

Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale

Haute école de santé Arc - Neuchâtel

Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

Sous la direction de Pierre-Alain Charmillot

Les directives anticipées chez les personnes âgées souffrant de démence en institution

Elaboré par

Lise Baumman, Virginia Gonzalez Santana et Débora Jaquet

La table des matières

Le résumé	vi
Les remerciements	ix
Chapitre 1 : L'introduction	1
Chapitre 2 : La problématique.....	4
2.1 L'origine de la problématique.....	4
2.2 La pertinence pour les soins infirmiers	6
2.2.1 L'ancrage dans la discipline	7
2.2.1.1 Les quatre concepts selon Jacqueline Facwett	8
2.2.1.2 Les savoirs infirmiers selon Barbara Carper.....	12
2.3 La revue exploratoire	18
2.3.1 Le care.....	19
2.3.2 Les différents types de soins.....	23
2.3.2.1 Le soin relationnel.....	23
2.3.2.2 Le soin technique.....	26
2.3.3 Le vieillissement.....	28
2.3.3.1 Les cycles de vie selon Erik Homburger Erikson.....	29
2.3.4 Le contexte gériatrique.....	31
2.3.5 Les personnes démentes.....	34
2.3.6 Les directives anticipées.....	38
2.3.7 Les directives anticipées chez les personnes démentes.....	41
2.4 La synthèse de la problématique.....	45
2.5 Les principaux concepts retenus.....	45
2.6 La perspective pour la pratique.....	46
Chapitre 3 : Les concepts et champs disciplinaires infirmiers.....	47
3.1 L'établissement médico-social.....	47
3.2 Les directives anticipées.....	49
3.3 La démence.....	51
3.4 L'autodétermination.....	53
3.5 Le cadre de référence.....	56
3.5.1 La théorie de Jean Watson.....	58
Chapitre 4 : La méthode.....	63
4.1 La question de recherche PICOT.....	63

4.2 Les recherches scientifiques	67
4.3 Les stratégies de recherche.....	67
4.3.1 La base de données PubMed	68
4.3.2 La base de données Medline.....	73
Chapitre 5 : La synthèse des résultats et la discussion.....	76
5.1 La synthèse des articles de recherche.....	76
5.2 La discussion	89
5.3 Les perspectives pour la pratique.....	93
Chapitre 6 : La conclusion	97
6.1 L'apport du travail de Bachelor	97
6.2 Les limites	99
6.3 Les perspectives pour la recherche	100
Chapitre 7 : Les références.....	103
Appendice A : Les sites internet.....	103
Appendice B : Les articles de journaux.....	104
Appendice C : Les rapports gouvernementaux.....	107
Appendice D : Les livres.....	107
Appendice E : Les articles scientifiques.....	108
Appendice F : Les Grilles adaptées du Fortin.....	112
 La table des matières : tableaux	
Tableau n° 1 : Le tableau des abréviations	x
Tableau n° 2 : La question PICOT.....	65
Tableau n° 3 : Les descripteurs.....	66

« Les rides sont des sourires gravés »

Jules Renard

Nota Bene

Le mot « infirmière » a été volontairement utilisé dans ce travail de Bachelor afin de faciliter sa lecture. Ceci n'est en aucun cas une discrimination envers la gente masculine.

Le résumé

La problématique a été établie à l'aide d'une question de départ qui a été élaborée par une institution. Une revue exploratoire a permis de cibler cette question et de poser un problème. Les personnes âgées souffrent de multiples pathologies. Les troubles cognitifs constituent un élément majeur dans l'institutionnalisation et la démence touche un grand nombre de personnes âgées. Les soins prodigués à cette population doivent être adaptés et individualisés. L'élaboration des directives anticipées peut répondre à cette demande en tenant compte des désirs et des préférences des patients concernant les soins futurs et de ce fait, offrir une prise en charge de qualité. Toutefois cet outil est encore peu développé et méconnu du grand public. Dans notre travail, nous avons souhaité explorer la place des directives anticipées dans le soin. Afin de compléter notre problématique, des liens avec les métaparadigmes infirmiers et les savoirs de Barabar Carper ont été effectués.

Les concepts abordés dans ce travail de Bachelor permettent de guider la question de recherche. Les concepts retenus dans ce projet sont les directives anticipées, l'autodétermination, la démence et l'établissement médico-social. La définition de ces éléments permet d'élaborer une vision précise et claire de la problématique.

La théorie de Watson (1970) éclaire notre travail et permet de poser un cadre philosophique et théorique à notre étude.

La méthode a consisté à élaborer une question de recherche. Par la suite, des articles scientifiques ont été recherchés en utilisant des mots clés spécifiques. Plusieurs bases de données ont été utilisées telles que Pubmed et Medline. Afin de trouver les études les plus pertinentes, nous avons établi des critères d'inclusion. Quinze articles ont été retenus et analysés avec les Grilles adaptées du Fortin (2010). La méthode a permis de récolter des données et d'élaborer nos résultats.

Les résultats ont permis de répondre à notre question de recherche et les articles nous ont donné la possibilité d'identifier les éléments qui influencent la prise en soin. Il a été relevé que le confort et le bien-être étaient augmentés chez les personnes atteintes de démences qui ont établi des directives anticipées. Cependant, ces dernières ne sont pas toujours respectées. En effet, certains professionnels de la santé n'en tiennent pas compte. Chaque situation est unique, toutefois nos résultats démontrent que la mise en place des directives anticipées a des répercussions dans la prise en charge du patient mais également concernant les proches en augmentant ou diminuant leur bien-être.

La conclusion met en lumière l'influence des directives anticipées sur la qualité de la fin de vie des personnes atteintes de démence résidant en maisons de retraite. Le faible nombre d'études suisses ainsi que le manque de données objectives concernant les patients souffrant de démence limitent la recherche. Dans les futures enquêtes, il serait pertinent de se centrer sur

les expériences des personnes démentes en élaborant une échelle comprenant des éléments objectifs concernant la réalisation des directives anticipées dès l'annonce du diagnostic jusqu'au décès de l'individu. Pour terminer, certains auteurs proposent de sensibiliser les individus à l'élaboration des directives anticipées.

Mots clés : Démence, Directives anticipées, Personnes âgées.

Les remerciements

Tout d'abord, nous souhaitons remercier notre directeur de travail de Bachelor et enseignant à la Haute Ecole Arc Santé, Monsieur Pierre-Alain Charmillot, pour son encadrement, sa disponibilité, ses précieux conseils ainsi que son investissement dans notre travail de Bachelor. Nous exprimons notre gratitude à l'experte Madame Chantal Arnaboldi-Stettler pour sa lecture.

Nous tenons également à remercier Madame Schwander, Monsieur Comte et Monsieur Schirlin pour leurs enseignements théoriques concernant la réalisation de la trame du travail de Bachelor qui nous ont permis d'élaborer notre étude.

Nous adressons un grand merci à la responsable des soins à domicile du Bas-Vallon pour sa participation qui nous a permis de construire notre question de recherche.

Nous tenons à exprimer notre gratitude à Estelle Jaquet et Magali Baumann pour avoir apporté un regard objectif sur notre travail ce qui a contribué à l'améliorer. Pour terminer, nous sommes reconnaissantes du soutien que nos familles ainsi que nos amis nous ont apporté tout au long de notre cursus professionnel.

Le tableau des abréviations

Ce tableau facilite la lecture de notre travail en présentant les abréviations utilisées.

Tableau 1 : Les abréviations

Abréviation	Termes
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation mondiale de la Santé
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
DA	Directives anticipées
EMS	Etablissement médico-social
CP	Code pénal
OFSP	Office fédéral de la santé publique
CC	Code civil suisse

Chapitre 1 : L'introduction

Dans le cadre de notre formation en Soins Infirmiers, nous avons effectué un travail de Bachelor afin de compléter notre cursus. Pour ce faire, nous avons mobilisé des compétences méthodologiques et théoriques.

Notre thématique concerne un sujet actuel et pertinent pour la pratique infirmière. De nos jours, en Suisse l'espérance de vie augmente amenant avec elle un accroissement des troubles cognitifs tels que la démence. Chaque individu a le droit à l'autodétermination en faisant valoir ses choix en termes de soins. Les directives anticipées sont un élément central de la prise en soin chez les personnes atteintes de démence car elles permettent de respecter les préférences des patients lorsqu'il y a une perte de la capacité de discernement. En effet, dans de nombreuses situations les directives anticipées ne sont pas utilisables car elles comportent un faible nombre d'informations en termes de soins. De ce fait, il est difficile pour les professionnels et les proches de prendre des décisions dans une perspective de continuité des souhaits de la personne soignée.

Notre questionnement de recherche s'inscrit dans la discipline infirmière en faisant référence aux quatre concepts de Jacqueline Fawcett (1984) qui comprennent l'être humain, l'environnement, la santé et le soin. Notre revue de littérature fait également référence aux savoirs infirmiers de Barbara Carper (1978) qui sont constitués du savoir empirique, du savoir esthétique, du savoir éthique et du savoir personnel.

Le chapitre deux présente la problématique qui découle de notre revue exploratoire et met en évidence la pertinence de notre question de recherche. Ce chapitre permet de faire émerger des concepts qui déterminent les éléments clés de la problématique et qui sont présentés dans le chapitre trois. Les concepts choisis ont permis d'identifier une théorie de soin au regard de notre problématique. La théorie de Jean Watson (1975) nous a donné la possibilité de poser un cadre de référence à notre travail.

La méthode de recherche est présentée dans le chapitre quatre. Celle-ci permet de cibler le questionnement de départ découlant de notre problématique en faisant référence à la méthode PICOT. Différentes bases de données ont été utilisées afin de trouver des articles pertinents pour notre travail de Bachelor permettant ainsi d'identifier des éléments de réponse à notre question de recherche.

Le chapitre cinq comprend la synthèse des résultats des articles analysés selon les Grilles adaptées du Fortin (2010). Une discussion met en lumière les informations pertinentes identifiées au sein des études et permet d'apporter des éléments de réponses à notre problème de recherche.

Dans le chapitre six, la conclusion illustre l'apport du travail de Bachelor, les limites de notre étude ainsi que les perspectives pour les futures recherches. Cette conclusion met en évidence les différents éléments de prévention tels que la réalisation précoce des directives anticipées dès l'annonce du diagnostic de démence. Il a également été relevé l'importance

de détailler davantage les directives anticipées concernant les valeurs et les souhaits dans les futurs soins de santé.

Chapitre 2 : La problématique

Ce chapitre présente l'origine de notre réflexion concernant notre question de départ, « Comment la société perçoit le care à l'heure actuelle ? ». Il démontre également la pertinence de cette question et les perspectives pour les soins infirmiers. Au sein de ce chapitre, les quatre concepts de Jacqueline Fawcett sont présentés ainsi que les savoirs spécifiques de la discipline infirmière selon Barabar Carper (Carper, 1978 ; Chinn & Kramer, 2008 ; White, 1995). Pour terminer, une revue exploratoire sera expliquée dans le but de mieux saisir le sujet et d'en ressortir les concepts centraux.

2.1 L'origine de la problématique

Notre travail a débuté en prenant contact avec l'institution afin de connaître les raisons d'une telle question. La responsable d'aide et soins à domicile du Bas-Vallon a pu éclairer de nombreux points. Selon elle, pour le grand public, la reconnaissance de la profession d'infirmière est souvent liée aux éléments tels que les soins de base (donner à manger, répondre aux sonnettes, effectuer des soins d'hygiène...) et l'accompagnement des personnes en souffrance. Cependant, nos compétences réflexives provenant de la formation HES qui en découlent ne sont pas visibles. Ces points démontrent que la pratique infirmière est influencée de manière directe ou indirecte par les facteurs cités ci-dessus.

Suite à cela, nous avons effectué des recherches sur le care et nous avons constaté la complexité de ce terme. Le care regroupe un ensemble de soins et un savoir-être. Le soin fait partie intégrante d'une prise en charge et il constitue souvent la raison de la rencontre entre le soignant et la personne soignée. Afin de préciser le soin, nous avons décidé de nous orienter vers les soins chez les personnes atteintes de démence et nous avons découvert que les directives anticipées étaient un sujet encore peu développé au sein de cette population. En effet, évoquer sa propre mort reste un sujet tabou. La mort est une partie mystérieuse qui ramène la personne à sa propre vulnérabilité. Parler de sa fin de vie peut provoquer de l'angoisse et de la peur chez certains individus (Racine L., 2011). Pour établir leurs souhaits de fin de vie, les individus se basent sur leur vision de la maladie et sur les informations qu'ils reçoivent. Les désirs en termes de soins des personnes dépendent souvent de leur situation de vie et de leur expérience avec la maladie et la mort.

Cela nous amène à préciser la question de départ : *« Quelles sont les influences des directives anticipées sur les soins (care) chez les personnes souffrant de démence ? »*

Pour tenter de répondre à notre question, nous nous sommes intéressées au contexte EMS car durant nos stages nous avons relevé que différents facteurs ont une influence sur la prise en soin de la personne âgée atteinte

de démence. Ces éléments seront développés dans la revue exploratoire de notre travail.

2.2 La pertinence pour les soins infirmiers

Selon l'Office fédéral de la santé publique, le nombre de personnes de plus de 80 ans vivant en maison de retrait augmente. En Suisse, 24% des personnes qui ont entre 85 et 89 ans sont en EMS. Celles qui ont entre 90 et 94 ans représentent 40% des personnes résidant dans un établissement médico-social. Cela engendre une demande en soins croissante et de ce fait, il y a une augmentation des placements en EMS (Confédération Suisse, 2013). Les démences ainsi que les troubles du comportement qui y sont liés favorisent la demande de placement par les proches.

En vue d'agir pour améliorer la qualité des soins et d'offrir une prise en charge individualisée, il est primordial d'identifier les facteurs influençant ou péjorant les soins. Ceci afin d'offrir des soins de qualité en tenant compte de l'importance des directives anticipées en milieu gériatrique. Actuellement en Suisse, la qualité des soins est définie par les professionnels de la santé en se basant sur des indicateurs mesurant les chutes, les escarres, la malnutrition et les mesures de contention (Hahn. S, 2015). De plus, la satisfaction du patient à l'égard de sa prise en soins permet d'avoir des informations sur la qualité des soins (Chou, Boldy & Lee, 2002, Wagner & Bear, 2009). L'EMS est la dernière résidence pour beaucoup de personnes

âgées. En effet, un bon nombre de résidents décèdent en institution ce qui implique que la qualité de vie peut être considérée comme un indicateur de la qualité des soins (Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung, 2010).

Les directives anticipées permettent de respecter les désirs du patient en cas d'incapacité de discernement. Si ces dernières sont prises en compte par les professionnels de la santé, la qualité des soins sera respectée. En Suisse, la Confédération pose un cadre légal mais ce sont les cantons qui régissent les législations. Toutefois, les EMS favorisent la mise en place des directives anticipées lors de l'admission des résidents. La commission d'éthique cantonale neuchâteloise recommande à toutes les maisons de retraite de fournir, dans la mesure du possible, un formulaire dans le but d'y déposer leurs directives anticipées.

Afin de démontrer l'importance de la question de départ au sein des soins infirmiers, il est primordial de faire un lien avec les concepts des métaparadigmes infirmiers.

2. 2 .1 L'ancrage dans la discipline

Une discipline regroupe un ensemble de connaissances, de savoirs et de compétences qui donnent une ligne directrice à une profession et qui permettent de guider la pratique de cette dernière (Pépin, Kérouac &

Ducharme, 2010). Pépin, Kérouac et Ducharme (2010) ont déclaré que la discipline infirmière s'intéresse au soin dans toutes ses formes ceci envers des familles, des personnes, des communautés et des populations qui vivent des expériences de santé en interaction constante avec leur environnement. Selon Jacqueline Fawcett (1984), la discipline se constitue de quatre concepts. Ces derniers sont liés par quatre propositions qui vont donner lieu à l'objet de la discipline qui est le métaparadigme infirmier. Pour mieux cerner ce qui fonde la pratique infirmière, il est impératif de développer ces quatre concepts en les mettant en lien avec la question de départ.

2.2.1.1 Les quatre concepts selon Jacqueline Fawcett

Comme énoncé précédemment, Jacqueline Fawcett a décrit quatre concepts du métaparadigme infirmier qui sont le soin, l'être humain, la santé et l'environnement. Ces derniers sont liés à quatre propositions, le lien être-humain-santé, le lien être-humain-environnement, le lien santé et soins et le lien santé-environnement-être humain.

L'être humain

La personne est au centre de l'attention des soins. Malgré la maladie et les pertes comme le langage et la mémoire par exemple, la personne conserve les mêmes droits qu'une personne qui ne souffre d'aucune pathologie. Pour une prise en charge adaptée, il est important de considérer

l'individu comme un être unique qui est l'acteur de sa prise en charge. Au sein de notre travail, la personne âgée atteinte de démence est au centre de notre problématique. Toute personne a le droit de bénéficier d'une prise en charge adaptée à ses attentes, d'où la nécessité de mettre en place un plan de soin qui est dirigé par des directives anticipées. La capacité de discernement est un élément qui permet de valider les directives anticipées. Dans la démence, cette capacité se voit diminuée par l'évolution progressive de la maladie. Néanmoins, chaque situation est unique et analysée de manière spécifique. La personne doit faire preuve d'autodétermination en agissant directement sur sa vie en prenant des décisions de santé.

Selon Wehmeyer (1996), quatre caractéristiques constituent l'autodétermination dont, l'autonomie de la personne c'est-à-dire la capacité de décider, le comportement est adapté par l'individu en fonction de la situation, la personne utilise son empowerment individuel et l'individu se réalise en connaissant ses capacités et ses limites et agit en conséquence (Wehmeyer M. L. et Lachapelle Y., 2006). En résumé, pour établir des directives claires et valides, la personne agit en utilisant son autodétermination. Toutefois lors de l'apparition de la démence, l'autodétermination se perd progressivement. Au cours de la période de la vieillesse, des besoins spécifiques apparaissent et demandent des structures adaptées pour y remédier. C'est pourquoi, nous nous sommes intéressées à la personne âgée démente vivant dans une maison médico-sociale.

L'environnement

L'environnement joue un rôle important chez les individus en constituant un point de repère pour chaque personne. De nombreuses personnes âgées quittent leur domicile pour entrer en EMS. Ce changement de lieu et de contexte engendre un processus d'adaptation. De plus, les personnes atteintes de démence n'ont pas les mêmes capacités d'adaptation qu'un individu ne souffrant pas de cette maladie. En effet, l'angoisse et l'incompréhension de ce qui les entourent rendent ce processus plus difficile.

Pour notre travail, nous avons décidé de nous intéresser au contexte des maisons médico-sociales, car une fois la décision prise de placer la personne, l'EMS devient leur lieu de vie. Dans ce nouvel environnement, les individus vont devoir partager des lieux communs. Ils seront confrontés à respecter des normes institutionnelles, à apprendre le nom de nouveaux visages et à s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie.

La santé

La santé ne signifie pas uniquement l'absence de maladie (OMS, 1946). Une personne malade peut être en bonne santé et peut bénéficier d'une qualité de vie agréable qui lui convient. L'état de santé est souvent la raison de l'entrée en EMS. La personne n'arrive plus à pallier ses difficultés qui sont de natures diverses : incapacité à se nourrir seul, difficulté dans la mobilisation, perte de mémoire, troubles du comportement (agressivité, déambulation...) et diminution dans la capacité d'accomplir les activités de la

vie quotidienne. D'autant plus que ces individus ont des pathologies diverses ajoutées au vieillissement naturel qui est un processus dégénératif. Les maladies de ces personnes évoluent. Elles demandent un traitement spécifique, une prise en charge rigoureuse et une structure de soins adaptée.

Le but de notre travail est de préserver la santé des individus en tenant compte du fait que cette dernière est individuelle et qu'être en mauvaise santé n'est pas forcément signe de maladie. Une personne âgée, malgré son âge, peut être en bonne santé en ayant des pathologies. De ce fait, il est important de promouvoir la santé de ces personnes en leur offrant des soins de qualité en fonction de leurs demandes et de leurs envies dans le respect de leurs directives anticipées.

Le soin

Le soin constitue souvent la raison de la rencontre avec l'autre. Il peut être de natures diverses en fonction du contexte de la prise en charge. Les soins prodigués en chirurgie ne sont pas les mêmes que ceux donnés en EMS. En maison de retraite, les soins techniques seront moins présents que les soins relationnels. Mais la technique ne peut se faire sans un aspect relationnel.

Il est impératif d'intégrer dans la prise en charge les directives anticipées chez la personne âgée démente. Lorsqu'une personne atteinte de démence perd sa capacité d'autodétermination, elle n'a plus la possibilité de rédiger ses directives anticipées et de ce fait, de prendre des décisions concernant sa

santé. Les individus vivent en interaction constante avec le personnel soignant. Les infirmières doivent s'adapter constamment à chacune des situations rencontrées en proposant des soins qui répondent à des besoins spécifiques. Le prendre soin d'une personne demande une certaine connaissance de l'autre afin de lui offrir une prise en charge qui répond à ses attentes mais également à celles de la famille et des proches. Ceci est souvent difficile s'il n'y a pas de plan de soin préalablement discuté notamment si l'individu n'a plus sa capacité de décision.

L'institution donne des moyens (financiers, matériels, collaboration...) aux soignants pour leur permettre de prodiguer les meilleurs soins en vue de promouvoir la qualité. Toutefois cela ne permet pas de connaître les volontés de la personne, d'où la nécessité de mettre en place des directives anticipées.

2.2.1.2 Les savoirs infirmiers selon Barbara Carper

Après avoir présenté notre problématique et développé les métaparadigmes de Jacqueline Fawcett, nous allons exposer les savoirs infirmiers de Barbara Carper et établir des liens avec notre sujet de questionnement. Plusieurs modes de savoirs ont été définis par Barbara Carper : le savoir empirique, le savoir esthétique, le savoir éthique et enfin le savoir personnel. Les savoirs infirmiers découlent de la recherche scientifique

et comprennent tous les types de connaissances que le soignant intègre dans sa pratique professionnelle selon Barbara Carper (Pepin, Kerouac et Ducharme, 2010).

Le savoir empirique

Le savoir empirique provient de la recherche ainsi que de la démarche scientifique qui inclut l'observation, l'exploration, la description et pour finir l'explication des phénomènes. Il est question de connaissances organisées qui trouvent leurs sources dans les lois et les théories visant à saisir les préoccupations de la discipline infirmière. La recherche permet l'émergence de nouvelles connaissances scientifiques et ainsi l'amélioration de la qualité des soins. Ce savoir comprend un processus de réflexion concernant la pratique et permet également de mieux intégrer certains phénomènes de santé. Ce sont les résultats des études scientifiques qui vont guider et argumenter le choix de réalisation des soins. Ce phénomène instaure de nouvelles pratiques probantes provenant de preuves scientifiques.

Au sein de notre travail, nous nous sommes demandées en quoi les directives anticipées guident la prise en charge auprès des personnes âgées démentes résidant dans un établissement médico-social. Notre revue exploratoire a tenté d'éclairer ce point. Le savoir empirique va nous aider à identifier les éléments cités au-dessus par le moyen d'études scientifiques réalisées provenant des bases de données. Ce savoir est primordial lors de

l'élaboration de notre problématique en vue d'affiner notre questionnement de départ.

Le savoir esthétique

Le savoir esthétique fait référence aux expériences quotidiennes de la pratique en faisant appel à la créativité et à l'intuition. Ce savoir se rapporte aux habilités acquises par l'expérience et il découle de la façon d'envisager la relation, la manière d'apporter de l'aide et de reconnaître les besoins de l'autre. Le concept d'empathie a une place primordiale au sein du savoir esthétique car il s'agit de la faculté de saisir de façon indirecte la manifestation des sentiments des individus.

Dans notre recherche, le savoir esthétique prend forme par la capacité de maîtriser le côté technique des soins tout en étant habile au sein de la relation avec le patient. Cependant, il est fréquent que les soignants portent davantage d'importance sur les gestes reliés à la composante biologique qui comprend les soins purement techniques, au détriment du soin relationnel en laissant de côté le besoin de communication des personnes âgées (Manoukian, A. 2012). Dans ce type de situation, le soin n'est pas complet et les besoins des personnes soignées ne sont pas entièrement comblés. A l'inverse, le temps et l'importance accordés aux soins relationnels favorisent la rencontre humaine ainsi que l'établissement d'une confiance plus profonde. Le soin relationnel permet également à l'infirmière de mieux

comprendre l'individu qu'il soigne et de le rejoindre dans son entièreté en lui apportant une aide de qualité.

Dans le cas des personnes souffrant de démence, la prise en charge doit comprendre l'aspect relationnel du soin ainsi que le côté technique. Mais certains gestes techniques peuvent être vus comme un geste invasif et provoquer de l'anxiété chez les individus déments. Pour connaître au mieux les besoins de l'autre, il est important de mettre en place des directives anticipées qui vont donner une ligne précise et claire pour les soignants en enlevant également un poids aux familles. Les directives anticipées peuvent être appliquées dans n'importe quelle situation de soin tant que ces dernières sont effectuées selon les lois en vigueur. Les directives anticipées sont utilisées lorsque la personne n'est plus capable de donner son opinion concernant la suite de sa prise en soin.

Le savoir éthique

Le savoir éthique fait référence aux jugements moraux que les soignants peuvent rencontrer dans leur pratique. Il permet de définir ce qui est juste ou faux et ce qui devrait être fait. Ce savoir concerne les codes déontologiques, la philosophie, les valeurs ainsi que les normes éthiques. Le développement du savoir éthique se réalise par le questionnement du soignant sur sa pratique. Cette réflexion conduit le soignant à un jugement qui justifiera sa prise de position et ses actions choisies au sein de sa pratique. Ce savoir permet de relever l'importance des directives anticipées

dans la prise en charge du patient. Il prend également enracine au sein des valeurs professionnelles de la pratique infirmière dont les principes éthiques sont : la bienfaisance, la non malfaisance, la justice et le respect de l'autonomie. La bienfaisance est définie par l'obligation d'agir pour le bien-être des individus en prévenant le mal, en enlevant le mal mais aussi en faisant le bien et en promouvant le bien (Beauchamp, 1995). La non malfaisance est l'obligation de ne pas faire de mal à autrui en évitant le mal. La justice comprend l'obligation de traiter les situations de manière égale. Le respect de l'autonomie est formé du respect des choix et des positions personnelles ainsi que des décisions qui en résultent. C'est le fait de donner une importance aux opinions et aux choix des personnes autonomes en évitant de faire obstacle à leurs actions excepté lorsque leurs comportements causent des dommages aux autres ou à eux-mêmes. Le respect de l'autonomie consiste à dire la vérité, au respect de la vie privée, à protéger la confidentialité des informations personnelles et à obtenir le consentement.

Il est important que la personne ait reçu toutes les informations nécessaires pour rédiger ses souhaits lorsqu'elle ne possédera plus sa capacité de discernement. Lorsque la démence est très évoluée et que la personne n'a plus sa capacité de discernement, les professionnels de la santé doivent utiliser les directives anticipées de la personne. Cependant, parfois la vision des soignants sur la prise en charge diffère des désirs de l'individu. Ce phénomène est d'avantage marqué concernant les personnes souffrant de

démence dite « joyeuse » que les individus qui développent des troubles du comportement tels qu'un état dépressif ou encore de l'anxiété. En cas de non-respect des directives, le Code civil suisse donne la possibilité à chaque proche du patient de contacter par écrit la protection de l'adulte (art 373, CC). Le service de protection de l'adulte assure une protection et une aide à la personne dans les limites du cadre légal.

Le savoir personnel

Le savoir personnel fait référence au savoir qu'on obtient par la connaissance de soi et par la façon dont le soignant conçoit son propre soi. La connaissance du soi permet de faciliter la relation avec l'autre. Ce savoir avantage également l'intégrité de l'individu et sa propre intégrité. La relation avec l'autre favorise son propre développement et sa propre actualisation. Selon Chinn et Kramer (2008) ce savoir se manifeste par la congruence, l'authenticité entre le corps, l'âme et l'esprit.

Dans notre questionnaire, l'expérience personnelle de chaque soignant influence la manière de percevoir et d'établir le soin auprès des personnes démentes. Ce savoir va permettre au personnel soignant de se positionner sur la qualité des soins qu'il prodigue. Ceci peut faire émerger une prise de conscience sur l'importance de mettre en place des directives anticipées et de donner toutes les informations nécessaires aux personnes pour établir ces dernières tout en sachant qu'elles sont essentielles au sein d'un établissement médico-social. La connaissance de soi permettra de garder une

distance professionnelle adéquate et de ne pas faire de transfert sur sa propre expérience en rapport avec la démence et les directives anticipées. Ceci va faciliter la relation à l'autre et permettre de respecter la dignité et le choix de la personne soignée.

2.3 La revue exploratoire

La revue exploratoire se divise en trois parties visant à recueillir des éléments concernant le questionnement de départ.

La première étape consistait à prendre contact avec la responsable des soins à domicile du Bas-Vallon afin qu'elle puisse nous apporter des précisions au sujet de leur questionnement comme il est expliqué dans le chapitre précédent. La deuxième étape a pour but de récolter des éléments généraux dans la littérature au moyen d'ouvrages et de sites internet. Il s'agissait de récolter des informations concernant le prendre soin (care), la personne âgée en EMS, la démence et les directives anticipées. En ce qui concerne la troisième étape, une recherche approfondie d'informations à partir des articles scientifiques a été réalisée à l'aide de bases de données.

2.3.1 Le care

Le care est un aspect central de notre travail. Premièrement, il s'agit de retracer son évolution. A travers l'histoire, plusieurs auteurs ont explicité ce terme dans leurs écrits.

Dans l'antiquité, les philosophes grecs Aristote et Descartes débutent en parlant de lien entre la cognition et la passion aux actions. Ce qui veut dire que le soin est une chose qui se construit entre cognition et passion qui est suivi d'une réaction donnant lieu à une action. Ceci démontre que le prendre soin consiste à prêter attention et à se soucier de quelque chose tout en étant en alerte en vue de mettre en place une intervention.

En 1970, Marie-Françoise Collière a fait une différence entre le care (soins courants dans un but de continuité de la vie) et le cure (soins de réparation). Selon elle, le care serait le prendre soin (to care) des infirmières et le cure serait l'activité thérapeutique (to cure) des médecins. Ces deux aspects vont sensibiliser les infirmières dans leur pratique, d'autant plus que dans la moitié du 20^{ème} siècle, la médecine générale se centre uniquement sur les déficits de la maladie. Le soin et les traitements ne servent pas uniquement à la guérison mais ils contribuent également à avoir une vie normale, hors d'un contexte de soin et ceci malgré la maladie. Le soin se développe au sein de différents contextes tels les milieux hospitaliers, les maisons de retraite, le domicile, les écoles, les cabinets médicaux et bien d'autres encore.

En 1982, Carol Gilligan psychologue et philosophe féministe réalise une étude démontrant que les décisions morales ne sont pas les mêmes chez les hommes et chez les femmes. Celles-ci préfèrent davantage la valeur de la relation concernant ce qui peut conforter les relations interpersonnelles et développer les interactions sociales. Ce résultat amène monsieur Gilligan à établir un nouveau paradigme moral du care comme la capacité à prendre soin d'autrui et le souci prioritaire des rapports avec autrui. (Gilligan, 1982).

En 1993, Joan Tronto parle du care en tant qu'activité qui englobe ce que nous accomplissons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde pour que nous ayons la capacité d'y vivre de la meilleure des manières. Il décrit également quatre moments du care qui rejoignent quatre qualités morales précises: l'attention (caring about), la responsabilité (taking care of), la compétence (care giving), la réceptivité (care receiver), (Laugier S., Molinier P., Paperman P., 2009). Il considère également que chaque individu peut s'approprier le terme care car c'est un intérêt pour chaque personne dans le but d'amener des réponses concrètes aux besoins d'autrui. Ceci démontre que la notion de care n'agit pas seulement au niveau individuel mais également au niveau relationnel, collectif et institutionnel. Il comprend aussi une dimension dite privée (vie privée) et une dimension dite publique.

En 2009, Sandra Laugier, Pascale Molinier et Patricia Paperman ont déclaré que le terme du care peut être à la fois un verbe d'action qui signifie dire faire attention, prendre soin, se soucier de et un nom commun qui selon

les contextes peut être traduit en français par le soin, l'attention et la sollicitude (Molinier P. & Laugier S., 2009).

Selon Janet Finch et Dulcie Groves, le care peut aussi être considéré comme une forme de combinaison de sentiments, de responsabilités, d'affections et d'actions qui permettent de subvenir au bien-être et de répondre aux besoins des personnes tout en étant dans une interaction d'individu à individu. (Molinier P, Laugier S. & Paperman P., 2009).

Par la suite, en 2013, Philippe Svandra et Agata Zielinski définissent le *care about* comme étant à la fois le fait de connaître l'existence d'un besoin et l'importance d'y donner une réponse (attention, souci de l'autre). Ensuite, le *taking care of* consiste à prendre en charge le besoin identifié en ayant les moyens pour apporter une réponse dans l'interaction avec l'autre qui est le *care giving*. Pour finir, le *care receiving* est l'adéquation de la réponse de celui qui reçoit le soin. Chacune de ces phases est une sorte d'alliance entre sollicitude et soin.

Toutes les approches et conceptions du care permettent de définir que ce terme est un concept multiforme et qu'il regroupe plusieurs types de care. Le soin peut être un acte technique qui s'inscrit dans une relation humaine. En effet, il existe une multitude de tâches invisibles qui ne sont pas connues du grand public (mettre le patient confortablement, être à l'écoute, ect.). Ceci démontre que le terme care va au-delà de l'aspect purement technique mais qu'il regroupe de nombreuses compétences visibles ou invisibles. Il est

important de ne pas dissocier le cure du care. Le soin a pour but de restaurer l'état de santé en considérant le sujet comme étant l'acteur de sa guérison et en inscrivant la relation dans une forme de continuité. Walter Hesbeen indique que l'infirmier est un professionnel qui accomplit des petites choses qui paraissent sans grande importance mais qui sont utiles pour la santé et le bien-être de la personne. Le care reste donc une notion difficile à définir. Le constat démontre que ce terme fait partie de l'histoire, de la prise en charge et qu'il va au-delà du simple aspect du cure. Connaître le care c'est prendre en compte les activités du soin et ne pas le voir comme des actions figées ou protocolaires. C'est prendre conscience de l'autonomie du patient, de son implication et de son positionnement dans sa prise en charge.

Dans le cas de directives anticipées, la personne va pouvoir désigner ce qu'elle accepte ou ce qu'elle refuse en terme de traitement. Il lui est également demandé d'identifier des alternatives possibles et de donner son accord sur les souffrances que peut induire un traitement. Les directives anticipées regroupent le care mais également le cure. Dans certaines situations notamment chez les personnes démentes, le cure (traiter) sera vu comme un acharnement thérapeutique et peut être perçu par le patient comme une situation angoissante. Ceci peut être évité par la mise en place de directives anticipées. L'acharnement thérapeutique est vu comme une attitude qui a pour but de poursuivre un traitement lourd avec un objectif curatif afin de prolonger la vie sans prendre en compte la qualité de vie

(charte des soins palliatifs, 1984). Dans une planification préalable des soins (advance care planning), la personne pourra choisir en cas de fin de vie de recevoir des soins palliatifs qui permettent d'alléger les souffrances et d'accompagner le plus paisiblement possible la personne.

Actuellement, l'euthanasie peut également être une alternative. C'est un acte qui consiste à mettre fin à sa vie de manière délibérée. Chaque personne a le libre choix de planifier ce qu'elle désire.

2.3.2 Les différents types de soins

Dans une prise en charge holistique, il est important de mieux comprendre la différence entre le soin relationnel et le soin technique. Une recherche de littérature a été réalisée pour éclairer ces deux termes.

2.3.2.1 Le soin relationnel

Le soin relationnel consiste à établir une relation de confiance avec une personne qui a besoin de se sentir écoutée, entendue et en sécurité. C'est la rencontre entre un patient et un soignant. L'individu se trouve dans un état de souffrance, une forme de solitude et a besoin d'être pris en considération en tant que personne. Ce soin va permettre de répondre à plusieurs besoins fondamentaux de la personne tels que le besoin de sécurité, d'appartenance et d'estime. La relation s'inscrit dans une prise en charge globale de la

personne soignée. Ceci demande à l'infirmière d'avoir un regard élargi. C'est un peu comme entrer dans la vie de l'autre, dans sa réalité qui est aussi la notre (Cécile Furstenberg, 2011).

Le soignant va devoir adapter ce soin en fonction de situations rencontrées. Cela demande du tact, de l'écoute, de l'empathie, du savoir-être, de l'authenticité, une distanciation (distance professionnelle) et une bonne connaissance de soi et de ses propres valeurs (Cécile Furstenberg, 2011). Les qualités que doit avoir le soignant vont être primordiales lors de la pose du diagnostic. En effet, une écoute active va permettre à la personne d'exprimer ses craintes, ses angoisses et ses questions. Le professionnel de santé, le médecin ou encore l'infirmière vont devoir s'adapter à la situation afin de donner toutes les informations nécessaires.

Une personne souffrant de démence va établir ses directives anticipées en fonction des connaissances et des informations qu'elle possède. Pour se faire, il faut être capable de partager avec l'autre en connaissant ses propres limites et en sachant ce qui nous tient à cœur. Une fois ces éléments posés la relation à l'autre pourra être entreprise en ayant pour but de parcourir avec la personne un bout de chemin, le temps d'une hospitalisation, d'une consultation, d'une rééducation ou d'une fin de vie. La fin de ce chemin se terminera lorsque l'individu n'a plus besoin de l'aide du soignant ou lors du décès.

Au cours de la réalisation des directives anticipées, il est nécessaire d'identifier les souhaits et les objectifs de fin de vie du patient. Afin de mettre en place chacun de ces éléments, le soignant devra entrer en relation avec le patient et établir un rapport de confiance qui doit se faire avec un respect mutuel en respectant huit éléments clés qui sont : l'écoute, la chaleur, la disponibilité, l'humilité, la simplicité, l'authenticité, l'humour et la compassion (Cécile Furstenberg, 2011). Cette attention sera portée au patient par la capacité du soignant à prendre soin d'une personne en tenant compte de qui il est, de ses désirs et de ses volontés en termes de soins. Le soin relationnel est complexe et demande une certaine maîtrise. En effet, il est nécessaire que le soignant adopte une posture de non-jugement et qu'il tienne compte que chaque personne est unique. Il n'y a pas de protocoles précis à suivre concernant le soin relationnel. Chaque situation de soin est différente et a sa propre particularité.

Au sein de notre travail, le soin relationnel sera centré sur la personne âgée et plus précisément en ce qui concerne l'accompagnement du soignant dans l'élaboration des directives anticipées et de son rôle relationnel au sein de la prise en charge choisi par l'individu.

Lors de nos stages en gériatrie, selon nos ressentis, ce soin est souvent négligé. Le personnel est souvent stressé et doit prendre en charge plusieurs résidents dans un temps relativement réduit. D'autant plus que le nombre de placements de personnes atteintes de démence augmente. Ce constat

démontre que différents facteurs peuvent influencer le soin relationnel. Dans les situations spéciales telles qu'une urgence vitale, les directives anticipées permettent de diminuer les situations de stress en donnant des directives claires et précises en accord avec les volontés des patients. Les directives anticipées sont des repères qui rassurent et qui aident les soignants à s'adapter aux situations de soins afin essayer d'agir de la meilleure manière qu'elle soit (Rodet P., 2010).

2.3.2.2 Le soin technique

Le soin relationnel est souvent prodigué en lien avec le soin technique, l'un ne va pas sans l'autre. C'est pourquoi nous avons également développé le soin technique.

Le soin technique a une place centrale dans la prise en charge des patients. Il regroupe une grande partie des actions accomplies auprès des bénéficiaires de soins. Il fait souvent suite à une prescription médicale. Le soin technique peut être par exemple une prise de sang, la pose d'une perfusion et la prise des paramètres vitaux (tension artérielle, pouls, saturation). Ces actes peuvent s'avérer inutiles dans certaines situations de soin notamment si la personne ne souhaite pas subir de tels gestes. L'individu peut clarifier cela au sein de ses directives anticipées.

Actuellement, lorsque la qualité des soins est évoquée, les patients et les proches attendent de l'infirmière qu'elle soit performante dans la réalisation

des soins. Elle doit être rapide et efficace tout en respectant les critères de qualité tels que l'ergonomie, la sécurité, l'esthétique, le confort, l'économie et l'hygiène. En France, une loi sur la réforme de l'hôpital du 21 juillet 2009 (Loi n° 2009-879 2009) met l'accent sur la qualité des soins et en fait un enjeu prioritaire de santé publique. Le Code de santé publique français impose la mise en place d'une politique qui améliore constamment la qualité et la sécurité des soins en gérant au mieux les risques (art n° L6111-2, Code de la santé publique française). Des indicateurs de qualité ont été développés afin de donner une ligne directrice et de permettre un contrôle uniforme. Les IPAQSS qui ont été développés en 2002, sont des indicateurs créés en vue d'améliorer la qualité et la sécurité des soins. Ce sont des outils pour quantifier une pratique et un état de santé. Ils permettent également d'analyser l'apparition d'un événement imprévu afin d'estimer la qualité des soins ainsi que sa variable dans l'espace et le temps. Les indicateurs de qualité comprennent la tenue du dossier de la personne soignée, l'évaluation de la douleur, la tenue des dossiers annexes, la mesure du poids corporel, l'évaluation clinique du risque d'escarre et le délai d'envoi des courriers (arrêté français du 20 février).

En Suisse, l'OFSP finance des programmes nationaux afin d'améliorer la qualité du système de santé. Il met en œuvre des processus d'amélioration à disposition des institutions de santé. La garantie de la qualité est liée à l'article 32 de la LAMal indiquant que les prestations remboursées par l'assurance doivent être appropriées, efficaces et économiques (critère EAE).

En 1999, la Confédération Suisse, au sens de l'article 58 de la LAMal a défini comme objectif l'amélioration constante de la qualité des soins en se basant sur des éléments tels qu'une base de données, l'intérêt des patients, la diminution des prestations inutiles et concernant une baisse des coûts.

Concernant notre étude, lors de directives anticipées, le soignant doit être attentif aux enjeux des désirs du patient afin de ne pas contredire les volontés de l'individu tout en offrant des soins de qualité.

2.3.3 Le vieillissement

Notre travail va se centrer sur une population précise, la personne âgée vivant en établissement médico-social. Pour mieux comprendre ces individus, nous avons effectué des recherches concernant les besoins de cette population.

En premier lieu, la vieillesse n'apparaît pas soudainement, elle fait partie d'un processus de vie qui évolue de la naissance jusqu'à la mort. Une personne âgée ne présente pas les mêmes besoins qu'un enfant ou qu'un jeune adulte. Son corps vieillit, des fonctions physiologiques disparaissent, les capacités mentales et physiques diminuent, une perte d'autonomie apparaît, des amis proches décèdent et les enfants deviennent des personnes de ressource (notion de proche-aidant). Chacun de ces facteurs démontrent que la personne vieillissante doit s'accomoder à des

changements qui surviennent dans son corps. Elle doit également s'adapter aux répercussions psychologiques qui émergent de ces changements.

L'OMS a développé quatre critères pour vieillir en bonne santé. Premièrement, il est souhaitable d'appréhender d'une autre manière le vieillissement et les personnes âgées. Deuxièmement, il est important de créer des lieux adaptés à cette population. Troisièmement, le système de santé doit prendre en compte leurs besoins. Pour finir, il est important d'accroître les systèmes de longue durée. En résumé, la population âgée augmente et elle a des besoins spécifiques. Les acteurs du système de santé vont devoir élaborer des moyens et des ressources propres aux besoins des personnes âgées. En Suisse, peu d'unités spécialisées dans la démence sont présentes, celles-ci se développent lentement au sein des EMS. Toutefois, leur développement demande des connaissances adaptées qui se basent sur des données probantes.

2.3.3.1 Les cycles de vie selon Erik Homburger Erikson

Afin d'identifier les différents éléments qui surviennent dans le stade de la vieillesse et de comprendre les besoins des personnes âgées, une analyse des cycles de vie selon E. H. Erikson est présentée ci-dessous.

Le psychologue E.H. Erikson a développé des cycles de vie et le dernier stade est le vieillissement. Au sein de ce stade, il y a une prise de conscience de façon plus importante de la fin de la vie et de la mort. Cette prise de

conscience génère chez la personne âgée une évaluation de sa vie. L'individu éprouve un amour nouveau pour ses proches notamment pour ses amis, ses parents ainsi que pour les traditions. Il y a une tension entre l'intégrité et le désespoir. La vie vécue a du sens et au contraire la vie vécue n'a pas de sens. La personne peut éprouver du dégoût de soi ou à l'inverse de la sagesse lors de conflits. Lorsque la personne âgée procédera à l'évaluation de sa vie. Ce bilan va induire quelques regrets chez l'individu mais à un niveau minime. Ceci peut engendrer un risque de désespoir si l'individu éprouve des regrets en majorité. Ce sentiment de désespoir peut provoquer une crainte de la mort. De plus, si l'individu ne s'adapte pas un dégoût de sa vie et de sa mort se manifestent

Il y a trois sortes de crises chez la personne âgée. Premièrement, il y a la crise d'identité qui comprend une perte et une baisse de l'état physique. On distingue également une perte d'autonomie et une perte des rôles sociaux ce qui génèrent de nouvelles solitudes. La personne âgée est amenée à se redéfinir dans de nombreux cas.

Deuxièmement, il y a la crise d'autonomie qui est caractérisée par une perte de celle-ci. La personne âgée devient dépendante. Ce qui implique de nouveaux rapports avec autrui. Cette crise n'est pas identique chez les personnes démentes. Dans la démence la personne va perdre son autonomie concernant la prise de décision notamment dans la mise en place des directives anticipées.

Troisièmement, la crise d'appartenance est définie par un retrait social qui peut être positif comme négatif. Il y a une diminution des activités professionnelles et des rôles sociaux avec un retrait au niveau des participations sociales. Cependant, le besoin d'apprendre et celui d'appartenance sont toujours présents. Chez les personnes démentes, le retrait social va évoluer en même temps que les stades de la maladie.

Le stade de vie selon E.H. Erikson permet de démontrer que la personne âgée éprouve des besoins spécifiques, qu'elle doit faire face à des pertes et à un changement de statut social. Tous ces éléments doivent être pris en considération par le personnel soignant afin de donner des soins de qualité en tenant compte de la globalité de la personne soignée. Ces besoins spécifiques peuvent apparaître au sein des directives anticipées en choisissant des soins en fonction de la maladie et des comorbidités de la personne.

2.3.4 Le contexte gériatrique

Pour notre travail nous nous sommes intéressées à la situation des personnes âgées en Suisse. Nous avons basé nos recherches sur des statistiques et des données de la Confédération helvétique.

Actuellement les personnes âgées désirent rester le plus longtemps à leur domicile et si possible jusqu'à leur mort. C'est souvent les proches aidants, dans 30% des cas (OFS 2011), qui décident du placement de leurs parents.

Le pourcentage de personnes résidant dans un établissement médico-social de plus de 65 ans n'a fait qu'augmenter. En effet, il est passé de 7% en 1970, à 7,5% en 1980 pour atteindre les 8,5% en 2000. Ceci est dû à une augmentation de l'espérance de vie de la population. La majorité des personnes de plus de 95 ans ne vivent plus à domicile, ceci représente environ 58% de cette population (Kocher G., Oggigier W., 2011). Les maisons de retraite suisses hébergent plus de femmes que d'hommes, cela se traduit par un homme pour quatre femmes (Kocher G. et Oggigier W., 2011).

Les personnes vivant actuellement en EMS sont des individus vieillissant. La plupart d'entre eux souffrent de plusieurs facteurs handicapants tels que l'immobilité, l'incontinence urinaire et fécale et des déficiences intellectuelles telles que des démences. Ces éléments ainsi que les comorbidités sont les problèmes qui touchent la population âgée et constituent souvent des raisons d'ordre sanitaire de placement au sein d'une maison de retraite (Kocher G. et Oggigier W., 2011). Grâce aux services des soins à domicile, les personnes âgées peuvent rester le plus longtemps possible dans leur lieu de vie. Il en résulte que l'âge d'entrer en EMS se fait de plus en plus tardivement et les situations de soins sont plus complexes (OFS 2011).

L'accroissement des entrées en EMS induit une nécessité de se spécialiser dans le domaine de la gériatrie afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées. Ceci implique l'élaboration de nouvelles pratiques qui

nécessitent une formation complémentaire. Les structures existantes devront également répondre à une demande plus élevée en termes de placements de la population.

Plusieurs critères tels que les droits, les besoins, les ressources, les envies, l'autodétermination et les capacités des individus doivent être pris en considération et doivent être respectés. Ces dernières constituent des compétences dans la pose de directives anticipées. Cependant, si la personne ne possède plus son autodétermination, elle ne pourra pas choisir ses soins.

Un code éthique a été rédigé afin de respecter les droits des êtres humains. Il est constitué de huit droits qui sont les suivants : le droit à la dignité et à la considération, le droit à l'autodétermination, le droit à l'information, le droit à l'égalité du traitement, le droit à la sécurité, le droit à des prestations qualifiées, le droit au développement de la personnalité et pour terminer le droit à la considération (Kocher G. et Oggigier W., 2011).

Dans un contexte gériatrique l'objectif thérapeutique principal n'est pas le soin curatif (en vue d'une guérison). Un EMS est un lieu de vie, les personnes ne sont plus capables de vivre à leur domicile et il est devenu nécessaire pour certaines personnes âgées d'habiter dans un endroit sécuritaire pour leur bien-être et leur santé. Les soins prodigués sont différents de ceux que l'on retrouve dans un milieu hospitalier. Les soins techniques sont présents mais d'une manière moins significative que dans un

contexte chirurgical. Ceci est dû à une différence de besoins et d'objectifs des personnes soignées. Le soin relationnel a toute son importance au sein d'un établissement médico-social et il devrait être davantage favorisé en raison du nombre important de troubles cognitifs, de démence et notamment car c'est un lieu de vie.

Comme indiqué au début de la problématique, chaque institution gériatrique donne la possibilité aux résidents de créer leurs directives anticipées. Ceci a pour but de clarifier la prise en soin dans des situations spécifiques. Lors de la pose de directives anticipées, les soignants et le médecin doivent établir une relation de confiance afin de permettre au patient la mise en place de ses volontés.

2.3.5 Les personnes démentes

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (2016), 47,5 millions d'individus dans le monde souffrent de démence et leur nombre risque d'augmenter. En effet en 2030 il y aura 75,6 millions de personnes atteintes de démence.

La démence ainsi que la maladie d'Alzheimer sont très répandues dans le monde. Aux Etats-Unis, 5,4 millions d'Américains souffrent de la maladie d'Alzheimer. Selon la société d'Alzheimer, en 2051 la population du Royaume-Uni touchée par cette maladie atteindra les 1,7 millions. La trajectoire de la maladie est propre à chaque individu ce qui empêche les professionnels de prédire le moment où le déclin se produira.

Il existe plusieurs formes de démences. En premier lieu, les démences non dégénératives qui regroupent les démences vasculaires, les démences traumatiques ou apparentées, les démences infectieuses et les démences toxiques ou métaboliques. En second lieu, les démences dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, les démences à corps de Levy et les démences fronto-temporales. La démence d'Alzheimer affecte plus particulièrement les personnes de plus de 85 ans. Une approche spécifique concernant les soins médicaux aux personnes atteintes de démence devrait être développée dans les prochaines décennies (Gillick M.R., 2012). La démence mérite une attention particulière au même niveau que d'autres pathologies telles que le cancer ou les maladies cardiaques. Par sa part évolutive, la démence de type Alzheimer limite la personne dans de nombreuses activités mais elle restreint également leur participation dans les décisions concernant les soins de santé (Gillick M. R., 2012).

La démence est une maladie chronique et progressive. Elle affecte plusieurs fonctions cérébrales telles que la mémoire, la pensée, l'orientation, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et la capacité de jugement. Ces pertes cognitives sont souvent suivies par un déclin du contrôle émotionnel, de la motivation et du comportement se manifestant par de l'errance ou de l'agressivité. La démence la plus courante est la maladie D'Alzheimer qui représente 60 à 70% des individus atteints de démence. La démence peut être un élément ravageur non seulement pour les personnes atteintes mais également pour les proches. Lorsque la maladie est avancée,

les patients nécessitent une surveillance pour des activités de base comme la toilette et les repas. Dans la phase terminale de la maladie, l'individu perd sa capacité de communiquer. Il est possible que l'individu ne reconnaisse plus sa famille et certaines personnes deviennent alitées. Ces différents symptômes sont des défis constants pour les équipes de soins en EMS (Chrzescijanski D., Moyle W., Creedy D., 2007).

Certaines études ont démontré que les soignants qui adoptent une attitude positive vont être davantage centrés sur la personne et être plus satisfaits de leur travail (Lintern T., Woods B., 2006). Les attitudes négatives sont considérées comme un obstacle dans la prise en soins. De plus, un niveau élevé de stress du personnel soignant peut conduire à l'épuisement, il peut provoquer des attitudes négatives ainsi qu'une réduction du niveau d'empathie (Astrom S., Nilsson M., Norberg A. et al., 1991). Il paraît évident que le personnel qui possède de bonnes connaissances concernant la pathologie adopte davantage une attitude positive envers les patients.

Ceci signifie que prendre soin d'une personne démente peut être difficile et cela nécessite beaucoup de temps. En effet, les soins chez une personne souffrant de démence peuvent conduire à une augmentation du niveau de stress des soignants. Selon MacLennan, les problèmes que causent les démences vont avoir des répercussions sur le recrutement du personnel mais également sur la qualité des soins (MacLennan, Petty P., 1999).

Actuellement, la problématique en termes de soins consiste à savoir quels soins établir lors d'apparition d'un nouveau problème médical qui met la vie du patient en danger (Gillick M.R, 2012).

Une étude a voulu comparer les préférences dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer entre la prolongation de la vie et le confort (Vollandes A., Lehman L., Cook E. et al, 2007). La majorité des personnes ont émise le désir d'une approche qui favorise le confort et la minorité a indiqué vouloir une prolongation de la vie. Si le confort est considéré comme le principal besoin en soin les soignants doivent tendre vers ce but tout en prenant conscience que l'évaluation de la souffrance des personnes atteintes de démence est difficile, voire impossible. Cependant, d'autres paramètres peuvent d'être évalués par le soignant tels que la douleur qui peut être mesurée grâce à une échelle analogique allant de 0 à 10 par exemple.

La personne atteinte d'une démence souffre au quotidien car elle éprouve de la frustration et de l'angoisse en raison de son incapacité à comprendre le monde qui l'entoure. Dans la prise en charge, les examens invasifs provoquent du stress et de l'anxiété car l'individu ne comprend pas le but de tels tests (Gillick M.R, 2012). Si l'individu a posé des directives anticipées, ce genre de situations angoissantes pour le patient peut être évitées. Un des moyens de faire respecter les directives anticipées est de désigner un représentant thérapeutique qui veillera à la mise en place des désirs de la personne. Le corps médical doit avoir connaissance de cette tierce personne afin de l'intégrer dans les décisions de soin. Dans le cas où le patient n'a pas

nommé de représentant, la personne la plus proche telle que le conjoint prendra des décisions concernant la personne soignée.

2.3.6 Les directives anticipées

L'amélioration des soins de santé au cours du 20^{ème} siècle a contribué à l'augmentation de l'espérance de vie amenant avec elle un accroissement des maladies chroniques dégénératives. Il en a suivi des projets pour améliorer la qualité de vie tels que les directives anticipées afin de permettre aux patients de refuser ou de souhaiter certains traitements médicaux.

Les directives anticipées sont devenues largement acceptées dans de nombreuses sociétés occidentales et ont été placées sur une base légale. Les Etats-Unis les ont appliquées depuis les années 1990. Le Royaume-Uni les a instaurées en 2007 et l'Allemagne en 2009. Les directives anticipées sont considérées comme un outil pour exécuter une prise de décision concernant les interventions médicales dans des situations de perte de compétences. Elles sont principalement utilisées pour des interventions refusant de prolonger la vie.

Le droit aux directives anticipées est un droit fondamental qui est une composante primordiale des soins. Ceci devrait être offert à tous les individus afin qu'ils donnent leur consentement sur leur prise en soins (Dempsey, 2014). Les directives anticipées permettent également de choisir un représentant thérapeutique responsable de prendre des décisions de santé

au nom du patient en respectant les choix et les valeurs de celui-ci. En ce qui concerne les volontés des patients, celles-ci peuvent changer au fil du temps et par conséquent être différentes des précédentes volontés mentionnées dans les directives anticipées préalablement rédigées. Dans ce type de situation, les patients ont l'opportunité d'exprimer leurs nouvelles volontés et également de modifier leur testament de vie.

En 1979, le Rapport Belmont fonde des principes éthiques fondamentaux. Le terme autonomie détermine la capacité à prendre des décisions par soi-même pour soi-même. Les patients qui possèdent leur capacité de discernement sont libres de décider des soins qu'ils veulent recevoir. Ils ont également la possibilité de choisir leur plan de soins lorsqu'ils n'auront plus toute leur capacité de discernement. En effet, les directives anticipées ont pour but de donner des directives claires et précises sur la volonté du patient en cas de fin de vie ou d'incapacité de discernement. Ceci se présente sous la forme d'un document signé et daté par la personne elle-même. Ce papier peut être obtenu chez un médecin traitant, téléchargé sur internet ou obtenu dans une association telle que Caritas. Ce document est composé du nom, du prénom, de la date de naissance, du domicile et de cinq catégories qui sont les suivantes : Dans quelle situation les directives anticipées sont applicables ? Les motivations et les valeurs personnelles, les explications concernant les objectifs thérapeutiques et les mesures médicales, la personne de confiance ou le représentant thérapeutique et les directives particulières en cas de décès (FMH, version détaillée). Une version moins

détaillée et plus courte existe. Celle-ci est constituée de plusieurs questions précises sur les actions à mettre en place dans des situations spécifiques. Une fois le papier rédigé, l'auteur peut le confier à une personne de confiance ou à son médecin traitant. Les désirs de fin de vie permettent de protéger les personnes lorsque leur maladie les rend vulnérables. Dans le cas de la démence, la planification préalable des soins donne accès à de nombreuses informations nécessaires afin de mettre en place une prise en soins la plus adaptée possible. La pose précoce du diagnostic permettra d'établir des soins de qualité en accord avec les valeurs et les souhaits de la personne soignée. Grâce à des discussions sur leurs préférences, les individus auront la possibilité de prendre des décisions anticipées et de refuser certains traitements. Ceci débouche sur un ensemble d'actions qui vont être documentées et qui vont aboutir à un plan de soin.

Pour terminer, les personnes âgées rencontrent certaines difficultés dans la rédaction des directives anticipées comme des troubles cognitifs et de la difficulté à se projeter dans l'avenir ou la peur de ne pas pouvoir changer d'avis à l'approche de la mort. Néanmoins, les soignants rencontrent aussi des difficultés telles que des formulaires trop généraux qui n'abordent pas de manière spécifique le besoin actuel de la personne, la gêne des résidents à parler de leur fin de vie, les concepts trop globaux qui ne se s'appliquent pas dans l'établissement de soin et les divergences entre patient et famille (Kunz, L. et al., 2015).

2.3.7 Les directives anticipées chez les personnes démentes

En Avril 2012, l'OMS a publié le document suivant "Dementia : une priorité de santé publique". Ce rapport a révélé que 35,6 millions de personnes étaient atteintes de démence en 2010 et il est estimé que ce nombre va doubler tous les 20 ans.

A présent, il est possible de planifier des soins de santé, certaines décisions médicales, un soutien social ainsi que les aspects financiers et juridiques. En effet, l'importance de rédiger les directives anticipées devrait être mentionnée à tous les patients dès l'annonce du diagnostic de démence. Dès les premiers stades de la maladie des préoccupations éthiques sont en jeu. L'autonomie suppose le principe de la liberté de choix. Ce principe est un objectif à respecter et il guidera les actions de soins et les décisions de santé. Les directives anticipées peuvent être rédigées avant, pendant ou encore après l'annonce du diagnostic de démence et aussi longtemps que les compétences et l'autonomie du patient sont conservées. Les directives anticipées permettent le refus de traitements et donnent un sentiment de contrôle qui est en principe perçu comme une opportunité pour soulager la douleur ainsi que la souffrance.

Lorsque le patient atteint de démence possède toujours son autonomie et est en désaccord avec les soins de santé qu'ils lui sont donnés, son avis sera déterminant et l'emportera toujours. Il est important de garder à l'esprit que la dignité de la personne humaine reste la principale préoccupation. Ceci s'établit en favorisant l'autonomie et en promouvant les désirs des patients

atteints de démence par le biais des directives anticipées.

Il doit être clairement déterminé si le patient atteint de démence possède une capacité suffisante pour choisir de façon autonome. La perte d'autonomie est difficile à vivre pour les personnes atteintes de démence ainsi que pour leur famille car l'image et l'identité est profondément touchée. Par conséquent, l'idée de devenir dépendant devient effrayant et gênant. Par ailleurs, le déclin d'autonomie peut provoquer un profond fardeau pour les proches. Suite à l'annonce d'un diagnostic d'Alzheimer, bon nombre de personnes ne souhaitent pas devenir un poids pour leurs proches.

Toutefois, actuellement la planification des soins de fin de vie chez les personnes atteintes de démence n'est pas une pratique courante. A Genève, une étude auprès des EMS Suisses révèle que les infirmières ont un rôle primordial dans la démarche des directives anticipées. L'étude démontre que seulement 47% des personnes qui résident en EMS ont rédigé des directives anticipées. La majorité des EMS proposent le document aux résidents (Kunz, L. et al., 2015).

Dans le cas d'une démence à un stade avancé, les directives anticipées peuvent être un problème spécifique. Dans certaines situations, lorsqu'une personne a inscrit au sein de ses directives anticipées qu'elle refusait certains soins tels que de ne pas être traitée par des antibiotiques suite à une pneumonie lorsqu'elle ne possédera plus sa capacité de discernement et qu'elle aura une démence en stade avancée. Si ce même patient paraît heureux après que sa démence est progressée, il se peut que les directives

anticipées ne soient pas respectées. En effet, il a été relevé que dans les démences dites « happy » où l'individu peut renvoyer l'image d'une personne heureuse, il peut y avoir un risque que les directives ne soient pas respectées par les professionnels de la santé. Les directives anticipées peuvent comprendre un refus signé au préalable du soutien de la vie d'un patient apparemment "heureux" qui a perdu sa capacité de prise de décision, sa capacité de compréhension et sa capacité de confirmer ses directives antérieures, mais pour lesquels le bénéfice clinique pourrait être réalisé si les fournisseurs de soins ne se conforment pas aux directives préalables. Dans le cas contraire, lorsqu'une personne atteinte de démence reflète un sentiment d'insatisfaction, de tristesse ou d'inconfort et le manifeste par des plaintes, les soignants vont appliquer davantage les directives anticipées refusant les soins. Ce genre de situation fait émerger un conflit en termes d'éthique et également surgir une dissociation entre les directives établies dans le passé et le présent intérêt de la personne lorsque sa démence a progressée. Toutefois, la lecture de la situation actuelle d'un patient en stade de démence avancée est un paramètre important pour évaluer le bien-être actuel de la personne. Ceci conduit à penser que les intérêts de satisfaction actuelle l'important sur les souhaits autonomes antérieurs du patient (Schoene-Seifertb., Uerpmann A. L., Gerss J., Herr D., 2016).

Par ailleurs, il est important que les patients soient clairement informés sur ce qu'est la démence et en quoi consistent son évolution et ses multiples conséquences sur la personne atteinte. En effet, la première préoccupation

lors de l'établissement des directives anticipées repose sur d'éventuelles fausses croyances concernant la qualité de vie de la personne atteinte de démence. Les représentations erronées de la maladie peuvent biaiser les décisions en termes de soin qui figureront dans les directives anticipées. Il est de la responsabilité de l'équipe soignante de comprendre les souhaits des patients par le biais de directives anticipées. Il est important de promouvoir le choix et d'informer les patients concernant leur maladie pour optimiser la meilleure prise de décision concernant les soins que le patient souhaite.

Au fil de l'évolution de la maladie, les aidants naturels ainsi que le personnel soignant sont régulièrement confrontés à prendre des décisions au sujet des soins de santé. Chaque traitement médical peut être envisagé ou stoppé selon les souhaits du patient. Lorsque les patients perdent leur capacité de discernement, leurs directives anticipées préalablement rédigées, les attentes culturelles, les croyances religieuses, les traditions familiales ainsi que leurs valeurs doivent être utilisées pour guider les familles et le personnel soignant à prendre des décisions concernant la santé de ces individus.

2.4 La synthèse de la problématique

Pour conclure ce chapitre nous allons résumer les éléments principaux de notre problématique.

La revue exploratoire nous a permis d'identifier les problèmes actuels concernant les choix en termes de soins des personnes âgées souffrant de démence. En effet, dans certaines situations nous avons constaté que les directives anticipées ne sont pas toujours respectées. Aussi, il est important que ces dernières soient datées et signées. Le représentant thérapeutique doit également être informé de son rôle et il est nécessaire qu'il ait saisi les désirs de la personne soignée dans le but de les défendre si celle-ci venait à perdre sa capacité de discernement. Pour terminer, les éléments recueillis au sein de notre revue exploratoire ne nous donnent pas suffisamment d'informations concernant la qualité des soins de fin de vie au regard des directives anticipées.

2.5 Les principaux concepts retenus

Suite à nos recherches et aux éléments développés au sein de la revue exploratoire, quatre concepts ont été retenus. Il s'agit de l'établissement médico-social, les directives anticipées, la démence et l'autodétermination. Ces différents termes permettent de donner une ligne directrice à notre problématique et seront développés au sein du chapitre trois qui comprend les concepts et champs disciplinaires infirmiers.

2.6 La perspective pour la pratique

Dans notre société actuelle, la population atteinte de démence augmente considérablement. La prise en charge est complexe et demande des compétences dans le domaine des soins techniques mais également dans le domaine des soins relationnels. Dans le cas de la démence, les directives anticipées sont actuellement peu utilisées contrairement à d'autres maladies.

Notre questionnaire a pour but de promouvoir la pose des directives anticipées chez la personne âgée souffrant de démence. Ceci afin de permettre aux professionnels de santé d'adapter la prise en charge du patient résidant en EMS tout en assurant la qualité des soins. Notre question de recherche vise également à faire prendre conscience aux institutions de la complexité à élaborer et à respecter les directives anticipées préalablement rédigées par la personne atteinte de démence inaugurale.

Chapitre 3 : Les concepts et champs disciplinaires infirmiers

Ce chapitre présente les différents concepts retenus issus de la problématique ainsi que l'analyse de la théorie de soin de Jean Watson au regard de notre sujet de recherche. Une fois les concepts définis, ceux-ci permettront de cibler notre questionnement et d'élaborer la question PICOT.

3.1 L'établissement médico-social

Le canton de Vaud décrit un EMS de la façon suivant : « *Les établissements médico-sociaux (EMS) sont des institutions en activité 24 heures sur 24 qui hébergent ou accueillent des personnes âgées pour une prise en charge intra-muros. Les pensionnaires des EMS y résident en général en permanence; ils y reçoivent pour la plupart des soins de longue durée.* » (Site officiel du Canton de Vaud, 2015).

Le nom EMS a été adopté par le Plan hospitalier vaudois en 1967 puis au niveau national par la Loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994. Spécifique au canton de Vaud, l'EMS est très souvent d'inspiration religieuse et elle a comme priorité d'apporter de l'aide aux personnes démunies.

Les termes de « maison de retraite », « maison de repos » et « pension » représentent une certaine perception de l'accueil mais ils font surtout référence à une époque. Les années d'après-guerre voient s'éteindre le concept de retraite qui conduit des attentes en termes de prestations socio-

hôtelières. Puis, l'établissement médico-social se médicalise. Il accueille en 1980 des individus qui nécessitent des soins constants mais non aigus. Les assurances prennent en charge les mêmes prestations pour un traitement ambulatoire que pour les soins à domicile. Les établissements médico-sociaux sont actuellement des lieux de vie qui offrent des prestations médico-sociales, hôtelières et d'animation. Le logement en EMS est une activité importante mais il existe néanmoins d'autres possibilités telles que des séjours temporaires ou encore des logements sécuritaires qui permettent à des individus autonomes de profiter de la sécurité garantie par les environs de l'EMS.

Les missions de l'EMS sont diverses. Elles comprennent des interventions en gériatrie somatique pour des individus ayant des troubles physiques. La psychogériatrie s'occupe de la population touchée par des troubles psychiques liés à l'âge, comme des états dépressifs ou encore des démences. Il existe également des accueils sociaux pour des personnes isolées et souffrant de solitude (Heller G., 1994). Les établissements médico-sociaux travaillent en parallèle avec les soins à domicile puisque la décision de placement dépend des besoins en soins qui ne peuvent plus être satisfaits par les structures de maintien à domicile ou par les aidants naturels.

Les EMS reçoivent des subventions cantonales qui s'insèrent dans le cadre d'un contrat de prestations avec l'Etat. Ces subventions sont destinées à couvrir la part cantonale du financement des prestations de soins. En ce qui concerne le financement du séjour socio-hôtelier, celui-ci peut être pris

en charge par les prestations complémentaires pour les individus dont le revenu n'est pas suffisant.

3.2 Les directives anticipées

Pour élaborer ce concept nous nous sommes basé sur des données des hôpitaux de Genève.

Une maladie ou un accident peut rendre une personne incapable de communiquer aux professionnels de santé ainsi qu'à ses proches ses souhaits en ce qui concerne ses soins de santé. Les directives anticipées sont l'expression écrite de la volonté d'une personne sur le type de soins qu'elle souhaite recevoir ou non dans des situations où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer par elle-même. Cette démarche est volontaire et non obligatoire (Hôpitaux Universitaires Genève, 2016). Les directives anticipées seront utilisées lorsque la personne ne sera plus apte à exprimer ses volontés. Chaque individu capable de discernement quel que soit son âge et son état de santé peut rédiger des directives anticipées.

Les valeurs et les préférences en termes de soins peuvent être mentionnées au sein des directives anticipées, celles-ci doivent être personnalisées. De multiples éléments peuvent figurer dans ce document tels que les interventions face à la douleur et aux traitements qui en découlent, la volonté ou le refus de certains traitements ou interventions chirurgicales, les souhaits en termes d'alimentation et l'hydratation artificielle, les mesures de réanimation, les personnes auxquelles transmettre des informations

médicales, l'accompagnement spirituel désiré ainsi que le choix du représentant thérapeutique.

Il est important que la personne qui a choisi son représentant thérapeutique discute avec lui du contenu de ses directives anticipées afin qu'il connaisse au mieux les volontés de l'individu dont il est question et qu'il puisse pleinement assumer son rôle de représentant le moment venu. Le représentant thérapeutique est responsable de faire respecter les volontés de la personne et de communiquer les valeurs qui déterminent les décisions de soins. Il a également la possibilité d'accéder au dossier médical de la personne qu'il représente. Pour être représentant thérapeutique il n'est pas stipulé d'être un membre de la famille. Cependant, le représentant thérapeutique doit être averti de sa désignation et doit avoir donné son accord. Son nom ainsi que ses coordonnées doivent figurer dans les directives anticipées de la personne qu'il représente.

Les directives anticipées peuvent être annulées ou modifiées à tout moment et le représentant thérapeutique peut également être changé. A chaque modification du document celui-ci doit impérativement être daté et signé. Le personnel soignant est tenu de respecter les souhaits des patients exprimés dans leurs directives anticipées. Cependant, dans certaines situations d'urgence vitale comme en cas d'accident et lorsque l'existence de directives anticipées n'est pas certaine, l'intervention des soignants consistera à préserver la vie de l'individu (Hôpitaux Universitaires Genève, 2016).

Selon la Fédération Suisse des médecins, l'idée de perdre sa capacité de décision à la suite d'un accident ou d'une maladie est pour beaucoup angoissante. Les directives anticipées permettent de prévenir ce genre de situation et de fixer au préalable quelles sont les mesures médicales que le patient approuve et lesquelles il refuse. Les directives anticipées permettent aussi aux médecins de prendre plus facilement des décisions médicales tout en évitant aux proches de devoir se poser la question de savoir ce qu'aurait voulu la personne soignée.

3.3 La démence

Dans l'antiquité, la folie représentait une perte d'intelligence et une manifestation de comportement extravagant, ceci désignait les personnes hors de la norme sociale. Au 11^{ème} siècle le terme folie vient du terme fol qui découle du latin folie signifiant « sac ou ballon gonflé d'air ». Le terme de démence apparaît dans le courant du 14^{ème} siècle. Il provient du terme latin « dementia » qui désigne une perte de l'esprit et de l'intelligence (Derouesné C., 2008). Marcus Tullius Cicero (106-43 av. JC) utilise pour la première fois ce mot pour désigner les citoyens pervers qui ont déclaré la guerre à leur autorité (Flobert P., 2000). En grec la folie désigne la disparition de la raison « *anoia*, *paranoia*, *aponia* » et les comportements extravagants se traduisent par « *mania* » qui vient du mot Manès. Ceci amène à un adjectif « *maniakos* » qui signifie excité, exalté, déraisonnable.

Philippe Pinel (1745-1826) a différencié la folie dite pathologique et la folie dite ordinaire (Pinel P., 1809). Pour Pinel, il est primordial de distinguer la maladie de l'esprit sain. Jean Etienne Esquirol (1772-1840) décrit plus précisément la démence en parlant d'un affaiblissement de la capacité de mémorisation et des capacités intellectuelles (Esquirol J., 1814). Toutefois, la démence reste dans le cadre de l'aliénation mentale qui va être reconnue comme une pathologie cérébrale. Cette dernière est définie comme une maladie qui touche les organes du cerveau et qui va entraver le bon fonctionnement des pensées et des actions des individus.

La démence est intégrée dans dictionnaire de Dechambre en 1882 et elle est associée aux troubles mnésiques, aux troubles du langage et à l'incapacité de jugement. Voici la définition de Benjamin Ball (1833-1893) et Etienne Chambard :

« N'est ni une entité morbide ni une affection primitive. C'est l'expression clinique, variable selon les conditions qui la déterminent, d'une déchéance progressive des fonctions de la vie psychique; la chronicité et l'incurabilité en sont les deux caractères principaux ce qui la distingue des autres déchéances intellectuelles et morales, passagères et curables. » (Derouesné C., 2008).

Une différence est établie par Ball entre les démences organiques et les démences qui succèdent à une affection mentale. Jusque dans les années 80 la démence est décrite comme une diminution des fonctions intellectuelles. En 1980, le DSM 3 (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorder) apparaît et la démence se définit alors comme un trouble de la mémoire associé à des déficits dans plusieurs domaines de la vie

quotidienne (Derouesné C., 2008). Pour ce travail nous avons décidé de prendre la définition du DSM IV car elle représente la vision actuelle et elle découle des éléments développés dans ce concept. La définition est la suivante :

« Développement d'un déficit cognitif multiple comprenant à la fois. un déficit mnésique (difficulté à enregistrer les informations nouvelles ou à restituer les informations précédemment acquises et une ou plusieurs des difficultés suivantes : aphasie, apraxie, agnosie et perturbation du fonctionnement exécutif. Les déficits cognitifs dans les critères entraînent un déficit significatif dans le fonctionnement professionnel ou social et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. Les déficits cognitifs ne surviennent pas exclusivement lors d'un état confusionnel. Les perturbations ne sont pas mieux expliquées par un autre trouble de l'axe 1 (par exemple épisode dépressif majeur, schizophrénie) » (Belin C., 2014, p. 9).

3.4 L'autodétermination

Selon Wehmeyer et Sands (1996), l'autodétermination est la capacité d'agir, de se gouverner et de gouverner sa propre vie, de faire des choix et de prendre des décisions sans influence. Le terme autodétermination prend racine au sein du déterminisme (Wehmeyer M. L. et al., 2003). Selon le déterminisme, tous les événements dont le comportement humain et la pensée sont en interaction et ils sont déterminés par des événements antérieurs. *« Un comportement autodéterminé se réfère donc à des actions volontaires qui permettent d'être l'agent causal principal dans sa vie et de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie » (Wehmeyer M. L., 2005, p. 117).* De ce fait, les individus qui sont autodéterminés ont une influence sur les éléments qu'ils rencontrent dans leur vie. Les

personnes agissent volontairement selon leurs préférences, leurs choix et leurs intérêts.

Un comportement autodéterminé est volontaire et dirigé vers un but. En effet, les individus autodéterminés agissent de manière volontaire et délibéré dans le but de parvenir à leurs objectifs. Concernant les personnes qui souffrent d'une incapacité intellectuelle, le comportement autodéterminé ne consiste pas en la réussite de façon indépendante des différentes phases pour atteindre un objectif mais le fait qu'elles soient à l'origine du cheminement. Le mot autodétermination a été employé en premier lieu au 20^{ème} siècle en faisant référence au droit d'un peuple de se gouverner lui-même. Le droit à l'autodétermination désigne le fait que les individus ont la possibilité de prendre part aux décisions qui concernent leur vie.

Afin que la personne soignée et son représentant thérapeutique soient à même de construire leur opinion et de prendre des décisions, il est nécessaire que la situation médicale soit explicitée de façon claire et détaillée car chaque patient a le droit à l'autodétermination. Le respect de la volonté des patients est primordial au sein de la prise en charge et les directives anticipées sont un outil d'autodétermination (académie suisse des sciences médicales, 2013).

Sands et Wehmeyer déterminent le terme autodétermination comme étant les capacités et le comportement d'un individu qui lui donnent la possibilité d'opérer sur sa vie en réalisant librement des décisions qui ne sont

pas influencées par des éléments extérieurs. (Haelewyck M-C., Nader-Grosbois N., 2004).

Les comportements sont autodéterminés s'ils comprennent les quatre éléments suivants : L'individu agit de façon autonome, le comportement est autorégulé, l'individu agit avec un empowerment psychologique et l'individu agit de façon auto réalisée. Ces quatre composantes fondamentales représentent les fonctions d'un comportement qui rendent celui-ci autodéterminé ou non. (Haelewyck M-C., Nader-Grosbois N., 2004).

La première composante met en lumière le fait que l'individu agit de façon autonome. Un individu démontre son autonomie lorsqu'il prend des décisions et fait des choix. En d'autres termes, il mène une vie de façon indépendante.

La deuxième composante décrit que le comportement est autorégulé. Les individus autorégulés gèrent des stratégies de management. Ils déterminent les objectifs qu'ils désirent atteindre et ils se comportent de manière à aboutir à leurs buts. Ils essayent d'analyser leurs attitudes et comportements. Les personnes autorégulées considèrent leurs expériences de vie comme des sources d'apprentissage. Elles sont aptes à élucider des problèmes interpersonnels rencontrés au sein de leur vie courante. Pour terminer, les individus accroissent leurs capacités nécessaires pour remédier aux difficultés qu'ils rencontrent.

La troisième composante illustre le fait que l'individu agit avec un empowerment psychologique. Les individus agissent d'une façon auto-

actualisant dans le but de promouvoir leur développement personnel en prenant conscience de leurs forces et de leurs limites. Une compréhension de leur propre fonctionnement et de leurs caractéristiques individuelles conduit à un développement de la conscience d'eux-mêmes et de leurs potentialités.

La dernière composante explique que les individus réagissent aux événements d'après l'empowerment psychologique lorsqu'ils sont conscients et qui se disent aptes à réaliser les comportements requis pour aboutir avec réussite à un objectif. Aussi, ils apprennent les répercussions de leurs propres attitudes et de leurs efforts.

Au sein de cette théorie, il est essentiel que la personne soit vue comme agent causal. Les individus autodéterminés sont des agents causaux au sein de leur vie car ils opèrent de manière délibérée avec la volonté d'influer leur futur et leur devenir (Haelewyck M-C., et Nader-Grosbois N., 2004).

3.5 Le cadre de référence

Pour l'élaboration de notre travail, nous avons choisi de mettre en lien notre question de recherche avec la théorie de Jean Watson.

Soigner des individus fait certes partie intégrante de la pratique infirmière mais nous pouvons nous poser la question suivante : Qu'est-ce que soigner? Au cours de l'histoire, différentes pionnières infirmières influencées par leur époque ont cherchées à expliquer le sens de ce mot. Toutefois, de nos jours certaines situations complexes nous amènent encore à nous poser cette

question. C'est pourquoi nous avons basé nos recherches sur plusieurs théories de soins afin de trouver celle qui conviendrait au mieux à notre sujet d'étude et aussi à notre perception des soins infirmiers. Finalement, nous avons opté pour la théorie du caring de Jean Watson. Cette théorie à large spectre propose une vision globale de la nature de la mission et du but des soins infirmiers. Ancrée dans le paradigme de la transformation, elle considère les phénomènes comme uniques et indivisibles toujours en interaction simultanée et réciproque avec le monde qui l'entoure. (Kérouac et al. 1994, p. 12). De plus, le paradigme de la transformation prend en compte les valeurs, les choix, la signification et les patterns (manières de faire) de la personne.

La théorie du Caring émerge dans les années 1980 et est influencée par la philosophie existentialiste et par les principes d'équité dans les relations. Plusieurs questions qui ont guidé le développement de la théorie : Quels sont les soins que les infirmières prodiguent aux patients ? Comment les infirmières prennent soin des personnes soignées ? Ces théories vont mettre en lumière l'acte de prendre soin dans des situations interactives en se basant sur les valeurs humanistes. (Traduction libre, Meleis, 2012. p. 171). Est-ce que c'est juste ce traduction libre ? « Caring » signifie faciliter et soutenir la personne en respectant ses valeurs, ses croyances, son mode de vie et sa culture. (Cara C. et O'Reilly L., 2008).

3.5.1 La théorie de Jean Watson

Les constituants principaux de la théorie du Caring selon Jean Watson (Cara, 2004) sont Les valeurs humanistes, la collaboration, le respect et l'unicité de l'être humain. D'après Jean Watson, le Caring transcende le temps, l'espace, la présence physique et il est en dehors du monde physique (métaphysique).

« Les soins infirmiers de Jean Watson (1979) est une science humaine et un art qui se base sur l'idéal moral et la valeur de la compassion. Le contexte de soins infirmiers est humaniste et métaphysique et le but de celui-ci est d'arriver à avoir un haut niveau d'harmonie mentale, corporel et spirituel. Ce haut niveau d'harmonie va conduire à la connaissance de soi, à l'auto-respect, à l'auto-guérison et aux soins personnels ». (Traduction libre – Fawcett, J., 2005).

Il existe dix facteurs caratifs qui constituent les connaissances et la pratique du caring en soins infirmiers. A travers ceux-ci, J. Watson établit une base à la relation infirmière-client. Les dix facteurs caratifs (Watson, 1988 et Cara, 1999) sont les suivants : le système de valeurs humanistes et altruistes, la croyance-espoir, la prise de conscience de soi et des autres, la relation thérapeutique d'aide et de confiance, l'expression de sentiments positifs et négatifs, le processus de caring créatif visant la résolution de problèmes, l'enseignement-apprentissage transpersonnel, le soutien, la protection et/ou modification de l'environnement mental, le physique, le socioculturel et le spirituel, l'assistance en regard des besoins de la personne et pour terminer les forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles. Ces dix facteurs caratifs décrivent des

comportements, des attitudes et des valeurs interpersonnelles à adopter afin de prendre soin de la personne. Ces attributs exigent de l'infirmière une profonde connaissance de soi et un engagement envers la personne afin de prendre soin de l'autre et de lui procurer de l'amour. Tous ces éléments font partie de la relation transpersonnelle entre l'infirmière et la personne soignée qui sont importants dans le *caring science*.

Pour J. Watson, *le caring science* existe dans le but d'instaurer une relation transpersonnelle entre le professionnel et la personne soignée. Cette relation se nomme le *caring transpersonnelle*, c'est-à-dire que l'infirmière, au-delà de son ego, démontre de l'intérêt pour le monde subjectif, les valeurs et la signification que la personne donne à sa propre santé. Cet intérêt vis-à-vis de la personne va créer une connexion profonde entre le soignant et la personne soignée. Toutefois, certains soignants se représentent les personnes atteintes de démence comme étant des malades avant tout. Pourtant, ces personnes soignées transcendent d'ici et du maintenant car elles ont une âme qui est supérieure à toutes les expériences qu'elles ont vécues (J. Watson, 1979). La personne n'est pas seulement sa maladie, mais elle est constituée des valeurs et des significations qui la cataloguent d'unique. « (...) le but de la relation transpersonnelle de *caring* correspond à la protection, l'augmentation et la préservation de la dignité, l'humanité, l'intégrité et l'harmonie intérieure de la personne. » (Cara, 2003, p 53).

Dans le *caring transpersonnel*, l'infirmière adopte une conscience de caring. Elle se désinvestit de ses propres croyances ou de ses propres valeurs. Ceci va lui permettre de prendre une position méta qui favorisera une ouverture d'esprit et une implication spirituelle. Selon J. Watson (2001, 2006), l'infirmière et la personne soignée s'unissent dans la recherche mutuelle de signification afin de transcender la souffrance et d'accéder à une plus grande harmonie. Dans cette union, l'infirmière doit pouvoir faire preuve des valeurs humanistes en respectant la décision de la personne et son droit à l'autodétermination. Pour Watson, les soins infirmiers consistent à aider les individus à trouver un sens à leur existence, la discorde, la souffrance, les turbulences et favorisent la maîtrise de soi ainsi que le choix et la connaissance de soi. En résumé, Jean Watson privilège l'autodétermination chez le patient. Les valeurs telles que le respect de la dignité de la personne, l'égalité ou la tolérance ont été relevés dans la théorie de Watson avec des termes différents. Ces éléments se trouvent étroitement liés avec les directives anticipées. L'autodétermination est définie comme étant « *la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées* » (Wehmeyer, M. L. et Sands D. J., 1996). Au sein des directives anticipées, la personne exprime de manière libre ses valeurs personnelles liées à la qualité de la fin de vie ainsi que les significations qu'elle possède de sa vie et de sa propre santé. Les volontés issues des valeurs personnelles des personnes soignées doivent

être respectées par toutes les personnes qui soignent les patients. (Kessler. M, 2015).

En lien avec notre travail, les directives anticipées représenteraient les valeurs et les significations que la personne soignée a de sa vie et de sa propre santé. La théorie de Jean Watson prend toute son importance au sein de notre travail car elle favorise l'autodétermination du patient. La personne soignée en collaboration avec l'infirmière va exprimer ce qui est le meilleur pour elle afin d'être en harmonie au niveau corporelle, mentale et spirituel. Toutefois, le *caring transpersonnel* et la conscience de *caring coexistent* dans un moment déterminé dans le temps et dans l'espace. Ce moment est appelé par Jean Watson *le caring moment*. En d'autres termes, l'infirmière et la personne soignée se retrouvent avec leurs histoires et partagent leurs points de vue, leurs valeurs et leurs sentiments. « (...) *L'infirmière prend conscience de sa présence authentique et le fait de vivre un moment de caring avec la personne soignée* » (Watson, 1999). L'EMS facilite le contact de l'infirmière et la personne soignée. Par exemple, la toilette, le repas ou un soin technique peuvent amener à créer le *care moment*.

En conclusion, la théorie du caring s'intéresse à la personne et à la connaissance de ses besoins afin de l'aider à trouver une harmonie à travers des *interventions du caring*. D'autre part, le caring donne du sens aux différents soins provoquant ainsi un sentiment gratifiant et une valorisation de sa propre identité professionnelle. « *Le caring permet aujourd'hui*

d'affirmer notre identité professionnelle dans un contexte où les valeurs humanistes sont fréquemment et intensément questionnées et bousculées »

(Duquette A., Cara C., 2000, p.11).

Chapitre 4 : La méthode

Ce chapitre permet de cibler la question de départ qui découle de notre problématique afin d'élaborer la question de recherche en utilisant la méthode PICOT (Melnyk et Fineout-Overholt, 2013). Les mots clés sont ajustés selon chaque base de données après l'élaboration de la question de recherche. Ces mots clés deviennent des MeSH Terms (Medical Subject Headings) ou des MeSH Browser Terms.

4.1 La question de recherche PICOT

La question de recherche de ce travail a été élaborée en utilisant une méthodologie précise avec le modèle de PICOT (Van Den Bruel A. et al. 2004). La méthode PICOT permet de clarifier la question de recherche et d'identifier les concepts clés. Ce modèle permet également de réaliser une recherche littéraire systématique et valide en utilisant des bases de données.

Premièrement, il était nécessaire de déterminer et de préciser la population et le sujet du questionnement de départ (P), l'intervention médicale (I), la comparaison (C), les résultats (O) et pour finir la notion de temps (T).

Patient/Population/Problème

Le « P » spécifie la population concernée, le sexe et l'âge. Dans notre travail, nous souhaitons aborder une population de personnes âgées de 65 ans et plus résident en EMS et souffrant de démence (Melnyk et al., 2013).

Intervention/Intérêt/Issu

Le « I » détermine une ou des interventions spécifiques. Dans notre thématique, nous désirons comprendre l'influence des directives anticipées dans la prise en soin des personnes démentes en EMS. Il n'y a donc pas d'intervention (Melnyk et al., 2013).

Comparaison

Le « C » pour comparaison. La comparaison ne prend pas lieu dans une question de type meaning (Melnyk et al., 2013).

Outcomes

Le « O » indique les résultats, les critères de jugement et les événements mesurés. Nous voulons comprendre l'impact des directives anticipées dans la démence et leur respect dans la prise en charge en EMS (Melnyk et al., 2013).

Temps

Le « T » définis le temps, celui-ci n'est pas présent dans une question de type meaning (Melnyk et al., 2013).

Le tableau 2 ci-dessous reprend la question PICOT.

Tableau n°2 : La question PICOT

P	Personnes âgées de 65 ans et plus démentes et résidant en maison de retraite.
I	Influence des directives anticipées dans la prise en soin.
C	-
O	Impact et respect des directives anticipées dans la prise en soin.
T	-

La méthode PICOT nous permet d'élaborer notre question de recherche qui a pris la forme suivante « *En quoi les directives anticipées influencent la prise en soin à l'égard des personnes âgées de 65 ans et plus atteintes de démence résidant en maison de retraite ?* »

La question de recherche étant posée, il est nécessaire d'identifier les mots clés en Anglais correspondant aux termes Français ainsi que les descripteurs MeSH.

Le tableau n°3 illustre les différents termes employés et adaptés pour notre recherche. Nous n'avons pas utilisé de descripteurs OVID car nous n'avons pas effectué de recherche sur CINHALL.

Tableau 3 : Les descripteurs

	P	I	C	O	T
Mots Clés	Personne âgée démentes en maison de retraite	Influence des directives anticipées dans la prise en soin	-	Respect des directives anticipées dans le soin	-
Traduction Anglaise	Elderly Dementia Nursing Homes	Application Advance directives	-	Respect Advance directives Care	-
Descripteur MeSH	Elderly Dementia Nursing Home	Advance directives	-	Advance Directive Adherence	-

4.2 Les recherches scientifiques

De manière à guider les recherches, des critères d'inclusion ont été délimités. Ces critères sont les suivants :

- Trois concepts ont été déterminés : la démence, les directives anticipées et les personnes âgées.
- Recherche d'article avec l'option « full text ».
- Articles élaborés entre 2006 et 2016.
- Articles scientifiques contenant : une introduction, une méthode, des résultats, une discussion et une conclusion.
- Recherche comprenant un titre avec les termes clés recherchés tels que : directives anticipées et démence.
- Le facteur d'impact devrait être supérieur à 1,5. Plus l'indice factor est élevé, plus l'étude est considérée comme important car ceci démontre que l'article a été lu et cité de nombreuses fois (Melnyk et al., 2013).

4.3 Les stratégies de recherche

Afin de trouver des articles pertinents donnant des éléments de réponse à notre question PICOT, nous avons effectué des recherches sur deux bases de données, Pubmed et Medline.

4.3.1 La base de données PubMed

Les premières recherches ont été effectuées sur la base de données PubMed qui est constituée de plus de 26 millions de citations concernant la littérature biomédicale Medline.

La première recherche a été réalisée avec les mots clés suivants : « Elderly dementia, advance directives ». Elle a permis de recueillir 33 résultats en texte libre et intégral. Quatre articles ont été retenus. Voici le premier « *Incidence and Predictors of Advance Care Planning Among Persons with Cognitive Impairment* » (Linda Garand, Mary Amanda Dew, Jennifer H., Lingler and Steven T. DeKosky, 2011).

Cet article a été retenu car il permet d'éclairer la question de recherche. C'est une revue qui comprend un résumé scientifique et un résumé en langage courant. Le texte de la revue contient le contexte, les objectifs, les résultats, la discussion et la conclusion de la recherche. Le facteur d'impact Am J Geriatr Psychiatry est de 4,235 et il a été cité 5'503 fois. Ces chiffres nous démontrent que cet article a un niveau de preuve élevé.

Le deuxième article s'intitule « Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study » (An Vandervoort, Dirk Houttekier, Robert Vander Stichele, Jenny T. van der Steen, Lieve Van den Block, 2014).

Cette revue de littérature systématique comprend un résumé scientifique et un résumé en langage courant. Cette étude comporte un texte de la revue,

un contexte, des objectifs, des résultats, une discussion et des conclusions ainsi que des tableaux de résultats. Son facteur d'impact Plos One est de 3,234, il a été cité 33'2716 fois et son score d'influence est 1,209.

Le troisième article se nomme « *Content of advance directives for individuals with advanced dementia (Triplett P., Black BS., Phillips H., Richardson Fahrendorf S., Schwartz J., Angelino AF., Anderson D. et Rabins PV., 2010).*

Nous avons sélectionné cet article car il est pertinent et nous apporte des éléments de réponse pour notre travail. Malgré un facteur d'impact de 1,447 nous avons décidé d'utiliser cet article car la méthodologie est rigoureuse.

Le quatrième article se nomme « *Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia (Engel SE., Kiely, Mitchell SL., 2006).*

Le facteur d'impact de cet article est de 4,572. Il a été cité 24'352 et il a un score d'influence de 1,689. La méthodologie de cet article est appropriée à l'exigence scientifique de notre travail de Bachelor. Nous avons sélectionné cette étude car elle permet d'éclairer notre question PICOT.

La deuxième recherche a été effectuée sur PubMed avec des mots clés différents : « dementia advance directives ». Elle a révélé 147 résultats et nous avons retenu deux articles. Nous avons utilisé deux filtres : « full texte » et « 10 years ».

Le premier article retenu est « *Advance directives and nursing home stays associated with less aggressive end-of-life care for patients with severe dementia (Nicholas, Bynum, Iwashyna, Weir, Langa, 2014).*

Cet article a été retenu car il possède une méthodologie convenable. De plus, certains soins de fin de vie peuvent être perçus comme agressifs et cela peut influencer la prise en charge. C'est pourquoi nous avons trouvé pertinent d'explorer l'influence des directives anticipées, le refus de certains traitements et leurs impacts sur l'agressivité des soins. L'étude date de 2014 et son facteur d'impact est de 4,97.

Le deuxième article identifié s'intitule « *How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? a population-based study (Evans N., Pasman HR., Deeg D., Onwuteaka-Philipsen B., 2014).*

Le journal Palliative Medicine a un facteur d'impact de 2,855, il a été cité 3'392 fois et possède un facteur d'influence de 1,069. La méthodologie est pertinente pour notre problématique.

Voici la troisième étude retenue « *Advance Directives for Euthanasia in Dementia: How Do They Affect Resident Care in Dutch Nursing Homes? Experiences of Physicians and Relatives.*» (Marika E. De Boer, Rose-Marie Dröes, Cees Jonker, Jan A. Eefsting et Cees, M. Hertogh., 2011).

Cet article étoffe notre problématique sur plusieurs points. Même si l'étude est plus spécifique au sujet de l'euthanasie, elle nous apporte des informations concernant les facteurs influençant la mise en œuvre des

directives anticipées chez les patients atteints de démence ainsi que leur rôle de soutien dans la prise de décision. L'article date de 2011 est apparu dans le *Journal of the American Geriatrics Society*. Son impact factor est de 3.737, son score d'influence est de 1.519 et il a été cité 25 fois.

Le quatrième article choisi se nomme « *Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia* ». (Mette L. Rurup, Bregje D., Onwuteaka-Philipsen, Roeline H., Pasman W., Ribbe W. et Van Der Wa G. 2006).

Nous souhaitons garder cet article car il ressort les attitudes des intervenants de soins du patient atteint de démence face à une prise de décision en fin de vie. Il est important, en lien avec notre problématique, de connaître les difficultés et les facilités qui permettent de prendre une décision lorsque la personne n'en est plus capable. De ce fait, cet article montre la valeur des directives anticipées dans la prise de décision. Cette étude est apparue dans le journal : Patient *Education and Counseling* en 2006. Son facteur d'impact est de 1.778 et il a été cité 90 fois. De plus, il présente une structure IMRAD comprenant une introduction, une méthode, des résultats et une discussion.

Une troisième recherche a été effectuée sur PubMed avec les mots clés suivants : « elderly advance directives ». Elle a permis de récolter 264 résultats et nous en avons retenu quatre articles.

Le premier article retenu est « *Nurses' perceptions of advance directives* (Silva E, Neves M, Silva D., 2014) ». Cet article permet d'avoir une vision

globale des directives anticipées. La méthodologie est appropriée et structurée. L'étude ne possède pas de facteurs d'impact mais reste pertinente pour notre travail.

Le deuxième article analysé se nomme « *Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners (Otte IC., Jung C., Elger BS., Bally K., 2014).*

Cette étude n'est pas spécifique à la démence. Toutefois nous avons décidé de la traiter car elle concerne les directives anticipées en Suisse. Sa méthodologie est rigoureuse est constituée d'une méthode, de résultats et d'une discussion. Le facteur d'impact du Swiss Medical Weekly est de 2,086. Cet article a été cité 2407 et possède un facteur d'influence de 0.559.

Le troisième article retenu s'intitule « *Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness (Van Wijmen M., Roeline H., Pasman W., Widdershoven G., Bregje D. Onwuteaka-Philipsen 2014).*

L'impact facteur du Patient Education and Counseling est de 2,199 et cette article a été cité 8834. La méthodologie est adaptée et contient une introduction, une méthode, des résultats et une discussion.

Le quatrième article sélectionné est « *Advance Directives in Nursing Homes: Prevalence, Validity, Significance, and Nursing Staff Adherence.*» (Sommer S., Marckmann G., Pentzek M., Wegscheider K., Abholz H.-H. et Jürgen in der Schmitt, 2012).

Cette recherche étudie la prévalence, la validité et le respect des directives anticipées en EMS ainsi que les facteurs qui influencent l'adhérence de l'équipe infirmière à celles-ci. Cet article de 2012 publié dans le journal *Deutsches Ärzteblatt International* a été cité 11 fois. Il a un impact factor de 3.542 et sa structure respecte les critères IMRAD.

Une dernière recherche sur PubMed a été effectuée avec les mots clés suivants : « advance directives dementia ». La recherche a été faite avec deux filtres : texte intégral et 10 ans. Un article a été sélectionné :

« Advance (Meta-) Directives for Patients with Dementia who Appear Content: Learning from a Nationwide Survey (Schoene-Seifert B., Uerpmann AL., Gerß J., Herr D., 2016).

Cette enquête a été utilisée car elle comprend une méthodologie correspondant aux critères de notre travail de Bachelor. Cette étude étant élaboré en 2016 le facteur d'impact est inexistant.

4.3.2 La base de données Medline

Nos suivantes recherches ont été effectuées sur la base de données Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online). C'est une base de données bibliographique qui rassemble la littérature liée aux sciences biologiques et biomédicales. Les mots clés suivants ont été utilisés : « dementia, advance directives. » Nous avons obtenu 229 résultats et un article a été retenu :

«*Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives*». (Vandervoort A., Houttekier D., Van den Block L., Van der Stee J.n, Robert Vander Stichele et Deliëns L., 2014).

Bien que cet article englobe la planification de soins en général. Il fait plusieurs fois référence dans son contenu aux directives anticipées comme un outil de planification. Il présente les procédures les plus utilisées dans la planification des soins, ainsi que les difficultés rencontrées par les familles, les médecins et les infirmières à les faire respecter. Cet article de 2014 a été publié dans le *Journal of Pain and Symptom Management*. Il a un impact factor de 2.503, un score d'influence de 0.977 et il a été cité 19 fois. La structure de l'article est pertinente et respecte la structure IMRAD.

Le dernier article a été trouvé dans la base de données Medline (ProQuest). Avec les mots clés suivants: *dementia, advance directives, nursing home*. 41 résultats ont été obtenus et un article a été retenu :

«*End-of-Life Decision Making for Nursing Home Residents with Dementia: A Survey of Nursing Home Social Services* ». (Lacey D., 2006).

Cet article se base sur une étude réalisée auprès des travailleurs sociaux en EMS sur la prise de décision des patients atteints de démence en fin de vie. Cette étude offre des données scientifiques qui sont pertinentes au sein la discipline infirmière. L'article met en évidence des résultats d'autres études concernant l'efficacité du maintien ou de l'arrêt du traitement en fin de vie

chez la personne souffrant de démence. L'étude révèle également l'importance d'établir des directives anticipées pour assurer un bien-être chez la personne atteinte de démence en fin de vie.

Cet article de 2006 a été publié dans le journal *Health & Social Work* a été cité 28 fois. Compte tenu du fait que nous n'avons pas trouvé d'autres articles qui répondaient à notre question de recherche, nous avons retenu celui-ci. Cette étude possède un impact factor de 0.787. Bien que son impact factor soit bas, nous avons sélectionné cet article car il comprend une méthode adéquate à nos exigences de recherches (structure IMRAD).

Chapitre 5 : La synthèse des résultats et la discussion

Les Grilles adaptées du Fortin (2010) ont été utilisées afin d'analyser les articles scientifiques sélectionnés pour tenter de répondre à notre question de recherche. Ces grilles permettent de vérifier la pertinence des études et de relever les données significatives. Nous allons présenter la synthèse des résultats par un texte narratif. Ensuite, les liens entre la question PICOT et les données scientifiques des articles seront exposés sous la forme d'une discussion. Pour terminer, nous allons élaborer des propositions pour la pratique professionnelle en se basant sur les données récoltées.

5.1 La synthèse des articles de recherche

Les résultats peuvent être divisés en trois parties. La première partie permet de démontrer l'influence des directives anticipées en générale.

Ernestina Silvaa, Maria Nevesb et Daniel Silvaa ont effectué une recherche sur les perceptions des infirmières portugaises concernant les directives anticipées. Une petite minorité n'a pas rencontré de situation où le patient a fait valoir ses droits concernant ses choix de fin de vie. La majorité des infirmières ont déclaré vouloir respecter et informer les patients sur leurs choix de traitements. Les auteurs concluent en démontrant que les directives anticipées sont des outils utiles dans la prise en charge des soins de fin de vie. Ceci notamment en cas de refus d'un traitement ou d'arrêt des soins.

Une étude Suisse (Ina Carola Ottea et al., 2014) a voulu identifier auprès des médecins, le meilleur moment pour aborder le sujet des directives

anticipées. Certains généralistes évoquent le sujet systématiquement durant leur premier entretien avec le patient, d'autres préfèrent attendre l'apparition de la maladie. Le moment le plus propice à l'élaboration des directives anticipées est l'entrée dans une maison de retraite. Toutefois, les directives anticipées doivent être faites selon la volonté des patients. C'est pourquoi si le résident ne désire pas les établir dès son admission en EMS, il est important de respecter ce choix et d'aborder le sujet à un autre moment. Cette étude conclut en démontrant que le meilleur moment pour établir les directives anticipées est lorsque l'individu est en bonne santé. Ces dernières doivent être régulièrement évaluées afin de s'adapter aux choix actuels du patient et en fonction de son état de santé.

Matthijs P.S. van Wijmen et al. (2014) ont cherché les motivations, les objectifs et la communication des individus dans la mise en place des directives anticipées. Les résultats ont démontré que la majorité n'a pas de motivations directes. Cependant le motif le plus souvent identifié est l'apparition d'une maladie chez un proche. La démence est également une motivation à l'élaboration des directives anticipées. L'objectif le plus cité consiste à empêcher des souffrances inutiles sans espoir de guérison. Les individus désirent également faire valoir leurs droits en utilisant leur capacité de discernement lorsqu'elle est encore présente. Le dialogue avec l'entourage est un élément important dans le processus des directives anticipées. La recherche « Advance Directives Cohort (ADC) » a démontré

qu'un grand nombre de personnes discutent de leurs directives anticipées avec leur conjoint mais également avec leur médecin traitant.

Une autre étude de Natalie Evans et al., (2014) a également identifié les objectifs généraux de fin de vie, les valeurs et les préférences en termes de traitement et de maintien ou non de la vie des personnes âgées atteintes de démence ou d'un cancer. Cette étude a démontré qu'une compréhension biaisée des conséquences de certains traitements qui maintiennent la vie ou les représentations faussées peuvent influencer les préférences concernant les soins de fin de vie. Il y a un désir plus fréquent de renoncer à des traitements dans le cas de démence que dans le cas de cancer ce qui démontre que la diminution physique est plus acceptable que le déclin cognitif. Les résultats de cette étude révèlent l'importance de parler des objectifs généraux et d'établir une discussion des préférences des personnes âgées concernant les soins, les éventuels scénarios de fin de vie et leurs risques liés au traitement.

La validité des directives anticipées joue un rôle principal dans le respect des objectifs des individus. Une étude transversale de Sarah Sommer et al (2012) décrit l'importance d'établir des directives anticipées valides. L'étude démontre que les directives anticipées doivent être signées, contresignées et les patients devraient recevoir un conseil médical. Si ces dernières ne sont pas établies correctement, il est difficile pour les soignants de prendre une décision en fonction de leur contenu. Cette situation provoque un scepticisme

et donne moins de poids aux directives anticipées. Le manque d'importance des directives anticipées accordé par les professionnels de la santé pourrait influencer négativement le respect des volontés du patient dans un moment de crise aiguë.

La deuxième partie de nos résultats concerne de manière plus spécifique les directives anticipées et la démence.

Selon An Vandervoor et al. (2014) les directives anticipées sont considérées comme un élément central de la qualité des soins palliatifs. Spécifiquement pour les personnes qui perdent leurs capacités d'autodétermination à la fin de leur vie ce qui est le cas de beaucoup de patients déments résidant en maison de retraite. An Vandervoor et al. (2014) ont cherché à déterminer dans quelle mesure la planification des soins sous forme de directives anticipées écrites ainsi que la communication verbale avec le patient et les futurs soins sont établis. En effet, l'existence des désirs préalablement écrits est un facteur de qualité des soins. Les résultats révèlent que le confort lors des soins de fin de vie était trois fois plus élevé dans les situations où les patients avaient élaboré des directives anticipées et particulièrement lorsqu'ils ne souhaitent pas être réanimés. Cette étude a démontré une forte association entre l'existence de directives anticipées écrites et la qualité de la mort en particulier avec des scores faibles de détresse émotionnelle telle que la peur et l'anxiété. Cette enquête démontre que les résidents atteints de démence qui avaient établi des directives

anticipées ont eu des notes plus élevées de bien-être émotionnel lors de leur fin de vie que ceux qui n'en avaient pas réalisées. Les auteurs soulèvent l'importance de débiter le processus de directives anticipées pour les personnes atteintes de démence le plus tôt possible et la nécessité de favoriser cette démarche.

Les désirs exprimés des personnes permettent également de guider la prise en soin. Patrick Triplett et al. (2010) ont réalisé une étude afin d'analyser de quelle façon les personnes souffrant de démence en phase terminale ont transmis leurs désirs concernant les soins de fin de vie au sein de leurs directives anticipées. Les auteurs ont souhaité approfondir les souhaits inscrits dans les directives anticipées car selon eux, il y a peu d'indications concernant les désirs réels rédigés dans ces documents. L'étude a identifié que la démence de type Alzheimer était la plus fréquente chez les participants et la majorité des personnes avait établi des directives anticipées. Les résidents qui étaient mariés, veufs ou en couple étaient plus susceptibles de réaliser des directives anticipées. L'analyse a démontré que l'ethnie et l'éducation sont des facteurs qui influencent l'élaboration des directives anticipées.

Les directives anticipées ont été employées majoritairement pour restreindre les soins de fin de vie tels que les soins de confort et le traitement de la douleur. La majorité préfère recevoir un traitement pour soulager la douleur même si elle précipite la fin de vie. Les demandes les

plus refusées étaient les gestes invasifs tels que la dialyse ou l'alimentation par sonde.

Selon les auteurs, les directives anticipées devraient mieux refléter les désirs de la personne. Les discussions avec les patients et leur famille au sujet des soins futurs concernant l'incapacité, devraient comprendre des questions de soins au sujet d'éléments de la maladie au stade terminal et végétatif. En conclusion, les auteurs souhaiteraient que les médecins se centrent sur la façon dont les décisions devraient être prises. Il est important que ces documents officiels soient analysés régulièrement pour pouvoir garantir une transmission scrupuleuse concernant les préférences de traitement de la personne.

La question de l'arrêt ou de la continuité des soins a été mise en évidence par une étude randomisée, contrôlée et transversale de Mette L. Rurup et al. (2006). Cette étude se penche sur la nécessité d'une prise de décision dans les stades avancés de la démence face à la fin de vie. Les facteurs importants qui vont influencer les attitudes des intervenants face à une prise de décision ont été mis en évidence par Mette L. Rurup et al. De ce fait, lorsque les données ne sont pas prises en considération, les décisions ne garantissent pas toujours le confort et le bien-être du patient. Il existe différentes perspectives entre les proches et les médecins. La famille désire accomplir les souhaits de son proche en se basant sur la perspective de vie de celui-ci. Les médecins rencontrent le résident atteint de démence lors de son entrée en EMS et planifient un plan de soin au regard de la situation

actuelle. Les médecins ont une grande influence concernant les décisions de fin de vie car selon les proches ce sont eux qui sont responsables de faire appliquer les directives anticipées. La responsabilité des médecins est majeure face à la loi et aux proches. Pour respecter les principes éthiques, il est important d'intégrer les croyances des individus dans la communication sur les décisions de fin de vie. Les difficultés que les auteurs ont rencontrées sont la mise en place d'un traitement en vue de maintenir la vie et l'impossibilité de mesurer objectivement les expériences des patients souffrant d'une démence sévère.

Une étude randomisée transversale de De Boer M. E. et al. (2011) abordent les éléments qui sont responsables de la non adhérence des médecins et des proches aux directives anticipées auprès de la personne âgée atteinte de démence. Ces éléments permettent d'identifier les facteurs qui influencent l'élaboration des directives anticipées. Ces résultats font également émerger des pistes pour développer des moyens afin de respecter les décisions et les valeurs de la personne atteinte de démence ainsi qu'améliorer leur qualité de fin de vie en respectant leurs souhaits. La plupart des médecins et des proches des personnes soignées respectent les directives anticipées. L'auto-détermination et la capacité de discernement de la personne sont des facteurs importants dans l'élaboration des directives anticipées.

Les facteurs influençant les médecins sur les directives anticipées sont liés à l'incapacité de la personne à exprimer ses souhaits, à juger sa situation ainsi que les éventuels désaccords entre le résident et ses proches. Chez les proches ce sont les représentations sur l'euthanasie, la méconnaissance du sujet ainsi que l'incapacité de savoir dans quelle mesure son proche souffre au moment de prendre une décision. Ce sont les facteurs principaux qui vont avoir un impact dans le respect de la mise en place de l'euthanasie dans les directives anticipées. Cette étude a mis en évidence le rôle des directives anticipées qui est souvent perçue comme un soulagement pour les proches. En effet, les directives anticipées s'inscrivent dans la continuation des soins en respectant la volonté du patient. Dans la majorité des cas, les directives anticipées étaient un moyen de limiter les traitements.

La communication autour des directives anticipées est primordiale. Une étude randomisée de Vandervoort A. et al. (2014) effectuée à Flandre, présente les niveaux de communication verbale et écrite sur les soins futurs pour les résidents vivant en EMS atteints de démence. Les résultats de cette étude identifient les barrières liées à une communication défectueuse entre les différents intervenants dans la prise en soins du patient. L'étude démontre que les discussions concernant les souhaits et les vœux du patient ont été peu abordés avec le résident. Ces discussions ont lieu à la fin de vie lorsque le résident a déjà perdu sa capacité de prendre part aux décisions ou lorsqu'il est incapable d'exprimer ses souhaits. Les proches ainsi que les amis

peuvent se retrouver dans une situation où ils doivent prendre une décision en urgence.

Les discussions concernant les soins de fin de vie peuvent débuter dès l'entrée en EMS. Il est préférable de planifier les soins de fin de vie lorsque la personne possède encore sa capacité de discernement afin qu'elle puisse exprimer ses souhaits. La planification préalable des soins permet également d'éviter aux familles de devoir prendre des décisions dans l'urgence lorsque leur proche est dans une situation critique. L'étude conclue en constatant que la communication concernant les soins de fin de vie entre les professionnels, les soignants et les résidents est rare. Cependant, la communication entre les professionnels, les soignants et les proches semble être plus fréquente.

La communication sur les directives anticipées est donc un facteur qui influence la prise de décisions. D'autres éléments vont avoir des répercussions sur l'élaboration des directives anticipées. Une étude qualitative de Debra Lacey (2006) s'est penchée sur les rôles et les perceptions du personnel des services sociaux liés à la prise de décision médicale lors de la fin de vie des résidents en stade de démence terminale.

Les thèmes qui surgissent sont la responsabilité sur les directives anticipées, les perceptions et les croyances sur le confort d'un maintien ou d'un retrait de traitement. Les résultats ont montré que la majorité des services se considèrent responsables de la discussion concernant les

directives anticipées lors de l'admission. Ils fournissent les documents aux patients et aux proches et aident également les familles à clarifier leurs pensées concernant les choix de traitements. L'étude a également démontré que les directives anticipées influencent les décisions de soins d'où l'importance d'aborder le sujet le plutôt possible en cas de démence.

Les résultats sur les croyances ont montré qu'il existe une ambivalence concernant les traitements en soins palliatifs. Les résultats étaient partagés concernant la mise en place d'un antibiotique lors d'une pneumonie, de l'alimentation ou d'une hospitalisation pour les soins de confort. Les réponses à cette enquête mettent en lumière des dilemmes éthiques face aux directives anticipées. De plus, certains répondants ont exprimé que les médecins avaient un rôle principal dans la discussion concernant les directives anticipées ainsi que la présentation de celles-ci dans un cadre interdisciplinaire.

Afin d'élaborer une prise en charge optimale, les soins auprès des personnes démentes doivent être individualisés. Sharon E. Engel, Dan K. Kiely, Susan L. Mitchell, (2006) ont élaboré une étude transversale auprès de personnes démentes avec un âge moyen de 85 ans. La problématique de cette étude démontre que les soins de fin de vie doivent être adaptés et individualisés en vue d'offrir des soins de qualités (Tornatore JB, Grant LA, 2004). L'objectif est de préserver le bien-être du patient mais aussi de la famille et des proches (Teno JM, Casey VA, Welch LC, et al., 2001). Dans

cette étude, les soignants ont déclaré que l'objectif principal des soins de fin de vie consiste à garantir le confort du patient. Le temps pris pour élaborer les directives anticipées est souvent trop court. Si les professionnels de la santé prennent plus de 15 minutes pour discuter des préférences de fin de vie le confort est augmenté. Le temps de discussion peut donc amener les personnes à ressentir une satisfaction différente. Une attention des professionnels de la santé sur l'élaboration des directives anticipées peut réduire l'anxiété des proches en leur permettant d'établir une relation de confiance avec l'équipe soignante. Cette étude conclue en indiquant que la satisfaction des proches doit être prise en considération afin d'offrir des soins de qualité.

La qualité des soins permet d'empêcher les soins de fin de vie agressive. Lauren Hersch Nicholas (2014) ont identifié que l'élaboration des directives anticipées après la pose du diagnostic reste primordial. En effet, l'absence des directives anticipées peut conduire les professionnels de la santé à prodiguer des soins de fin de vie lourds, douloureux et coûteux. Leur étude a démontré que les patients atteints d'une démence sévère ayant établi des directives anticipées ont des dépenses moins coûteuses, des taux inférieurs de mortalité dans une unité de soins intensifs et une diminution des traitements qui maintiennent la vie.

L'étude termine en indiquant que les troubles cognitifs sont fréquents chez les personnes âgées notamment durant les derniers moments de la vie.

La planification préalable des soins a donc une valeur importante pour ces individus. La pose de directives anticipées dans les maisons de retraite permet d'offrir une prise en charge qui limite les soins agressifs. De plus, les soins agressifs sont coûteux et ne permettent pas de prolonger la vie.

Pour conclure la deuxième partie de la synthèse des résultats, une étude de Bettina Schoene-Seifert et al. consistait à ce que les professionnels de la santé respectent les directives préalablement signées qui refusent le maintien de la vie lors de démence dans une phase avancée même si le patient paraît content.

Cette étude indique que les directives anticipées sont un outil qui permet d'exécuter une certaine autonomie concernant les décisions médicales en cas de perte de la capacité de discernement.

Certaines situations de soins ne sont pas évidentes notamment lorsqu'un patient a refusé un traitement lors de la phase terminale de sa démence et l'a inscrit dans ses directives anticipées puis lorsque sa démence a progressée ce même patient paraît heureux. Ce phénomène amène un conflit entre le passé des directives anticipées et le présent intérêt.

Les auteurs ont demandé aux participants leurs différentes attitudes concernant la prise de décision médicale par rapport à une vignette clinique d'un patient souffrant d'une pneumonie traitable. Le quart des 735 participants à l'étude ne voulaient pas suivre les directives anticipées de la personne soignée. Parmi ces personnes, il y avait 161 médecins de démence

expérimentés, 191 infirmières de démence, 197 proches de personnes atteintes de démence et 186 personnes qui n'avaient pas d'expérience avec la démence. Selon les auteurs, décider contre les souhaits des patients n'est pas rare. Cette étude démontre que certains professionnels de la santé considèrent les directives anticipées comme étant sans autorité. Les auteurs supposent que le refus de traitement peut émerger d'une vie malheureuse ou de vouloir préserver la dignité et d'éviter de s'imposer à leurs proches. Cependant, le refus des soins peut également émerger de fausses croyances sur la démence ce qui devrait être empêché.

Il a été relevé que les individus qui souhaitent autoriser ou refuser un traitement pour maintenir la vie ou non dans la phase terminale de la démence ne peuvent pas compter sur leurs directives anticipées. Si les patients semblent heureux lorsqu'ils sont sévèrement atteints par la maladie, de nombreux professionnels verraient une obligation en termes d'éthique d'ignorer les directives anticipées et de maintenir la vie avec des traitements.

La troisième partie de la synthèse des résultats concerne la maladie d'Alzheimer. Linda Garand et al. (2014) ont recherché à analyser la planification préalable des soins chez des personnes souffrant d'une déficience cognitive légère et chez des individus atteints de la maladie d'Alzheimer qui ne possédaient pas de directives anticipées. La population la plus sensible à élaborer des directives anticipées était des individus ayant des antécédents de démence, les personnes ne souffrant pas de dépression et les individus qui ont des démences modérées à sévères. Les résultats

relèvent l'importance de mettre des moyens en place afin de permettre la réalisation des directives anticipées. En particulier chez les personnes âgées avec un trouble cognitif telle que la maladie d'Alzheimer car ces individus possèdent un délai limité dans le temps pour planifier leurs futures décisions.

Les individus les plus jeunes ayant une histoire familiale de troubles cognitifs ou de la maladie d'Alzheimer étaient plus susceptibles de réaliser leurs directives anticipées. L'annonce d'un diagnostic de déficit cognitif tel que la maladie d'Alzheimer peut être l'élément déclencheur pour établir des directives anticipées. Cette enquête a démontré que l'annonce d'un diagnostic de déficit cognitif ou de maladie d'Alzheimer permettrait l'achèvement des directives anticipées. Les auteurs relèvent que contenu du faible taux de mise en place des directives anticipées, cette étude invite des chercheurs à examiner les facteurs qui influencent les directives anticipées afin de mettre en place des interventions efficaces pour sensibiliser les personnes atteintes de démence à réaliser des directives anticipées.

5.2 La discussions

Ces résultats permettent de répondre à notre question PICOT : « *En quoi les directives anticipées influencent la prise en soin à l'égard des personnes âgées de 65 ans et plus atteintes de démence résidant en maison de retraite?* »

Dans une vision plus générale concernant les directives anticipées, les professionnels de la santé ont le désir de respecter les choix et les préférences des patients. Ceci est un point important dans une prise en charge. Afin d'offrir des soins individualisés les médecins doivent discuter rapidement des choix de traitement tout en laissant la possibilité à l'individu de changer d'avis. Dans un premier temps, les médecins généralistes peuvent discuter des traitements possibles dans certaines situations et les soins de fin de vie peuvent être abordés dans un second temps. La maladie d'un proche ou une démence peut conduire la personne à établir ses directives anticipées. En effet, la vision de la pathologie d'un proche malade nous ramène à soi et nous pousse à prendre des décisions concernant le futur.

Les résultats nous montrent que les directives anticipées influencent de manière significative les soins de fin de vie chez les personnes démentes vivant en EMS. Le confort lors des soins de fin de vie était trois fois plus élevé dans les situations où les patients avaient élaboré des directives anticipées et particulièrement lorsqu'ils ne souhaitent pas être réanimés. Une forte association entre l'existence de directives anticipées écrites et la qualité de la mort a été mise en évidence par des scores faibles de détresse émotionnelle telle que la peur et l'anxiété (Vandervoor A., et al., 2014).

De plus, les directives anticipées ont été employées majoritairement pour restreindre les soins de fin de vie tels que des soins de confort et le

traitement de la douleur. La majorité préfère recevoir un traitement pour soulager la douleur même si elle précipite la fin de vie. Les demandes les plus refusées étaient les gestes invasifs tels que la dialyse ou alimentation par sonde. Lorsque les désirs ne sont pas pris en considération, les décisions ne peuvent pas toujours garantir le confort et le bien-être du patient. Les directives anticipées ont donc un impact sur le confort, le bien-être et permettent de soulager la douleur. Les soignants ont confirmé cette affirmation en déclarant que l'objectif principal des soins de fin de vie est d'assurer le confort du patient (Sharon E. Engel et al., 2006). De plus la pose des directives anticipées dans les maisons de retraite permet d'offrir une prise en charge qui limite les soins agressifs (Lauren Hersch Nicholas et al., 2014).

Dans certaines situations de soins, les individus qui souhaitent autoriser ou refuser un traitement pour maintenir leur vie ou non dans la phase terminale de la démence ne peuvent pas compter sur leurs directives anticipées. Si les patients semblent heureux lorsqu'ils sont sévèrement atteints par la maladie, de nombreux professionnels se verraient obligés en termes d'éthique d'ignorer les directives anticipées et de maintenir la vie avec des traitements. La vision des proches et des soignants sur l'état de santé actuel de la personne peut donc conduire à une prise en charge qui n'est plus en lien avec les désirs du patient. La prise en charge serait donc influencée par les proches et les soignants et non par les directives

anticipées.

Il est important de planifier les soins de fin de vie lorsque la personne possède encore sa capacité de discernement. De ce fait, elle a la possibilité d'exprimer ses volontés. Les discussions préalables permettent d'éviter aux familles de devoir prendre des décisions dans l'urgence lorsque leur proche est dans une situation critique. Les directives anticipées permettent de prendre des décisions en diminuant le stress et l'angoisse. Lorsque les décisions sont prises dans l'urgence certaines infirmières ont déclaré que la prise en charge est vue comme un échec car les choix ont été faits dans une situation de stress (Ernestina Silvaa, Maria Nevesb, Daniel Silvaa, 2014). Ceci permet de prouver que la pose des directives anticipées diminue les situations de stress dans les derniers moments de la vie pour les proches.

Pour conclure ce chapitre, nous constatons que les directives anticipées influencent la prise en charge et permettent d'offrir des soins de qualité. Toutefois, dans certaines situations les directives anticipées peuvent être remises en question, notamment lorsque ces dernières ne sont pas valides au niveau de la loi car elles doivent être signées et datées.

5.3 Les perceptives pour la pratique

Les résultats de nos recherches permettent d'identifier des perspectives pour la pratique infirmière. Pour développer ce sous chapitre, nous allons en premier lieu exposer les perspectives professionnelles relevées dans nos articles.

Nos articles nous ont permis de démontrer que les directives anticipées font partie intégrante de la prise en charge. Elles permettent de soulager les proches, les patients et les professionnels de la santé. Dans la pratique, tous professionnels devraient connaître les lignes conductrices des directives anticipées propre à leur lieu de travail. Toutefois, comme une de nos études l'a mis en évidence, les directives anticipées doivent être réalisées lorsque le patient se sent prêt et elles ne doivent pas être vues comme une contrainte. Si la personne ne désire pas les établir dès son admission en EMS, le médecin ou les soignants doivent respecter le choix de l'individu et aborder le sujet à un autre moment (Ina Carola Ottea et al., 2014).

L'élaboration des directives anticipées doit également être utilisée comme un outil qui permet de guider le choix des traitements des patients notamment lorsque leur capacité de discernement n'existe plus (Lauren Hersch Nicholas et al., 2014). Néanmoins, les professionnels de la santé doivent laisser la possibilité aux individus d'adapter leurs directives anticipées en les réévaluant régulièrement. Les directives anticipées ne doivent pas être vu comme une simple formalité mais comme un outil qui guide la prise en

charge durant les derniers moments de la vie. C'est pourquoi il est primordial que les soignants prennent le temps d'en discuter avec le patient et les proches. Comme nous l'a montré nos résultats, l'élaboration des directives anticipées doit être discutée durant plus de quinze minutes. Ceci va améliorer le confort et le bien-être des individus et des familles. Dans cette discussion, il est important d'identifier les croyances et les perceptions des individus. Ces dernières peuvent influencer négativement les choix de traitements. Les avis, les désirs et les besoins de proches doivent être pris en considération. En effet, ceci va permettre d'augmenter leur satisfaction sur la prise en charge de leur proche. Le patient qui a établi ses directives anticipées devrait pouvoir parler de ses choix ouvertement avec sa famille. Il serait donc intéressant de favoriser la communication entre le patient, les proches et l'équipe pluridisciplinaire.

Dans une vision plus globale, les documents officiels concernant les directives anticipées devraient être réévalués, analysés et adaptés afin de répondre au mieux aux désirs de la population. Les lois présentent dans les différents pays permettent d'améliorer les directives anticipées. Il est important que les valeurs, les objectifs de soins et les préférences des personnes soignées soient intégrés dans l'adaptation des directives anticipées.

Plusieurs articles ont mis en évidence la notion de promotion des directives anticipées. Dans le cas de la démence, la pose précoce du

diagnostic permet d'élaborer rapidement les souhaits des patients. C'est pourquoi le médecin traitant ou les soignants devront avoir les outils et les connaissances nécessaires pour permettre au patient de faire des choix qui lui sont propres. Les professionnels de la santé devraient donc suivre une formation continue et se remettre régulièrement à jour sur les nouveaux traitements disponibles et sur les différentes prises en charge possibles. Ceci permettra d'offrir des soins de qualité qui prennent en considération la personne dans sa globalité (bio-psycho-social-spirituel).

Dans un deuxième temps, nous allons établir des perspectives pour la pratique en lien avec notre réflexion personnelle et nos connaissances.

Une bonne collaboration entre les différents professionnels de la santé permet un suivi optimal du patient et de créer un lien de confiance. L'élaboration d'un lien thérapeutique est un élément central dans la communication avec le patient. Il serait préférable que la réalisation des directives anticipées se fasse dans un endroit calme et si possible en intégrant la famille. Le patient doit avoir la possibilité de pouvoir s'exprimer librement et sans contrainte. C'est pourquoi, il est important que le professionnel connaisse ses valeurs et ses croyances personnelles pour ne pas interférer dans la décision du patient.

Les établissements de soins notamment les EMS ont la responsabilité de promouvoir les directives anticipées auprès des résidents. Il serait intéressant que la Confédération suisse fasse une campagne de promotion concernant

les directives anticipées. Tous les citoyens sont concernés et ont le droit de faire valoir leurs choix.

Chapitre 6 : La conclusion

La conclusion va présenter en premier lieu les apports de notre recherche. Dans un deuxième temps, il s'agit d'illustrer les limites de notre travail de Bachelor et pour terminer, nous exposerons les différentes perspectives pour la recherche.

6.1 L'apport du travail de Bachelor

Ce travail de Bachelor nous a permis d'approfondir nos connaissances et de développer de nombreuses compétences. Cette étude nous donnée la possibilité de nous familiariser avec les différents éléments liés à la recherche. En effet, ce travail nous a sensibilisées à la recherche d'articles probants en utilisant des bases de données avec aisance. Les articles scientifiques ont été analysés à l'aide des Grilles adaptées du Fortin (2010). En effet, cet outil nous a démontré l'importance d'identifier la pertinence de chaque étude.

Les résultats de cette recherche ont permis de donner une vue d'ensemble des études sur le sujet et de ressortir les éléments pertinents. En effet, l'élaboration de ce travail a permis de construire un lien entre le prendre soin et le respect des directives anticipées des personnes atteintes de démence. La réalisation de cette revue de littérature a également donné la possibilité de faire émerger de pistes d'actions pour les professionnels de la santé et identifier différents moyens de prévention.

Tout au long de ce travail, nous avons rencontré plusieurs facilités et difficultés. La principale difficulté de cette revue de littérature était la question de départ posée par la responsable des soins du Bas-Vallon. En effet, ce questionnement étant extrêmement large nous nous sommes perdues dans la littérature car trop de chemins à emprunter étaient envisageables. Dans un premier temps, nous souhaitions élaborer notre travail de Bachelor en se penchant sur les représentations du prendre soin des personnes soignées. Par manque de littérature, nous avons par la suite modifié notre questionnement pour nous intéresser à un phénomène actuel, les directives anticipées chez les personnes atteintes de démence résidant en EMS. Ce sujet nous semblait davantage pertinent car nous pourrions le rencontrer dans le futur et nous avons un intérêt à approfondir nos connaissances dans le but d'agir de la meilleure façon qu'elle soit au sein de notre pratique professionnelle.

Une autre difficulté dans l'élaboration de cette étude fut le travail en groupe. En effet, la construction d'un projet à plusieurs peut apporter des inconvénients comme des avantages. Il n'est pas évident d'élaborer une revue de littérature en groupe de trois étudiants car les avis sont divergents, le rythme de travail diffère des personnes ainsi que la façon de réaliser une recherche. Nous avons toutefois constaté que le travail en groupe permet l'exploitation d'un plus grand nombre d'éléments et ceci apporte davantage de réponses pour appuyer notre recherche. Ceci nous a appris à échanger nos opinions en argumentant notre point de vue tout en accueillant les

propositions des membres du groupe dans le but d'enrichir le travail en équipe.

Au regard du référentiel de compétences, ce travail nous donné l'occasion de développer le rôle d'expert en soins infirmiers, le rôle de communicateur, le rôle de collaborateur, le rôle de manager, le rôle de promoteur de la santé, le rôle d'apprenant et formateur et celui de professionnel.

Malheureusement, notre étude comporte peu de recherches suisses. En effet, nous aurions souhaité trouver davantage d'études suisses afin de mettre en lumière les connaissances actuelles concernant les directives anticipées des personnes atteintes de démence dans le système de santé dans lequel nous allons évoluer en tant que futures professionnelles.

Pour terminer, la réalisation de cette enquête nous a montré l'importance de la recherche dans la profession d'infirmière.

6.2 Les limites

Plusieurs limites ont été identifiées au sein de ce travail. Premièrement, de nombreuses études utilisées dans notre travail traitent des impressions des proches des personnes atteintes de démence et non des ressentis des patients. De ce fait, les résultats récoltés sont établis sur des perceptions personnelles des proches et des soignants ce qui peut différer de l'expérience des personnes soignées.

En second lieu, ce travail de Bachelor est la première revue de littérature d'une telle ampleur que nous avons élaborée. De ce fait, l'efficacité des

recherches d'articles, la méthode d'analyse et le manque de connaissances linguistiques peuvent être identifiés comme étant une limite de l'étude liée à notre manque d'expérience.

Les critères d'exclusion peuvent également être une limite de l'étude. En effet, les articles ont été sélectionnés dans une limite de 10 ans ce qui a restreint l'étendue des recherches et de ce fait une vision sur le long terme. Pour terminer, nous aurions souhaité trouver davantage d'articles traitant des directives anticipées des personnes démentes résident en EMS.

6.3 Les perspectives pour la recherche

Notre recherche de littérature nous a apporté beaucoup d'éléments de réponses et également plusieurs pistes pour les recherches futures.

Bien qu'il existe de nombreux articles scientifiques concernant les directives anticipées des personnes atteintes de démence, bon nombre d'entre eux ne mentionnent pas clairement les ressentis des personnes souffrant de cette pathologie mais se penchent davantage sur les perceptions de leurs proches. En effet, il serait pertinent de mener une étude se centrant sur les expériences des personnes atteintes de démence en élaborant une échelle comprenant des éléments objectifs concernant la réalisation des directives anticipées dès l'annonce du diagnostic jusqu'au décès de la personne. Le cas échéant, les éléments relevés permettraient de mettre en place des moyens de prévention. Cela permettrait également de détailler davantage les directives anticipées des personnes qui souhaitent les réaliser car il est vrai

que ces documents officiels contiennent très peu d'éléments concernant les souhaits réels des patients. Ceci donnerait la possibilité aux directives anticipées d'évoluer en devenant une pratique davantage répandue et permettrait le développement de nouveaux outils en termes de directives anticipées.

Aussi, les directives anticipées dépendent des représentations que les patients possèdent de la démence et des informations qu'ils reçoivent des professionnels de la santé. Ces éléments démontrent qu'il serait pertinent d'inclure, au sein des futures études, les représentations de chaque patient concernant la démence et sur quelles informations ils construisent leurs opinions de la maladie.

Par ailleurs, il serait également intéressant de mener une enquête en évaluant le bien-être des proches et la satisfaction des soignants lorsque les directives anticipées ont été clairement élaborées.

Enfin, nous avons relevé différentes recommandations au sein de nos articles sur les recherches futures.

Selon Nicholas et al. (2014) il serait pertinent d'effectuer des recherches supplémentaires concernant les soins agressifs et les facteurs qui les influencent. Garand et al. (2011) invitent les chercheurs à examiner les éléments qui influencent les directives anticipées afin de mettre en place des interventions efficaces pour sensibiliser les personnes souffrant de démence. Vandervoort et al. (2014) démontrent qu'il serait judicieux d'élaborer des études plus détaillées au sujet de la planification des soins de fin de vie et la

qualité du décès. Pour terminer, Lacey D. (2006) propose des enquêtes au sujet des conflits entre les proches et les médecins afin de fournir une orientation concernant les futures interventions dans le domaine des soins palliatifs en EMS.

7. Les références

Appendice A : Les sites internet

Site officiel du Canton de Vaud (2015), Etablissement médico-social.

Repéré à

<http://www.scris.vd.ch/Default.aspx?DocID=6358&DomId=2594>

Confédération Suisse (2016). Mouvements de la population-indicateurs.

Repéré à

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/01.html>

Code Civil Suisse (2008). Repéré à <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2011/725.pdf>

Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (2003). Autodétermination. Repéré à

https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=3179&owa_no_fiche=67

Enclopédie le Larousse (2009). Repéré à

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/relation/67844>

Fédération des médecins suisse-FMH (2013). Les directives anticipées.

Repéré à http://www.fmh.ch/fr/services/directives_patient.html

Hôpitaux Universitaires Genève (2016). Repéré à <http://www.hug-ge.ch/>

L'internaute (2016). Le dictionnaire français. Repéré à

<http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/technique/>

Organisation Mondiale de la santé (2016). La définition de la santé de l'OMS.

Repéré à <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

Organisation Mondiale de la santé (2016). Le vieillissement. Repéré à

<http://www.who.int/topics/ageing/fr/>

Organisation Mondiale de la santé (2016). Le vieillissement et la santé. Repéré à

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/vieillissement-infographie-oms.pdf?ua=1>

Radio télévision Suisse (2013). Aide sociale et santé font les frais du budget neuchâtelois 2014. Repéré à

<http://www.rts.ch/info/regions/neuchatel/5335098-aide-sociale-et-sante-font-les-frais-du-budget-neuchatelois-2014.html>

République et canton de Genève (2014). Etablissement médico-social.

Repéré à <https://www.ge.ch/ems/>

Appendice B : Les articles de journaux

Bollier, C. & Bourquenoud, C. (2012). *Autodétermination et déficience intellectuel ; enjeux et pistes d'actions pour les éducateurs. Illustration par les pratiques autour de l'alimentation*. Travail de Bachelor inédit. Haute Ecole Fribourgeoise de Travail Social. Repéré à <http://www.trait-dunion.ch/blog/>

Cara, C. (2003). A Pragmatic View of Jean Watson's Caring Theory. *International Journal for Human Caring*, 7(3), 53.

Cara, C & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 95, 37-45.

Cécile Furstenberg (2011). Les clés des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. *Recherche en soins infirmiers n°107*.

Evans, N., Pasman H. R., Deeg, D. & Onwuteaka-Philipsen, B. (2014). How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? a population-based study. *Palliative Medicine*. 28(10), 1206-1212. Répéré à <http://pmj.sagepub.com/>

Hahn, S., Gugler, E., Conca, A., Bernet, M., Bernet., N. & al. Qualité de vie et des soins en EMS : Résultats descriptifs de l'Enquête auprès des résident-e-s d'EMS en Suisse. Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in

Switzerland (RESPONS). Résumé. *Haute école spécialisée bernoise*. Répéré à <https://www.gesundheit.bfh.ch/de/startseite.html>

Hochschild A.R. (2013). The managed heart, commercialization of human feeling, University of California Press.

Iva Bolgiani, Luca Crivelli et Gianfranco Domenighetti (2006). Le rôle de l'assurance maladie dans la régulation du système de santé en Suisse. *Revue Française des affaires sociales*.

Jean Charles Haute (2003) Le savoir, la Technique et l'Infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 75 p. 50.

Kunz, L., Lederrey, J., Loew, F. & Pautex, S. (2015). L'utilisation des directives anticipées au sein des établissements médico-sociaux à Genève. *Bioethica Forum*. 8(1), 17-22. Répéré à <http://www.bioethica-forum.ch/>

Littre, Émile. Dictionnaire de la langue française. Paris, L. Hachette (1873-1874). Repéré à <http://www.littre.org>

Ljiljana Jovic, Annie Compagnon, Françoise Fabre (2002). Les outils de bonnes pratiques et d'aide pour l'action de soins. *Recherche en soins infirmiers n°69*.

Molinier P, Laugier S, Paperman P. (2009). Qu'est-ce que le care ? Souci des autres : sensibilité, responsabilité.

Molinier P, Laugier S. (2009). Politique du care. Multitudes.

Molinier P, Laugier S, Paperman P. (2009). Qu'est-ce que le care ? Souci des autres : sensibilité, responsabilité.

Organisation suisse des patients OSP. *Les directives anticipées du patient. Prévoyance en matière de santé grâce à l'autodétermination du patient*. Repéré à <http://www.spo.ch/>

Rothier-Bautzer E. (2012) Entre Cure et Care : les enjeux de la professionnalisation infirmière, 296p.

Svandra P. (2013). Éthique du cadre, éthique du care. Soins cadres.

Watson, J. (2002). Intentionality and Caring-Healing Consciousness: A Practice of Transpersonnal Nursing. *Holistic Nursing Practice*, 16 (4), 12-19.

Watson, J. (2002). Intentionality and Caring-Healing Consciousness: A Practice of Transpersonnal Nursing. *Holistic Nursing Practice*, 16 (4), 12-19.

Wehmeyer, M. L., & Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Appendice C : Les rapports gouvernementaux

Confédération Suisse (2013). Politique de santé : Les priorités du Conseil Fédérale. Santé 2020. Repéré à : <http://www.bag.admin.ch/gesundheit2020/index.html?lang=fr>

Jaccard Rurdin H ; Weaver F. ; Roth M et Widmer M. (2009). Personnel de santé en Suisse. Etat des lieux et perspectives jusqu'en 2020. Observatoire suisse de la santé. Repéré à http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/ad35_korr.pdf

Appendice D : Les livres

Alexandre Manoukina, Anne Massebeuf (2008). *La relation soignant-soigné*. France Edition Lamarre.

Alexandre Manoukian (2012). *Les soignants et les personnes âgées une approche psychosocial*. France : Editions Lamarre.

A. Spitzer, N. Kuhne, B. Perrenoud, D. Camus (2008). *Les soins infirmiers en Europe Nursing in Europe*. Éditions Médecine & Hygiène.

Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia, United States: F.A. Davis Co.

Gerhard Kocher, Willy Oggigier (2011). *Système de santé 2010-2012, Survol de la situation actuelle*. Berne. Hans Huber Editeur.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval, Québec: Études Vivantes.

Lilian Fankhauser, Jelena Lenggenhager, Christine Michel, Franziska Müller et Annemarie Sancar (2013). *Conception wide Switzerland*. Berne: Edition française.

Meleis, A. - I. (2012). *Theoretical nursing : Development and Progress* (pp. 170-171). Philadelphia, United States: Lippincott Williams & Wilkins.

Paul T. Menzel et M.Colette Chandler-Cramer (2014). *Advance Directives, Dementia, and Withholding Food and Water by Mouth*. Hastings Center Report.

R. G. Heller (1994). *Le poids des ans. Une histoire de la vieillesse en Suisse romande*. Lausanne : Éditions d'En Bas.

Watson, J. (2005). *Caring Science as Sacred Science*. Philadelphia, United States: F.A. Davis Co.

Appendice E: Les articles scientifiques

An Vandervoort, Dirk Houttekier, Robert Vander Stichele, Jenny T. van der Steen, Lieve Van den Block, (2014). Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study, (2014), PLoS ONE 9(3): e91130. doi :10.1371/journal.pone.0091130

De Boer, M. E., Droës, R.-M., Jonker, C., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. (2011). Advance Directives for Euthanasia in Dementia: How Do They Affect Resident Care in Dutch Nursing Homes? Experiences of Physicians and Relatives. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59, 989-996. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03414.x

Ernestina Silva, Maria Neves, Daniel Silva (2014). Nurses' perceptions of advance directives. *Aten Primaria* 46(Espec Cong 1),145-149. https://www.researchgate.net/publication/269187357_Nurses'_perceptions_of_advance_directives

Evans N., Pasman HR., Deeg D., Onwuteaka-Philipsen B., (2014). How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? A population-based study. *Palliative Medicine*, 28(10) 1206–1212. doi : 10.1177/0269216314540017

Ina Carola Otte, Corinna Jung, Bernice Simone Elger, Klaus Bally (2014). Advance directives and the impact of timing. *Swiss Medical Weekly*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25275606>

Lacey, D. (2006). End-of-Life Decision Making for Nursing Home Residents with Dementia: A Survey of Nursing Home Social Services Staff. *Health & Social Work*, 31(3), 189-199. Repéré à <http://hsw.oxfordjournals.org/>

Lauren Hersch Nicholas, Julie P.W. Bynum, David R. Weir, Theodore J. Iwashyna, Kenneth M. Langa (2014). Advance Directives And Nursing Home Stays Associated With Less Aggressive End-Of-Life Care For Severe Dementia Patients. *Health Aff (Millwood)*; 33(4): 667–674. doi: 10.1377/hlthaff.2013.1258

Linda Garand, Mary Amanda Dew, Jennifer, H., Lingler, Steven T., DeKosky, (2011). Incidence and Predictors of Advance Care Planning Among Persons with Cognitive Impairment. *Am J Geriatr Psychiatry*, 19(8): 712–720. doi : 10.1097/JGP.0b013e3181faebef

Matthijs P.S. van Wijmen, H. Roeline W. Pasman, Guy A.M. Widdershoven, Bregje D. (2014). Motivations, aims and communication around advance directives A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. *Patient Education and Counseling* 95 (2014) 393–399. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24726784>

Rurup, M. L., Onwuteaka Philipsen, B. D., Pasman, H. R., Ribbe, M. W., & Van der Wal, G. (2006). Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Education and Counseling*, 61, 372-380. doi: 10.1016/j.pec.2005.04.016

Schoene-Seifert, B., Uerpmann, AL., Gerß, J., Herr, D., (2016). Advance (Meta-) Directives for Patients with Dementia who Appear Content: Learning from a Nationwide Survey, *Jamda*, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26922808>

Sharon E. Engel, Dan K. Kiely, Susan L. Mitchell (2006). Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc.* 54(10), 1567–1572. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17038076>

Sommer, S., Marckmann, G., Pentzek, M., Wegscheider, K., Abholz, H.-H., & In der Schmitt, J. (2012). Advance Directives in Nursing Homes: Prevalence, Validity, Significance, and Nursing Staff Adherence. *Deutsches Ärzteblatt International*, 109(37), 577-583. doi: 10.3238/arztebl.2012.0577

Triplett, P., Black, BS., Phillips, H., Richardson Fahrendorf, S., Schwartz, J., Angelino, AF., Anderson, D., & Rabins, PV., (2010). Content of Advance Directives for Individuals with Advanced Dementia. *J Aging Health, 20(5)*: 583–596. doi : 10.1177/0898264308317822

Vandervoort, A., Houttekier, D., Van den Block, L., Van der Steen, J. T., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2014). Advance Care Planning and Physician Orders in Nursing Home Residents With Dementia: A Nationwide Retrospective Study Among Professional Caregivers and Relatives. *Journal of Pain and Symptom Management, 47(2)*, 245-256. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.03.009

Appendice F : Les Grilles adaptées du Fortin

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article n°1

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise les concepts clés de l'étude qui sont les directives préalables, les soins de fin de vie et la démence. La population à l'étude concerne les individus atteints de démence.</p> <p>Advance Directives And Nursing Home Stays Associated With Less Aggressive End-Of-Life Care For Severe Dementia Patients (Nicholas , Bynum , Iwashyna , Weir , Langa ., 2014).</p>
Résumé	<p>Le résumé ne contient pas de méthode, ni de résultats et de discussion. Il est composé d'un texte narratif qui expose le problème de l'étude. Le nombre de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs augmente. Afin de garantir des soins de qualité, il est pertinent que cette population prenne des décisions claires sur leur future prise en charge. Toutefois, l'agressivité de fin de vie a peu été explorée. Les auteurs de l'étude ont voulu démontrer que les patients qui avaient établi des DA sous forme de testament, recevaient des soins de fin de vie moins agressifs.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème de l'étude est clarifié. Il concerne l'importance de la planification préalable des soins suite à la pose du diagnostic de démence. En l'absence de telles mesures, les professionnels peuvent prodiguer des soins de fin de vie lourds, douloureux et coûteux. Ceci n'améliore pas la qualité de vie ainsi que les chances de survie.</p> <p>Les auteurs indiquent que peu d'études ont été faites concernant les soins de fin de vie auprès des personnes démentes.</p> <p>Le problème est pertinent dans le contexte actuel car plus d'un tiers des Américains de plus de 70 ans sont atteints de démence ou souffrent de troubles cognitifs. De plus, peu d'études ont été faites aux sujets des soins agressifs, ce qui rend cette revue intéressante. La question consiste à déterminer comment les DA guident la prise en charge des patients. Ces dernières peuvent avoir un rôle primordial dans la prise en charge des personnes démentes.</p> <p>Le problème a une signification particulière pour la discipline infirmière car les DA chez les personnes démentes guident la pratique des soins de fin de vie et permettent l'amélioration de la qualité des soins.</p>

	De plus, les décisions de fin de vie doivent parfois être prises en urgence laissant peu de temps aux professionnels avant d'agir.
Recension des écrits	<p>Pour élaborer cet article, les auteurs mentionnent des études antérieures.</p> <p>La recension met en évidence l'état des études antérieures et démontre une préoccupation sur le risque de prodiguer des soins agressifs en fin de vie. Les études antérieures permettent également de faire un état des lieux concernant les DA et les soins spécifiques prodigués en fin de vie.</p> <p>Les auteurs présentent un état des connaissances actuelles. Les dossiers médicaux ne sont pas toujours disponibles lors de situations urgentes ce qui rend la prise en charge compliquée. Les décisions prises peuvent différer des désirs du patient. Cependant de nombreux programmes dans le monde permettent d'éviter ces situations.</p> <p>L'article ne cite pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont présents même s'ils ne sont pas décrits. Toutefois, la démence est mise en lien avec les directives anticipées et les soins de fin de vie.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans un cadre de référence qui concerne les Etats-Unis. La méthode sous-jacente est expliquée et résumée. L'article ne met pas en évidence des bases philosophiques ni théoriques.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude consiste à comparer l'agressivité des soins de fin de vie chez des personnes atteintes de démence sévère ou légère ainsi que l'incidence des directives anticipées. L'aspect financier de la prise en charge a également été calculé.</p> <p>L'article ne présente pas de question de recherche. La population à l'étude est énoncée et concerne les personnes âgées de nationalité américaine.</p> <p>L'introduction de cette revue n'indique pas si l'expérience, les croyances, les valeurs et les perceptions des individus ont été pris en considération.</p> <p>L'article ne mentionne pas de variable dans l'introduction.</p> <p>L'article ne contient pas de question de recherche.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population est basée sur des données d'enquête concernant la santé et la retraite. Les personnes sont décédées entre 1998-2007. L'échantillon est détaillé. Il est composé de 3'876 personnes qui bénéficiaient d'une assurance maladie et qui avaient fait compléter un entretien post-mortem par une autre personne en 2000 au plus tard.</p> <p>La méthode afin de recruter les participants n'est pas décrite.</p> <p>Les moyens pour accroître l'échantillon ne sont pas indiqués</p>

	<p>dans l'article. Cependant 192 personnes ont été exclues de l'étude car ils étaient couverts par le système social des anciens vétérans.</p> <p>Un questionnaire sur les directives anticipées a été ajouté, mais ce dernier n'est pas justifié sur des données statistiques.</p> <p>La taille de l'échantillon ne se base pas sur des données statistiques.</p>
Considérations éthiques	<p>Aucune donnée n'est présente sur la méthode de protection de données des participants.</p> <p>L'étude ne mentionne pas si ça conception a permis de diminuer les risques ou d'augmenter les bénéfices pour les participants.</p>
Devis de recherche	<p>Cette recherche a été effectuée en utilisant une méthode mixte. La partie qualitative est un questionnaire et la partie quantitative est un calcul des coûts de soins. La méthode de recherche est conciliable avec les outils utilisés car elle permet de guider la recherche et de donner des résultats précis.</p> <p>L'article ne contient pas d'hypothèses qui pourraient guider la recherche.</p> <p>Le choix du devis de recherche permet de respecter les critères scientifiques. Les auteurs n'ont pas cherché à obtenir des résultats selon un critère spécifique et ils n'ont pas modifié certains éléments afin d'obtenir des résultats précis.</p> <p>La méthode de recherche de cet article est adaptée au problème posé. Le stade de démence a été pris en compte ainsi que les limitations dans les actes de la vie quotidienne (marcher, se laver, manger, aller aux toilettes...). Les dépenses de l'assurance maladie dans les 6 derniers mois de la vie ont été calculées. L'entretien avec les proches après la mort a permis d'indiquer si le patient avait des DA sous la forme d'un testament de fin de vie.</p> <p>Les auteurs ont fait des entretiens post-mortem auprès des proches. Cependant le temps passé pour effectuer les entrevues n'est pas indiqué.</p>
Modes de collectes de données	<p>Une échelle (HRS) a permis de mesurer la cognition des personnes démentes.</p> <p>L'article ne contient pas de question de recherche, mais la méthode correspond au problème posé dans l'introduction. L'observation du phénomène est ciblée et le stade de démence catégorisé.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si les outils ont été créés pour l'étude.</p> <p>L'étude ne possède pas de procédure expérimentale.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de donnée est décrit clairement. Des modèles linéaires généraux ont été utilisés. Une mesure concernant les traitements prodigués et leur utilisation dans les soins de fin de vie a été effectuée. Cette</p>

	<p>mesure a été faite auprès des patients sans déficit cognitif, avec une démence légère et une démence sévère.</p> <p>Le personnel qui a analysé les données de l'étude ne sont pas mentionné. L'article n'indique pas la composition des professionnels qui ont participé à la conduite de la recherche.</p> <p>L'article ne mentionne pas de variable.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites et les caractéristiques pour analyser les résultats sont présentes. Le lieu géographique où les patients ont reçu leurs soins et les dépenses de fin de vie ont été prises en compte dans l'analyse.</p> <p>Les auteurs parlent des limitations de leur étude. Durant les trois derniers mois de la vie, le déclin physique a certainement été accompagné d'une baisse de la cognition. Les auteurs ne savent donc pas si les patients ont été capables de prendre des décisions complexes concernant leurs traitements durant les six derniers mois de la vie. Toutefois, ces facteurs susceptibles d'influencer les résultats ne sont pas pris en considération dans l'analyse.</p> <p>La méthode ne parle pas des résultats.</p> <p>Les thèmes qui se trouvent dans la méthode font ressortir la signification des données (AD, démence...).</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés à l'aide de tableaux et de graphiques qui se situent en annexe de l'article.</p> <p>Les thèmes décrits durant l'étude sont associés entre eux et permettent de représenter le phénomène.</p> <p>L'article contient un texte narratif afin de présenter les résultats. L'échantillon de l'étude a été de 3'876 bénéficiaires âgées de 65 ans et plus. 43% avaient une démence légère et 21,7% souffraient d'une démence sévère. Les individus atteints d'une grave démence étaient plus âgées au moment du décès que les patients sans atteinte cognitive (entre 86,6 et 83,9 ans pour les personnes atteintes de démence et 79,3 ans pour les individus avec une cognition normal).</p> <p>36,4% des patient atteints de démence sévère avaient effectué des DA qui ont permis de limiter les traitements.</p> <p>Les résultats sont divisés en plusieurs parties :</p> <p>La première partie concerne la démence grave et les soins de fin de vie. Les patients résidents en EMS au cours des six derniers mois de fin de vie, avaient des taux plus faibles d'être admis dans une unité de soins intensifs et de mourir à l'hôpital. Cependant les dépenses de l'assurance maladie sont plus élevées si la personne finissait sa vie en maison de retraite.</p> <p>La deuxième partie illustre la démence sévère et les directives anticipées. Les personnes atteintes de démence</p>

	<p>sévère qui avaient mis en place des DA, avaient des dépenses plus basses, des taux inférieurs de mortalité en milieu hospitalier, une diminution des traitements dans le but de maintenir la vie et l'hospitalisation dans une unité de soins intensif est peu probable. Pour cette population, une différence significative a été démontrée dans la relation entre les DA et les soins de fin de vie. Les patients avec une démence sévère étaient moins susceptibles d'aller d'être admis dans une unité de soins intensif, de mourir à l'hôpital et leurs traitements étaient limités.</p> <p>Les patients déments vivant dans une communauté sans DA ont reçu des soins de fin de vie semblables aux individus avec une cognition normale. Toutefois, les patients vivant en communauté qui avaient réalisé des DA ont reçu des soins de fin de vie moins agressifs.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas dans leur étude si les données ont été évaluées par les participants ou par les experts.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de l'étude. Les patients résidant en EMS reçoivent des soins infirmiers moins agressifs lors de la fin de vie. De plus, une association importante a été faite entre les DA et l'administration de traitement agressif en fin de vie. Plus de la moitié des patients ont été hospitalisés au cours des six derniers mois et seulement 27,4 % possédaient des DA. Les patients sans DA ont reçu des soins de fin de vie qui étaient autant agressifs que les soins fournis aux individus avec une cognition normale.</p> <p>Les résultats sont discutés à la lumière des études antérieures concernant les résidents de maisons de soins infirmiers. Les auteurs démontrent que leurs enquêtes permettent d'étoffer les études antérieures. Ceci afin de démontrer que les soins agressifs sont fréquents dans les maisons de retraite.</p> <p>Les auteurs ont mis en évidence que leurs résultats sont cohérents avec d'autres études effectuées concernant le sujet.</p> <p>Les conclusions permettent d'appuyer les résultats obtenus. Les auteurs démontrent que le manque de données disponibles à limiter les études antérieures.</p> <p>Les limites de l'étude sont décrites dans la méthode et indiquent que durant les trois derniers mois de la vie, le déclin physique a été accompagné d'une baisse de la cognition ce qui ne permet pas aux auteurs de savoir si les patients ont pu prendre d'importantes décisions dans les six derniers mois de leur vie.</p> <p>La conclusion de l'article découle des résultats. Les troubles cognitifs sont fréquents chez les personnes âgées notamment durant les derniers moments de la vie. La planification préalable des soins a donc une valeur</p>

	<p>importante pour ces individus. La pose de DA en EMS a permis d'offrir une prise en charge qui limite les soins agressifs. De plus les soins agressifs sont plus coûteux et ne permettent pas de prolonger la vie.</p> <p>La question du caractère transférable des conclusions n'est pas mentionnée dans la conclusion.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les auteurs indiquent que les directives anticipées écrites pourraient être important dans le choix d'un traitement pour les patients atteints de démence qui n'ont plus leur capacité de discernement.</p> <p>Les auteurs démontrent la nécessité de faire des recherches supplémentaires afin de déterminer si une prise en charge est agressive et si cette dernière est entraînée par les préférences du patient ou par d'autres facteurs.</p> <p>Les données permettent de démontrer l'importance de discuter des DA avec les patients et les familles au moment du diagnostic précoce.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article n°2

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise les concepts clés de l'étude. Les concepts sont la satisfaction dans les soins et les soins de fin de vie. La population étudiée est mentionnée, il s'agit de patients atteints d'une démence avancée.</p> <p>Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia (Engel SE, Kiely , Mitchell SL, 2006).</p>
Résumé	<p>Le résumé est synthétique et est composé des éléments suivants :</p> <p>Les objectifs consistent à reconnaître les facteurs qui sont liés à la satisfaction des soins en EMS auprès des patients déments.</p> <p>La conception de l'enquête est une étude transversale.</p> <p>Les participants sont 148 résidents âgées de 65 ans et plus et atteints d'une démence avancée.</p> <p>La méthode est effectuée à l'aide de variables dépendantes et avec le score RSG afin d'évaluer la satisfaction des soins de fin de vie. Les variables indépendantes concernent le lieu démographique, le passage de l'information, l'état moteur et cognitif, le confort, l'alimentation par sonde et la communication.</p> <p>Les résultats démontrent que l'âge moyen de cette population était de 85 ans. Le score moyen de SWC-ELOD était de 31. Une plus grande satisfaction étaient présente si la discussion autour de l'élaboration des DA durait plus 15 minutes.</p> <p>La conclusion relève que l'absence d'alimentation par sonde, le confort et les soins prodigués dans une unité spécialisée lors démence ont permis d'améliorer la satisfaction des soins.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème de l'étude est clairement formulé, il s'agit d'étudier les facteurs en lien avec la satisfaction des familles à l'égard des soins prodigués à leur proche atteint de démence.</p> <p>Le problème est pertinent et approprié dans le contexte actuel car l'augmentation croissante de la démence demande des efforts afin d'améliorer les qualités des soins de vie pour ces individus. 70% de personnes démentes vont finir leur vie en maison de retraite et les prestations de soins doivent être de qualité et individualisées.</p> <p>Le problème identifié dans cette étude a une signification particulière au sein de la discipline des soins infirmiers. La possibilité d'offrir des soins de qualité fait partie intégrante de la prise en charge. Des études doivent être effectuées</p>

	concernant les soins de fin de vie afin de pouvoir adapter et individualiser les prises en charge.
Recension des écrits	<p>L'article indique que huit études ont été effectuées concernant la prise en charge de fin de vie.</p> <p>Les études antérieures démontrent que les personnes atteintes de démences qui n'ont pas établi des directives anticipées sont plus susceptibles de subir des soins de fin de vie agressifs.</p> <p>La promotion concernant la planification préalable des soins permet d'améliorer le confort des patients.</p> <p>L'étude démontre également l'importance des soins palliatifs dans le contexte actuel. L'objectif des soins palliatifs est d'assurer le confort et le bien-être du patient et des familles.</p> <p>Les études antérieures permettent de justifier la base de l'étude. Les connaissances actuelles sont explicitées. Actuellement, les scientifiques ne sont pas capables de dire si l'insatisfaction des familles concernant la prise en charge de fin de vie contribue à augmenter leur stress.</p> <p>Cette étude ne possède pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés (démence, satisfaction et DA) sont mis en évidence, cependant ils ne sont pas décrits.</p> <p>Les concepts clés de cette recherche s'inscrivent dans le cadre de la population Américaine. Le but de l'étude est lié à cette population.</p> <p>L'article ne mentionne pas de bases philosophiques et pas de bases théoriques. La méthode n'est pas explicitée dans l'introduction.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est clair et concis. Il s'agit de combler les lacunes des recherches antérieures en identifiant les facteurs liés à la satisfaction des familles sur les soins de fin de vie.</p> <p>L'article ne contient pas de questions de recherche. La population à l'étude est énoncée mais pas décrite. Les variables ne sont pas présentes.</p> <p>Le problème exposé découle de la recension des écrits et des lacunes de ces dernières. L'étude ne mentionne pas si les expériences, les valeurs et les perceptions des patients ont été pris en considération. Toutefois l'introduction parle de la satisfaction des familles ce qui laisse penser que les perceptions ont été prises en considération.</p> <p>L'étude ne mentionne pas de variables.</p> <p>L'article ne contient pas de question de recherche.</p>
METHODE	
Population et échantillon	La population concernée regroupe des personnes âgées atteintes d'une démence avancée résidants dans une des treize maisons de retraite à Boston. Les professionnels de la

	<p>santé font également partie de l'étude. L'échantillon de l'étude est décrit. Les bases de données ont été utilisées (MDS) afin de déterminer les patients possédant une performance cognitive de 5 ou 6 ce qui indique une démence sévère à très grave. Ce score fait référence au Mini-Mental State (MMS). Les résidents recrutés étaient âgés de 60 ans, séjournaient depuis 30 jours et plus en maison de retraite et souffrant d'une démence. Si le diagnostic de démence n'était pas clair, les auteurs ont pris contact avec leur médecin traitant. Une échelle de la détérioration globale a été utilisée et les patients devaient obtenir un score de 7,15.</p> <p>L'étape 7 de cette échelle est caractérisée par un déclin cognitif sévère, une communication verbale peu ou pas présente, une aide concernant l'alimentation, une incontinence urinaire ou fécale et la perte des capacités motrices.</p> <p>Les individus ont été recrutés entre le mois de février 2003 et le mois d'avril 2005 dans le cadre d'une étude longitudinale (CASCADE).</p> <p>Les auteurs n'ont pas envisagé d'accroître leur échantillon. Cependant des critères d'exclusion ont été mis en place. Ces critères concernent les troubles cognitifs dus à un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien, une tumeur, un trouble psychiatrique et le coma.</p> <p>Les critères d'exclusion ont permis à l'étude de poursuivre les objectifs. Les renseignements complémentaires ne sont pas justifiés sur une base statistique.</p> <p>La manière dont l'échantillon a été déterminé n'est pas explicitée dans l'article.</p>
Considérations éthiques	<p>L'article ne mentionne pas les moyens utilisés afin de protéger les droits des participants.</p> <p>Aucune donnée n'est présente sur la manière de maximiser les bénéfices ou de minimiser les risques pour les individus.</p>
Devis de recherche	<p>La méthode de recherche est qualitative et permet à l'étude d'atteindre son but. La satisfaction des soins de fin de vie se mesure en prenant en compte l'avis des participants.</p> <p>La méthode de recherche des données est conciliable avec les outils utilisés. Les données de l'étude ont été recueillies au cours d'entrevus téléphonique de 10 minutes.</p> <p>L'étude ne contient pas de question de recherche. Toutefois le devis permet d'examiner la problématique exposé dans l'introduction.</p> <p>Le devis respect la véracité des informations fournit par les participants et les auteurs ont respectés le critère de neutralité en ne cherchant pas à donner une direction précise à leur recherche.</p> <p>La méthode de recherche est adaptée à l'étude sur la satisfaction des soins de fin de vie chez les personnes démentes.</p>

	Le temps passé auprès des participants et de 10 minutes lors d'entretien téléphonique.
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesurent ont permis de mettre en évidence une variable indépendante qui concernait la satisfaction des soignants sur les soins prodigués. L'échelle de SWC-EOLD (échelle validée) permet de quantifier la satisfaction des soins chez les individus déments. La SWC-EOLD comprend 10 items mesurés avec des points allant de 1 à 4 : tout à fait d'accord et pas du tout d'accord. Plus le score de cette échelle est élevé plus la satisfaction est importante.</p> <p>D'autres variables qui peuvent influencer la satisfaction ont été prises en comptes. Ces dernières sont les facteurs qui peuvent influencer la satisfaction concernant les soins. Les infirmières ont donné des indications sur l'état fonctionnel du patient à l'aide d'une échelle « Bedford Alzheimer Gravité Subscale », mais elles ont également mesuré le confort des patients en se basant sur les symptômes de fin de vie (échelle de 0 à 45, plus le score est élevé plus le confort est important).</p> <p>Un examen clinique a permis de mesurer la déficience cognitive (TSI= test pour la déficience cognitive qui va de 0 à 24).</p> <p>Le phénomène est ciblé et les observations permettent d'obtenir des informations concernant ce dernier.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si les instruments ont été élaborés dans le but de l'étude.</p> <p>L'étude ne comporte pas de procédure expérimentale.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de données est décrit. Les données ont été récoltées à partir des échelles.</p> <p>Les entretiens téléphoniques ont été effectués par des assistants de recherche formés et compétents.</p> <p>Les variables indépendantes sont décrites. Elles comprennent le statut sociodémographique, l'état de santé, l'humeur, la planification préalable des soins, l'âge, le sexe, l'ethnie, la relation patient-soignant, le statut, le niveau d'éducation, la langue, l'état matrimonial et le temps passé auprès du résident. La planification des soins a été évaluée par les professionnels de la santé en identifiant si l'objectif principal était le confort.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites. Les résultats de l'échelle SWC-EOLD ont été mesurés comme des variables continues. Un logiciel SAS a permis d'examiner les associations entre les variables indépendantes et les résultats.</p> <p>Les variables sur le lieu géographique, l'activité motrice et cognitive, le statut, le confort, l'alimentation par sonde et la planification préalable des soins ont été incluses dans l'étude. Les données démographiques concernent l'âge, le sexe, la race, la durée du séjour en maison de retraite, le passage dans une unité spécialisée. L'analyse des données indique que ces variables ont été prises en considération.</p>

	<p>La méthode ne comprend pas de résumé concernant les résultats.</p> <p>Les thèmes qui constituent la méthode (confort, satisfaction, variables indépendantes,...) permettent de donner du sens à l'étude.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>L'article comprend un graphique et un tableau en annexe. Le premier tableau représente les données concernant les résidents et les 148 professionnels. Les patients avaient un âge moyen de 85 ans dont 87% étaient de sexe féminin et 92% des individus de couleurs blanches. 52% des résidents vivaient dans une unité spécialisée pour la démence. Les éléments sont associés entre eux et permettent de représenter le phénomène.</p> <p>Un texte narratif résume l'ensemble des résultats.</p> <p>Les auteurs indiquent plusieurs résultats concernant les résidents.</p> <p>La moyenne de l'échelle Bedford Alzheimer Gravité Subscale était de 20,8.</p> <p>La moyenne de l'échelle SM-EOLD était de 36,1.</p> <p>21% des patients possédaient un score supérieur à 0 au TSI.</p> <p>Dix patients étaient alimentés par sonde et 19 avaient établis un testament.</p> <p>En ce qui concerne les professionnels :</p> <p>92% des personnes étaient de couleur blanche, 71,6% des individus étaient mariés ou habitaient en couple. 77,7% avaient effectués des études secondaires et 96,9% étaient de langue maternelle anglaise.</p> <p>La majorité des professionnels ont indiqué que l'objectif principal des soins de fin de vie était le confort.</p> <p>14, 9% des procureurs (enfants, époux, neveux, nièces, frères, sœurs, petits-enfants ou autres) n'ont pas discuté des DA avec les professionnels de la santé au moment de l'admission de leur proche. 22 personnes ont discuté durant une à cinq minutes des DA. 26 autres durant 6 à 15 minutes et 78 ont passé plus de 15 minutes.</p> <p>Le score moyen de l'échelle SWC- EOLD (échelle de satisfaction) était de 31,0. Les individus qui ont obtenu un score plus élevé sont des femmes, des individus qui ont une durée de séjour plus longue et vivant dans une unité spécialisée dans la démence (plus grand confort physique). Si les DA ont été discuté durant plus de 15 minutes avec un professionnel de soins le confort des patients et des proches a été augmenté.</p> <p>La variable qui a démontré un score plus élevé dans le SWC-EOLD (satisfaction plus grande) était une discussion de plus de 15 minutes avec les professionnels au moment de l'admission.</p> <p>L'absence de tube et les soins reçus dans une unité spécialisée ont permis un plus grand confort pour les</p>

	<p>résidents.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si les données ont été évaluées par les experts ou par les participants.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont discutés en fonction du cadre de recherche et de la problématique concernant la satisfaction. Les résultats concordent avec une étude antérieure sur la planification des soins et l'importance de cette dernière pour les proches. Une autre étude antérieure a démontré que l'utilisation d'une alimentation par sonde provoque des regrets sur la prise de cette décision.</p> <p>Les conclusions sont conformes aux résultats et démontrent que le temps de discussion sur les DA avec les professionnels de la santé au moment de l'admission a permis une plus grande satisfaction. Une attention plus grande concernant les désirs en termes de soins peut réduire l'anxiété des familles et leur permettre de confier leur proche en toute sérénité.</p> <p>Une unité de soin spécialisée dans la démence permet d'avoir une plus grande satisfaction des soins de fin de vie.</p> <p>L'étude possède des limites. La majorité des participants étaient de couleur blanche. Des études antérieures ont démontrées que la race et l'ethnie sont des facteurs qui influencent les soins de fin de vie. De ce fait, l'étude ne peut pas être généralisée à toutes les races. Des données manquaient concernant le processus de planification des soins et sur l'utilisation de l'alimentation par sonde. C'est pourquoi, les raisons pour lesquelles les individus ont passé moins de temps à discuter des DA ne sont pas claires.</p> <p>La conclusion découle logiquement des résultats. Les maisons de retraite prodiguent souvent des soins palliatifs. C'est pourquoi la satisfaction des familles est importante dans la prise en charge de fin de vie afin d'offrir des soins de qualité.</p> <p>Le caractère transférable n'est pas discuté dans l'étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Des facteurs pourraient être ciblés afin d'améliorer les soins de fin de vie chez les personnes démentes. Afin de prodiguer des soins de qualité, il est important de tenir compte de la satisfaction des proches.</p> <p>Une recherche future doit être effectuée afin de savoir si l'alimentation par sonde peut provoquer des séquelles néfastes et si elle conduit à une plus grande insatisfaction.</p> <p>L'ensemble des données qui constitue la recherche permet d'appuyer les résultats.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 3

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Les concepts clés sont la motivation, la communication et les directives anticipées. La population à l'étude n'est pas énoncée clairement toutefois, le titre parle des propriétaires des DA.</p> <p>Motivations, aims and communication around advance directives. A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness (Matthijs P.S. van Wijmen, H. Roeline W. Pasman, Guy A.M. Widdershoven, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen 2014).</p>
Résumé	<p>Le résumé est composé des éléments suivants :</p> <p>Les objectifs consistent à explorer les motivations des individus dans la pose des DA. Mais également ce que visent les DA et ce que les personnes indiquent dans les DA.</p> <p>La méthode comprend un questionnaire écrit envoyé auprès des participants et un échantillon de personne souffrant d'une maladie a été choisi.</p> <p>Les résultats démontrent que la moitié de la population de l'étude n'avait pas de motivation directe dans la rédaction des DA. La motivation la plus mentionnée était la maladie d'un proche. L'objectif le plus souvent indiqué dans les DA était d'éviter la prolongation de la vie ou l'administration de traitements inutiles. La majorité des participants ont parlé de leur DA avec leurs proches ou avec leur médecin.</p> <p>La conclusion démontre que les DA doivent être discutées en détail avec les patients et les soignants.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème de l'étude est clairement formulé. Les DA peuvent être compliquées dans leur utilisation. Ceci peut être causé par le manque de communication sur ce sujet. La question pourrait être : « Qu'est-ce que les individus veulent atteindre ou prévenir en élaborant des DA ? ». Dans cet article les auteurs se sont centrés sur trois sujets : (1) les motivations à établir les DA, (2) Qu'est-ce que les individus espèrent en les établissant et (3) la communication autour des DA.</p> <p>Les DA sont des instruments utiles pour améliorer les soins de fin de vie. Aux USA, le gouvernement favorise et encourage la population à les réaliser.</p> <p>Les DA ont une signification importante dans les soins infirmiers. Elles permettent d'améliorer les soins de fin de vie et de connaître les valeurs et les préférences des patients.</p>

Recension des écrits	<p>L'article se base sur des études antérieures concernant le contenu des DA.</p> <p>Les études antérieures ont démontré que la majorité des personnes qui ont élaboré des DA désirent limiter les traitements durant les derniers moments de leur vie. Lambert et al. ont démontré que les individus qui remplissent des DA utilisent peu les informations que les professionnels leur transmettent.</p> <p>Dans une autre étude, Becker et al. ont étudié les facteurs qui influencent le manque de communication.</p> <p>La recension des écrits est une base solide pour guider l'étude et elle permet de compléter les connaissances actuelles sur les DA.</p> <p>L'article parle de deux autres études.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence. Le concept des DA est explicité et décrit. Ce sont des formulaires ou les patients énoncent leurs volontés concernant les soins futurs.</p> <p>L'étude n'indique pas le cadre de référence. Toutefois l'article cite une loi du gouvernement américain ce qui peut signifier que l'étude s'est basée sur le système des USA.</p> <p>L'article ne possède pas de bases philosophiques et la méthode sous-jacente n'est pas décrite.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est clair. Trois sujets ont été explorés : les motivations, les buts des DA et la communication de ces dernières.</p> <p>Les questions de recherches se basent sur les trois sujets énoncés plus haut. Les variables ne sont pas décrites et la population à l'étude n'est pas énoncée.</p> <p>Les questions de recherche reflètent des études antérieures et elles traitent des valeurs des participants concernant les DA.</p> <p>Les variables ne sont pas mentionnées dans l'introduction de l'article.</p> <p>Les questions de recherche ne se basent pas sur des données philosophiques mais sur le cadre conceptuel des DA.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>L'étude a repris des données sur une recherche précédente « Advance Directives Cohort (ADC) ». La population de l'étude sont des individus qui ont établi leurs DA et qui vivent au Pays-Bas.</p> <p>L'échantillon est décrit. L'étude s'est basée aux Pays-Bas.</p> <p>Les participants ont été recrutés par deux associations :</p> <p>La première est « Right to Die-NL' (NVVE in Dutch) » qui permet aux personnes de renforcer leur autonomie et de</p>

	<p>garder le contrôle durant les derniers moments de la vie.</p> <p>La deuxième est « the Dutch Patient Association (NPV in Dutch) » qui est une association chrétienne orientée sur les patients.</p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas si des moyens ont été mis en place pour accroître l'échantillonnage.</p> <p>Des informations manquent sur la manière dont la taille de l'échantillon est déterminée. Pour obtenir plus d'informations, il serait utile de lire l'étude précédente « Advance Directives Cohort (ADC) ». Aucune base statistique n'est mentionnée concernant l'échantillon.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pour sauvegarder les droits des participants ont été respectés. Un comité d'une université (The Medical Ethics Review Committee of the VU Universit Medical Center) a approuvé l'étude. Durant la partie qualitative de l'étude, les données des participants sont restées anonymes. Un consentement écrit a été demandé aux participants.</p> <p>Aucune donnée n'est présente concernant les risques et les bénéfices des participants.</p>
Devis de recherche	<p>La méthode de recherche utilisée est une méthode mixte afin de répondre aux questions de recherche. La partie qualitative de l'étude est composée de trois questions du questionnaire de 2005 :</p> <p>Qu'elles sont les motivations directes sur les DA ?</p> <p>Qu'est-ce que les individus espèrent en établissant des DA ?</p> <p>Est-ce que les individus ont discuté des DA avec d'autres personnes ?</p> <p>Une sous études qualitative a été incluse à la recherche. Cette étude concernait la dignité et les DA. 29 participants ont été sélectionnés lors de cette étude. Les personnes souffrant d'une maladie ont été choisi afin de connaître leurs motivations et leurs objectifs en remplissant les DA.</p> <p>Le devis permet d'examiner les trois questions de recherche.</p> <p>Les critères scientifiques ont été respectés. Toutefois, il serait intéressant de lire la base l'étude citée au-dessus afin de vérifier que les critères de la recherche soient véridiques, neutres, applicables et consistants.</p> <p>La méthode de recherche mixte permet de répondre au problème posé.</p> <p>Le temps passé auprès des participants n'est pas décrit.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont décrits. Des entrevues approfondis ont été effectuées entre 2008 et 2012. Les entrevues ont été retranscrites et enregistrées.</p> <p>Les observations du phénomène se sont effectuées sur les trois sujets principaux de la recherche qui comprennent les motivations à accomplir les DA, leur but et pour terminer, ce que les auteurs des DA communiquent sur celles-ci.</p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas si les instruments ont été</p>

	<p>élaborés pour l'étude.</p> <p>L'article ne possède pas de procédure expérimentale.</p>
Conduite de la recherche	<p>Les données que les participants ont indiquées ont été enregistrées et réécrites mot à mot.</p> <p>Les données de l'étude ont été réceptionnées par un enquêteur.</p> <p>Cette étude ne possède pas de variables indépendantes.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites. Les entretiens ont été lus et des codes ont été élaborés afin d'identifier les trois sujets. Ceci a été fait grâce à un logiciel « Atlas ». Les moments clés dans l'analyse ont eu lieu avec l'équipe de projet.</p> <p>Les facteurs qui peuvent modifier ou influencer les résultats ne sont pas mentionnés.</p> <p>Le résumé des résultats ne se trouvent pas dans la méthode.</p> <p>Les thèmes énoncés au sein de la méthode permettent de faire ressortir la signification des données de manière adéquate.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés à l'aide de trois tableaux. Chacun des éléments des DA ont été associé entre eux afin de faire ressortir le phénomène.</p> <p>Les résultats sont explicités à l'aide d'un texte narratif. En plus des trois sujets principaux de l'étude, un autre thème a émergé concernant la difficulté à prévoir l'avenir et l'élaboration de limites.</p> <p>Ensuite les résultats sont séparés en fonction des trois sujets principaux :</p> <p>Les Motivations : La moitié des individus de la 1^{ère} association ont déclaré ne pas avoir de motivations. Pour la 2^{ème} association, 63% ont déclaré ne pas avoir de motivations particulières.</p> <p>13% ont indiqué que leurs motivations principales étaient l'apparition d'une maladie grave chez un proche. 8% ont indiqué être motivé d'établir leurs DA s'ils sont atteints d'une maladie.</p> <p>La démence dans 15% cas peut également être une motivation dans la réalisation des DA. Et pour terminer, une expérience vécu au travail (6%) et une maladie héréditaires (3%) ont motivé les individus à faire leur DA.</p> <p>Les membres de la 1^{ère} association ont également déclaré craindre que les médecins précipitent leur décès dans 18% des cas ou qu'une maladie grave s'installe dans 8% des cas. Les situations que les patients ont décrites font partie de leur vécu et les DA sont utilisées pour empêcher la mise en place de traitements qu'ils ne désirent pas.</p> <p>Les objectifs des DA : Les membres de la 2^{ème} association ont déclaré vouloir éviter des traitements et des souffrances</p>

	<p>inutiles lorsque la guérison n'est plus possible (27%). L'objectif le plus cité par les participants était de faire appel à leur autodétermination en vue de faire valoir leurs souhaits (21% pour la première association et 22% pour la deuxième). Le deuxième objectif était d'empêcher la prolongation de la vie (14% et 16%). Le troisième était de mourir dans la dignité (14% et 10%). Le quatrième était d'éviter d'être une charge pour les autres (10%). Le cinquième était d'avoir une existence digne. Le sixième était le déclin des fonctions cognitives ou la démence (8%) et le dernier était le coma qui peut induire un état végétatif (6%).</p> <p>44% de la première association ont indiqué vouloir éviter de précipiter leur décès et éviter l'euthanasie. Des personnes ont également invoqué vouloir mourir naturellement selon la volonté de Dieu (9%).</p> <p>La communication sur les DA : Une minorité des participants n'ont pas abordé la discussion concernant les DA avec un membre de leur entourage. Une grande partie des individus ont en discuté avec leur partenaire (88% et 83%). La majorité en a discuter avec leur médecin généraliste (79% et 65%).</p> <p>Des extraits des entrevues sont présents dans le texte.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si les données ont été évaluées par les participants ou des experts.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction des questions de recherche. La moitié des participants ont indiqué ne pas avoir de motivation directe pour élaborer leurs DA. Toutefois, dans l'autre moitié la motivation la plus évoquée est la maladie d'un proche. Le but le plus mentionné est d'éviter des souffrances inutiles et de recevoir des soins qui prennent en compte les souhaits des individus.</p> <p>Les résultats concordent avec des études antérieures. Des études ont démontré la crainte des patients à recevoir des traitements inutiles. D'autres études qui ont eu lieu avec un autre groupe de personnes ont démontré la difficulté des individus à prévoir l'avenir. Des recherches qualitatives ont trouvé une association entre un changement dans l'état de la personne et la mise à jour des DA. Les données de cet article contredisent une étude effectuée auprès des médecins aux Pays-Bas.</p> <p>L'interprétation des conclusions est conforme aux résultats et les limites de l'étude sont décrites.</p> <p>Les conclusions découlent des trois sujets de l'étude et de leurs résultats.</p> <p>Le caractère transférable des conclusions n'est pas indiqué dans l'article.</p>
Conséquences et	Les individus peuvent changer d'avis concernant leurs

recommandations	<p>préférences de soins. C'est pourquoi les DA doivent être adaptées en fonction de la situation et une discussion avec le personnel soignant sur les changements possibles doit être abordée. L'utilisation des DA dépend du processus de communication autour de ces dernières. Il est donc primordial de parler des DA en détails afin d'aider les patients à établir leurs souhaits.</p> <p>Dans le futur, il serait intéressant d'améliorer la communication autour des DA.</p> <p>Les données sont riches et permettent d'appuyer les conclusions.</p>
-----------------	--

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 4

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le titre précise les concepts de l'étude. Les concepts sont la perception des infirmières et les directives anticipées. Les infirmières sont la population à l'étude. Nurses' perceptions of advance directives (Silva E, Neves M, Silva D., 2014).
Résumé	Le résumé de la recherche est composé des éléments suivants : L'objectif consiste à identifier les perceptions des infirmières concernant la mise en place des directives anticipées et une analyse de leurs expériences en lien avec ces dernières. La méthode comprend une étude quantitative faite dans un hôpital au Portugal avec 139 infirmières qui ont entre 20 et 60 ans. Un questionnaire a été effectué auprès des infirmières afin de récolter leurs perceptions sur les DA. Les résultats démontrent qu'une position plus critique a été perçue chez les jeunes infirmières âgées de 26 à 30 ans. La majorité des infirmières (95%) n'ont pas vécu d'expérience où le patient a dû faire un choix. 72% des infirmières sont prêtes à respecter les désirs des patients en se basant uniquement sur le document des DA et 45,3% respecterait le choix des patients si ceux-ci ou leur famille le demande. La majorité des infirmières ont très peu d'expérience avec les AD. Elles indiquent également que la DA peuvent être un « échec » si ces dernières ne sont pas revues régulièrement par le patient.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	Il s'agit d'étudier les perceptions des infirmières sur les DA et d'analyser les expériences en lien avec celles-ci. Ceci afin de sensibiliser les professionnels de la santé sur ce sujet. Le problème est pertinent dans les connaissances actuelles. L'évolution de la médecine permet l'apparition de nouvelles technologies. Actuellement, les individus ont la possibilité de prolonger leur vie ou de laisser la mort naturelle apparaître. L'évolution de la médecine permet de prolonger la vie et de guérir des maladies autrefois incurables. Le risque encouru est de prolonger la vie sans possibilité de guérison. Les questions éthiques sur la fin de vie posent beaucoup de questions telles que la qualité de la fin de la vie, la dignité et l'autonomie. Partout dans le monde la question de la mort, de la douleur et de la souffrance sont des débats sans réponses concrètes. Au Portugal, le suicide assisté ou l'euthanasie sont estimés

	<p>comme des crimes. La personne a le droit de mourir paisiblement, avec une souffrance diminuée et entourée de ses proches. La législation du Portugal permet de garder la dignité des individus en fin de vie en mettant en place des soins palliatifs et des DA sous forme de testament. Un registre national qui est constitué des testaments de fin de vie a été créé et les médecins ont la possibilité d'y accéder en ligne. Les AD sont valides durant 5 ans et elles sont renouvelables.</p> <p>Les infirmières doivent intégrer le respect de la dignité du patient dans leur prise en charge. Elles sont aussi le devoir de prodiguer des soins qui soulagent la souffrance. Durant la fin de vie, les soignants sont confrontés à des choix et des questions éthiques. Les infirmières devraient avoir le devoir d'informer les patients sur les soins de fin de vie.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension des lois au Portugal a été entreprise. L'article mentionne une association Américaine (American Bar Association) qui a été citée par plusieurs auteurs.</p> <p>Les lois permettent d'avoir une synthèse actuelle concernant les DA au Portugal. Au Portugal, un ministre a approuvé un modèle sur les DA. Celles-ci consistent en un document libre et modulable. L'American Bar Association indique que les DA doivent être réévaluées régulièrement et systématiquement dans certaines situations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tous les 10 ans - Décès d'un proche - Divorce - Baisse de l'état de santé <p>Les auteurs ne font pas référence à des études antérieures, ce qui peut limiter la connaissance actuelle concernant les perceptions des infirmières sur les DA. Cependant, les lois permettent d'avoir une base solide pour le développement de l'étude.</p> <p>L'article ne contient pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence. Les DA sont décrites. Le rôle des soins infirmiers sont précisés.</p> <p>Les concepts ne s'inscrivent pas dans un cadre précis. Toutefois l'étude a été menée au Portugal et le but de celle-ci concerne les infirmières portugaises.</p> <p>L'article ne contient pas de bases philosophiques mais il parle de principes éthiques tels que la dignité humaine. La méthode sous-jacente n'est pas décrite.</p>

Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est clair et consiste à identifier les perceptions des infirmières au Portugal sur les DA.</p> <p>L'étude ne contient pas d'hypothèses ou de questions de recherche. Les variables ne sont pas indiquées. La population étudiée concerne les infirmières portugaises.</p> <p>L'article ne contient pas de recensions des écrits, mais les lois recensées découlent du but de l'étude. L'étude traite des perceptions des participants.</p> <p>L'article ne mentionne pas de variables.</p> <p>La problématique de recherche s'appuie sur des principes éthiques tels que la dignité et le respect. La méthode sous-jacente n'est pas explicitée.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population concernée par l'étude concerne des infirmières. L'échantillon est composé de 139 infirmières travaillant en chirurgie, en pneumologie, aux soins intensifs, en médecine et en infectiologie dans le centre du Portugal.</p> <p>Les auteurs n'ont pas envisagé d'accroître leur échantillon. Aucun renseignement n'a été ajouté à l'analyse.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas la manière dont l'échantillon a été déterminé.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens de sauvegarder les données et des droits des participants ne sont pas mentionnés dans l'étude. Toutefois, le questionnaire était scellé dans les enveloppes.</p> <p>Aucune donnée n'est présente concernant les bénéfices et risques des participants. La manière de recueillir le questionnaire a permis de limiter les risques pour les participants.</p>
Devis de recherche	<p>La méthode de recherche de cet article est quantitative. Le questionnaire était composé d'une échelle de 31 items développés en lien avec la loi de 2012 et de 5 catégories (1 : Fortement pas d'accord et 5: absolument d'accord). Leurs expériences sur les DA ont été pris en compte.</p> <p>La méthode quantitative permet de répondre au but de la recherche.</p> <p>La méthode a permis de respecter les critères scientifiques, les auteurs ont élaboré des items et les données ont été récoltées en respectant la véracité et la consistance des informations.</p> <p>La méthode de recherche est appropriée au problème décrit dans l'introduction et permet de répondre au but de l'étude.</p> <p>L'étude ne s'est pas déroulée sur le terrain, mais elle a été effectuée à l'aide de questionnaires.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont décrits mais n'indiquent pas les variables. Afin d'analyser les principales composantes, la</p>

	<p>méthode Varimax a été utilisée étant donné que le 18^{ème} item du questionnaire présentait une charge factorielle inférieur à 0,3 il a donc été enlevé de l'analyse.</p> <p>Les perceptions des infirmières sont ciblées par des items.</p> <p>Le questionnaire de l'étude a été évalué par un expert en bioéthique à l'Université Catholique au Portugal.</p> <p>L'article ne possède pas de procédure expérimentale.</p>
Conduite de la recherche	<p>Les collectes de données ont été effectuées avec le SPSS version 21.0 de Windows. Sur la base d'une analyse (scree plot analysis) 3 facteurs ont été identifiés. Dans l'interprétation des résultats ils ont été classés en 3 catégories :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informations sur les DA - La prise de décisions - Les critiques sur les DA <p>Le personnel qui a analysé les données n'est pas décrit.</p> <p>L'article ne mentionne pas de variables indépendantes.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse des données sont décrites.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influencer les résultats ne sont pas décrits dans la méthode.</p> <p>La méthode ne contient pas de résumé des résultats.</p> <p>Les thèmes soulevés dans la méthode font ressortir les données analysées.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés par un tableau qui se trouve dans l'article.</p> <p>Les thèmes de la recherche sont associés entre eux afin de représenter le phénomène.</p> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif 39, 6% sont âgés entre 20 et 30 ans. 5,8% sont âgés de plus de 50 ans. La majorité comprend des femmes (78,4%), plus de la moitié sont mariées (51,8%) et 71,9% ont une formation initiale en soins infirmiers. 42% sont dans leur profession depuis 5 à 10 ans et 79% entre 5 et 25 ans. Le département de la médecine est le plus représentée (34,5%) suivi par les urgences et la chirurgie. Seulement 3,6% ont indiqué avoir vécu une situation où le patient a fait valoir ses droits sur le DA et 5% ont vu des situations où le patient a pu se prononcer sur ses DA. Les infirmières sont plutôt d'accord sur le droit à l'information des patients concernant l'utilisation des DA. Les droits et décisions des patients doivent être écrits dans un document. Les infirmières ont la volonté de respecter les choix des patients et la mise en place des DA doit être revue et améliorée.</p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas si les données ont été évaluées par les participants ou les experts.</p>
DISCUSSION	

Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont mis en lien avec la nouvelle législation du Portugal. 96,4% des participants ont indiqué ne pas avoir rencontré de situations où le patient a dû utiliser ses DA. Ceci démontre que la législation est récente.</p> <p>Les auteurs ne discutent pas de résultats antérieurs. Toutefois, une comparaison avec l'Allemagne et les Etats-Unis a été effectuée. En Allemagne, les DA sont encore peu utilisées et aux USA les DA n'ont pas été accueillies de manière positive par tout le monde.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont divisées en plusieurs parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informations sur les DA - Prise de décision - Critiques des DA <p>Ces éléments permettent une interprétation concrète des résultats analysés et donne une structure claire et précise des éléments analysés.</p> <p>L'article ne mentionne pas les limites rencontrées durant l'étude. Toutefois, les données recueillies ne concernent que les infirmières qui travaillent au Portugal. Les autres infirmières travaillant dans d'autres pays d'Europe pourraient avoir une perception différente des DA.</p> <p>Les conclusions découlent des résultats de l'étude. La majorité des infirmières ont déclaré être en mesure de respecter les volontés des patients.</p> <p>46,8% des infirmières ont répondu que les DA sont des outils importantes et utiles dans la prise de décision en cas de soins de fin de vie. En fin de vie des situations spécifiques se créent et demandent une prise de position claire de la part des patients notamment pour les choix de traitements ou l'arrêt des soins.</p> <p>Les infirmières ne sont pas d'accord de considérer les DA comme une manière égale d'euthanasie.</p> <p>Toutefois, 37,8% ont un avis neutre sur cette question. Ceci peut démontrer que l'euthanasie est un sujet peut développer et incompris.</p> <p>Le caractère transférable des conclusions n'est pas indiqué dans la conclusion de l'étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les résultats de l'étude ont permis la validation d'une échelle sur la perception des infirmières face aux DA.</p> <p>Les professionnels de la santé ont pour devoir de respecter les désirs et préférences des patients. Ceci permet à tous les individus de s'exprimer librement lorsque leur capacité cognitive est intacte.</p> <p>Les auteurs indiquent que les infirmières ne prennent pas conscience des facteurs éthiques qui entrent en considération dans la mise en place des DA. C'est pourquoi une réflexion et une formation est nécessaire pour y remédier.</p> <p>Des débats et des réflexions sur les difficultés et les</p>

	<p>expériences rencontrées sur les DA sont nécessaire dans le futur.</p> <p>Les circonstances de la vie ne sont pas fixes et les imprévus sont toujours présents. Les DA des patients ne sont donc pas toujours fiables car les valeurs et les préférences des patients changent. L'état de santé devrait être réévalué et les DA également. Les nouvelles technologies de soins ont permis d'élaborer des traitements modernes et donc de nouvelles possibilités dans la prise en soin.</p>
--	--

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 5

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Les concepts clés sont les directives anticipées et le temps. La population à l'étude concerne des médecins généralistes Suisses.</p> <p>Advance directives and the impact of timing (Otte IC., Jung C., Elger BS., Bally K., 2014).</p>
Résumé	<p>Le résumé contient :</p> <p>La problématique démontre que les directives anticipées sont des outils importants dans la documentation des préférences des patients. Aborder les sujets des DA peut être difficile pour les professionnels de la santé. Cette étude cherche à identifier les moments les plus appropriés pour aborder la discussion des DA.</p> <p>La méthode comprend une étude effectuée en 2013. Des interviews semi-structurées ont été effectuées avec des médecins généralistes résidant en Suisse. La méthode de recherche est qualitative.</p> <p>Les résultats démontrent que 23 médecins généralistes ont indiqué les moments les plus appropriés à l'élaboration de DA sont : (1) un patient en bonne santé, (2) une maladie qui domine le quotidien et (3) lors de l'admission dans un service de longue durée.</p> <p>L'inconfort de la situation et le manque de certitudes ont gêné les professionnels dans de la discussion.</p> <p>La conclusion relève qu'il n'existe pas de moment précis et clair pour aborder la question de DA. Celles-ci sont souvent associées à la mort du résident.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>De nombreux éléments des DA ont été discutés mais le moment le plus approprié pour aborder le sujet n'a pas été suffisamment étudié. Un projet de recherche a eu lieu sur les conditions et la qualité des soins en Suisse. Pour parvenir à effectuer cette recherche des entretiens ont été menés auprès des généralistes Suisses. Le but était d'explorer les avis concernant les soins de fin de vie et sur la pose de DA.</p> <p>Les DA sont des documents qui permettent au patient de donner son avis sur les soins qu'il souhaite ou qu'il refuse en cas d'incapacité décisionnelle. Dernièrement, l'autonomie du patient et les nouvelles technologies de traitement ont induits un débat sur les DA.</p> <p>Le problème a une signification particulière pour la discipline. En effet, le médecin généraliste va devoir collaborer avec les autres professionnels de la santé concernant l'état de santé du patient et également</p>

	d'identifier le moment le plus judicieux pour aborder la discussion des DA. L'article se basera sur cette étude et va essayer d'identifier le meilleur moment pour aborder la discussion sur la pose de DA. Les inconvénients et les avantages des différents moments vont être explorés.
Recension des écrits	<p>Plusieurs études ont été effectuées et ont démontrées l'impact positif des DA sur les proches et les soignants.</p> <p>En Suisse, une étude de Harringer concernant des patients Suisse a permis de démontrer que 70% des personnes sont prêtes à établir leurs DA avec un professionnel de la santé.</p> <p>En 2013, une loi Suisse concernant la protection de l'adulte a permis de renforcer le statut des DA. Les pénalités sont de plus en plus conséquentes si le respect des DA n'est pas appliqué.</p> <p>La recension des écrits et des lois permet d'avoir une vision actuelle sur le problème de l'étude.</p> <p>L'article ne contient pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence. Les directives anticipées sont décrites sur la base du modèle Suisse.</p> <p>L'étude s'est effectuée auprès des médecins Suisses. Les concepts clés s'inscrivent dans le système Suisse. Les DA sont vues dans le cadre des lois Suisses.</p> <p>L'article ne contient pas de bases philosophiques ou théoriques. La méthode sous-jacente est expliquée et les auteurs se sont basés sur des entretiens auprès des médecins généralistes Suisses.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est de déterminer le meilleur moment pour discuter des DA avec les patients.</p> <p>La population à l'étude est indiquée. L'article ne possède pas de question de recherche ni de variables.</p> <p>D'après des entretiens antérieurs auprès des médecins Suisses, les auteurs de l'étude ont émis une hypothèse démontrant que l'efficacité de protection des DA peut avoir un lien avec le moment où ces dernières sont établies.</p> <p>Les auteurs ne parlent pas de variables.</p> <p>L'étude ne possède pas de question de recherche. Toutefois, l'hypothèse n'est pas établie sur une base philosophique.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>Les populations concernées par l'étude sont des médecins généralistes Suisses.</p> <p>L'échantillon est détaillé. Les médecins choisis pour l'étude travaillent dans différents lieux de pratique. Ils vivent dans des régions géographiques différentes, ont des âges différents et sont des deux sexes. 30 médecins ont été choisis auprès de la fédération des médecins Suisses.</p>

	<p>Les auteurs ont repris une recherche antérieure « Conditions et qualité des soins de fin de vie en Suisse » et ils ont recontacté les participants de cette dernière. Les médecins ont été contactés par courriel. Dans cet e-mail des informations sur l'étude, le financement et la durée des entrevues étaient présentes.</p> <p>Les auteurs n'ont pas envisagé d'agrandir leur échantillon. Aucune information n'est présente concernant la raison du choix de la taille de l'échantillon. Toutefois, les 30 médecins sélectionnés ont été choisis à partir de la fédération des médecins Suisses.</p>
Considérations éthiques	<p>Les participants ont signé un consentement et l'anonymat des médecins ont été préservé.</p> <p>Le comité d'Éthique de Bâle a validé l'étude avant l'élaboration de cet article.</p>
Devis de recherche	<p>La méthode de recherche pour cette étude est qualitative. Des entrevues ont été analysées. Dans les questions posées, le sens des directives anticipées dans la pratique des médecins a été exploré.</p> <p>La méthode de recherche qualitative permet d'examiner l'hypothèse qui consiste à déterminer si le moment de la mise des DA a un impact sur la protection et l'efficacité de ces dernières.</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères de recherche. Les auteurs ont respecté les données transmises par les médecins. Pour que l'étude soit le plus applicable, les médecins ont eu la possibilité de consulter les données qu'ils ont transmises.</p> <p>La méthode de recherche de cette étude permet d'avoir des entretiens avec des questions qualitatives qui guident la conduite de la recherche.</p> <p>Le temps des entrevues effectué avec les médecins n'est pas décrit dans l'article. Les entretiens ont été effectués par les auteurs de l'article.</p>
Modes de collectes de données	<p>Un guide d'entretien a été testé et adapté en fonction des interviews. Toutes les données des entretiens ont été retranscrites mot à mot et ont été analysées par un programme qui se nomme Atlas.</p> <p>Le phénomène de recherche est ciblé et les questions concernaient les DA et la manière dont ce sujet est discutée avec les patients est présenté.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si le questionnaire a été élaboré dans le but de l'étude. Cependant d'après les éléments énoncés dans la méthodologie, le questionnaire a probablement été conçu dans le but de l'étude.</p> <p>L'article ne comprend pas de procédure expérimentale.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus d'enregistrement des données est décrit. Les résultats des entretiens ont été transcrits dans la langue des individus (Français et Suisse-Allemand).</p> <p>Les deux auteurs qui ont effectué les entrevues sont des</p>

	<p>sociologues qui sont expérimentés avec la méthode qualitative. Pour les interviews en langue française, un infirmier formé sur la méthode qualitative les a effectués.</p> <p>L'article ne contient pas de variables indépendantes.</p>
Analyse des données	<p>L'analyse des données a été effectuée par les auteurs qui travaillent dans différents champs disciplinaires tels que la sociologie, la médecine et les experts en soins de fin de vie. Des codeurs ont été utilisés et comportent 9 étapes : (1) les données pertinentes, (2) le contexte des données, (3) les caractéristiques de la nature des données, (4) l'analyse spécifique, (5) la différence entre les théories, (6) la technique de l'analyse (explication, résumé, (7) l'identité de l'analyse définie, la méthode, (8) l'analyse des données, (9) et pour terminer l'interprétation des données. Les données récoltées ont été codées d'un niveau béton à un niveau plus abstrait. Les codeurs ont ensuite discuté et critiqué les résultats.</p> <p>Tous les désaccords entre les codeurs ont été discutés et résolus.</p> <p>La méthode ne possède pas de résumé des résultats.</p> <p>Les thèmes d'analyse permettent de faire ressortir la signification des données récoltées.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats ne sont pas présentés à l'aide de tableaux ou de graphiques.</p> <p>Les résultats sont présentés à l'aide d'un texte narratif. 30 médecins généralistes ont participé à l'étude. 7 médecins ont décidé d'abandonner l'étude, dont qui a déclaré vouloir arrêter car il connaissait l'équipe de chercheur. L'échantillon total était composé de 14 médecins parlant l'Allemand et 9 médecins francophones. Chaque participant a déclaré que les DA sont importantes et sont un des outils de leur pratique. Toutefois, les formulaires actuels sur les DA sont courts et se basent sur des questions hypothétiques.</p> <p>Quatre thèmes primordiaux ont été identifiés : (1) l'importance des DA, (2) le meilleur moment pour aborder la discussion des DA, (3) la personne qui devrait aborder le sujet, (4) la manière dont les DA devraient être établit pour protéger les désirs des patients. Le meilleur moment a été privilégié dans cette étude. Trois grandes tendances sont ressorties concernant le meilleur moment pour aborder la discussion.</p> <p>Un peu plus de la moitié ont déclaré parler des DA lorsque les patients sont encore en bonne santé. La minorité a indiqué qu'elle créait les DA lorsque les patients souffrent d'une maladie.</p> <p>Les médecins généralistes pensent qu'il est préférable que les DA doivent être régulièrement réévaluées afin de s'adapter à l'état de santé des patients.</p> <p>Certains des médecins ont adopté une approche</p>

	<p>systématique dans la pose des DA. Lors de la première prise de contact avec leur patient, la pose des DA est abordée. Les informations inscrites au sein du formulaire des DA ne sont pas suffisamment complètes afin que le patient puisse choisir un traitement spécifique.</p> <p>Les médecins ont également indiqué différents facteurs qui démontrent l'importance d'établir des DA. La première consiste au fait que les DA réalisées dans l'urgence peuvent être influencées par le stress. Le deuxième facteur est l'inconfort de devoir aborder ce sujet en phase terminal d'une maladie.</p> <p>Le piège dans la pose précoce des DA consiste au fait que les patients ont de la difficulté à imaginer une situation future.</p> <p>Un moment privilégié pour poser les DA est l'entrée d'une personne dans une maison de retraite. Actuellement un grand nombre d'établissements obligent l'élaboration des DA.</p> <p>Les médecins qui ont participé à l'étude ont eu la possibilité de relire les données transmises aux auteurs de l'étude.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les points forts de l'étude est l'élaboration d'une recherche avec une méthode qualitative. Ceci permet d'explorer plusieurs éléments où les participants peuvent exprimer leur manière d'agir dans leur pratique.</p> <p>Les résultats concordent avec des études antérieures. Ces études avaient constaté que les DA devaient être établies le plus rapidement possible. Des études antérieures ont également démontré que les patients sont plus réceptifs au DA lorsque la fin de vie s'approche.</p> <p>L'interprétation des résultats est conforme à l'analyse. Les patients en bonne santé doivent réévaluer leurs DA. C'est pourquoi il est important d'utiliser les DA en prévention, tout en laissant la possibilité aux personnes de les modifier.</p> <p>Parfois les DA ne sont pas suffisantes pour justifier un traitement. Ceci est dû à un manque d'informations dans les DA. La limitation du temps de consultation, les formulaires trop courts concernant les DA et les questions trop hypothétiques posent un problème sur l'efficacité des DA.</p> <p>Cette étude a des limites. Les données recueillies concernent les médecins Suisses et seulement une minorité d'entre eux. De plus, les médecins qui ont participé à l'étude ont répondu positivement à un courriel. Ceci peut signifier que les médecins à l'aise avec les DA et les soins de fin de vie ont pu répondre plus positivement à l'étude. La validité des résultats aurait pu être meilleure si d'autres méthodes de recherche avaient été choisies telles que des discussions de groupe.</p> <p>Les conclusions découlent des résultats. La majorité des participants ont déclaré que la mise en place des DA doit</p>

	<p>être faite le plus tôt possible. Ceci afin d'éviter de devoir les rédiger dans l'urgence et pour diminuer les stress et le sentiment d'inconfort.</p> <p>Les médecins considèrent que les DA sont souvent reliées à la mort c'est pourquoi l'objectif de ces dernières devraient être revu.</p> <p>Dans certains situations les patients reçoivent peu de données sur le DA jusqu'à ce que des signes cliniques de la maladie s'installent. Ceci va amener les patients à rédiger des DA qui portent uniquement sur le refus de certains traitements.</p> <p>Les exigences institutionnelles des DA peuvent poser un problème éthique car les DA doivent être élaborées sans pression et basées sur la volonté du patient. Si le patient ne désire pas les remplir à son admission, le sujet doit être relancé plus tard.</p> <p>La question transférable n'est pas indiquée dans cette étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les auteurs concluent en relevant que la pose des DA doivent : (a) être abordée lors de la première consultation, (b) être mise à jour régulièrement, (c) être réaffirmée par le patient en fonction des progrès médicaux. Les médecins ne devraient pas obliger les patients de rédiger leurs DA en cas d'admission dans une institution car ces dernières pourraient ne pas être fiables.</p> <p>Les auteurs indiquent que la première discussion sur les DA devrait d'avantage porter sur le choix de traitement que sur la mort. Des entraînements supplémentaires sur des phrases pour aborder le sujet permettraient de limiter l'inconfort et favoriseraient la relation entre le patient et le médecin.</p> <p>Les données sont suffisantes pour affirmer les conclusions.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 6

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise clairement les concepts clés qui sont les directives anticipées et la population à l'étude est les personnes atteintes de démence en stade avancée.</p> <p>Content of Advance Directives for Individuals with Advanced Dementia (Triplett P, Black BS, Phillips H, Richardson Fahrendorf S, Schwartz J, Angelino AF, Anderson D. et Rabins PV, 2010).</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement la recherche et comprend les objectifs, la méthode, les résultats et la discussion.</p> <p>L'objectif de cette étude est d'analyser de quelle façon les personnes souffrant de démence en phase terminale ont transmis leurs désirs concernant les soins de fin de vie au sein des directives anticipées.</p> <p>La méthode comprend 123 documents ne provenant de personnes résidant en maisons de retraite du Maryland. Tous les participants en phase de démence terminale ont été examinés.</p> <p>Les résultats révèlent que les personnes ayant plus d'années d'éducation et une peau blanche étaient plus sujettes à avoir élaboré des directives anticipées de manière significative. Les directives anticipées ont été employées majoritairement pour restreindre des soins de fin de vie tels que des soins de confort et le traitement de la douleur. Les diverses décisions qui concernent les soins dans la maladie d'Alzheimer sont moins souvent discutées dans les documents que dans les situations terminales et les états végétatifs.</p> <p>La discussion énonce que les directives anticipées ont pour but de refléter les souhaits des personnes soignées. Les discussions avec les patients et leur famille devraient comporter des questions de soins concernant les phases terminales de la maladie et/ou un état végétatif. De plus, selon les auteurs de cet article, les documents devraient être analysés régulièrement pour garantir qu'ils reflètent scrupuleusement les préférences de traitement de la personne soignée.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème à l'étude est clairement formulé et circonscrit. Les auteurs ont souhaité approfondir les souhaits inscrit dans les directives anticipées car selon eux il n'y a que très peu d'indications concernant les désirs réels rédigées dans les directives anticipées.</p> <p>Il s'agit d'étudier la prévalence des DA pour les individus atteints de démence au stade terminal, d'identifier le contenu de ces documents et pour finir de déterminer les</p>

	<p>facteurs associés à posséder des directives anticipées.</p> <p>Le problème est pertinent et approprié dans le contexte des connaissances actuelles car les DA ont un impact sur l'amélioration de la communication des préférences en matière de soins. Aussi, les DA ont une importance spécifique pour les personnes souffrant de démence car la majorité de ces maladies sont progressives. De ce fait, les individus perdent peu à peu leur capacité de discernement. L'évolution de la maladie a des conséquences importantes sur la personne qui en est atteinte. En effet, petit à petit il devient difficile pour les individus souffrant de démence de comprendre les questions pertinentes concernant les soins, d'évaluer leurs besoins et de communiquer leurs désirs. C'est pourquoi, les DA apportent de précieuses informations.</p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude ne sont pas précisés.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a été entreprise et elle fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche.</p> <p>La recension des écrits présente également une base solide pour l'enquête et les auteurs présentent l'état des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude.</p> <p>La recension ne présente pas de sources primaires.</p> <p>En effet, les auteurs mentionnent certaines études qui démontrent que les DA peuvent aider certains soignants à réaliser des choix qui représentent les souhaits des individus (Coppola, Ditto, Danks, & Smucker, 2001).</p> <p>Une autre étude a démontré que les personnes souffrant de démence et résidant dans des maisons de soins infirmiers étaient moins susceptibles que les personnes atteintes d'un cancer d'avoir des ordres de directives anticipées limitant les soins et ont supporté des interventions plus invasives. Ces deux études apportent des éléments qui illustrent la nécessité d'étudier la façon dont les personnes souffrant de démence en phase terminale ont transmis leurs désirs concernant les soins de fin de vie au sein des directives anticipées.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence, ils sont définis sur le plan conceptuel et ils sont liés au but de l'étude. Le plan conceptuel est justifié et décrit de façon adéquate.</p> <p>Il n'y a pas de bases philosophiques dans cette étude mais les auteurs s'appuient sur des études antérieures.</p> <p>Le cadre de référence n'est pas formellement formulé mais il est possible de deviner que celui-ci porte sur la prévalence des DA chez les personnes atteintes de démence au stade terminal.</p>

Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise. Les objectifs de l'étude consistaient à analyser la prévalence des DA pour les individus atteints de démence au stade terminal, d'identifier le contenu de ces documents et pour finir de déterminer les facteurs associés à avoir réalisé des directives anticipées.</p> <p>L'objectif de l'étude reflète le contenu de la recension des écrits et découle logiquement du but. Cependant, les auteurs ne précisent pas si l'étude traite de l'expérience, des croyances, des valeurs et des perceptions des participants.</p> <p>Il n'y a pas de question de recherche ou d'hypothèses dans l'introduction. La population à l'étude n'est pas spécifiée dans l'introduction.</p> <p>Les variables ne sont pas précisées au sein de cette étude. Cependant la recherche se base sur des recherches antérieures.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon clair et précise dans l'introduction et il est à nouveau expliqué dans la méthode.</p> <p>Les participants de l'étude étaient des décideurs de substitution et les résidents de trois maisons de retraite dans le centre du Maryland choisis pour leur haute prévalence de maladie de démence. Chaque institution était affiliée à un hôpital d'enseignement universitaire.</p> <p>L'échantillon n'a pas été défini avant le recrutement des participants mais a été établi selon le nombre de répondants.</p> <p>Tous les participants ont été considérés comme souffrant d'une démence en phase terminale et répondant à des critères de soins palliatifs entre décembre 2000 et août 2003 et ayant une espérance de vie d'au moins six mois fondée sur les jugements de leurs médecins ou selon des lignes directrices de soins palliatifs. Les auteurs ont fait une distinction entre les participants inclus dès le début de l'étude et ceux sont arrivés par la suite dans ces maisons de retraite.</p> <p>Les personnes qui ont été identifiées par leur médecin susceptible de décéder dans un intervalle de deux mois ont été examinées le plus tôt possible. Les critères d'inclusion étaient : (1) avoir reçu un diagnostic de démence, (2) recevant actuellement des soins dans une institution ou des soins palliatifs et (3) posséder des critères de soins palliatifs pour les patients atteints de démence.</p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site de recrutement des participants est appropriée.</p> <p>Les décideurs de substitution ont été contactés par courrier timbré. Si les lettres n'étaient pas retournées après deux semaines un assistant de la recherche a pris contact avec les décideurs de substitution afin de leur expliquer le but de la recherche et de leur demander la permission d'inscrire le</p>

	<p>résident à l'étude. Les décideurs de substitution ont été initialement contactés avant les personnes atteintes de démence. Pour tous les résidents, c'est les décideurs de substitution qui ont donné leur consentement éclairé écrit. 125 dossiers médicaux ont été analysés mais deux ont été exclus car ils n'avaient ni répondu aux critères de soins palliatifs, ni reçu de soins palliatifs.</p> <p>Les auteurs ont utilisé l'examen de référence du dossier médical afin de récolter des informations concernant les caractéristiques démographiques des résidents dont : l'âge, l'état matrimonial, la situation de vie avant l'admission en institue de soins, leur éducation ainsi que le diagnostic de leur démence. Les ordres concernant le désir ou le refus d'être réanimé ont été obtenus à partir de tableaux.</p> <p>Les auteurs ont fait une distinction entre les personnes ayant des directives anticipées et ceux qui ont réalisé un ordre de ne pas être réanimé (MRN). En effet, à leur admission en maison de retraite, il a été demandé de façon spontanément aux résidents de dater et signer un formulaire de consentement concernant le souhait d'être réanimé ou non.</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, les auteurs n'ont pas envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon.</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés. Les auteurs n'indiquent pas si la méthode d'échantillonnage est justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données.</p> <p>Aucun élément n'est mentionné concernant la façon dont la taille de l'échantillonnage a été déterminée.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats et l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants.</p> <p>Cette recherche a été approuvée par les commissions d'examen institutionnel (RIR) Johns Hopkins Medical Institutions et l'Université du Maryland. Le protocole d'étude a également été analysé et approuvé par les comités d'examen de la recherche sur les trois sites d'étude.</p> <p>De plus, l'autorisation d'aborder les résidents et leurs représentants de substitution a été demandée à leurs médecins.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet à l'étude d'atteindre son but. La méthode de recherche choisie est conciliable avec les outils de collecte des données proposés.</p> <p>Cette recherche analyse les documents de directives anticipées des personnes qui participent à une étude longitudinale des soins de fin de vie chez les personnes atteintes de démence.</p> <p>Le devis fournit un moyen d'examiner le sujet de la</p>

	<p>recherche.</p> <p>Cette enquête est une étude quantitative car les auteurs ont recueilli le nombre de réponse en pourcentages selon les caractéristiques des différentes populations à l'étude.</p> <p>Les limites de l'étude ainsi que les études antérieures permettent de donner du poids à la recherche en démontrant également la pertinence du sujet à l'étude. Cependant, les questions posées aux participants ne sont pas clairement présentées et les outils de mesure ne sont pas décrits de manière distincte. Ces deux éléments démontrent que l'étude aurait pu avoir plus de consistance. La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème posé.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas si le temps passé sur le terrain auprès des participants était suffisant ou non pour réaliser cette étude. Cependant la recherche s'est déroulée de décembre 2000 à août 2003.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont mentionnés mais ne sont pas clairement décrits. Les auteurs ne donnent pas d'informations concernant les variables.</p> <p>Le but de la recherche a été bien posé.</p> <p>Les auteurs indiquent qu'un modèle de catégorisation a été créé.</p> <p>L'étude ne comporte pas de procédure expérimentale</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données est décrit clairement.</p> <p>Les données ont été recueillies de manière à minimiser les risques en faisant appel à du personnel compétent. Les documents ont été analysés par un étudiant en droit (SRF) et un médecin (PT).</p> <p>L'étude ne comporte pas d'intervention.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites.</p> <p>Il n'y a pas d'informations concernant les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats.</p> <p>Le résumé des résultats est compréhensible et met en évidence les extraits rapportés.</p> <p>Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données et un modèle de catégorisation a été créé. Les catégories comprennent des préférences concernant la nutrition et l'hydratation artificielle, la nourriture et de l'eau par la bouche, l'alimentation administrée par sonde, l'hospitalisation pour des problèmes aigus, les soins palliatifs, les soins de confort, le traitement de la douleur, l'utilisation de la ventilation mécanique, certains médicaments (des antibiotiques par exemple) et la dialyse. Ils ont également relevé si le résident a mentionné un traitement spécifique.</p> <p>Lorsque le contenu des documents était clair, ils ont consulté le directeur de la division du développement des politiques de santé et le procureur général du Maryland (J.S.) pour leur interprétation. Un deuxième médecin (D.A.) a analysé un échantillon comprenant 25 documents pour</p>

	<p>évaluer la fiabilité du document de l'étude. Les analyses univariées ont été employées afin de mettre en lumière les caractéristiques démographiques des participants et le contenu des dossiers. Les associations à deux valeurs ont été évalués à l'aide des chi-square ou le test de Fisher's.</p> <p>Les analyses de régression logistique ont été employées pour examiner les relations entre les caractéristiques des participants et ayant : (1) des DA, et (2) un ordre de DNR (ordre de ne pas réanimer). Les informations ont été analysées en utilisant la version SPSS 13. Les valeurs inférieures à 0,05 ont été considérées comme statistiquement significatives pour les analyses.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène.</p> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif.</p> <p>Au sein de la méthode, les auteurs ont expliqué que les documents ont été analysés par un étudiant en droit (SRF) et un médecin (PT) en se concentrant en première intention sur les préférences de traitement des résidents concernant les soins de fin de vie pour les conditions terminales. Puis, pour les conditions d'état et de fin de stade végétatif. Ils ont relevé si le résident a nommé un HCA et/ou si le patient a mentionné d'autres préférences de traitements pour les soins de fin de vie.</p> <p>Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de trois tableaux.</p> <p>La majorité des individus étaient des femmes (55%) de couleur blanche (84%) et âgées de 80 ans et plus (63%). La démence de type Alzheimer est la plus fréquente chez ces résidents. 81 personnes avaient mis en place des DA (66%). Dans les documents sur les préférences de conditions de fin de vie, l'état dans lequel ces derniers ont été établis n'a pas pu être déterminé.</p> <p>Les résidents qui étaient mariés, veufs ou en couple avant leur admission étaient plus susceptibles d'établir des DA, tandis que les Afro-Américain, sans études secondaires étaient moins susceptibles de les réaliser. Les femmes établissaient plus facilement des DA.</p> <p>L'analyse de régression a démontré que l'ethnie et l'éducation sont des facteurs qui influencent les DA.</p> <p>Sur les 81 sujets, 86% (70) avaient nommé un agent de soins de santé et 60 personnes ont décrit leurs souhaits pour les traitements en phase terminale. Les DA ont principalement été établies afin de limiter les soins reçus. 48% avaient des DA centrées sur le traitement de la douleur. La majorité préfère recevoir un traitement pour soulager la douleur même si elle précipite la fin de vie. Aucun des sujets n'a exprimé de souhaits sur une potentielle hospitalisation en cas de problèmes aigus.</p>

DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats de cette recherche ont été comparés aux résultats des études antérieures qui permettent de renforcer les résultats de l'étude.</p> <p>L'interprétation des résultats est conforme à l'analyse en démontrant que les personnes démentes ont une préférence pour les soins de soutien de fin de vie plutôt que pour les traitements agressifs. Les demandes les plus courantes étaient des traitements contre la douleur (48% des DA). Les demandes les plus refusées étaient les gestes invasifs tels que la dialyse ou alimentation par sonde.</p> <p>Les limites sont clairement décrites. L'étude s'est limitée à trois maisons de retraite dans un seul état des Etats-Unis. De plus, la race blanche est surreprésentée dans cette enquête. Les asiatiques et les autres ethnies ne sont pas représentés. Le statut socio-économique n'a pas été calculé bien qu'il peut être déduit du niveau de l'éducation.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats et remettent en lumière l'analyse des résultats.</p> <p>Il n'y a pas d'information concernant le caractère transférable des conclusions.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les auteurs n'évoquent pas de conséquences des résultats de l'étude pour la discipline.</p> <p>Les auteurs font des recommandations pour la pratique et les recherches futures.</p> <p>Les patients devraient être informés qu'il existe des exigences divergentes au niveau des différentes juridictions qui pourraient avoir une influence sur la manière dont leurs désirs sont respectés.</p> <p>Une loi du Maryland établie en 1993 permet de guider la pose des directives anticipées. Les études futures devraient déterminer si cette loi a permis d'améliorer la clarté des souhaits exprimés.</p> <p>Selon les auteurs, les directives anticipées devraient mieux refléter les désirs de la personne. Aussi, des discussions avec les patients et leur famille au sujet des soins futurs concernant l'incapacité devraient comprendre des questions de soins au sujet des différents éléments de la maladie au stade terminal et végétatif. Pour terminer, il serait pertinent que les médecins se centrent sur la façon dont les décisions devraient être prises. Il est important que ces documents officiels devraient être analysés régulièrement pour pouvoir garantir qu'ils transmettent scrupuleusement les préférences de traitement de la personne.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 7

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre indique la population à l'étude ainsi que les concepts clés qui regroupent les incidences de la planification préalable des soins chez les personnes présentant un déficit cognitif.</p> <p>Incidence and Predictors of Advance Care Planning Among Persons with Cognitive Impairment (Linda Garand, Mary Amanda Dew, Jennifer H. Lingler and Steven T. DeKosky, 2011).</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche. Le résumé est composé du contexte, des objectifs, de la méthode, des résultats et d'une conclusion.</p> <p>Les objectifs Les personnes souffrant d'une déficience cognitives légère (MCI) et de la maladie d'Alzheimer (AD) ont un risque de perte leur capacité décisionnelle. Les auteurs ont recherché à analyser la planification préalable des soins (ACP) chez les individus qui ne possédaient pas de directives anticipées (testament de vie ou de procuration).</p> <p>La méthode présente un l'échantillon comprenant des personnes avec un diagnostic de MCI ou AD modéré à sévère qui n'avaient pas établis des directives anticipées. Les réponses ont été recueillies lors d'entretiens semis structurés annuels.</p> <p>Les résultats démontrent qu'après 5 ans de suivi, 39% de l'échantillonnage ont été initié aux directives anticipées. 43% des moins de 65 ans étaient d'avantages sujets à réaliser des directives un espace en trop anticipées. 37% des personnes de plus de 65 ans étaient également plus susceptibles d'établir leurs directives anticipées. La population la plus sensible à la pose des directives anticipées était des hommes, des personnes mariées, des individus ayant des antécédents de démence, les personnes ne souffrant pas de dépression et les individus qui ont des démences modérées à sévères.</p> <p>Conclusion présente les résultats relevant l'importance de mettre des moyens en place afin de permettre la réalisation des directives anticipées. En particulier chez les personnes âgées avec un trouble cognitif car ces individus possèdent un délai limité dans le temps pour planifier leurs futures décisions.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème à l'étude est clairement formulé.</p> <p>Les personnes atteintes de démences perdent progressivement leurs capacités décisionnelles. Par conséquent, il est important d'envisager à l'avance (stade précoce) leurs souhaits concernant leur fin de vie. Les</p>

	<p>auteurs relèvent des facteurs qui ont été associés à la pose de directives anticipées tels qu'une mauvaise santé physique, une récente hospitalisation, un besoin de contrôle, de bonnes relations avec des proches, l'appartenance à une religion, certaines croyances ainsi qu'une certaine vision des directives anticipées. Dans cette recherche, Lingler et al. ont découvert qu'il y avait une différence dans l'établissement des directives anticipées. En effet, les personnes atteintes de déficit cognitif ou de la maladie d'Alzheimer achèvent leurs directives anticipées dans 71% des cas. Les individus ne souffrant pas de déficits cognitifs terminent leurs directives anticipées dans 69% des cas. La pose du diagnostic de déficit cognitif ou de maladie d'Alzheimer permettrait l'achèvement des directives anticipées.</p> <p>Le phénomène de la recherche est pertinent. En effet, une recherche antérieure a mis en évidence le taux de prévalence et les liens sociodémographiques avec la mise en place des directives anticipées.</p> <p>D'autres études ont démontré que les individus ayant élaboré des directives anticipées étaient de personnes âgées mariées, de sexe féminin, de couleur blanche, ayant une bonne éducation et elles connaissaient une personne souffrant de troubles cognitifs.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a été entreprise. Les auteurs ont examiné 28 données sur l'achèvement des directives anticipées.</p> <p>La recension fournit une synthèse de l'état de la question de recherche et permet de guider l'étude</p> <p>La recension des écrits présente une base solide permettant ainsi de guider l'étude comme il a été présenté au-dessus. En effet, comme expliqué ci-dessus, plusieurs recherches ont étudié le taux de prévalence et les liens sociodémographiques avec la mise en place des directives anticipées. Ces recherches relèvent l'importance du sujet de l'étude qui consiste à analyser la planification préalable des soins (ACP) chez les individus qui ne possédaient pas de directives anticipées (testament de vie ou de procuration). La recension ne présente pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel. Le plan conceptuel est justifié et décrit de façon adéquate.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans un cadre de référence et ils sont liés au but de l'étude. Les concepts de l'étude sont les directives anticipées chez les personnes atteintes d'un trouble cognitif et/ou d'une démence. Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont explicitées et appropriées à l'étude. Des patients ont été suivis durant 5 années et leurs variables socio-démographiques et cliniques ont été examinées.</p>

Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise dans le résumé. Les auteurs ont recherché à analyser la planification préalable des soins (ACP) chez les individus qui ne possédaient pas de directives anticipées (testament de vie ou de procuration).</p> <p>L'enquête ne comprend pas de question de recherche et il n'y a pas de variables.</p> <p>La population à l'étude n'est pas décrite de manière précise. L'article ne donne pas d'éléments concernant l'expérience des participants, leurs croyances, leurs valeurs ou leurs perceptions.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de façon précise. Ce sont des adultes ayant des troubles de la mémoire ou des déficits cognitifs et ayant soit un conjoint, un enfant, un frère ou un ami étant très présent dans la situation. L'échantillon est décrit de façon suffisamment détaillée. Ce sont des personnes souffrant de troubles de la mémoire suivies du premier janvier 2000 au 31 août 2005 et qui n'avaient pas de directives anticipées. Les auteurs ont sélectionné 661 personnes au cours de cette période et seulement 185 (28%) n'avaient pas rempli de directives anticipées et ont été inclus à l'étude. Parmi les 185 personnes, 58 personnes ne sont pas revenues pour leur suivi car 5 sont décédées, 4 ont eu une détérioration de leur état mental, 11 étaient trop handicapés pour revenir et 38 sont parties pour des raisons inconnues. Au final, 127 sujets ont été inclus dans l'étude.</p> <p>Les auteurs ne donnent pas d'informations concernant le recrutement. Cependant, certains critères ont été mis en place afin de cibler la population dont les déficits cognitifs et le fait d'avoir un informateur (proche aidant).</p> <p>Les auteurs ne donnent pas d'informations concernant le moyen d'accroître la représentativité de l'échantillon.</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés. La méthode d'échantillonnage permet d'étudier des individus qui n'ont pas établi des directives anticipées.</p> <p>La méthode d'échantillonnage n'est pas justifiée sur la base statistique ni pas une saturation des données. Cependant, le pourcentage des participants est expliqué dans la méthode.</p> <p>La taille de l'échantillon a été déterminée selon le nombre de participants mais il n'y a pas d'autres explications à ce sujet.</p>
Considérations éthiques	<p>Il n'y a pas d'éléments concernant les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants. Il n'y a pas</p>

	<p>d'information stipulant que l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices des participants.</p> <p>L'Université Institutional Review Board de Pittsburgh a approuvé cette étude.</p>
Devis de recherche	<p>La méthode de recherche est conciliable avec les outils de collectes car elle permet de répondre à la problématique. Cette enquête est une étude quantitative car les auteurs ont recueilli le nombre de réponse en pourcentages selon les caractéristiques des différentes populations à l'étude.</p> <p>Cette étude ne présente pas les questions qui ont été posées aux participants.</p> <p>Les études antérieures ainsi que les limites de la recherche permettent de donner du poids à cette enquête. Ces deux éléments sont présentés dans le problème de la recherche et dans l'interprétation des résultats.</p> <p>La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème posé.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas si le temps passé sur le terrain était suffisant pour les besoins de l'étude. Cependant, la recherche s'est déroulée sur 5 années ce qui permet de recueillir un certain nombre d'informations pouvant être utilisées pour cette étude.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les auteurs ne décrivent pas de variables.</p> <p>Les outils de mesures sont expliqués, ce sont des questions posées lors d'entretiens aux participants et à un de leur proche.</p> <p>Les questions de recherche ne sont pas clairement posées. Cependant, les observations et les phénomènes sont ciblés comme décrit ci-dessus.</p> <p>Les auteurs ne donnent pas d'informations concernant les instruments utilisés. Nous ne savons pas s'ils ont été créés pour les besoins de l'étude.</p> <p>Il n'y a pas de procédure expérimentale dans cette revue.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte est clairement décrit. Les sujets ont été répartis en deux groupes. Le premier groupe était des individus avec un diagnostic d'Alzheimer ou un déficit cognitif et un MMS avec un score de 20 ou plus. Le deuxième groupe comprenaient des personnes souffrant de démence de degré modéré à sévère et un MMS avec un score de 19 ou moins.</p> <p>Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent. Le recrutement a été fait par un neurologue, un travailleur social avec un niveau maîtrise et un psychiatre responsable d'évaluer l'humeur des participants. L'étude ne comporte pas d'intervention.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites. Les auteurs ont effectué des analyses descriptives et ils ont analysé la présence d'une différence entre les deux groupes de sujets en utilisant un test d'hypothèse statistique (chi-square). Les auteurs ont utilisé des tableaux d'analyse selon la méthode de Kaplan Meier.</p>

	<p>Les informations concernant les facteurs susceptibles d'influer les résultats ne sont pas mentionnés. Cependant, les auteurs ont analysé durant les 5 années s'il y avait une corrélation entre l'état du diagnostic de base, la sociodémographique des participants ainsi que d'autres caractéristiques personnelles de base.</p> <p>Dans l'approche analytique, les auteurs énoncent certains résultats mais ne les décrivent pas précisément.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de graphiques.</p> <p>Les thèmes ou les modèles sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène à l'étude.</p> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif. La plupart des sujets étaient âgés de 65 ans et plus, mariés, de nationalité européenne ou américaine, les hommes et les femmes étaient représentés de manière égale. Moins de la moitié avaient des antécédents familiaux de démence, les personnes sujettes à une déficience cognitive ou à la maladie d'Alzheimer légère étaient plutôt des femmes et avaient une éducation au-delà de l'école obligatoire. Parmi les personnes ayant terminé leurs directives anticipées, 15,1% ont fait un testament et 39,4% ont complété leur procuration. 45,5% des individus ont fait leur testament et une procuration. La raison de l'achèvement des directives anticipées n'a pas eu un impact significatif au sein des deux groupes de participants. Au niveau socio-démographie, l'âge était un facteur significatif concernant le taux d'achèvement des directives anticipées. En effet, les plus jeunes sujets ont montré un taux nettement plus élevé (43%) dans l'établissement de leurs directives anticipées que les sujets plus âgés (37%). L'âge a eu un impact important chez les personnes avec une déficience cognitive plus sévère. Les sujets plus jeunes étaient plus ouverts à compléter leurs directives anticipées (55%) que les individus qui étaient plus avancés en âge (24%). Les hommes étaient plus susceptibles d'établir des directives anticipées que les femmes. 60% des hommes de moins de 65 ans ont en effet terminé leurs directives anticipées contre 30% chez les hommes âgés. Chez les femmes, les proportions de l'établissement des DA ne diffèrent pas de leur âge. Les individus les plus jeunes ayant une histoire familiale de troubles cognitifs ou de la maladie d'Alzheimer ainsi que les personnes mariées étaient plus susceptibles de réaliser leurs DA.</p> <p>L'article ne mentionne pas si les données ont été évaluées par les participants ou les experts.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses.</p>

	<p>Les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le même sujet.</p> <p>Une recherche antérieure a mis en évidence le taux de prévalence et les liens sociodémographiques avec la mise en place des directives anticipées.</p> <p>D'autres études ont démontré que les individus ayant élaboré des directives anticipées étaient de personnes âgées mariées, de sexe féminin, de couleur blanche, ayant une bonne éducation et elles connaissaient une personne souffrant de troubles cognitifs. Ces résultats sont similaires aux données récoltées par l'étude.</p> <p>Les études ont démontré que les personnes en âge avancé ont des taux de prévalence plus élevé d'établir leurs directives anticipées lorsqu'ils vivent en communauté dans des maisons de retraite ou dans des cliniques. Concernant les personnes plus jeunes, l'annonce d'un diagnostic de déficit cognitif peut être l'élément déclencheur pour établir des directives anticipées.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyses.</p> <p>Les limites de l'étude ont été définies. Les participants à l'étude sont ceux qui ont fait une demande d'évaluation de leurs symptômes cognitifs à un centre de recherche. Les personnes qui ont souhaité avoir un diagnostic précis auront des données différentes concernant leur état de santé que celles qui n'ont pas désiré recevoir des éléments détaillés.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats. Les résultats de cette étude permettent de comprendre les facteurs qui ont une influence dans un même groupe de personnes pour la mise en place des directives anticipées.</p> <p>La conception de l'étude ne permet pas de déterminer le type de procuration et si un proche à participer à la vérification des directives anticipées.</p> <p>Des informations sur l'achèvement des DA peuvent être manquantes ou inexactes car ces données ont été extraits du centre de recherche (ADRC).</p>
Conséquences et recommandations	<p>Il n'y a pas de conséquences propres à l'étude. Cependant, les auteurs font des recommandations. Les auteurs relèvent le faible taux de la mise en place des DA. Cette étude invite des chercheurs à examiner les facteurs qui influencent les directives anticipées afin de mettre en place des interventions efficaces pour sensibiliser les personnes atteintes de démence à réaliser des directives anticipées.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions car le taux de décès de personnes atteintes de démence est en constante augmentation et il est important de reconnaître la phase terminale de la pathologie ceci afin d'améliorer les soins de fin de vie.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 8

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise les concepts clés qui sont les objectifs, les valeurs ainsi que les préférences en termes de traitement lors de la fin de vie.</p> <p>How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? A population-based study (Evans N., Pasman HR., Deeg D., Onwuteaka-Philipsen B., 2014).</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement la recherche qui comprend l'énoncé du problème, une méthode, des résultats et une discussion. Cependant, il n'y a pas de résumé de la discussion mais de la conclusion.</p> <p>Le problème de l'étude est énoncé par les auteurs. Selon eux, il y aurait un manque de recherches concernant les objectifs généraux de fin de vie, les valeurs et les préférences en termes de traitement.</p> <p>L'objectif de l'étude est d'analyser l'accord entre les objectifs et les préférences de traitement dans le maintien de la vie des personnes âgées néerlandaises.</p> <p>La méthode décrit que les répondeurs de l'étude ont dû identifier les objectifs généraux concernant la fin de vie lors d'une interview ainsi que leurs préférences pour les quatre traitements de maintien de la vie dans le cas de cancer et de la démence à l'aide de scénarios hypothétiques dans un questionnaire. Les auteurs ont calculé l'accord entre les objectifs généraux et les préférences spécifiques en termes de traitement.</p> <p>Les participants comprenaient 1'818 personnes âgées issues de 11 municipalités néerlandaises.</p> <p>Les résultats illustrent que 1'168 personnes ont répondu à différentes questions concernant des connaissances générales liées à la fin de vie et leurs préférences en termes de traitement. Le taux de réponse étant de 73%.</p> <p>Le questionnaire comprenait des questions concernant le souhait de vivre autant longtemps que possible indépendamment des soucis de santé et une préférence en termes de traitement de maintien de la vie variait de 51% à 76% dans la situation de cancer et 41% à 60% dans les scénarios de la démence selon le traitement.</p> <p>Les auteurs ont également évalué le souhait d'avoir une vie plus courte en l'absence d'importants problèmes de santé et avec une préférence à renoncer à des traitements. Le taux de réponse variait de 61% à 79% dans le cas d'un cancer et de 75% à 88% dans le scénario de la démence.</p> <p>La conclusion démontre que pour une minorité de répondeurs, les préférences en termes de traitement ne sont pas en accord avec leurs objectifs généraux de fin de vie. Il y a un désir plus fréquent de renoncer à des</p>

	traitements dans le cas de démence que dans le cas de cancer démontrant que la diminution physique est plus acceptable que la dégénérescence cognitive. Les résultats de l'étude révèlent l'importance de parler des objectifs généraux et d'établir une discussion des préférences des personnes âgées concernant : les soins, les éventuels scénarios de fin de vie et leurs risques ainsi que les charges propres au traitement.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le phénomène à l'étude est clairement formulé et circonscrit.</p> <p>Le phénomène est pertinent et approprié dans le contexte des connaissances actuelles.</p> <p>Le phénomène a une signification particulière pour la discipline concernée et les postulats sous-jacents à l'étude sont précisés.</p> <p>Le sujet de l'étude : A partir des données de la longitudinal vieillissement Étude Amsterdam (LASA), l'étude analyse la relation entre les objectifs généraux de fin de vie des individus âgés et leurs préférences de traitement lors de la fin de vie dont : les préférences concernant la qualité de la vie, l'alimentation et l'hydratation artificielle, les antibiotiques, la réanimation cardiorespiratoire (RCR) et la respiration mécanique dans le cas d'un cancer et d'une démence. Lorsque les objectifs généraux sont en accord avec les préférences de traitement pour les participants qui ont préféré avoir une vie plus longue indépendamment des problèmes de santé, les auteurs s'attendaient à ce que cette population préfère avoir recours à des traitements afin de maintenir la vie. Dans le cas contraire, les personnes qui préfèrent une vie plus courte en absence d'importants soucis de santé, les auteurs prévoyaient que cette population renoncerait à des traitements.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a été entreprise et elle fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche.</p> <p>La recension des écrits présente une base solide pour l'étude. Les auteurs présentent l'état des connaissances actuelles sur le phénomène de l'étude.</p> <p>La recension ne présente pas de sources primaires.</p> <p>Peu de recherches ont étudiées la relation entre les objectifs généraux de fin de vie, les valeurs et les préférences de traitement de la fin de vie.</p> <p>Deux études n'ont pas trouvé des objectifs généraux étant des prédicteurs en termes de préférences de traitements.</p> <p>Schneiderman et al. ont examiné la relation entre les objectifs de soins généraux et les préférences concernant des traitements au sujet du maintien de la vie. Cependant, 45 participants ont choisi la première instruction de soins, 11 la deuxième et seulement 2 pour la troisième.</p>

	<p>Fischer et al. ont comparé les objectifs de soins généraux ainsi que les préférences de traitement spécifiques dans différents scénarios de santé. Toutefois, cette étude a été réalisée qu'auprès de médecins.</p> <p>Les recherches antérieures apportent des éléments démontrant la pertinence du sujet de cette étude qui concerne l'accord entre les objectifs et les préférences de traitement dans le maintien de la vie des personnes âgées néerlandaises.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel et ils sont justifiés et décrits de façon adéquate. Les concepts clés de l'étude regroupent les décisions préalables des soins de fin de vie en se concentrant sur les désirs des patients tel que le fait de maintenir la vie avec des traitements ou non.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans un cadre de référence et ils sont liés au but de l'étude.</p> <p>Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude</p> <p>La recherche se base sur des études antérieures principalement comme présenté ci-dessus.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est implicite au sein de l'introduction mais il est clairement indiqué au sein du résumé. Le but de la recherche est d'analyser l'accord entre les objectifs et les préférences en termes de traitement de maintien de la vie lors de la fin de vie des sujets âgés néerlandais.</p> <p>A partir des données de la longitudinal vieillissement Étude Amsterdam (LASA) une étude basée sur la population, cet article examine la relation entre les objectifs généraux de fin de vie des personnes âgées et les traitements spécifiques de fin de vie. Le rapport entre les préférences en termes de qualité versus la qualité de la vie et les préférences concernant l'hydratation et la nutrition artificielle, les antibiotiques, la réanimation cardiorespiratoire (RCR) et la respiration mécanique dans une situation de cancer et dans le cas de démence. Lorsque les objectifs généraux sont en accord avec les préférences de traitement, les répondants qui ont préféré avoir une vie plus longue (indépendamment des soucis de santé) étaient plus susceptibles d'avoir recours à des traitements qui prolongent la vie selon les auteurs. Les personnes qui souhaiteraient une vie plus courte en absence d'importants problèmes de santé seraient plus susceptibles de renoncer à des traitements.</p> <p>Les variables ne sont pas indiquées dans cet article. Cependant, la population à l'étude est mentionnée dans l'introduction, il s'agit de personnes âgées néerlandaises.</p> <p>Le sujet de l'étude reflète le contenu de la recension et découle logiquement du but de la recherche. Cependant, l'étude ne traite pas de l'expérience des participants, des</p>

	<p>croyances, des valeurs ou des perceptions des répondeurs. L'étude ne comporte pas de variables.</p> <p>Les questions s'appuient sur le cadre conceptuel qui concerne les objectifs et les préférences de traitement dans le maintien de la vie des personnes âgées néerlandaises.</p> <p>Le titre est sous forme de question mais au sein de l'étude, les auteurs ne présentent pas une question de recherche. L'enquête s'appuie sur un cadre conceptuel des désirs en termes de soins des sujets âgés.</p> <p>L'étude se base essentiellement sur des études antérieures.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de façon précise et l'échantillon est décrit de façon détaillée.</p> <p>La méthode utilisée pour recruter les participants est appropriée.</p> <p>L'échantillonnage explique que l'étude comprend deux cohortes représentatives au niveau national pour la population de personnes âgées. Les participants ont été sélectionnés par un échantillon aléatoire stratifié venant des domaines de la municipalité néerlandaise. La première cohorte qui comprenait des personnes entre 55 à 85 ans a été recrutée en 1992 et en 1993. La seconde cohorte comprenait des personnes entre 55 et 64 ans qui ont été recrutées en 2002 et en 2003. Les informations ont été recueillies à des intervalles de trois années par le moyen d'un entretien, d'un questionnaire et d'un entretien médical. Cette enquête a un niveau d'abandon faible dont un bon nombre est dû au décès.</p> <p>Les auteurs n'ont pas envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon.</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'atteindre les objectifs visés.</p> <p>La méthode d'échantillonnage n'est pas justifiée sur la base statistique ni par une saturation des données.</p> <p>La taille de l'échantillon a été déterminée selon le nombre de répondants.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Les auteurs ont précisé que « le Comité d'éthique médicale du Centre médical de l'Université a approuvé l'étude, et les participants ont donné un consentement éclairé écrit. »</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Les auteurs ne donnent pas d'indications précisant que l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et</p>

	maximiser les bénéfices pour les participants.
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet à l'étude atteindre son but et la méthode de recherche est conciliable avec les outils de collecte des données proposés.</p> <p>Le devis fournit un moyen d'examiner toutes les questions de recherche.</p> <p>Cette étude est mixte car les auteurs ont demandé aux participants de répondre à des questions concernant la qualité de vie. Les auteurs ont également posé des questions très précises concernant différents scénarios de fin de vie et ils ont calculé le taux de réponse selon chaque questionnement.</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques de véracité, d'applicabilité, de consistance et de neutralité.</p> <p>Les limites de l'étude ont été relevées et les recherches antérieures ont permis de guider cette enquête. La méthode de recherche est très détaillée ce qui permet de justifier l'étude.</p> <p>La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème posé.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si le temps passé sur le terrain était suffisant.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont clairement décrits. Toutefois l'étude ne présente pas de variables.</p> <p>Les données socio-démographiques telles que l'âge, le sexe, l'appartenance religieuse et l'éducation et les caractéristiques de la santé des participants (telles que la présence d'une maladie chronique) ont été relevés selon des registres de population et des entrevues. Les objectifs généraux de fin de vie ont été évalués pendant l'entretien par une question concernant la qualité de vie. Durant cet entretien, un questionnaire a été donné aux participants pour qu'ils le complètent et le rendent lors de leur prochain rendez-vous. Dans ce questionnaire, les réponders devaient donner leurs préférences concernant l'hydratation et l'alimentation artificielle, les antibiotiques et la respiration mécanique en situation de cancer et de démence.</p> <p>La situation concernant le cancer et la démence ont été sélectionnées car des recherches antérieures ont révélé des préférences de traitements concernant les soins de fin de vie lors de déclin physiques ou cognitifs.</p> <p>Des questions ont été posées à l'essai avec 10 individus âgés pour évaluer si les questions étaient compréhensibles et acceptables pour les participants. Pour ce faire, le moyen « penser à voix haute » a été employé. Les questions ont été ajustées si cela était nécessaire.</p> <p>L'étude ne comporte pas de question de recherche mais le phénomène de l'étude a été bien ciblé.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude.</p> <p>La procédure expérimentale est cohérente avec les outils mesurés.</p>

Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de données est décrit clairement, les participants ont rempli des questionnaires et ont été vu en entretien.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas si les données ont été recueillies en faisant appel à du personnel compétent.</p> <p>L'étude ne comporte pas d'intervention</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites, les préférences de traitement ont été recueillies et l'accord avec les objectifs généraux ont été exposé par le moyen de nombres et de pourcentages. Les différences concernant les préférences de traitement avec les différents objectifs de vie ont été analysées en employant le test du chi-squared de Pearson's.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont pris en considération dans les analyses car les participants n'ont pas fourni des descriptions de traitements. De ce faite, les auteurs ne savent pas de quelle manière les choix de préférences ont été établis.</p> <p>Le résumé des résultats est compréhensible et met en évidence les extraits rapportés de l'étude.</p> <p>Les collectes de données en 2008 et 2009 ont sélectionné 1818 répondants dont 985 pour la première cohorte et 833 pour la deuxième cohorte. 1601 répondants ont participé à un entretien et ont été invité à prendre part à un questionnaire. Parmi ceux-ci, 1168 participants (ce qui équivaut à 73%) ont répondu aux questions sur les préférences en ce qui concerne les traitements et une question au sujet des objectifs généraux de la fin de vie durant l'entretien. Les répondants qui n'ont pas donné de réponse au questionnaire (n=118) ou qui n'ont pas donné de réponse concernant leurs préférences au sujet de la fin de vie (n=315) ces individus étaient plus âgés ($p < 0.001$) et il y avait plus souvent des femmes ($p < 0.001$) appartenant à une église ($p < 0.001$) et des personnes qui ont fait des études ($p < 0,001$). Les origines ethniques ne sont pas différentes entre les différents groupes. Toutefois, 1% des participants étaient des personnes qui ne sont pas de couleur blanche. Les caractéristiques sociodémographiques des participants ainsi que leur santé sont représentées dans le tableau 1.</p> <p>13,5% (n= 156) des répondants de l'étude souhaitaient vivre aussi longtemps que possible, indépendamment des soucis de santé. 86,5% (n=1012) ont préféré avoir une vie plus courte sans problèmes importants de santé. Il y avait des différences importantes ($p < 0,001$) au sujet des préférences concernant l'hydratation et l'alimentation artificielle, les antibiotiques et la respiration mécanique dans la situation de cancer et de la démence entre les répondants qui souhaitaient maintenir la vie et qui ont souhaité maximiser la qualité de la vie (tableau 2 et 3).</p> <p>La relation entre la préférence concernant une vie plus</p>

	<p>longue et le souhait d'un traitement fluctue de 51% pour la réanimation cardiopulmonaire (CPR) et de 76% pour les antibiotiques concernant la situation de cancer (tableau 2). Pour la vignette de la démence, la relation entre la préférence pour une vie plus longue et le souhait de recevoir un traitement varie de 41% concernant la réanimation cardiopulmonaire et de 60% pour les antibiotiques et la respiration mécanique (tableau 3).</p> <p>Chez les personnes qui ont une préférence pour avoir une longue vie, 46% souhaitent tous les traitements concernant le maintien de la vie dont une préférence de 38% pour un à trois traitements et de 17% ne désiraient pas de traitement dans une situation de cancer (tableau 2). En ce qui concerne la vignette de la démence, les individus qui préféraient avoir une vie plus longue, 38% souhaitaient tous les traitements et 32% désiraient un à trois traitements et pour terminer 30% ne voulaient pas de traitement (tableau 3).</p> <p>La relation entre une meilleure vie mais plus courte et le souhait de renoncer à des traitements s'élevaient à 61% pour la respiration mécanique, à 79% pour la réanimation cardiopulmonaire dans la vignette de cancer (tableau 2) et dans le cas de la démence, 75% concernant la respiration mécanique et 88% concernant la réanimation cardiopulmonaire (tableau 3).</p> <p>Au sein de ceux qui souhaitaient une vie plus courte, 17% désiraient tous les traitements pour maintenir la vie, 34% souhaitaient un à trois traitements et 49% ne voulaient pas de traitement dans le cas d'un cancer.</p> <p>Pour la situation de la démence, parmi ceux qui voulaient une vie plus courte, 11% souhaitaient tous les traitements et 21% voulaient un à trois traitements et pour terminer 69% ne voulaient pas de traitement (tableau 3).</p> <p>Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés à l'aide de trois tableaux. Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène et ils sont résumés par un texte narratif.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas si les données ont été évaluées par des experts.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des hypothèses. Il n'y a pas de données indiquant que les résultats concordent avec les études antérieures.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyses.</p> <p>Les limitations de l'étude ont été relevées. Notamment, par</p>

	<p>le fait que les participants n'ont pas fournis de descriptions et d'informations concernant les traitements lorsqu'ils répondaient qu'ils souhaitaient prolonger leur vie en ayant recours à ceux-ci. De ce fait, les auteurs ne savent pas de quelle manière ces choix ont été établis. De plus, cette enquête comprend des données concernant des personnes âgées plutôt que des personnes approchant le décès.</p> <p>Les points forts de l'étude sont la grandeur de l'échantillon et le fait que l'étude établie un parallèle entre les objectifs de fin de vie et les préférences de traitement.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats.</p> <p>Les auteurs ne soulèvent pas la question du caractère transférable des conclusions.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les auteurs ne précisent pas les conséquences des résultats pour la pratique clinique. Cependant, ils font des recommandations.</p> <p>La planification préalable des soins concerne les patients, leur famille et les soignants. La planification des soins doit tenir compte des valeurs, des objectifs de la fin de vie et des préférences des personnes soignées</p> <p>Cette enquête démontre l'importance de promouvoir la discussion concernant les objectifs de soins, les préférences de traitement, les différents scénarios de fin de vie ainsi que les risques et les charges liés à certains traitements.</p> <p>Selon les auteurs, les recherches futures pourraient recruter des personnes en fonction de circonstances spécifiques de fin de vie mais aussi analyser les expériences des traitements des individus et établir une différence entre les scénarios hypothétiques et les situations personnelles de fin de vie.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 9

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise clairement les concepts clés ainsi que la population visée. Les concepts tel que la maison de retraite, la démence, la qualité des soins en fin de vie sont présents.</p> <p>Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study (An Vandervoort, Dirk Houttekier, Robert Vander Stichele, Jenny T. van der Steen, Lieve Van den Block, 2014).</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement la recherche qui comprend l'énoncé du problème, une méthode et des résultats.</p> <p>Le contexte indique que les directives anticipées sont considérées comme un élément central de la qualité des soins palliatifs et spécialement pour les personnes qui perdent leurs capacités de prendre des décisions à la fin de leur vie ce qui est le cas pour beaucoup de patient résidents en maison de retraite atteints de démence. Les auteurs ont cherché à déterminer dans quelle mesure la planification des soins sous forme de directives anticipées écrite, la communication verbale avec le patient et les futurs soins sont établis. En effet, l'existence des désirs préalablement écrits est un facteur de qualité des soins.</p> <p>La méthode consiste à recueillir des questionnaires structurés remplis par une personne proche du patient décédé suite à une démence dans une période de trois mois et de l'infirmière le plus impliquée dans la situation de soin. L'étude a lieu en Belgique.</p> <p>Les résultats révèlent que le confort lors des soins de fin de vie était trois fois plus élevé dans les situations où les patients avaient élaboré des directives anticipées et particulièrement lorsqu'ils ne souhaitent pas être réanimés. 101 décès de résidents atteints de démence ont été relevés dans 69 maisons de soins infirmiers avec un taux de réponse de 58%. Une directive anticipée avait été écrite et était présente pour 17,5% des cas.</p> <p>La conclusion révèle qu'il y a une importante relation entre les directives préalablement établies et la qualité de mourir chez les personnes atteints de démence résidant dans des foyers de soins infirmiers. Les personnes ayant réalisé des DA ont eu un niveau de détresse émotionnelle inférieur lors de la fin de la vie que celles qui n'en avaient pas établies. Les données de cette recherche démontrent la pertinence d'établir des DA le plus tôt possible pour les personnes atteintes de démence.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Au sein de cette étude, les auteurs ont examiné dans quelle mesure la planification préalable des soins sous forme de directives anticipées écrites et également les discussions concernant les soins effectués avec le patient et/ou les proches ainsi que l'existence des ordres des médecins généralistes vont avoir un impact concernant la qualité de la fin de vie.</p>

	<p>Il s'agit d'étudier l'importance et la manière de planifier les soins en fin de vie lorsque les patients perdent leur capacité de discernement dans des institutions de soins en Belgique.</p> <p>Le phénomène est pertinent et approprié dans le contexte des connaissances actuelles car la planification des soins permet de prodiguer des soins palliatifs de bonne qualité notamment chez les personnes qui perdent leurs capacités de prendre des décisions à la fin de leur vie. Ce qui est le cas pour de nombreux résidents vivant en maison de retraite et souffrant de démence.</p> <p>Le problème a une signification particulière pour la discipline des soins infirmiers.</p>
Recension des écrits	<p>L'article fait référence à plusieurs articles scientifiques. En effet, une étude récente qui a eu lieu en Belgique a révélé que dans 59% des cas il existait des instructions provenant du médecin généraliste qui ont été placées dans le dossier médical du résident concernant l'utilisation de traitement pour les soins de fin de vie.</p> <p>Les auteurs mentionnent également une étude antérieure concernant les directives anticipées lors de soins de fin de vie mais ces études ne se sont pas basées sur la population de personnes atteintes de démence. Cependant, cette enquête a révélé que les directives anticipées ont un faible potentiel pour améliorer les soins du patient.</p> <p>La recension des écrits est une base solide car elle permet de développer les connaissances actuelles. En effets, ces recherches antérieurs démontrent qu'il est important d'étudier dans quelle mesure la communication orale et écrite des directives anticipées des soins de fin de vie avec les proches et les patients se rapporte à la qualité de mourir concernant les personnes âgées atteintes de démence résidant dans des institutions de démence.</p> <p>Pour terminer, la recension ne possède pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés ont été mis en évidence et définis de façons adaptées sur le plan conceptuel. Les concepts de cette recherche concernent les DA chez les personnes atteintes de démence résidant en maison de retraite.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans un cadre de référence et découlent d'études antérieures et sont également liés au but de l'étude. La méthode sous-jacente est explicitée et appropriée à l'étude.</p>
Buts et question de recherche	<p>Dans cette étude, les auteurs évaluent dans quelle mesure la communication orale et écrite des directives anticipées concernant les soins de fin de vie avec les proches et les patients se rapporte à la qualité de mourir concernant les personnes âgées atteintes de démence résidant dans des institutions de démence.</p> <p>Les questions de recherche sont clairement énoncées et la population est décrite. Il s'agit d'étudier la fin de vie, en termes de qualité, des personnes démentes résidant en maison de retraite.</p> <p>Les questions de recherche découlent logiquement du but mais l'étude de traite pas clairement de l'expérience des participants, de leurs valeurs et de leurs perceptions.</p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas de variables au sein de l'étude.</p> <p>L'étude se base sur des récentes études réalisées en Belgique mesurant la qualité des soins de fin de vie par rapport aux directives anticipées mais pas spécifiquement pour la population atteinte de démence.</p>

METHODE	
Population et échantillon	<p>Concernant le recrutement des participants, les auteurs ont réalisé un échantillon aléatoire de maison de retraites publique, privées et/ou à but non lucratif dans la région flamande en 2010. Il n'y a pas d'autres informations au sein de l'étude.</p> <p>La population est définie de façon précise et l'échantillon est suffisamment détaillé. La population à l'étude est des résidents vivant dans des maisons de soins infirmiers atteints de démence décédés au cours des trois derniers mois.</p> <p>Tous les décès à partir d'un échantillon aléatoire de maisons de retraite publiques, privées et/ou à but non lucratif au sein de la région flamande ont été enregistrés en 2010 dans cinq provinces.</p> <p>La méthode utilisée pour accéder au recrutement des participants est appropriée. Les résidents des maisons de retraite atteints de démence et décédés dans les trois derniers mois ont été identifiés en utilisant un protocole en deux étapes. Le premier critère incluait des résidents qui étaient compris au sein de la catégorie C de la démence. Les critères de cette catégorie étaient la dépendance en ce qui concerne les soins, les personnes dépendants ou nécessitant une aide pour le bain, pour se nourrir, pour s'habiller, pour se rendre aux toilettes, si elles étaient incontinentes ou non, si elles nécessitaient de l'aide pour les transferts ainsi que pour s'orientation dans le temps et l'espace en utilisant l'échelle de Katz. Le deuxième critère requiert que le médecin, la famille ou l'infirmière indique que le patient avait une démence ou un diagnostic de démence établi.</p> <p>Les auteurs n'ont pas envisagé des moyens pour accroître la représentativité de l'échantillon. La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'atteindre les objectifs de l'étude et d'apporter des renseignements significatifs concernant le sujet de l'étude. Cependant, la recherche n'est pas justifiée sur la base statistique ou par saturation des données.</p> <p>La taille d'échantillonnage n'a pas été déterminée au préalable. Elle résulte du nombre de réponses obtenues. Chaque décès à partir d'un échantillon aléatoire des maisons de retraite flamand a été enregistré en 2010. Soixante-neuf institutions de soins infirmiers pour la région flamande ont participé et un taux de réponse de 58% a été obtenu. 205 personnes avaient une démence au moment de leur décès sur les 477 résidents décédés dans des institutions de soins infirmiers.</p>
Considérations éthiques	<p>Les procédures de recherche ont respecté la vie privée ainsi que la confidentialité des participants et des patients. De plus, le protocole de l'étude a été approuvé par le Comité d'éthique médicale de l'hôpital universitaire de Bruxelles.</p> <p>L'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet à l'étude d'atteindre son but et la méthode de recherche est conciliable avec les outils de collectes des données proposés. Cette étude est qualitative car c'est la première recherche qui établit un lien entre la qualité de la fin de la vie et la pose des directives anticipées. En effet, les auteurs ont analysé des éléments telle que la détresse physique, la détresse émotionnelle et le bien-être des personnes atteintes de démence en fin de vie qui ont établi des directives anticipées et celles qui n'en ont pas réalisées.</p>

	<p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques de véracité, d'applicabilité, de consistance et de neutralité.</p> <p>L'article fait référence à des études antérieures dont deux qui sont explicitées dans la recension des écrits. Les auteurs ont relevé les limites de l'étude qui figurent dans l'interprétation des résultats. Les études antérieures ainsi que les limites de l'étude permettent de donner plus de poids à l'enquête.</p> <p>La méthode de recherche est appropriée à l'étude du problème posé car le questionnaire et l'échantillonnage sont complets et permettent de guider l'étude.</p> <p>Aucune information n'est précisée concernant la manière des récoltes des données.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesures sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables.</p> <p>Des questionnaires ont été envoyés après le décès des personnes atteintes de démence. Le questionnaire comprenait les thèmes suivants : les caractéristiques sociodémographiques de la personne, leur état de santé, la planification des soins et de la communication de la planification préalable des soins, l'âge, le sexe, la durée des soins infirmiers, le lieu de décès, l'état de santé, la durée de la survie après l'apparition de la démence, le niveau de démence, la présence de directives anticipées écrites ainsi que l'évaluation du confort de la personne lors des soins de fin de vie. Les auteurs se sont également renseignés sur la planification de soins par l'infirmière, la présence de directives anticipées écrites par le patient, l'existence de procuration par écrit, les traitements à mettre en place en cas de perte de capacité d'autonomie et la présence d'ordre du médecin généraliste. Ces documents comprenaient le souhait ou le refus de certains traitements tel que l'hospitalisation, la réanimation, l'intubation, l'alimentation artificielle, l'administration d'antibiotiques, l'euthanasie (administration d'un médicament mortel à la demande explicite du patient), la sédation (en utilisant des médicaments pour garder le résident inconscient jusqu'à sa mort) ainsi que les traitements pour prolonger la vie.</p> <p>Les questionnaires ont été remplis par l'infirmière qui était la plus impliquée dans chaque situation de soin tout comme le médecin ainsi qu'un proche du patient. Les infirmières ainsi que le médecin devaient déterminer le degré de démence. Une évaluation sur la qualité de la mort était présente dans chaque questionnaire avec l'outil de mesure Confort in Dying.</p> <p>Les questionnaires envoyés aux parents ont évalué avec l'outil Comfort in Dying (CAD-EOLD) pour mesurer la qualité de la fin de vie. Le questionnaire Comfort in Dying comprend trois options de réponses de 1 à 3, le score total varie de 14 à 42 et le plus haut score indique le meilleur confort. Cette évaluation comprend quatre sous échelles et 14 items individuels. La première sous échelle est la détresse physique qui comprend : l'inconfort, la douleur, l'agitation, l'essoufflement, la détresse respiratoire.</p> <p>La deuxième échelle comprend tous les symptômes de fin de vie dont l'essoufflement, l'étouffement, les bruits intestinaux et la difficulté à déglutir.</p> <p>La troisième échelle comporte tous les éléments de la détresse émotionnelle telle que la peur, l'anxiété, les pleurs ainsi que les gémissements.</p>

	<p>La dernière échelle inclue tous les éléments de bien-être tel que la sérénité, la paix et le calme.</p> <p>La question de recherche n'est pas précise mais le questionnaire est complet et comporte de nombreux items élaborés de façon ciblée.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas s'ils ont élaboré les outils et ils n'ont pas réalisé de procédure expérimentale.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collectes des données est décrit clairement. Les analyses ont été effectuées avec un logiciel de statistiques PASW. Le score total CAD-EOLD est calculé en additionnant la valeur de chaque item. Les items manquant du CAD-EOD ont été enlevés de l'ensemble de la moyenne des résidents.</p> <p>Aucune information n'est donnée concernant le recueil des données par du personnel compétent.</p> <p>L'étude ne comporte pas d'intervention.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyses sont décrites. Les analyses ont été réalisées avec le logiciel de statistiques PASW (SPSS Inc., Chicago, IL). Le score total CAD-EOLD a été calculé en additionnant la valeur de chaque item. Le test de Mann-Whitney a également été utilisé.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer les résultats sont pris en considération dans les analyses. Les auteurs indiquent que l'interprétation des résultats peut être faussée en raison des perceptions des proches et des infirmières qui pourraient être différentes de celles des patients.</p> <p>Le résumé des résultats se situe dans les résultats et non dans la méthode. Celui-ci est compréhensible et met en évidence les extraits rapportés.</p> <p>Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données.</p>

Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés à l'aide de trois tableaux de fréquence. Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le sujet de l'étude.</p> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif. Soixante-neuf maisons de retraites ont participé à l'étude avec un taux de réponse de 58%. 205 personnes avaient une démence au moment de leur mort sur les 477 résidents décédés dans des institutions de soins infirmiers. 15 cas ont été exclus car ils ne rentraient pas dans les critères de recherche. 88,4 des infirmières, 52% des médecins généralistes, 95% des administrateurs et 53,2% des proches ont répondu aux questionnaires. Les situations qui ont été sélectionnées pour l'étude sont celles dont les infirmières ont rempli entièrement le questionnaire.</p> <p>Le délai moyen entre le décès du résident et la réception du questionnaire était de 65 jours pour les infirmières, de 82 jours pour les médecins généralistes et de 134 jours pour les proches des résidents. Les hommes étaient en plus grande quantité que les femmes dans l'échantillon.</p> <p>Au moment de la mort, 51% des patients avaient une démence sévère ou avancée. 25% étaient atteints d'une démence grave et 24% souffraient d'une démence modérée ou légère. 63% avaient plus de 85 ans et 42% étaient des hommes. La durée moyenne du séjour en maison de retraite est de deux ans et un mois.</p>
----------------------------	---

	<p>92% des personnes sont décédées dans des maisons de retraite. La CAD-EOLD était de 29,6.</p> <p>La moyenne de la détresse physique était de 8,3. Les symptômes de fin de vie de 8,1. La détresse émotionnelle était de 9,2 et le bien-être de 6.</p> <p>17,5% des patients avaient réalisé des directives anticipées. 56,7% avaient des ordres établis par le médecin généraliste et 3,2% avaient discuté de leurs projets par oral. Dans 13,7% des cas, l'infirmière a parlé avec le résident des traitements médicaux et des objectifs souhaités dans la dernière phase de la vie.</p> <p>La chance d'avoir obtenu un meilleur score concernant la sous échelle de la détresse émotionnelle était trois fois plus élevée pour les patients avec des directives anticipées que pour ceux qui n'en avaient pas réalisées.</p> <p>La mise en place des directives anticipées a permis de diminuer le risque d'éprouver de la peur et l'anxiété dans les dernières semaines de vie.</p> <p>La qualité de la mort n'a pas été significativement associée à l'existence d'un ordre donné par un médecin généraliste.</p> <p>Les auteurs n'ont pas précisé si les données ont été évaluées par des experts.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions. Cette étude a démontré une forte association entre l'existence de directives anticipées écrites et la qualité de la mort en particulier avec des scores faibles de détresse émotionnelle telle que la peur et l'anxiété.</p> <p>La conclusion démontre que les résidents atteints de démence qui avaient établi des directives anticipées ont eu des notes plus élevées de bien-être émotionnel lors de leur fin de vie que ceux qui n'en avaient pas réalisées.</p> <p>Les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le sujet des directives anticipées et les soins de fin de vie et ceci est mentionné dans l'étude. Cette étude fait un bref lien avec les études antérieures. Un rapport antérieur a démontré que certains proches n'avaient pas connaissance de l'existence des directives anticipées de leur proche résident en maison de retraite.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse.</p> <p>Les limites de l'étude ont été définies. En effet, les auteurs indiquent que l'interprétation des résultats peut être faussée en raison des perceptions des proches et des infirmières qui pourraient être différentes de celles des patients.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats. Les auteurs concluent en faisant plusieurs hypothèses comme le fait que les directives anticipées pourraient être vue comme un processus psychologique pour le résident, les infirmières et les proches en induisant moins de peur et d'anxiété. Aussi, les scores des parents pourraient refléter leurs propres états émotionnels face à la situation de leur proche résidant en maison de retraite.</p> <p>Certaines maisons de soins infirmiers ont établi une planification des</p>

	<p>soins de manières systématique.</p> <p>Les auteurs ne soulèvent pas la question du caractère transférable des conclusions.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les auteurs ont précisé les conséquences des résultats et ils font des recommandations. En conclusion, l'étude démontre une corrélation entre le fait d'avoir exprimé ses préférences au sein des directives anticipées au sujet de la fin de vie et le fait de mourir avec moins de détresse émotionnelle.</p> <p>Les auteurs soulèvent l'importance de débiter le processus de directives anticipées pour les personnes atteintes de démence le plus tôt possible et la nécessité de favoriser cette démarche. Cependant, d'autres recherches plus détaillées devraient être effectuées concernant la planification et la qualité du décès.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions de la recherche. Un point fort de l'étude est que le taux de réponse des parents et des médecins généralistes était de plus de 50%.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 10

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise clairement les concepts clés et la population à l'étude. Les concepts clés sont les directives anticipées pour les patients atteints de démence.</p> <p>Advance (Meta-) Directives for Patients with Dementia who Appear Content: Learning from a Nationwide Survey (Schoene-Seifert B., Uerpmann AL., Gerß J., Herr D., 2016).</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement la recherche. Il est composé de l'objectif, du problème de la méthode, des résultats et de la conclusion. Cependant, le résumé ne comprend pas de discussion.</p> <p>L'objectif consiste à ce que les professionnels de la santé respectent les directives anticipées préalablement signées. Ces dernières doivent être respectées même si le patient paraît content. Cette problématique comprend un conflit d'ordre éthique. Les auteurs ont réalisé une recherche nationale dans le but d'évaluer cette problématique et de tester une éventuelle solution pratique.</p> <p>La conception est une étude nationale réalisée à l'aide d'un questionnaire parmi quatre différents groupes de parties prenantes. Cette étude a eu lieu en Allemagne. Les participants à l'étude étaient des adultes allemands, 735 personnes au total. Parmi ces personnes, il y avait 161 médecins de démence expérimentés, 191 infirmières de démence, 197 proches de personnes atteintes de démence et pour terminer, 186 personnes qui n'avaient pas d'expérience avec la démence. Les auteurs ont demandé aux participants leurs différentes attitudes concernant la prise de décision médicale par rapport à une vignette clinique d'un patient souffrant d'une pneumonie traitable. Les participants devaient préciser s'ils étaient d'accord ou contre l'administration d'un traitement en se basant sur des arguments éthiques. Ils devaient également donner leur point de vue concernant des versions modifiées de l'affaire.</p> <p>Les résultats démontrent que 25% des 735 participants à l'étude ne voulaient pas suivre les directives anticipées de la personne soignée. Des arguments ont été expliqués concernant le pour et le contre du respect des directives. Il y a une réticence des participants à suivre les directives anticipées du patient qui a été significativement diminuée (à 16,3%, $P < 0,001$). Lorsque les directives du patient comprennent un refus de traitement contre la pneumonie, 8,7% des participants ne tiendraient pas compte d'un refus préalable concernant une alimentation par sonde.</p> <p>La conclusion met en évidence que les personnes qui inscrivent au sein de leurs directives anticipées un refus du maintien de la vie lors d'un état de démence avancé, leurs DA risquent de ne pas être respectées si ce même patient</p>

	paraît plus tard heureux dans sa démence. De ce fait, selon les auteurs, il semble éthiquement recommandé d'intégrer une directive explicite concernant ce conflit.
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le phénomène à l'étude est clairement formulé et circonscrit.</p> <p>Le phénomène est pertinent et approprié dans le contexte des connaissances actuelles et il a une signification particulière pour la discipline concernée.</p> <p>Les DA sont devenues largement acceptées au sein de nombreuses sociétés occidentales et elles ont également été placées sur une base légale, par exemple aux États-Unis depuis les années 1990, au Royaume-Uni en 2007, et en Allemagne en 2009. Les DA sont un outil qui permet d'exécuter une certaine autonomie qui concerne les décisions médicales dans des situations de perte de la capacité de compétence.</p> <p>Certaines situations de soins ne sont pas évidentes notamment lorsqu'un patient a refusé un traitement lors de la phase terminale de sa démence et l'a inscrit dans ses DA puis lorsque sa démence a progressé ce même patient paraît heureux. Ce phénomène amène un conflit entre le passé des DA et le présent intérêt. Est-ce que la directive l'emporte sur l'intérêt actuel du patient heureux ou est-ce le contraire ?</p> <p>Cette étude s'est intéressée au point de vue des participants dans ce genre de situation. Les auteurs se sont également intéressés par l'éventuel succès d'une solution pragmatique qui consiste à ce que les patients eux-mêmes anticipent des conflits de ce type dans leurs DA.</p>
Recension des écrits	<p>Les auteurs ne donnent pas d'informations concernant une recension et ils ne présentent pas l'état des connaissances actuelles sur le phénomène de l'étude. Selon les auteurs, cette enquête est la première étude empirique sur la manière dont les différents partis considèrent ce type de conflit.</p> <p>L'étude ne met pas en avant des données concernant des études antérieures. Cependant, les auteurs ont mentionné l'information suivante : « Ces résultats correspondent bien aux données empiriques plus générales. » (Schoene-Seifert B., Uerpmann AL., Gerß J., Herr D., 2016)</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel et ils sont justifiés et décrit de façon adéquate.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans un cadre de référence, il s'agit des directives anticipées des personnes atteintes de démence.</p> <p>Les concepts clés sont liés au but de l'étude.</p> <p>La méthode est explicitée et appropriée à l'étude mais il n'y a pas de bases philosophiques et théoriques mentionnées au sein de cette étude.</p>

Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise. Les auteurs ont réalisé cette étude nationale pour évaluer le non-respect des directives anticipées des personnes atteintes de démence en stade avancé lorsqu'elles ne souhaitent pas que leur vie soit maintenue même si elles paraissent contentes.</p> <p>Les auteurs ne mentionnent pas de variable au sein de cette recherche.</p> <p>Il n'y a pas de question de recherche. Cependant, la population à l'étude est clairement énoncée. Il s'agissait de recueillir des questionnaires comprenant le respect des directives anticipées ou non dans une situation type. 735 personnes ont participé à l'étude. Parmi ces personnes, il y avait 161 médecins de démence expérimentés, 191 infirmières de démence, 197 proches de personnes atteintes de démence et 186 personnes qui n'avaient pas d'expérience avec la démence.</p> <p>Il n'y a pas de question de recherche et l'étude ne traite pas de façon concrète des croyances et des valeurs des participants. Cependant, l'enquête analyse de façon indirectes les perceptions des répondants car les auteurs ont demandé aux participants de répondre à des questions par rapport à leurs ressentis personnels vis-à-vis du patient lorsqu'il semble content et lorsqu'il semble mécontent.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est clairement définie dans l'étude.</p> <p>Les auteurs ont mené une recherche à l'aide d'un questionnaire disponible en ligne et en version imprimée parmi quatre groupes d'intervenants qui comprenaient des médecins expérimentés dans la démence, des infirmières également expérimentées dans la démence, des proches de personnes atteintes de démence et des adultes n'ayant pas d'expérience avec la démence.</p> <p>L'étude s'est déroulée en Allemagne entre fin 2010 à automne 2012.</p> <p>L'échantillonnage est suffisamment détaillé car il est stipulé le nombre de participants et les lieux de recrutement tel des hôpitaux, des salles d'attente de don de sang et des institutions de démence.</p> <p>Le taux de réponse est de 40% environ. Seuls les questionnaires avec des données complètes ont été inclus. Au total 735 participants ont été inclus.</p> <p>La méthode utilisée pour recruter les participants est appropriée car les auteurs ont pris contact avec chaque hôpital et institution de démence puis ils ont envoyé plusieurs questionnaires.</p> <p>Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire de réseaux de démence. Les auteurs ont réalisé une demande systématique dans 190 hôpitaux à travers l'Allemagne, dans des services tels que des salles d'attente d'un établissement</p>

	<p>de don de sang et plusieurs cliniques externes de l'hôpital universitaire de Münster.</p> <p>Chaque hôpital a été contacté ainsi que le bureau régional du réseau de démence et plusieurs questionnaires ont été envoyés.</p> <p>1650 questionnaires en été envoyé dont 950 en hôpital, 170 dans des établissements de démence, 420 dans les salles d'attentes de l'Université et 112 questionnaires ont été livrés lors d'un congrès de l'Association Alzheimer allemande à la fin de l'année 2010.</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, les auteurs ne donnent pas d'informations concernant des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon.</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés qui consistaient à ce que les professionnels de la santé respectent les directives préalablement signées qui refusent le maintien de la vie dans la démence dans une phase avancée même si le patient paraît content. Cette problématique comprend un conflit d'ordre éthique. Les auteurs ont effectué une recherche nationale dans le but d'évaluer cette problématique et de tester une éventuelle solution pratique.</p> <p>L'étude est justifiée par des statistiques et des pourcentages.</p> <p>La taille de l'échantillon n'a pas été clairement posée au début de l'étude. L'étude s'est basée sur le nombre de réponses reçues.</p> <p>La taille de l'échantillon n'est pas justifiée sur une base statistique.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Les auteurs précisent ceci : « Afin d'assurer l'anonymat des participants, les questionnaires ne sont pas attribués à l'origine spécifique » (Schoene-Seifert B., Uerpmann AL., Gerß J., Herr D., 2016).</p> <p>L'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants car l'enquête a assuré l'anonymat des répondants.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet à l'étude d'atteindre son but.</p> <p>La méthode est conciliable avec les outils de collecte des données proposés.</p> <p>Cette étude est mixte car les auteurs ont demandé aux participants de répondre à des questions par rapport à leurs ressentis personnels vis-à-vis du patient lorsqu'il semble content et lorsqu'il semble mécontent. Les auteurs ont également demandé aux participants de répondre à la décision de traitement concernant trois variations de la situation et ils ont calculé le nombre de « entièrement d'accord » à « entièrement pas d'accord ».</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques de véracité, d'applicabilité, de consistance et de neutralité.</p> <p>Les auteurs ne donnent que très peu d'informations concernant les études antérieures. Cependant, les auteurs</p>

	<p>ont mentionné l'information suivante qui figure également dans la recension des écrits « Ces résultats correspondent bien aux données empiriques plus générales. » (Schoene-Seifert B., Uerpmann AL., Gerß J., Herr D., 2016).</p> <p>Les auteurs précisent que cette enquête est la première étude empirique sur la manière dont les différents partis considèrent ce type de conflit.</p> <p>Les auteurs ont également relevé les facteurs susceptibles d'influencer les résultats ce qui donne du poids à la recherche.</p> <p>La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude aux objectifs de l'étude.</p> <p>Les auteurs n'ont pas précisé si le temps sur le terrain était suffisant pour réaliser cette étude. Cependant, l'enquête s'est déroulée en Allemagne entre fin 2010 à automne 2012.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesures sont clairement décrits. Les participants devaient indiquer parmi les quatre groupes dans lequel ils appartenaient et également quelle était leur expérience avec la démence. Les premières questions concernant des questions de type générale sur les DA en utilisant une échelle de Likert à 4 ou 5 articles. Le questionnaire comprenait la situation de Monsieur Meyer. Monsieur Meyer est un homme de 78 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé résident dans un EMS. Il semble souvent content. Après le diagnostic de sa maladie, le présumé patient avait réalisé des DA et les a réaffirmer deux fois il y a deux ans. Dans ses DA le patient a stipulé que lorsqu'il perdra ses compétences et sa capacité à reconnaître sa famille, il ne souhaite pas être maintenu en vie par des interventions médicales et qu'agir autrement serait contraire à son point de vue d'une fin de vie dans la dignité. Il ne souhaite pas être soigné avec une ventilation et une alimentation artificielle et avec des antibiotiques en cas d'infections mortelles comme la pneumonie par exemple. Ce patient est atteint d'une pneumonie potentiellement mortelle qui pourrait être traitée par des antibiotiques.</p> <p>Pour commencer les auteurs ont demandé si M. Meyer devrait être traité avec des antibiotiques ou en prenant en compte ses directives anticipées.</p> <p>Les auteurs ont demandé aux participants d'utiliser une échelle de Likert à 4 éléments allant de « entièrement d'accord » à « entièrement pas d'accord ».</p> <p>Puis, ils ont demandé aux participants de répondre à la décision de traitement par oui ou par non concernant trois variations de la situation (M1). Ensuite, ils ont élaboré une variante (M2) : le patient souffre de démence à un stade avancé et ne semble pas content, anxieux et déprimé. En variante (M3), Monsieur M. semble content comme dans la première variante (M1) mais ses directives anticipées contiennent une anticipation du conflit potentiel et également une directive précise concernant un refus de traitement dans ce cas particulier. Dans la variante 4, le</p>

	<p>patient semble content mais les participants doivent décider s'il faut avoir recours ou non à une sonde alimentaire (PEG) dont le patient avait exclu dans ses directives anticipées. Pour terminer, il a été demandé aux participants de donner des caractéristiques telles que leur âge, leur sexe et leur degré d'éducation et également si eux-mêmes avaient réalisé des directives anticipées.</p> <p>Il n'y a pas de questions de recherche dans cet article. Les instruments n'ont pas été créés par les auteurs. La procédure expérimentale ainsi que le questionnaire sont cohérente avec les outils mesurés.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données est décrit clairement. L'enquête a été menée à l'aide d'un questionnaire en ligne ou en version imprimée. Les auteurs ne précisent pas si les données ont été recueillies par du personnel compétent. L'étude ne comporte pas d'intervention.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites. L'analyse de données a été utilisée en utilisant l'IBM SPSS Statistics 22 pour Windows (IBM Corporation, Somers, NY). Les différences entre les 4 groupes ont été étudiées en utilisant le test de Fisher. Les différences individuelles concernant les questions de situation (M1) ont été étudiées à l'aide du test de McNemar. L'association des réponses reçues avec l'âge a été étudiée avec le test Student. La corrélation des réponses avec le genre et l'éducation des participants ont été étudiées avec le test de Fisher. Les valeurs P ont été interprétées comme exploratoires. Les facteurs susceptibles d'influencer les résultats ont été pris en considération tel que le fait que les personnes qui ne sont pas expérimentées avec la démence ont été recrutées uniquement à Münster. Les auteurs ont également pris en compte le fait que la participation des intervenants était volontaire. Ils ont également précisé : « Afin d'exclure les résultats de hasard au sein des analyses de statistiques déductives, les résultats ont été interprétés comme significatifs si la valeur des deux P était inférieure ou égale à 0.5 et si l'effet correspondant était suffisamment significatif et pertinent. » (Schoene-Seifert B., Uerpmann AL., Gerß J., Herr D., 2016). Le résumé des résultats est compréhensible et il met en évidence les extraits rapportés. Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de 5 tableaux. Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène. Les résultats sont résumés par un texte narratif. 735</p>

	<p>questionnaires ont été admis dont 63% de femmes d'âge moyen de 44 ans, ayant une éducation allant de l'enseignement secondaire au doctorat. La taille des sous-groupes était comparable, 161 médecins, 191 infirmières, 197 proches de personnes atteintes de démence et 186 personnes n'ayant pas d'expérience dans la démence.</p> <p>Les auteurs n'ont pas identifié de différences significatives associées au groupe (l'âge, le sexe ou l'éducation) à l'exception de la variante M4. Il a été demandé aux participants s'ils trouvaient que les directives anticipées devraient être obligatoires pour le personnel soignant et 98,7% des 735 participants à l'étude ont répondu dont 77% par « entièrement d'accord » et 21,1% par « plutôt d'accord ». 97,6% jugent que les DA sont utiles de manière générale et 66% ont répondu par « entièrement d'accord » et 31,6% par « plutôt d'accord ». 25% ont indiqué avoir réalisé des directives anticipées par eux-mêmes.</p> <p>Dans la situation de M. Meyer, 74,8% de tous les participants suivraient les DA du patient contre 25,2%.</p> <p>Puis, les auteurs ont demandé aux participants s'ils approuvaient ou non les quatre arguments standards A1eA4 dans le débat PDPI.</p> <p>La majorité est d'accord avec chacun des quatre arguments (Figure 2). 96% des personnes affirment (A1) que l'identité personnelle du patient est conservée et 78,9% ont répondu par « entièrement d'accord », 17,5% par « plutôt d'accord ». 95,8% des participants sont d'accord avec (A2) le fait que les patients devraient anticiper la possibilité qu'ils deviennent sévèrement déments et 66% ont répondu par « entièrement d'accord » et 29,8% par plutôt d'accord. 82,7% (A3) pensent que même lorsqu'un patient atteint de démence sévère semble avoir du plaisir, ses directives anticipées ne devraient pas être révoquées, 49,8% ont répondu par « entièrement d'accord » et 32,9% par « plutôt d'accord ». Pour terminer, 97% des participants (A4) défendent que les idées antérieures de la dignité de M. Meyer doivent l'emporter sur les intérêts de plaisir lorsque la démence est sévère, 74,5% ont répondu par « entièrement d'accord » et 22,5% par « plutôt d'accord ».</p> <p>Parmi les 25% des participants qui se sont opposés à suivre les DA de M. Meyer, il y a eu une majorité de « d'accord » avec 3 contradictions de plus de 4 arguments.</p> <p>84,8% des participants sont d'accord avec les difficultés d'anticipation et de la manière dont la personne va se sentir lorsqu'elle sera sérieusement démente et ceci devrait être validé : 36,2% sont « entièrement d'accord », 48,6% sont « plutôt d'accord ». 82,2% des participants ont répondu que l'expérience du plaisir du patient étant sévèrement dément n'est pas interprété comme une révocation de ses DA. 42,2% ont répondu par « entièrement d'accord » et 40,0% par « plutôt d'accord ». 67% des répondants soutiennent le fait que les idées antérieures de la dignité du patient ne devraient pas l'emporter sur les intérêts de</p>
--	--

	<p>plaisir plus tard, 24,3% sont « enterrement d'accord » et 42,7% sont plutôt d'accord.</p> <p>Il y a un accord cumulatif entre les adeptes et les non adeptes de suivre les DA du patient qui est élevé à 89,0% en faveur de l'identité préservée (A1). 75% sont contre le fait de laisser invalider le problème d'anticipation dans les DA du patient. 66,4% ont répondu en faveur des intérêts de plaisir qui révoqueraient les DA (A3) et 81,0% ont répondu en faveur des DA du patient et de la dignité qui l'emporteraient sur les intérêts de plaisir plus tard (A4).</p> <p>Les auteurs ont demandé l'avis des participants concernant les 3 variations de la situation et ils ont obtenu des différences (figure 4) dans chaque variante. Ils ont relevé que d'avantage de personnes ont suivi les DA du patient. Pour la deuxième variante (M2), le patient ne semble pas content. 83% des réponders auraient respecté les DA et 17% n'auraient pas suivi les DA et laisser le patient potentiellement mourir d'une pneumonie non traitée ($P < 0,0005$). Dans la troisième variante, qui contient une DA précisant une anticipation du conflit PDPI, 83,7% des réponders auraient suivi les DA et 16,3% n'auraient pas respecté les DA du patient ($P < 0,0005$). Dans la variante 4 qui comprend la décision sur l'alimentation par PEG, 91,3% des réponders n'auraient pas administré de traitement alimentaire et 8,7% n'auraient pas renoncé au traitement alimentaire ($P < 0,0005$).</p> <p>Dans la variante M4, seulement 8,7% des participants ont insisté sur le fait qu'ils auraient utilisé un tube contre les souhaits inscrit dans les DA du patient. Cette question était la seule où une différence significative entre les groupes a été révélée : 5,1% des médecins et des infirmières contre 12,0% des proches des patients et des personnes non expérimentés dans la démence.</p> <p>Ce sont les auteurs qui ont évalués les données recueillies.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions.</p> <p>La recherche ne met pas en avant des données concernant des études antérieures. Cependant, les auteurs ont mentionné l'information suivante : « Ces résultats correspondent bien aux données empiriques plus générales. »</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyses.</p> <p>Un nombre croissant de personnes pourrait refuser un traitement à l'avance et l'inscrire dans ces DA. Cependant, ce refus peut faire émerger un conflit lorsqu'il y a des bénéfices cliniques de traiter le patient. C'est une situation délicate en termes d'éthique. L'enquête démontre que ce fameux conflit PDPI est une question pertinente au sein de</p>

	<p>la prise en charge des personnes souffrant de démence. Le conflit PDPI consiste à laisser le patient lui-même anticiper des scénarios de fin de vie en y déterminant des décisions de soins. Parmi ces personnes, il y avait 161 médecins de démence expérimentés, 191 infirmières de démence, 197 proches de personnes atteintes de démence et 186 personnes qui n'avaient pas d'expérience avec la démence. Dans la variante M4, 8,7% des réponders auraient utilisé un tube alimentaire. Ce fut également la seule variante où il a été relevé une différence significative. 5,1% des médecins et des infirmières contre 12% qui représentent des proches des patients déments et des personnes n'ayant pas d'expérience avec la démence ont opté pour utiliser une sonde alimentaire. Ces données correspondent aux données empiriques selon les auteurs. La constatation est qu'il y a un scepticisme grandissant sur les avantages de ces différents dispositifs chez les personnes atteintes de démence avancée majoritairement dans la communauté professionnelle.</p> <p>L'étude a également révélée que dans le cas de M1 il y avait un taux d'approbation élevé pour les 4 arguments. De ces résultats les auteurs formulent 4 points critiques :</p> <p>Décider contre l'identité entre les autorités compétentes du patient sévèrement atteint de démence n'est pas rare chez les bioéthiciens qui remarquent que les DA sont considérées comme hétéronome (sans autorité). Cependant, une majorité représentant 89% de tous les participants (comprenant également les 67% qui ne respectent pas les DA du patient) ne contestent pas les hypothèses de la personne.</p> <p>Au sujet du problème d'anticipation (qu'est-ce que ça fait d'être sévèrement dément ?), 95% considèrent que c'est le propre risque du patient.</p> <p>La troisième thèse estime que le plaisir du patient exprime la volonté naturelle et qu'elle représente une révocation des DA. Parmi les participants, 82% sont plutôt opposés à cette notion de révocation.</p> <p>97% des adeptes des DA suivent les anciennes préférences de dignité inscrite dans les DA. 67% des personnes qui ne sont pas adeptes aux DA pensent que les présents intérêts de plaisir du patient l'emportent sur les DA.</p> <p>Les auteurs ont récolté des preuves que la solution 8,9 PDPI qui consiste à laisser le patient anticiper et de résoudre ce conflit est pertinente pour la pratique.</p> <p>Les limites de l'étude ont été définies. Les données de l'étude ne fournissent pas une image représentative des groupes d'intervenants en Allemagne. Bien que les médecins, les infirmières et les plus proches aient été recrutés systématiquement dans toute l'Allemagne, les personnes qui ne sont pas expérimentées avec la démence ont été recrutées seulement à Münster. Il faut également tenir compte du fait que la participation des intervenants était volontaire. Les auteurs ont mentionné qu'à leurs connaissances, cette étude fournissait les premières</p>
--	--

		<p>données empiriques sur la manière dont les différents groupes se représentent le conflit PDPI.</p> <p>Les conclusions découlent des résultats.</p> <p>La question du caractère transférable des conclusions n'est pas mentionnée dans l'étude.</p>
Conséquences recommandations	et	<p>Les auteurs ont précisé les conséquences des résultats de l'étude. Selon eux, il y a un scepticisme grandissant des professionnels concernant les avantages globaux des dispositifs invasifs chez les personnes ayant un stade avancé de démence.</p> <p>Les individus qui souhaitent autoriser ou refuser un traitement pour maintenir la vie ou non dans la phase terminale de la démence ne peuvent pas compter sur leurs DA.</p> <p>Si les patients semblent heureux lorsqu'ils sont sévèrement atteints par la maladie, de nombreux professionnels verraient une obligation en termes d'éthique d'ignorer les DA et de maintenir la vie avec des traitements (par exemple avec des antibiotiques).</p> <p>Les auteurs font des recommandations pour la pratique mais ils ne donnent pas d'éléments concernant les recherches futures. Ils supposent que le refus de traitement peut émerger d'une vie peut être malheureuse, de préserver la dignité et d'éviter de s'imposer à leurs proches. Mais le refus des soins peut également faire émerger de fausses croyances sur la démence ce qui devrait être empêchées.</p> <p>Pour terminer, les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 11

Éléments d'évaluation	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre indique la population à l'étude ainsi que le concept clé d'EMS. Cependant, le concept clé de directives anticipées se trouve implicitement dans les décisions en fin de vie en EMS des personnes atteintes de démence.</p> <p>Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia (Marika E. de Boer, Rose-Marie Dröes, Cees Jonker, Jan A. Eefsting, & Cees, M. Hertogh., 2011).</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement la recherche et il est composé d'un contexte, des objectifs, de la méthode, des résultats et d'une conclusion.</p> <p>Le contexte met en évidence la nécessité de prendre une décision dans les stades avancés de la démence concernant les soins lors de la fin de vie. Cette prise de décision concerne l'administration ou l'arrêt de traitement chez le patient atteint de démence.</p> <p>L'objectif étudie l'attitude des familles, des soignants et des médecins face à la prise de décision sur l'administration ou un arrêt d'un traitement auprès des patients atteints de démence en fin de vie. Ceci dans le but d'établir un accord mutuel. L'étude vise à identifier les facteurs qui influencent leurs attitudes afin d'établir un accord entre les différents intervenants concernant la prise en soin du patient.</p> <p>La méthode de recherche décrit de manière très générale ainsi que l'échantillonnage et la population. Il s'agit de médecins, d'infirmières et des familles de patients atteints de démence résident en EMS. Les questionnaires contenaient quinze énoncés sur la nutrition et l'hydratation artificielle, les directives anticipées, l'accélération de la mort, l'autodétermination et la politique des EMS.</p> <p>Les résultats démontrent que la famille, les soignants et les médecins étaient d'accord concernant un nombre important d'éléments en ce qui concerne la fin de vie du patient atteint de démence. Cependant, la famille accorde plus d'importance aux directives anticipées et elle se montre plus ouverte que les médecins sur l'accélération de la mort.</p> <p>La conclusion relève que tous les intervenants de cette étude sont guidés par l'intérêt du patient.</p>
	<p>De nombreux facteurs vont influencer les décisions telles que les différences des croyances religieuses, la perspective du patient et la responsabilité de chacun. Pour la pratique, les auteurs proposent aux médecins de prendre en compte ces facteurs dans la communication avec le résident, la famille et les soignants. De plus, ils suggèrent que les médecins devraient parler sur le sujet de fin de vie plus ouvertement.</p>
INTRODUCTION	
Problème de recherche	<p>Le problème à l'étude est décrit dans l'introduction de manière pertinente et déductive.</p> <p>Le problème consiste en l'augmentation des personnes atteintes de démence. Ce fait est lié au vieillissement de la population au niveau</p>

	<p>mondial. Aux Pays-Bas, 1 personne sur 93 personnes souffrait de démence en 2000 et il est estimé à 1 sur 44 en 2050. De plus en plus de personnes finissent leur vie en EMS et ceci représentait 35% en 2000.</p> <p>Van der Heide & al. relèvent que 53% des patients résidant dans un EMS en Neederland établissent des décisions avant leur mort concernant un arrêt de traitement. Ces décisions ne sont pas toujours faciles à prendre car elles engendrent beaucoup d'enjeux. Dans des nombreux cas, un accord mutuel est toujours recherché entre les soignants et la famille. Des études ressortis par l'auteur montrent que les médecins ont un rôle important dans ces prises de décisions dû à leur statut et leurs responsabilités.</p>
Recension des écrits	<p>Une récession a été entreprise et fournit un état actuel sur le problème de recherche. L'auteur reprend des études concernant la mise en place ou le retrait de l'alimentation et l'hydratation artificielle chez les patients en EMS, l'importance du rôle de médecin dans la prise de décision et les expériences des familles confrontées à la mort dans une unité de soins intensifs. En conclusion, la recension présente des sources secondaires solides qui permettent de guider la recherche.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés ne sont pas définis sur un plan conceptuel et l'étude ne s'appuie pas sur des bases philosophiques. Cependant, plusieurs données sur l'état de lieux de la démence et des recherches concernant les proches et les médecins ont été tirées de la littérature. La méthode sous-jacente est décrite, cette étude amène 15 énoncées concernant l'hydratation et l'alimentation artificielle, les directives anticipées, l'accélération de la mort, l'autodétermination et l'euthanasie ainsi que la politique de l'établissement de soins pour laquelle une décision sur l'hydratation et l'alimentation artificielle a été prise.</p>
Buts et questions de recherche	<p>Le but de l'étude est formulé de façon claire et précise.</p> <p>Les questions de recherche, dont les variables clés à investiguer sont décrites. Cependant, la population à l'étude n'est pas décrite de manière précise.</p> <p>La question de recherche est développée dans l'introduction. Elle vise à identifier les attitudes des différents intervenants dans la prise de décision sur la mise en place ou l'arrêt d'un traitement pour les personnes souffrant de démence pour laquelle une décision concernant l'hydratation et l'alimentation artificielle a été faite. La question de recherche vise à trouver des facteurs qui pourraient influencer ces attitudes.</p> <p>L'article donne des éléments concernant les croyances des participants ainsi que leurs perceptions.</p>
Méthode	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de manière précise. L'auteur met en évidence les critères qui ont permis l'inclusion des patients. Il s'agit des résidents atteints de démence dans un service de psychogériatrie où une décision sur l'hydratation et l'alimentation artificielle devait être prise due à une diminution dans la prise des fluides.</p> <p>L'échantillon est décrit de manière générale, trois régions aux Pays-Bas ont été choisies comme représentantes du respect de l'urbanisation et de laïcité. 70 EMS ont été invités à participer dans</p>

	<p>cette étude, 39 ont accepté de participer. Les médecins qui avaient plusieurs cas ont impliqué un membre du personnel infirmier et un proche. Ceux-ci devaient avoir participé à la démarche d'achèvement d'une prise de décision sur une hydratation et une alimentation artificielle. Au total, 190 patients ont été inclus par 75 médecins de 32 EMS, 136 proches et 178 infirmières ont également complété un questionnaire.</p> <p>L'auteur ne décrit pas les moyens utilisés pour accroître la représentativité de l'échantillon.</p> <p>La méthode d'échantillonnage a permis à travers les critères de la population, d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés. L'étude comprend une base statistique : 96% de réponses chez les médecins, 72% de réponses chez les proches et 94% de réponses chez le personnel infirmier. Du fait que 22 infirmières ont participé à la prise de décision de plus d'un patient, l'étude détermine à travers deux méthodes la validation des réponses. Premièrement, il va comparer les données de deux questionnaires selon un test-échantillons apparié et deuxièmement, il va restituer les réponses des déclarations des données du patient contenues dans le premier questionnaire rempli par 148 infirmières. Finalement, 148 questionnaires ont été inclus dans l'étude.</p>
Considérations éthiques	Aucun moyen n'est précisé au sein de l'étude concernant le recueillement de l'échantillonnage. Les moyens mis pour sauvegarder les droits des participants ne sont pas décrits.
Devis de recherche	<p>La méthode de recherche est conciliable avec les outils de collectes des données car elle permet de répondre à la problématique. Il s'agit d'un devis qualitatif car l'étude actuelle fait partie d'une étude d'observation sur la base des questionnaires remplis par les médecins, les infirmières et les proches des résidents en EMS atteints de démence et pour lesquelles, une prise de décision concernant l'hydratation et l'alimentation artificielle a été réalisée. Les énoncées des questionnaires sont décrits dans les tableaux de manière précise. Ils reprennent les concepts de respect de la décision de la personne et de ses directives anticipées, la mise en place d'un traitement de fin de vie, la répercussion du traitement chez la personne ainsi que le moment idéal pour aborder le sujet des directives anticipées. Les participants devaient répondre s'ils étaient complètement d'accord, plutôt en accord qu'en désaccord, ni en accord ni en désaccord, plutôt en désaccord et complètement en désaccord. De ce fait, le devis fournit un moyen d'examiner toutes les questions de recherche.</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques. Les résultats des études menées antérieurement ont été nommés par les auteurs dans la problématique afin de guider la recherche. Les limites ont été décrites dans l'interprétation des résultats.</p> <p>La méthode de recherche est appropriée à l'étude du problème en question. Le recueil de données était formé par des questionnaires. Les proches ont reçu des questionnaires avec dix déclarations car les autres s'avéraient trop compliqués pour eux. Ces questionnaires vont permettre de mettre en évidence les facteurs recherchés dans l'étude.</p>
Mode de collectes de	Les outils de mesures sont décrits et permettent de mesurer les

données	<p>variables. Les variables ont été exposées à travers de caractéristiques de base telles que l'âge, le sexe et l'influence des croyances religieuses. L'auteur a utilisé un Chi-square test afin de déterminer si les relations entre les caractéristiques de base et l'accord avec les déclarations étaient importants.</p> <p>Les questions de recherche ne sont pas décrites dans la méthode. Cependant, les hypothèses de recherche sont clairement énoncées. Une des hypothèses est que les proches se verraient influencées par l'état du patient.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de données n'est pas clairement décrit. Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétant. Les données relatives au patient ont tous été obtenus à partir des questionnaires remplis par les proches. Les autres questionnaires ont été remplis par des médecins et des infirmiers sur les sujets présentés dans la problématique. Le questionnaire sur l'évaluation de la sévérité de la démence a été rempli par des médecins selon le Bedford Alzheimer sous-échelle concernant la prise de soins (BANS-S).</p> <p>L'étude comporte une variable indépendante. Il s'agit de l'influence de l'état du patient dans la réponse de proches et elle est décrite et appliquée dans les résultats.</p>
Analyse d'étude	<p>La méthode ne décrit pas les différentes étapes de l'analyse. Cependant, elle présente l'analyse des réponses à travers un outil : le CHI-score test afin de déterminer si les relations entre les caractéristiques de base et l'accord avec les déclarations étaient importantes. Un tableau reprend le nombre des participants et les caractéristiques de base.</p> <p>L'auteur ne décrit pas les informations concernant les facteurs susceptibles d'influer les résultats dans les analyses.</p> <p>Les résultats ne se trouvent pas développés dans la méthode.</p>
Résultats	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont représentés sous forme de tableaux. Les réponses sont catégorisées par sujets.</p> <p>Les thèmes abordent la question de recherche avec des concepts clés définis dans les tableaux de l'article.</p> <p>Les résultats de la recherche concernant l'attitude face aux quinze déclarations se trouvent décrits dans des tableaux et dans un texte narratif. Le nombre final des participants inclus sont : des médecins (n = 107), des infirmiers (n = 148) et des proches (n = 136).</p> <p>Presque la moitié de médecins étaient des hommes, la moyenne d'âge était de 41 ans, non croyants, entre 4.5 ans et 28 ans d'expérience. Un nombre de patients entre 8 et 150 quotidiennement et un nombre des patients en psycho-gériatrie entre 0 et 120 quotidiennement.</p> <p>La majorité des infirmiers étaient des femmes (131 sur 148), la moyenne d'âge était de 34 ans, non croyantes ou avec des croyances qui n'influencent pas une décision sur un traitement d'hydratation et d'alimentation artificielle. Les années d'expérience en Ems étaient assez partagées entre 1 mois et 28 ans.</p> <p>La majorité des proches étaient des femmes (98 sur 138) et la moyenne d'âge était de 57 ans. 80 sur 136 n'étaient pas croyants ou ces croyances n'influencent pas une décision sur un traitement d'hydratation et d'alimentation artificielle. La plupart des proches étaient des enfants du patient.</p>

	<p>Moins de 10% des patients avaient rédigé des directives anticipées et moins du 10% avaient bénéficié de l'hydratation et l'alimentation artificielle. La perception de la douleur au moment de la prise de décision sur l'hydratation et l'alimentation artificielle était partagée entre aucune et relativement modérée.</p> <p>Les croyances religieuses des patients étaient, dans presque la moitié des cas (64 sur 136) des croyances sans influence dans la prise de décision sur l'hydratation et l'alimentation artificielle.</p> <p>Par rapport aux données du patient, les infirmières étaient souvent en désaccord avec le fait que la meilleure chose à faire c'est de ne pas empêcher la mort dans une démence légère (20 sur les BANS-S) (34%).</p> <p>Concernant l'hydratation et l'alimentation artificielle, les proches, les médecins et les infirmières ont convenu (60-65%) qu'il fallait respecter la décision du patient atteint de démence sévère s'il refusait les boissons. Cependant, les infirmières et les proches ont entièrement convenu de respecter cela (82%) en comparaison aux médecins (15%). Le 89% de médecins sont d'accord sur le fait que renoncer à boire et à manger chez la personne atteinte de démence avancée l'amenait à une mort plus paisible. Les infirmières seraient souvent d'accord avec cela si elles avaient plus d'expérience dans les soins en EMS. (37%).</p> <p>Le 79-88% des participants sont d'accord que lors de l'admission en EMS les directives anticipées soient abordées, soit avec le patient ou avec un proche. Les proches se sentent plus concernés avec un 78%, suivis des infirmiers avec un 61% et un 44% des médecins respectivement. Le 88% des proches sont d'accord avec le fait qu'une directive anticipée soit toujours respectée face au 78 % des infirmières et 37% des médecins. Les croyances religieuses chez les infirmières semblaient être un facteur important dans la prise de décision. Peu de médecins et d'infirmiers sont d'accord avec la non validation d'une directive anticipée en cas d'incapacité du patient (7% et 14%). Néanmoins, chez les infirmiers, les croyances religieuses semblent avoir un impact dans leurs attitudes. 32% des infirmiers avec des croyances religieuses influençant l'invalidation d'une directive anticipée.</p> <p>Les proches étaient plus en d'accord avec le fait qu'un patient atteint de démence en stade avancé n'est plus en mesure de décider s'il ne souhaite plus vivre (64%). Le 41% de ceux-ci admettent que les croyances religieuses d'eux et/ou de leurs proches ont une influence dans la décision.</p> <p>Les infirmières sont moins d'accord avec le fait de ne pas empêcher la mort chez la personne atteinte de démence sévère (55%). Les proches sont entièrement d'accord avec cette déclaration dans une 63%, moins chez les conjoints et les enfants 73% contre 94%. La mort assistée est plus acceptée chez les infirmières que chez les médecins (55% contre 27%). Une fois de plus les croyances religieuses chez les infirmières semblent avoir un impact dans les résultats.</p> <p>Le 78-84% de tous les participants sont d'accord pour dire que chaque personne a le droit de décider de sa propre vie et de sa propre mort. Les médecins sont souvent moins d'accord avec cette affirmation (34%) et des croyances religieuses n'ont pas été significatives. L'euthanasie est plus acceptée chez les proches</p>
--	--

	<p>quand la personne à des directives anticipées qui avec une demande d'euthanasie. Les médecins sont ceux qui sont le moins d'accord de répondre à ces souhaits (16%). Notamment les médecins qui n'ont pas suivi de formation en EMS (n=39). Les proches des patients qui ont réalisé des directives anticipées (n=10) sont entièrement d'accord avec cet énoncé. Le 78% des médecins trouvent impossible de savoir si ces directives anticipées doivent être mises en place en cas d'incompétence.</p> <p>Les participants sont d'accord de renoncer à un traitement pour le bien-être du patient plutôt que pour le bien-être de la famille du patient. Le fait d'établir des DA concernant les décisions qui concernent une prolongation de la vie est moins acceptée chez les médecins 28% contre 51% des infirmiers et 62% des proches.</p> <p>Les facteurs explicites pouvant influencer l'analyse est la perception de l'état du patient. Ceci influence la prise de décision de son proche.</p> <p>L'auteur ne décrit pas si les données ont été évaluées par les participants ou les experts.</p>
Discussion	
Interprétation des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions de recherche. Les limitations sont les différences entre les professionnels et la famille ainsi que le moment d'intervention dans le processus de prise de décision. Les attitudes auto-déclarées peuvent interférer dans le comportement réel des participants.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyses. Les croyances religieuses interviennent dans la prise de décision d'une manière plus conservatrice. Pour ne pas être à l'encontre éthique, il est important d'intégrer les croyances dans la communication sur les décisions en fin de vie.</p> <p>La difficulté dans la mise en place ou non de l'hydratation et de l'alimentation artificielle démontre qu'il est impossible de déterminer et de mesurer les expériences des patients dans les stades avancés de la démence objectivement. Cependant, les observations systématiques ont suggéré que les décisions de renoncer à l'hydratation et à l'alimentation artificielle chez ces patients ne sont pas associées à des niveaux élevés d'inconfort.</p> <p>Tous les participants sont d'accord sur l'importance et la validité des directives anticipées. La famille est d'accord avec le fait que ce soit les médecins qui fassent respecter ces directives anticipées. Cependant, la responsabilité des médecins face à la loi sur euthanasie actuel et face à la politique des EMS font qu'ils soient moins d'accord avec le fait que chacun décide de sa vie et de sa mort.</p> <p>Le désir de la famille sur le respect des décisions concernant l'euthanasie des proches, même en cas d'incompétence, est fondé sur la perspective de vie de son être cher.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats. Les résultats de cette étude permettent de comprendre les facteurs qui ont une influence dans un même groupe de personnes pour la mise en place des directives anticipées.</p> <p>La conception permet d'identifier les facteurs qui influencent les proches, les médecins et les infirmiers dans la prise de décision en</p>

	<p>fin de vie de la personne souffrant de démence.</p> <p>Les résultats concordent avec des études antérieures menées dans le même pays et également au sujet de l'impact de certaines décisions telles que la mise en place de l'hydratation et l'alimentation artificielle.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les conséquences des résultats ne sont pas abordées dans la discussion. Cependant, l'auteur donne des recommandations. Il pourrait être précieux d'informer les proches et les infirmières des résultats empiriques sur l'hydratation et l'alimentation artificielle et discuter des opinions ouvertement. L'étude a une répercussion sur la pratique et les recherches futures. Les médecins devraient discuter des décisions de fin de vie plus ouvertement. De plus, ils exercent une grande influence dans les Pays Bas concernant les décisions dans la fin de vie, d'où l'importance de communiquer avec le résident ou/et avec les proches.</p> <p>Les facteurs qui interviennent dans les attitudes des proches sont connus par les médecins d'où l'intérêt à les intégrer dans la communication en fin de vie afin d'améliorer la qualité de la prise de décision.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 12

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise clairement les concepts clés mais il ne précise pas la population à l'étude. Cependant, le contexte EMS est bien décrit dans le titre.</p> <p>Advance Directives in Nursing Homes Prevalence, Validity, Significance, and Nursing Staff Adherence (Sommer, S., Marckmann, G., Pentzek, M., Wegscheider, K., Abholz, H.-H. & Jürgen in der Schmitten, 2012).</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le contenu de la recherche. Il est composé d'un contexte, d'une méthode, des résultats et d'une discussion.</p> <p>Le contexte de l'étude précise la loi allemande de 2009 qui rend les directives anticipées obligatoires. Cependant, on méconnaît leur prévalence leur qualité et si elles sont respectées dans les EMS.</p> <p>La méthode comprend une enquête transversale a été menée dans 11 EMS d'une ville appartenant à l'état de North-Rine Westphalie.</p> <p>Les résultats démontrent que peu des patients avaient des directives anticipées (11%). Dans seulement 1.4% des situations les directives anticipées étaient faites par procuration. Un peu plus de la moitié des directives anticipées (52%) ne contenaient pas les documents concernant la capacité ou la prise de décision volontaire du patient et seulement 3% contenait la documentation d'une consultation médicale. La plupart des directives anticipées omettent d'indiquer ce qu'il faut faire quand le patient perd la capacité de discernement par rapport au choix d'un traitement. Nombreuses directives anticipées contenaient des informations ambiguës à propos d'une incapacité permanente à prendre une décision. 23 des directives anticipées déclaraient ne pas vouloir une réanimation cardiopulmonaire si cela devait survenir dans le cas clinique actuel. Cependant, les infirmières ont validé la réanimation dans 9 de ces 23 directives anticipées.</p> <p>La conclusion démontre qu'il existe rarement des directives anticipées dans les EMS allemandes. La plupart d'entre elles n'étaient pas valides, n'avaient pas de sens ou elles n'étaient pas prises en compte par les infirmières. La planification des soins est encore méconnue en Allemagne. Toutefois, elle pourrait donner des nouvelles impulsions afin de promouvoir un changement culturel à cet égard.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème à l'étude est clairement formulé. La nouvelle loi de 2009 renforce la création et la mise en œuvre des directives anticipées en EMS. Cependant, cette nouvelle loi ne prévoit pas la prévalence et la qualité de ces directives. Elle ne fournit pas des ressources ni des incitations. La loi</p>

	<p>ne contient pas des critères pour la validité des directives anticipées. En sachant que les personnes âgées en EMS sont souvent atteintes des maladies chroniques et morbides et qu'elles ne souhaitent pas toujours avoir des mesures qui prolongent leur vie, il est important de savoir leur prévalence. Il s'agit d'étudier la prévalence, l'importance, la validité et l'observation de ces directives anticipées avant l'application de la nouvelle loi afin de pouvoir effectuer une évaluation empirique sur l'impact de cette nouvelle législation un espace en trop sur la fréquence et la qualité des directives anticipées.</p> <p>Le problème est pertinent dans le contexte actuel car la nouvelle loi de 2009 met en avance la formulation et la mise en œuvre des directives anticipées. De ce fait, il est important de prendre en considération l'étude en 2007 sur l'espace en trop la prévalence, de l'importance, validité, et l'observation des directives anticipées dans les EMS allemands.</p> <p>Les postulats à l'étude sont précisés. L'auteur fait référence à plusieurs études qui montrent un déficit de recherches concernant la qualité formelle et matérielle des directives anticipées et si elles sont considérées.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a été entreprise, les auteurs ont examiné les résultats des questionnaires de deux sondages.</p> <p>La recension fournit une synthèse de l'état de la question de recherche et permet de guider la recherche. Ces résultats ont montré qu'il n'y avait pas de données empiriques sur la fréquence réelle des directives anticipées en Allemagne.</p> <p>La recension des écrits présente une base solide permettant ainsi de guider la recherche car elle s'appuie sur des études déjà réalisées dans le même pays.</p> <p>La recension ne présente pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel. Le plan conceptuel est justifié et il décrit de façon adéquate dans la méthode.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans plusieurs cadres de référence liés au but de l'étude.</p> <p>Les bases philosophiques et théoriques sont explicitées et appropriées à l'étude. La méthode sous-jacente n'est pas explicitée.</p>

Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise. Il s'agit d'étudier la prévalence, l'importance, la validité et l'observation de ces directives anticipées.</p> <p>Ni les questions de recherche ni la population à l'étude ne sont clairement explicités. Cependant, les variables clés sont énoncées.</p> <p>L'étude ne précise pas s'il s'agit de traiter les expériences des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions.</p> <p>Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche. Il s'agit de la prévalence, l'importance, la validité et la considération des directives anticipées.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée n'est pas définie de façon précise. Il s'agit d'étudier 11 EMS avec 1'089 résidents. Leurs caractéristiques ne sont pas détaillées.</p> <p>L'échantillon est décrit globalement. Ce sont 11 EMS dans une ville allemande de l'état de North Rhine–Westphalia. Neuf des 11 EMS étaient exploités par l'église chrétienne, un était privé et un autre était un EMS communautaire. Les caractéristiques de l'échantillon ne sont pas détaillées.</p> <p>L'équipe soignant est la population à l'étude.</p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site et recruter les participants ainsi comme des moyens d'accroître la représentativité ne sont pas décrits.</p> <p>L'auteur ne décrit pas comment la taille de l'échantillon a été déterminée.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants ne sont pas décrits. Cependant, l'auteur met en évidence les moyens utilisés pour sauvegarder les droits de la population. L'auteur a demandé le consentement des résidents ayant des directives anticipées ou de leurs représentants légaux pour enregistrer les données sociodémographiques et analyser la forme et le contenu de celles-ci.</p> <p>L'étude a été validée par le comité éthique de l'hôpital universitaire de Düsseldorf.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet à l'étude d'atteindre son but. Il s'agit d'un devis qualitatif avec des questions ouvertes. La méthode de recherche est conciliable avec les outils de collectes des données car elle permet de répondre à la problématique.</p> <p>Ce n'est pas spécifié que le devis fournisse un moyen d'examiner toutes les questions de recherche.</p> <p>Le choix du devis ne permet pas de respecter les critères scientifiques de véracité, d'applicabilité et de consistance.</p> <p>Les questions ainsi comme les énoncés ne sont pas décrits dans l'étude. De ce fait, la consistance de cette recherche</p>

	<p>est incomplète. Cependant, les auteurs s'appuient sur des études déjà réalisées en Allemagne sur le même sujet comme l'indique la récession et comme le décrit les limitations dans l'interprétation des résultats.</p> <p>Il n'y a pas de spécification dans l'article du temps passé sur le terrain auprès des participants.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure ne sont pas clairement décrits dans toutes les variables clés. Pour la signification, les instruments utilisés ont été importés. Afin de mesurer l'accord entre les trois évaluateurs, le coefficient de kappa de Cohen a été utilisé pour chaque décision et chaque paire d'évaluateurs. Les valeurs kappa et leurs moyens sont rapportés ici. Finalement, la Global Deterioration Scale (GDS) a été utilisée pour mesurer l'incapacité de discernement des résidents.</p> <p>Les auteurs ont mis les variables qui sont en lien avec la population ayant effectuée des directives anticipées. Il s'agit des variables telles que le sexe et âge de rédaction des directives anticipées. De plus, dans l'indicateur de l'importance, l'auteur fait une différence entre les directives anticipées des personnes en danger de vie avec un consentement éclairé avant cette crise et les directives anticipées des personnes incapables de donner un consentement éclairé (démence avancée). Les auteurs souhaitent mesurer l'importance des directives anticipées dans ces situations sur une prise en charge d'urgence.</p> <p>Les questions de recherches ne sont pas clairement posées. Cependant, les observations et les phénomènes sont ciblés dans chaque variable clé.</p> <p>Il n'est pas spécifié dans l'étude s'il existe une procédure expérimentale.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de données est globalement décrit dans l'étude. Les personnes ayant des directives anticipées sont prises dans le processus de recherche. De même, il inclut les patients avec une incapacité de discernement.</p> <p>Le recueil de données n'est pas décrit dans l'étude. L'auteur fait appel au personnel soignant, plus précisément aux infirmières, ce qui pourrait minimiser les biais.</p> <p>L'étude ne comporte pas d'intervention.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites. L'auteur a effectué des analyses descriptives. Il a utilisé le coefficient de kappa de Cohen pour chaque résultat.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats ne sont pas pris en considération dans les analyses. De plus, il n'apparaît pas de résumé qui met en évidence les extraits rapportés.</p> <p>Dans un tableau, l'auteur fait ressortir des résultats en lien avec les caractéristiques sociodémographiques de la population.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de tableaux et des graphiques.

	<p>Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène.</p> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif. Pour la prévalence, 135 résidents (12.4%) avaient des directives anticipées faites par les résidents eux-mêmes ou par un proche. 119 d'entre eux ont donné leur consentement pour analyser les directives anticipées (88%).</p> <p>11% des 119 ont été signées par le représentant légal du résident. Cela correspondrait à 11% des directives anticipées du résident et 1.4% signées par le représentant dans un total de 1089 résidents.</p> <p>Pour la validité, la plupart des directives manquaient de documentation sur les critères de validité concernant un consentement informé. Plus de la moitié des directives ont été signées seulement par leur auteur. 6% d'entre elles ont été cosignées par un médecin et seulement dans 3% d'entre elles ont été documenté par un conseil médical</p> <p>Pour l'importance, les évaluations des directives anticipées en ce qui concerne les cinq décisions de traitement montrent le résultat suivant : majoritairement, les évaluateurs n'ont pas tenu compte des directives anticipées chez les patients avec une capacité de discernement si le patient se trouvait dans le besoin d'une hospitalisation pour un traitement d'hydratation ou d'une réanimation cardiopulmonaire en cas d'arrêt (95-95% respectivement) même si ces directives indiquaient la non réanimation et la non hospitalisation.</p> <p>Pour les résidents avec une incapacité de discernement (démence avancé) qui se trouvant en danger de vie, les accords étaient faibles et les évaluations des directives anticipées étaient souvent mélangées (46-65%). Ils ont convenu que 1/5 des directives anticipées n'avaient pas des réponses pour aucun de ces traitements dans cette situation et 1/5 à 1/3 des directives anticipées rejetaient ces différentes interventions.</p> <p>Pour l'adhésion, les évaluateurs ont jugé que 23 directives anticipées de 119 analysées impliquaient un non souhait de réanimation.</p> <p>Dans 14 (61%) de ces 23 cas, il n'y avait pas d'arrangement correspondant avec l'infirmière. Ainsi, en cas d'arrêt cardiaque ces résidents auraient pu être réanimés contre leur volonté.</p> <p>L'auteur a fait évaluer les données par les participants. Trois évaluateurs faisant parti des professionnels de la santé ont évalué les données.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions.</p> <p>Les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le même sujet. Aucune étude n'a été menée en Allemagne abordant la prévalence et les critères de qualité des directives anticipées en EMS mais les résultats sont</p>

	<p>discutés à la lumière d'études antérieures. Les enquêtes en Allemagne et ailleurs confirment les résultats de cette étude sur la baisse prévalence des directives anticipées en EMS. Dans cette recherche, 9 sur 10 EMS n'avaient pas des directives anticipées.</p> <p>Les DA faites par les représentants montrent un bas pourcentage (1.4%). Celles-ci ont un intérêt un peu plus grand aux Etats Unis mais pas encore en Allemagne.</p> <p>La présente étude démontre que 3% seulement des directives contenaient des conseils médicaux dans la documentation. Les résultats de soins médicaux d'urgence indiquent que de nombreuses personnes âgées préfèrent une restriction considérable de traitement qui prolonge la vie.</p> <p>L'interprétation et la conclusion sont conformes aux résultats des analyses. Il y a eu trop peu d'attention accordée à la validité des directives anticipées. Le manque d'un conseil médical dans la documentation ne permet pas de savoir jusqu'à quel point elles sont valides et faites par le résident. De ce fait, il est difficile pour les décideurs de prendre une mesure irréversible en fonction de son contenu. Cette situation peut contribuer au scepticisme des professionnels sur les directives anticipées. A son tour, le scepticisme contribue à donner moins d'importance aux directives anticipées. Par conséquent, ce fait pourrait amener à mettre en place un traitement en cas d'urgence chez une personne qui pouvait encore décider avant cette crise et qui aurait décidé de ne pas accepter cette mesure.</p> <p>Dans le cas d'incapacité permanente, l'étude montre que les directives anticipées ne sont pas d'une grande aide dans un moment de danger de vie.</p> <p>Les limites de l'étude ont été définies. La variation entre les EMS était élevée et les résultats peuvent ne pas être représentatifs d'autres régions allemandes. En outre, certaines directives anticipées n'ont pas pu être analysées.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats. Cette expérience montre les déficits structurels dans le traitement des directives anticipées en EMS.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les conséquences des résultats de l'étude pour la pratique clinique ont été décrites par l'auteur. Le manque de validité peut considérer les directives anticipées comme contraignantes même si elles ne disposent d'aucune indication qui puisse le prouver. Cette invalidation contribue au scepticisme professionnel encore très répandu à l'égard de ces documents. Le manque d'importance des directives anticipées de la part des professionnels pourrait influencer négativement le respect des volontés du patient dans un moment de crise aigüe.</p> <p>L'auteur fait des recommandations pour la pratique et les recherches futures. Il décrit l'intérêt d'étudier de toute urgence les directives anticipées des représentants légaux. De plus, il est important de modifier les formulaires utilisés pour les directives anticipées de sorte qu'elles contiennent des énoncés précisant ce qu'il devrait être fait ou laissé</p>

	<p>inachevé. Finalement, dans les cas où les directives anticipées sont moins utilisées (incapacité permanente), il est important de les formuler régulièrement sur la base de discussions avec un professionnel.</p> <p>Les auteurs donnent des pistes de manière globale sur ce qui doit être fait pour les personnes âgées et multimorbides aient la possibilité de faire valoir leurs directives anticipées afin qu'elles soient efficaces dans la limitation de prolonger la vie en fonction de leurs souhaits.</p> <p>Il serait intéressant de mettre en place des visites en EMS des médecins ou des professionnels formés pour offrir des conseils sur les directives anticipées aux résidents intéressés et/ou leurs proches.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions. Les auteurs finissent par expliquer que le concept de la planification préalable des soins répond à des exigences, mais elle n'est pas encore répandue en Allemagne.</p>
--	---

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 13

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	Le titre indique la population à l'étude ainsi que les concepts liés à la répercussion des directives anticipées sur l'euthanasie dans les soins de la personne atteinte de démence. Advance Directives for Euthanasia in Dementia: How Do They Affect Resident Care in Dutch Nursing Homes? Experiences of Physicians and Relatives (Marika E. de Boer, Rose-Marie Dröes, Cees Jonker, Jan A. Eefsting, & Cees .M. Hertogh., 2011).
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement la recherche et il est composé d'un problème, d'une méthode, des résultats et d'une discussion.</p> <p>Le contexte met en évidence qu'il est important d'identifier la répercussion des directives anticipées pour l'euthanasie chez la personne atteinte de démence dans un EMS après la nouvelle loi sur l'euthanasie en Nederland.</p> <p>La méthode explique que 434 médecins ont répondu à un questionnaire et 11 à des entretiens sur des cas spécifiques et huit proches ont été interviewés. Cet échantillonnage a permis de récolter des informations espace en trop sur la prise de décision face aux directives anticipées concernant l'euthanasie.</p> <p>Les résultats relèvent que des données ont montré que la grande majorité ne respectait pas les directives anticipées car la communication avec le patient semble être un élément prioritaire sur la prise de décision. Celle-ci n'a pas été possible dans la plupart des cas.</p> <p>La conclusion explique que les directives anticipées s'avèrent être un facteur qui soutient la prise de décision dans la limitation au maintien de la vie.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème à l'étude est clairement formulé. Les directives anticipées font partie de la législation dans le code pénal néerlandaise. Néanmoins, la nouvelle loi sur l'euthanasie affirme qu'une directive préalable peut substituer une demande orale en cas d'incompétence. De ce fait, cette étude vise deux éléments :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment les directives anticipées des personnes atteintes de démence influencent les soins du résident dans un EMS ? - Identifier les changements concernant cette question depuis l'introduction de cette nouvelle loi. <p>Le phénomène est pertinent et approprié dans le contexte des connaissances actuelles. La population vieillissante augmente et de ce fait, les maladies dégénératives</p>

	<p>également. De plus, dans les nouvelles conceptions de soins, le patient devient de plus en plus acteur de sa maladie et de sa prise en charge, d'où l'intérêt de connaître ses valeurs et ses perceptions de la vie et de la mort ainsi que les perceptions des soignants qui doivent prendre soins d'eux. Dans l'actualité, le sujet de personnes atteintes de démence et la validité de leur prise de décision n'est pas encore très clairs.</p> <p>Le phénomène a une signification particulière pour la discipline concernée. Les soins infirmières rencontrent de plus en plus des personnes atteintes de maladies dégénératives (Alzheimer).</p> <p>L'intérêt est d'améliorer la prise en charge afin de trouver des outils, tels que des directives anticipées qui puissent améliorer la qualité de vie et la fin de vie.</p> <p>Les données antérieures sur l'expérience médicale concernant l'application des directives anticipées des personnes atteintes de démence en EMS sont limitées.</p> <p>De même que l'expérience de leurs proches et de leur implication dans la prise de décision concernant le respect des directives anticipées sur l'euthanasie.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a été entreprise, une étude sur le non-respect de directives anticipées avant cette nouvelle loi a été mentionnée.</p> <p>La recension fournit une synthèse de l'état de la question de recherche et permet à l'étude d'identifier les changements avant et après la nouvelle loi afin de trouver des éléments qui affectent l'application.</p> <p>La recension des écrits présente une base solide pour l'étude.</p> <p>L'auteur présente des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude.</p> <p>Il décrit les données statistiques concernant le pourcentage des personnes atteintes de démence qui sont admis en EMS et qu'y meurent (90%). La nouvelle loi sur l'euthanasie met en lien l'euthanasie avec les directives anticipées dans le cadre de la loi sur l'euthanasie adoptée en 2002. Une étude démontre que les directives anticipées concernant l'euthanasie ont rarement été respectées avant la promulgation de la loi.</p> <p>La recension présente des sources primaires et des sources secondaires. L'étude s'appuie sur un article réalisé dans le même pays qui a étudié les expériences des médecins avec les patients atteints de démence sur les directives anticipées liées à l'euthanasie avant cette nouvelle loi.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel. Cependant, ils ne sont pas décrits explicitement dans le texte.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans un cadre de référence et ils sont liés au but de l'étude. Ils s'appuient sur des données des études déjà réalisées dans ce même pays concernant les directives anticipées et les expériences des médecins chez les patients atteints de démence. Les variables telles que le sexe, le diagnostic et le type de directives anticipées</p>

	ont été examinés.
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise.</p> <p>La question de recherche est annoncée sur le titre de l'article mais pas dans l'introduction.</p> <p>Cependant, elle s'appuie sur la méthode de recherche sous-jacente.</p> <p>Les variables clés et la population à l'étude sont clairement énoncées. La variable est dépendante, l'auteur cherche à trouver l'effet de l'application de la nouvelle loi dans les soins chez les personnes atteintes de démence et dans l'applicabilité de leurs directives anticipées sur l'euthanasie.</p> <p>Les proches et les médecins des patients atteints de démence regroupe la population choisie par cette étude.</p> <p>L'article traite les expériences et les opinions des participants. Ce sont les médecins et les proches de la personne atteinte de démence.</p> <p>Les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de façon précise et l'échantillon est décrit de façon suffisamment détaillée. Le questionnaire a été distribué à tous les membres de l'association néerlandaise pour les soins aux personnes âgées. Tous les médecins de soins aux personnes âgées avec une responsabilité médicale chez les personnes atteintes de démence étaient admissibles à la participation, ainsi que les proches de patients qui étaient déjà morts. (434 médecins). 110 médecins ont présenté l'histoire d'un cas. 11 de 434 médecins ont été retenus pour des questionnements supplémentaires dû à une saturation de données.</p> <p>Les proches ont également été contactés par les médecins dont les histoires de cas impliquaient une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence qui était mort entre 2004 et 2007. Finalement, 8 proches ont participé.</p> <p>La méthode utilisée pour recruter les participants est appropriée. Le questionnaire a été accompagné d'une lettre de recommandation de l'association néerlandaise pour les médecins qui s'occupent des soins chez les personnes âgées et il a été envoyé par la poste à leur adresse du domicile, suivi d'un rappel après 6 semaines. Par rapport aux proches, en raison de la sensibilité du sujet, certains médecins hésitaient à aborder la famille. Dans d'autres cas, les proches ont refusé d'être interviewés.</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, les auteurs ne précisent pas s'ils ont envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon. Aucune rémunération n'est décrite dans le texte.</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés. Chez les médecins, une lettre de recommandation de</p>

	<p>l'association néerlandaise des médecins qui soignent les personnes âgées a été envoyée.</p> <p>La méthode est justifiée sur la base statistique et par une saturation des données. L'étude comprend une base statistique pour le premier questionnaire chez les médecins. Les données quantitatives ont été analysées avec des statistiques descriptives. De plus, une saturation de données a eu lieu pour les entretiens réalisés aux 11 médecins et aux proches.</p> <p>La taille de l'échantillon a été déterminée. Chez les médecins, seulement ceux qui avaient soigné des personnes atteintes de démence dans l'EMS et qui avaient renvoyé le questionnaire ont été retenus. Chez les proches, seulement ceux dont un membre de la famille atteint de démence est mort entre 2004 et 2007 dans un EMS et qui était connaisseur des directives anticipées du patient ont été retenus. Pour les questionnements supplémentaires, seulement 11 médecins ont été retenus.</p> <p>Elle n'est pas justifiée sur une base statistique. Cependant, les pourcentages sont décrits dans les résultats d'une manière descriptive.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Les entrevues aux proches ont été effectuées chez eux. Concernant les médecins, la collecte de données au moyen de l'enquête était anonyme.</p> <p>L'étude ne précise pas la conception sur la manière de minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants.</p>
Devis de recherche	<p>La méthode de recherche choisie est conciliable avec les outils de collecte des données proposés ce qui permet de répondre à la problématique. La méthode est qualitative et elle s'appuie sur des questionnaires et des entrevues. Les questions ne sont pas décrites par l'auteur. Cependant, les sujets sont bien mis en évidence. Il s'agit de questions concernant les raisons pour ne pas adhérer aux directives anticipées sur l'euthanasie, la responsabilité des médecins, les croyances actuelles du patient et du proche, la difficulté à déterminer la souffrance, le rôle des proches dans la décision, la connaissance des directives anticipées sur l'euthanasie, l'effet de ces directives anticipées ainsi que sur les discussions des celles-ci.</p> <p>La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème. L'étude qualitative permet de ressortir les opinions et les expériences de personnes concernées. Le questionnaire envoyé aux médecins était composé de deux parties.</p> <p>La première partie contenait des questions générales qui envisageaient de voir l'incidence des directives anticipées sur l'euthanasie chez les personnes atteintes de démence et la politique des EMS par rapport l'euthanasie.</p> <p>La deuxième partie concernait seulement les médecins ayant eu des expériences sur les directives anticipées sur l'euthanasie chez les personnes atteintes de démence. Dans cette dernière, les auteurs posent des questions ouvertes</p>

	<p>sur les cas récents qu'ils ont vécus, les cas de personnes ayant décédées, les souhaits des patients et des proches, leurs opinions personnelles, le processus de prise de décision et la politique de l'EMS. Les entrevues ont été plutôt axées sur la prise de décision concernant la directive anticipée pour l'euthanasie de la personne impliquée atteinte de démence comme par exemple, l'influence que la directive anticipée a eu sur l'euthanasie et sur les décisions de fin de vie.</p> <p>Les entrevues avec les proches étaient ciblées sur la façon dont les directives anticipées affectaient les soins chez le patient en EMS ainsi que sur ses opinions et ses expériences personnelles concernant les directives anticipées sur l'euthanasie.</p> <p>Le devis fournit un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ainsi que de répondre à la question de départ.</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques de neutralité, véracité et applicabilité. Les auteurs s'appuient sur des études réalisées sur le même sujet et dans le même pays comme la récession l'indique. De plus, les auteurs ont relevé les limites de l'étude dans l'interprétation des résultats.</p> <p>Les auteurs ne spécifient pas le temps passé sur le terrain et auprès des participants.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables. Il s'agit de questionnaires et d'entretiens avec des énoncés spécifiques.</p> <p>Les questions de recherche ne sont pas clairement posées. Néanmoins, les sujets des questions sont énoncés et décrits à l'aide des tableaux ainsi que les observations du phénomène.</p> <p>Les auteurs n'indiquent pas les instruments utilisés.</p> <p>Il n'y pas de procédure expérimentale dans cet article.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données et d'enregistrement est clairement décrit. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande, transcrites et soumises à une analyse qualitative par les auteurs. Une méthode comparative constante a été utilisée et une analyse a été incorporée dans un processus répétitif de lecture et relecture. Un logiciel des transcriptions de données qualitatives a été utilisé pour faciliter ce processus.</p> <p>Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent.</p> <p>Les disciplines telles que la médecine pour les personnes âgées, la psychologie et la neurologie étaient représentées dans le groupe de recherche.</p> <p>L'étude comporte une intervention qui a été clairement décrite et appliquée de façon constante. Certains segments de texte non codé ont été ajoutés afin d'apporter des informations à la recherche. Toutes les autres variables sont dépendantes. Elles ont été enregistrées telles quelles.</p>
Analyse des données	<p>La méthode d'analyse n'est pas décrite clairement dans la méthode. Néanmoins, les tableaux montrent la</p>

	<p>catégorisation des réponses d'une manière claire et précise et fait ressortir adéquatement la signification des données. Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats ne sont pas décrits dans l'étude. Cependant, il s'agit d'une étude qualitative qui met en évidence des opinions personnelles. Le résumé des résultats n'est pas présent dans la méthode. Cependant il a été développé dans les résultats d'une manière compréhensible et met évidence les extraits rapportés.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de tableaux.</p> <p>Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène à l'étude.</p> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif. La plupart des patients étaient des femmes. Le diagnostic le plus retrouvé était celui d'Alzheimer et les directives les plus retrouvées étaient les directives du droit néerlandais.</p> <p>Pour les proches, les raisons principales pour ne pas adhérer aux directives anticipées sur l'euthanasie étaient leurs croyances personnelles sur une directive anticipée pour l'euthanasie, leur perception sur la situation du résident (le patient ne se trouvait pas dans une grande souffrance) et la politique dans l'EMS concernant la mise en place de ces directives. Seulement 16 sur 110 de cas ont voulu le respect de la directive anticipée pour l'euthanasie. Cependant, la plupart d'entre eux était d'accord pour une limitation du traitement et pour le maintien de la vie.</p> <p>La recherche démontre également que les proches ne sont pas toujours satisfaits de cette décision, car le processus de la sédation palliative avait pris plus longtemps que prévu.</p> <p>Concernant l'effet des directives anticipées sur l'euthanasie, les proches ont expérimenté la présence de la directive comme un soulagement qui a facilité l'acceptation et le profit de la vie chez le patient.</p> <p>De côté des médecins, les raisons qui font qu'ils n'adhèrent pas aux directives anticipées sur l'euthanasie consiste en la complexité du sujet (manque de préparation), la difficulté à prendre une décision avec les proches, l'ambiguïté sur la souffrance ou la non souffrance du patient, les changements d'opinions et l'incapacité de discerner (97,2%) chez les personnes atteintes de démence. 85,5% des résidents ne pouvaient pas mentionner le sujet de directives anticipées pour l'euthanasie ou ne pouvaient pas exprimer leur opinion car ils étaient incapables de le faire. De plus, 35% des médecins ont indiqué avoir traité (avant et après la nouvelle loi sur l'euthanasie) des personnes avec une directive anticipée sur l'euthanasie en ne respectant celle-ci. Seulement 1.2% de médecins ont indiqué qu'ils avaient effectué l'euthanasie sur une personne avec une démence sur une directive anticipée.</p> <p>Concernant la politique des Ems, ils expriment avoir</p>

	<p>présentée les directives anticipées aux résidents la plupart du temps après l'admission (77,1%). Les résidents ont été informés de la politique dans 30% des cas, 24,5% n'ont pas été informés, et les autres cas, les médecins ne pouvaient pas donner l'information au résident. Dans plus de la moitié des cas (59%) les personnes âgées concernées n'ont pas participé à la discussion.</p> <p>Même si majoritairement la politique des EMS prenait en compte l'euthanasie (95,5%), plus de la moitié des EMS (54%) présentent une inobservance face à faire avancer les directives anticipées pour l'euthanasie. Néanmoins, ils s'appuient sur une politique de limitation de traitements au maintien de la vie.</p> <p>Quinze des 110 personnes atteintes de démence (soit eux ou soit un proche) ont parlé de directives anticipées sur l'euthanasie ou de leurs souhaits pour l'euthanasie au cours de son séjour dans l'EMS. L'incapacité d'aborder le sujet était le facteur principal pour ce petit pourcentage.</p> <p>Les directives anticipées semblent, dans la plupart de cas, avoir eu un rôle de soutien pour la restriction des traitements du maintien de la vie.</p> <p>Les auteurs ont fait évaluer les données par des experts. Les données ont été traitées au sein du groupe de recherche. Néanmoins, aucune évaluation n'a été décrite clairement.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses. Ceux-ci répondent à chaque une des questions de recherche.</p> <p>Les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le même sujet espace en trop et ils sont discutés à la lumière d'études antérieures. Les résultats ont été comparés à la recherche réalisée antérieurement et dans laquelle l'article s'appuie. Dans la pratique, il n'y a eu aucun changement sur l'application des directives anticipées concernant l'euthanasie chez les personnes atteintes de démence avant et après la nouvelle loi.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyses. Les résultats révèlent la nécessité d'établir une définition générale d'une souffrance insupportable et de mettre en place une communication avec la personne elle-même pour envisager l'adhésion à la directive anticipée sur l'euthanasie.</p> <p>Les limites de l'étude ont été définies clairement. Seulement les médecins des personnes âgées atteintes de démence avec des directives anticipées sur l'euthanasie ont été pris en compte ainsi que les proches des personnes atteintes de démence avec des directives anticipées sur l'euthanasie ayant déjà décédées.</p> <p>Presque la moitié des EMS sont destinés à des personnes avec un handicap physique ce qui limite et influence le taux</p>

	<p>de réponses.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats. Celles-ci décrivent les raisons qui font que les médecins et les proches n'adhèrent pas aux directives anticipées sur l'euthanasie chez la personne âgée atteinte de démence. Cependant, la répercussion dans les soins n'est presque pas abordée.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les conséquences des résultats de l'étude sont explicitées par les auteurs. La communication avec le résident concernant l'expression de son souhait qui semble être important pour que les directives anticipées sur l'euthanasie soient acceptées. Celles-ci semblent être réservées aux personnes atteintes de démence en stade 1 qui pourraient encore donner leur avis.</p> <p>Les recommandations pour la pratique n'ont pas été développées par les auteurs.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions. Elles révèlent les facteurs importants qui influencent la mise en pratique des directives anticipées sur l'euthanasie. Ces facteurs nous donnent des pistes pour continuer à développer des moyens afin de respecter la décision et les valeurs personnelles de la personne atteinte de démence et ainsi, améliorer leur qualité de fin de vie en respectant leurs souhaits.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 14

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise les concepts clés et la population à l'étude. Ceux-ci regroupent les décisions à prendre en fin de vie chez les personnes atteintes de démence.</p> <p>End-of-Life Decision Making for Nursing Home Residents with Dementia: A Survey of Nursing Home Social Services Staff (Lacey, D., 2006).</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement la recherche et il décrit d'une manière implicite un objectif, une méthode, des résultats et une discussion.</p> <p>L'objectif consiste à décrire les rôles et les perceptions du personnel des services sociaux liés à la prise de décision médicale concernant la fin de vie pour les résidents des EMS en stade de démence terminal.</p> <p>La méthode est composée d'un questionnaire auto-conçu pour le personnel des services sociaux de 138 EMS de l'État de New York. Les questions concernaient les directives anticipées, les interventions médicales et les niveaux de confort avec un maintien ou un retrait du traitement en fin de vie.</p> <p>Les résultats ont montré un haut degré d'implication dans les discussions concernant, les directives anticipées, des problèmes dans la mise en œuvre des directives anticipées et des grandes variations dans les perceptions sur les niveaux de confort issus des traitements.</p> <p>La conclusion indique une nécessité de recherche et de formation sur les différents éléments faisant partie des directives anticipées par le personnel des services sociaux dans les EMS.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le phénomène à l'étude est clairement formulé et circonscrit dans l'introduction. Il s'agit de fournir des informations concernant l'implication des services sociaux dans la discussion des directives anticipées à l'admission et d'évaluer le degré de cohérence entre le personnel des services sociaux et des experts en soins palliatifs concernant les attitudes à l'égard des interventions médicales et le positionnement sur la démence.</p> <p>Le problème est pertinent et approprié dans les contextes des connaissances actuelles. L'auteur fait référence à plusieurs recherches concernant l'état des lieux des personnes souffrant de démence et les principaux problèmes tels que la prise de décision en fin de vie. Cette étude aborde les traitements les plus utilisés et les comparent à des études déjà réalisées sur l'efficacité de ceux-ci durant la fin de vie d'une personne atteinte d'une démence avancée. En conséquence, l'auteur prend des avis</p>

	<p>des experts sur la démence. Ceux-ci considèrent que l'approche palliative et le confort devraient devenir le paradigme dominant dans la prise en charge des personnes atteintes de démence en phase terminale.</p> <p>Le phénomène a une signification particulière pour la discipline car les soins de la démence concernent la pratique infirmière. Les infirmiers se voient confrontés à des situations de prise de décision sur des traitements chez la personne atteinte de démence qui manifeste une impossibilité de s'exprimer. Par conséquent, les directives anticipées prennent une place importante dans la démarche infirmière. De plus, les soins sont prodigués à partir en équipe interprofessionnelle où tous les intervenants doivent collaborer permettent de soigner adéquatement le bénéficiaire de soins.</p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude sont précisés et ils apportent des recherches concernant les principaux traitements en fin de vie (hydratation, réanimation, alimentation...). L'auteur indique un manque dans les prestations palliatives en EMS et il illustre des recherches empiriques concernant le refus des interventions médicales aux patients atteints de démence en fin de vie par les experts de la démence.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a été entreprise. Celle-ci apporte des données concernant la démence et les pertes physiques et psychologiques liées à celle-ci.</p> <p>La recension fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche. Depuis le début des années 1990, les services sociaux des EMS sont devenus beaucoup plus impliqués concernant l'aide lors de la fin de vie en raison de la décision de passage de la Loi sur l'autodétermination des patients et la mise en œuvre des règlements fédéraux en vue de renforcer le rôle social des EMS. La mesure dans laquelle les directives anticipées sont prises en compte par les fournisseurs de soins, afin de limiter les interventions médicales, a été trouvée douteuse. Cependant, les directives anticipées restent très appréciées par les praticiens, probablement parce qu'elles fournissent une certaine autorité légale et des orientations pour les futures préférences de traitement. L'étude affirme manquer de connaissances concernant l'expertise du personnel soignant et le personnel des services sociaux en ce qui concerne les prédispositions dans les soins de la démence et dans la lutte de la prise de décision pour les résidents des patient atteints de démence en fin de vie.</p> <p>La recension des écrits présente une base solide pour l'étude. Elle apporte des recherches effectuées issues de journaux spécialisés. L'auteur présente l'état des connaissances actuelles sur le phénomène de l'étude et concernant les facteurs liés à celui-ci.</p> <p>La recension présente des sources primaires et des sources secondaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel. Les concepts de démence sont définis ainsi que</p>

	<p>les directives anticipées. L'auteur lie au contexte actuel et il les décrit de façon adéquate.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans un cadre de référence lié au but de l'étude. Les bases théoriques sont explicitées et sont appropriées à l'étude. Néanmoins, la méthode sous-jacente n'est pas spécifiée.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise. Il consiste à décrire le rôle et les perceptions des services sociaux liés à la prise de décision médicale à la fin de vie pour les résidents atteints d'une démence avancée.</p> <p>Les questions de recherche, dont les variables clés et la population à l'étude sont clairement énoncées. Les questions s'appuient sur la méthode de recherche sous-jacente. Les variables indépendantes reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche. Ces variables définissent les facteurs qui garantissent ou empêchent la mise en œuvre des directives anticipées ainsi que les attitudes des travailleurs des services sociaux sur la connaissance et la considération des interventions et le maintien de la vie en phase terminale dans la démence.</p> <p>Les questions de recherche reflètent le contenu de la recension des écrits et découlent logiquement du but de l'étude.</p> <p>Cette recherche traite des perceptions et des expériences des travailleurs sociaux.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population n'est pas définie de façon précise dans la méthode. Cependant, l'auteur exprime dans l'introduction qu'il s'agit des personnes atteintes de démence en phase terminale.</p> <p>L'échantillon est décrit de façon suffisamment détaillée. Les participants sont issus des EMS de l'État de New York. Les questionnaires ont été inclus dans les paquets de participants. Toute personne identifiée comme travailleur social ou personnel social a été inclus afin d'accroître le nombre des participants. Le statut a été compris dans la variable démographique.</p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site et pour recruter les participants est appropriée. L'étude a pris en compte des EMS sans but lucratif et des EMS avec un but lucratif. Les premiers ont été contactés dans une conférence dans le centre de l'État du Minnesota à travers une organisation d'appartenance. Le personnel participant à cette conférence a reçu un questionnaire et d'autres questionnaires étaient à disposition afin que les participants puissent les distribuer au sein de leur lieu de travail. Pour les EMS à but lucratif, la plus grande association d'adhésion concernant les bénéfices de l'État a fourni une liste de diffusion espace en trop et une lettre d'approbation. Un échantillon stratifié représentatif des Ems admissibles a été établi et 100 questionnaires ont été envoyés aux Ems à travers l'état. L'échantillon a été stratifié par le nombre des participants,</p>

	<p>par des éléments concernant les installations de l'EMS (nombre de lits) et leur emplacement géographique.</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon. Ils ont fait appel à une association d'appartenance des professionnels et à une association d'adhésion qui leur a fourni une liste des emails et une lettre d'approbation.</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés. En total, 285 questionnaires ont été distribués et 138 ont été retournés. En conclusion, un peu moins de la moitié de l'échantillon a participé à l'étude.</p> <p>Les participants sont justifiés par une saturation des données. La détermination de la taille de l'échantillon n'a pas été spécifiée.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont adéquats. Les réponses étaient anonymes. L'étude ne donne pas d'information concernant les méthodes utilisées afin de minimiser les risques et de maximiser les bénéfices pour les participants.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet à l'étude d'atteindre son but. Il s'agit d'un devis qualitatif avec des questionnaires qui étudient les perceptions et les rôles de services sociaux en EMS par rapport aux directives anticipées et sa mise en œuvre dans la phase terminale des patients atteints de démence. L'auteur énumère dans les tableaux les sujets abordés. Les participants devaient répondre s'ils étaient d'accord, souvent d'accord, rarement d'accord ou en désaccord avec ceux-ci. Les répondants devaient également préciser si les affirmations concernant les traitements en fin de vie étaient vraies ou fausses. Ces sujets tenaient en compte la responsabilité des directives anticipées lors de l'admission, les directives anticipées en général, la connaissance des traitements en fin de vie chez les patients atteints de démence ainsi que leurs perceptions sur ces traitements. Par conséquent, la méthode de recherche choisie est conciliable avec les outils de collecte des données proposées.</p> <p>Le devis fournit un moyen d'examiner toutes les questions de recherche. Les éléments de l'enquête ont été regroupés en neuf sujets, y compris les responsabilités des directives anticipées, les perceptions sur les directives anticipées, les perceptions concernant la problématique de la fin de vie, le principe de soins palliatifs et la démographie.</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques. L'auteur s'appuie sur des études scientifiques pour développer la problématique comme l'indique la récession. De plus, les limites de l'étude sont décrites dans l'interprétation de résultats.</p> <p>La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème posé. Elle permet de répondre aux questions de recherches formulées par l'auteur.</p> <p>Le temps passé sur le terrain et auprès des participants n'est pas spécifié dans l'article.</p>

Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables : la taille de l'établissement, la localisation, le type (rural, urbain), l'âge moyenne, le degré académique, le salaire et le sexe.</p> <p>Les questions de recherche ont été bien posées et bien ciblées. Elles ont été rigoureusement consignées par la suite. Il s'agit des questions suivantes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dans quelle mesure le personnel social des EMS discute des éventuels traitements médicaux trouvés au sein des directives anticipées ? 2. Quel niveau d'accord ont les répondants à faire avancer les discussions en relation avec les directives anticipées ? 3. Est-ce que les travailleurs sociaux dans les Ems ont une connaissance précise en ce qui concerne les questions spécifiques par rapport aux traitements médicaux pour les personnes atteintes de démence en phase terminale? 4. Quelles sont les niveaux de croyances et de confort des répondants en ce qui concerne le retrait d'un traitement médical, et comment ces croyances et positions en matière de confort sont prises par des experts en soins palliatifs? <p>Les participants devaient indiquer leur accord ou leur désaccord concernant les indicateurs qui se trouvaient dans chacune des questions.</p> <p>L'auteur indique les instruments qui ont été importés pour les besoins de l'étude. Tous les éléments du questionnaire ont été tirés à partir de trois sources: (1) des recherches antérieures et de la littérature, (2) des entrevues et des groupes de discussion avec les travailleurs sociaux en Ems et (3) des feedbacks d'autres travailleurs sociaux, des professionnels universitaires et autres.</p> <p>La procédure expérimentale n'était pas cohérente avec les outils mesurés. De ce fait, les éléments ont été regroupés par catégories. A la base, elles n'étaient pas conçues pour une mise à l'échelle parce que le but principal de l'enquête était descriptif.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données est décrit clairement dans la méthode. Les questionnaires ont été récoltés par la poste.</p> <p>L'auteur ne spécifie pas s'il a utilisé une méthode pour minimiser les biais des données recueillies en faisant appel à du personnel compétant. Il n'est pas décrit la présence d'une intervention.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites dans les résultats. Toutes les réponses ont été codées par l'ordinateur et les données ont été analysées avec SPSS version 10.0. Les résultats de l'analyse ont été rapportés.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influencer sur les résultats sont pris en considération dans l'analyse. Les analyses statistiques ont été menées afin de trouver une relation d'identité entre les variables démographiques.</p> <p>Les analyses ont été réalisées afin d'identifier s'il y avait des différences dans les réponses entre l'échantillon de but lucratif et l'échantillon sans but lucratif. Il n'y a eu aucun schéma statistiquement significatif. Des analyses ont</p>

	<p>également été effectuées pour déterminer si le statut de diplôme universitaire a influencé sur les réponses aux questions. Encore une fois, il n'y a pas eu de modèles ou de réponses statistiquement significatives.</p> <p>Le résumé des résultats n'est pas présent dans la méthode. Les extraits rapportés ne sont donc pas mis en évidence.</p> <p>Les thèmes font ressortir adéquatement la signification des données car l'auteur cherche à trouver les perceptions et les croyances du personnel social en Ems concernant les directives anticipées et également concernant la problématique de la fin de vie chez la personne atteinte de démence.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont adéquatement présentés à l'aide des tableaux.</p> <p>Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène.</p> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif. Ce texte est divisé dans différentes variables.</p> <p>La première variable est la démographie : en ce qui concerne l'installation, l'échantillon total était uniformément réparti avec un plus grand pourcentage des réponses provenant des moyennes et de grandes installations. Un pourcentage disproportionné des réponses de but non lucratif provenait de grandes installations et un pourcentage disproportionné des réponses de but lucratif provenait de petites installations. Ces résultats n'ont pas été statistiquement significatifs.</p> <p>La moitié des répondants travaillait dans les Ems de banlieue 50%, 28% au milieu rural et 22% au milieu urbain. Aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée entre les deux sous-échantillons.</p> <p>La seule variable avec des différences statistiquement significatives entre les sous-échantillons était l'emplacement géographique. 81% se trouvaient dans le centre et le nord de la région et un pourcentage disproportionné de celles-ci était à but lucratif.</p> <p>Les données sur l'échantillon étaient les suivantes : Le 62% avaient 40 ans ou plus. Le 42% avait un Master en travail social. 36% avaient des diplômes de baccalauréat. 77% gagnaient entre 30.000\$ et plus de 40.000\$. En moyenne, ils avaient 10 ans d'expérience.</p> <p>Ceux qui avaient un salaire plus conséquent, étaient plus susceptibles d'être plus âgées, d'avoir plus d'années d'expérience, d'avoir plus de diplômes et de travailler dans les grandes installations (New York City).</p> <p>La deuxième variable est la responsabilité dans les directives anticipées. 97% des enquêtés se considèrent responsables de parler sur les directives anticipées lors de l'admission. Le 90% fournit des documents écrits aux résidents et/ou à la famille du résident. Le 90% des participants ont encouragé la non-réanimation. Trois sur</p>

	<p>quatre ont aidé les familles à clarifier leurs pensées au sujet du choix de traitement en fin de vie. Plus de 50% de l'échantillon ont déclaré qu'ils parlaient souvent ou toujours des avantages et des risques de la nutrition et l'hydratation artificielle. Mais seulement 11% ont discuté souvent ou toujours des risques et des avantages des antibiotiques.</p> <p>La troisième variable est la perception des directives anticipées. Le 91% étaient d'accord ou fortement d'accord que les décisions en fin de vie étant plus faciles quand le résident avait un document qui désignant un représentant thérapeutique. Le 48% était d'accord ou fortement d'accord que les membres de la famille sont débordés au cours du processus d'admission pour comprendre les directives anticipées. Le 41% des enquêtés étaient d'accord ou fortement d'accord que les membres de la famille avaient déjà pris des décisions pour limiter le traitement avant le placement en EMS. Le 25% était d'accord ou fortement d'accord que la plupart des résidents nouvellement admis avait une capacité cognitive qui leur permettait de remplir les directives anticipées. Moins de 50% a convenu que le travail social est la discipline qui convient le mieux à l'examen des directives anticipées lors de l'admission. Presque le 50% ont convenu qu'ils ont été contraints d'obtenir la commande de non-réanimation. 47% des participants ont convenu qu'ils ont parfois eu des dilemmes éthiques entre l'établissement et la famille. 75% ont convenu que presque toutes les connaissances qu'ils possèdent concernant les directives anticipées, ils les ont acquises dans leur lieu d'emploi.</p> <p>La quatrième espace en trop variable concerne les connaissances des travailleurs sociaux sur les résultats empiriques. Le 90% a confirmé que la réanimation cardio-pulmonaire peut entraîner des os brisés et des poumons perforés. Trois quarts validaient le fait que les gens atteints de démence en phase terminale meurent rarement à cause de la faim. Seulement 37 % savait que le tube d'alimentation n'empêche pas une bronchoaspiration et par conséquence, une pneumonie. Seulement 25 % savaient que les antibiotiques ont une efficacité limitée chez les personnes atteintes de démence en phase terminale. Plus de 60% savaient que les experts de soins palliatifs indiquaient que la déshydratation ne provoque pas de la détresse face à la mort.</p> <p>La cinquième variable est le confort et la mise en place d'un traitement médical. Le confort est garanti lors d'arrêt du traitement médical en phase terminale. Le 50% ont dit qu'ils se sentaient mal à l'aise dans l'arrêt des traitements s'ils n'avaient pas un ordre de non-réanimation. Le 31% était mal à l'aise si l'on ne mettait pas en place un antibiotique lors d'une pneumonie. Seulement 23% étaient mal à l'aise avec le retrait du tube d'alimentation dans la phase terminale. Le 36% estime que les résidents en phase terminale de démence avec des problèmes de déglutition pourraient mourir de faim s'ils n'ont un tube d'alimentation.</p>
--	---

	<p>La catégorie ni d'accord ni en désaccord manifeste un grand nombre des réponses dans ces questions. Le 39% des enquêtés ont choisi « ni d'accord ni en désaccord » par rapport à l'hospitalisation des résidents en phase terminale dans la démence. 24% ont choisi « ni d'accord ni en désaccord » en ce qui concerne le confort/ inconfort pour enlever un tube d'alimentation.</p> <p>L'auteur a fait évaluer les données par des experts. Ce sont des praticiens assistants sociales possédant une expertise en matière de soins de santé et des professeurs universitaires spécialisé en gérontologie.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions.</p> <p>Pour la responsabilité des DA : les résultats montrent que presque tous les travailleurs se sentent responsables d'introduire les directives anticipées lors de l'admission afin que les patients fournissent des informations de manière écrite et oral. Cependant, plus de trois quarts ont dit qu'ils allaient au-delà des exigences légales et qu'ils ont permis aux familles de clarifier leurs pensées sur le choix de traitement en fin de vie.</p> <p>Les résultats de ces questions montrent également qu'il y a un pourcentage important de travailleurs sociaux qui habilite l'hydratation et la nutrition artificielle lors de l'admission. Tandis qu'un pourcentage plus faible habilite fréquemment l'utilisation d'un traitement antibiotique.</p> <p>Concernant les perceptions sur les directives anticipées, conformément aux études réalisées, les directives anticipées et les représentants thérapeutiques ont été très appréciés par les répondants de cet échantillon. Ils expriment que la décision en fin de vie est plus facile avec lorsqu'un proche s'est documenté par rapport au sujet. Ces réponses peuvent être dues à la valeur qu'ils donnent aux directives anticipées, étant donné le caractère restrictif de la loi de l'État de New York. En définitive, du point de vue des services sociaux, les directives anticipées influent sur les décisions de soins dans les EMS.</p> <p>Cependant, le sujet de directives anticipées peut être problématique lors les admissions. Ceci étant lié à un manque de capacités cognitives du patient et à des familles surchargé selon les participants (50%).</p> <p>L'étude suggère que l'accent mis sur les ordres de non réanimation lors les admissions vient probablement des protocoles administratifs. Presque le 50% ont convenu qu'ils ont été contraints d'obtenir la commande de non-réanimation.</p> <p>Certains répondants ont écrit que ce sont les médecins qui devraient être responsables de la discussion sur les directives anticipées et que la discussion de celles-ci devrait être présentée dans un cadre interdisciplinaire. En effet, moins de 50% a convenu que le travail social est la</p>

	<p>discipline qui convient le mieux à l'accompagnement de la réalisation des DA.</p> <p>Les croyances et le confort en ce qui concerne le maintien et le retrait des interventions médicales ne sont pas pris en compte. Les réponses indiquent bien l'ambivalence dans les questions du traitement actuellement approuvé par des experts en soins palliatifs. Des précautions doivent être prises dans l'interprétation de ces résultats. Les raisons des participants pour choisir la catégorie «ni d'accord ni en désaccord » ne sont pas définies.</p> <p>Les résultats concordent en partie avec des études antérieures menées sur le même sujet et ils sont discutés à la lumière de celles-ci. Les réponses de cet article ne contredisent pas nécessairement les études antérieures sur les discussions concernant les directives anticipées. Les réponses sur l'hydratation, l'alimentation et les antibiotiques sont associées à des pourcentages élevés ou à des réponses inexacts en relation avec les connaissances empiriques. Certaines préoccupations émergent de ce dernier résultat. Par exemple, 50% de l'échantillon ont déclaré qu'ils ont souvent ou toujours discuté de la nutrition et de l'hydratation artificielle à l'admission. Cependant, seulement 36% de l'échantillon ont déclaré s'être rendu compte du risque de pneumonie par aspiration avec une alimentation par sonde.</p> <p>Des études antérieures ont critiqué que lors des admissions en EMS, les travailleurs sociaux se concentrent sur les décisions de non-réanimation.</p> <p>L'interprétation et la conclusion sont conformes aux résultats de l'analyse.</p> <p>Les limites de l'étude ont été définies. Les réponses de l'échantillonnage ne représentent pas tous les services sociaux des EMS. De plus, certains membres du personnel des services sociaux n'ont pas participé parce qu'ils ne disposaient pas du temps ou parce qu'ils participaient déjà à d'autres recherches sur le sujet de la fin de vie. Dernièrement, le manque de profondeur sur le contenu et l'analyse statistique limitée indique que ces informations peuvent manquer de la valeur.</p> <p>Les conclusions découlent logiquement des résultats comme il a été présenté ci-dessus.</p>
<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>Les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline sont spécifiées. Les conclusions sur le contenu des discussions peuvent manquer de validité.</p> <p>L'auteur fait des recommandations pour la pratique et les recherches futures. Cet article suggère que plus d'informations sont nécessaires concernant le contenu des discussions sur les directives anticipées entre le travailleur social et la famille. Ceci indique que les travailleurs sociaux en EMS ont besoin d'une formation continue s'ils veulent fonctionner efficacement en tant qu'éducateurs au sujet des directives anticipées au cours du processus d'admission. Il serait intéressant que les travailleurs sociaux des EMS puissent bénéficier de la formation concernant des</p>

	<p>interventions médicales pour les personnes âgées atteintes de démence. De plus, les discussions concernant le suivi des membres de la famille devraient se produire à un moment où ces dernières sont préparées émotionnellement afin de répondre au bien-être de leur proche.</p> <p>Les réponses à ces éléments indiquent qu'il est important que les personnes atteintes de démence soient sensibilisées à réaliser leurs DA.</p> <p>Pour minimiser les conflits, la recherche peut élucider les raisons de ces écarts dans les réponses et donc fournir une orientation pour les futures interventions de soins palliatifs dans les EMS. Les résultats des études suggèrent un besoin de continuer l'éducation concernant les questions de soins en fin de vie pour les EMS.</p> <p>Le personnel des services sociaux de beaucoup d'EMS pourrait bénéficier d'une éducation régulière et continue sur les pratiques des soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence avancée et en phase terminale.</p> <p>Les réponses à cette enquête révèlent des dilemmes éthiques concernant le personnel social face aux directives anticipées. Des efforts au sujet de l'éducation doivent être plus concrets. Ils doivent également inclure les composants qui influencent les préoccupations et les préjugés des services sociaux sur le sujet du traitement.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions.</p>
--	---

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Article 15

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre indique la population à l'étude ainsi que les concepts clés qui sont regroupés dans les planifications préalables de soins et des ordres médicaux selon le professionnel soignant, les médecins et les proches des personnes atteintes de démence.</p> <p>Advance Care Planning and Physician Orders in Nursing Home Residents With Dementia: A Nationwide Retrospective Study Among Professional Caregivers and Relatives (An Vandervoort, Dirk Houttekier, Lieve Van den Block, Jenny T. van der Steen, Robert Vander Stichele, & Luc Deliens, 2014).</p>
Résumé	<p>Le résumé de la recherche synthétise clairement le contexte, les objectifs, la méthode et les résultats. Cependant, la discussion n'est pas présente dans le résumé.</p> <p>Le contexte présente la planification avancée de soins comme la clé pour effectuer des soins palliatifs de bonne qualité.</p> <p>Les objectifs visent à examiner dans quelle mesure les médecins, les infirmières et les proches sont au courant des souhaits des patients. Les désirs des patients déments concernant le traitement de soins inscrivent dans la planification préalable des soins, les ordres médicaux et les directives anticipées écrites. De même, il s'agit d'étudier la collaboration entre les médecins et les infirmières au sujet de la planification préalable des soins ainsi que le respect des souhaits des patients.</p> <p>La méthode comprend une étude représentative à l'échelle nationale post-mortem (2010) en Flandre en Belgique. Cette étude a utilisé un échantillonnage aléatoire par grappe. Dans les EMS sélectionnés, tous les décès de résidents atteints de démence durant une période de trois mois ont été signalés. De plus, un questionnaire structuré a été rempli par les médecins traitants, les infirmières et les proches du patient.</p> <p>Les résultats montrent que 11,8% des 205 patients retenus dans 69 EMS avaient exprimé leurs souhaits. Les médecins et les infirmières ont d'avantage parlé des souhaits du patient avec les proches plutôt avec le résident. D'avantage de proches que de médecins affirmaient l'existence des directives anticipées chez les patients souffrant de démence et selon les médecins, les ordres médicaux relatifs aux traitements étaient les documents les plus présents.</p> <p>La congruence était juste entre les médecins et les infirmières sur la documentation des ordres médicaux concernant les traitements mais elle était faible par rapport à la présence des directives anticipées.</p>

INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème ainsi comme le phénomène sont clairement formulés et circonscrit dans l'introduction. Celui-ci explique le rôle de la communication dans les planifications préalables de soins afin d'obtenir des soins palliatifs de qualité. Les auteurs s'appuient sur d'autres études déjà réalisées en Belgique pour développer ces affirmations. L'objectif de la recherche est d'étudier dans quelle mesure le personnel soignant est au courant des planifications préalables de soins.</p> <p>Le problème à étudier est pertinent et approprié au contexte des connaissances actuelles car il est issu des études et des recherches récemment effectuées sur le sujet. Ces connaissances font partie des pratiques des soins actuelles du professionnel soignant. En conséquence, il est pertinent dans la discipline infirmière.</p> <p>Les postulats sous-jacents sont précisés de manière claire et référenciés dans la problématique.</p>
Recension des écrits	<p>Des recensions ont été entreprises dans l'introduction. Celles-ci fournissent des synthèses concernant la définition des concepts clés. D'autres recherches liées à l'importance des planifications préalables des soins dans la démence et le rôle principal des médecins dans la prise de décision concernant la mise en place d'un traitement sont référenciées.</p> <p>De plus, la recension des écrits semble présenter une base solide pour l'étude. Car elle apporte des connaissances sur l'état des lieux de la problématique. Ces connaissances concernent la prise de décision dans une maladie dégénérative et la prévalence de celle-ci dans la société actuelle liée au vieillissement de la population.</p> <p>La recension ne présente pas de sources primaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés tels que la planification préalable des soins et la démence sont mises en évidence et décrits de manière générale dans l'introduction.</p> <p>Les concepts clés s'inscrivent dans un cadre de référence et ils sont liés au but de l'étude. Les auteurs les définissent en se référant à des études réalisées antérieures. Si la description des concepts n'est pas très détaillée, les auteurs les mettent en lien avec les résultats issus d'autres études. Ces recherches sont liées au but de l'étude.</p> <p>Les méthodes sous-jacentes sont décrites et appropriées à l'étude. Tous les décès de résidents atteints de démence dans une période de trois mois ont été pris en compte par les auteurs.</p>

Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est présenté et énoncé de façon claire et concise mais la population n'est pas décrite de manière détaillée.</p> <p>Les patients atteints de démence commencent à perdre leur capacité de discernement ainsi que l'expression de leurs souhaits. C'est pourquoi, cette étude cherche à investiguer la collaboration entre les différents intervenants sur la communication verbale des planifications préalables de soins, les directives anticipées et les ordres médicaux déjà réalisées de manière écrite.</p> <p>Différentes études ont traité la congruence entre le patient et la famille. Le but de cette étude est d'examiner :</p> <p>En premier lieu, la mesure dans laquelle les médecins, les infirmières et les proches sont impliqués dans la communication autour de la planification préalable des soins et elle permet d'éclairer leur existence et leur contenu.</p> <p>En deuxième lieu, le niveau de congruence entre les médecins et les infirmières concernant le contenu des ordres médicaux placé dans le dossier médical sur les soins à la fin de vie.</p> <p>En dernier lieu, le niveau de congruence entre les médecins, les infirmières et les proches au sujet du contenu des directives anticipées écrites par le patient.</p> <p>Les variables clés sont clairement énoncées et découlent logiquement du but. Celles-ci traitent du niveau de congruence des participants et de ce fait, leurs perceptions ont été prises en considération.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est définie de manière détaillée. L'étude réalisée en 2010 s'intéresse aux patients qui souffraient de démence qui sont décédés au cours des trois derniers mois dans les EMS sélectionnés. Un protocole de dépistage a été utilisé afin d'identifier les autres résidents décédés en EMS. Cette étude inclut les différents types de populations suivantes :</p> <p>Les patients dépendants avec des difficultés pour accomplir les AVQ et étant désorientés dans le temps et l'espace.</p> <p>Les patients avec reçu un diagnostic de démence ou qui semblent souffrir d'une démence selon les dires des infirmières et des médecins.</p> <p>Les patients appartenant aux deux plus grandes assurances de Flandres (70% personnes sont assurées) ont également été retenus.</p> <p>L'échantillon est décrit de façon suffisamment détaillée. Les EMS ont été sélectionnés par régions (5 régions), par capacités de lits (≤ 90) et par propriété (publique/privé) à travers un échantillon aléatoire par grappe. Les administrateurs des EMS et les médecins coordinateurs des EMS sélectionnés ont été contactés. Ceux-ci se chargeaient de contacter les autres participants tels que les infirmiers.</p> <p>La méthode pour recruter les participants est appropriée.</p>

	<p>Néanmoins, la sélection des infirmières était faite par l'administrateur ce qui pourrait avoir une répercussion dans l'étude.</p> <p>Les professionnels de la santé ont reçu le questionnaire trois mois après le décès du patient. Les familles ont reçu le questionnaire deux semaines après la mort de leur proche.</p> <p>Une lettre de présentation du projet de recherche et une demande de participation a été envoyée au conseil d'administration et au médecin coordinateur de chaque EMS sélectionné.</p> <p>En cas d'absence de réponse, les chercheurs ont contacté l'EMS en question au bout de deux semaines. Les personnes qui n'ont pas répondu au questionnaire ont reçu un rappel au bout de trois semaines à travers la médiation de l'administrateur afin d'accroître la représentativité de l'échantillon.</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés à travers les visites des chercheurs aux Ems sélectionnés. Ces visites ont aidé aux professionnels à identifier les résidents à l'étude.</p> <p>La méthode échantillonnage n'est pas justifiée sur la base statistique ni par une saturation des données. La façon dont l'échantillonnage a été déterminé n'est pas décrite. Cependant, les pourcentages sont décrits dans les résultats.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants et de la population sont adéquats. L'anonymat des patients et la confidentialité des médecins et des infirmières ont été préservés par le biais d'un processus d'enregistrement et de saisies de données.</p> <p>L'étude a minimisé les risques chez les familles en envoyant les questionnaires qu'à partir de la deuxième semaine du décès du proche pour éviter la détresse et donc une influence sur les résultats.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet à l'étude d'atteindre son but. Il s'agit d'un devis quantitatif avec des questionnaires structurés et standardisés.</p> <p>Le devis fournit des moyens pour examiner toutes les questions de recherche. Il est approprié à l'étude du problème. Les questionnements ont été structurés sur la communication verbale et concernant les soins en fin de vie du patient de la part des professionnels de la santé ainsi que les proches. Ceux-ci vont permettre de comparer la congruence entre les participants sur les soins.</p> <p>Le devis décrit les différents types de documents écrits tels que les directives anticipées et les ordres médicaux avec les points principales sur les interventions en fin de vie qui se trouvent dans ces documents : 1. pas d'hospitalisation, 2. pas de réanimation, 3. pas d'intubation, 4. maintenir ou pas les aliments et les liquides de manière artificielle, 5. maintenir ou pas d'autres traitements 6. mise en place ou pas des antibiotiques 7. l'euthanasie (administration d'un médicament mortel à la demande explicite du résident), 8. la sédation terminale (utilisation des médicaments pour</p>

	<p>maintenir le résident inconscient jusqu'à la mort), 9. essayer tous les traitements qui prolongent la vie et 10. autres alternatives.</p> <p>Le choix du devis permet de respecter les critères scientifiques de véracité, d'applicabilité, de consistance et de neutralité. Les auteurs s'appuient sur les résultats des articles menés antérieurement. De plus, les limites de l'étude ont été identifiées dans l'interprétation des résultats. Le temps passé sur le terrain n'est pas spécifié. Cependant, les auteurs se sont rendus dans tous les EMS afin d'aider les professionnels de santé à identifier les patients pour l'étude.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesures sont clairement décrits et permettent de mesurer les variables. Les données ont été obtenues à partir de deux études : mourir bien avec une démence et une étude post-mortem des patients en EMS souffrant de démence qui sont décédées dans un EMS en Flandre. Ces études permettent des mesurer les variables liées aux soins de la fin de vie à travers un questionnaire structuré standardisé.</p> <p>Cette étude ne présente pas de question de recherche.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données n'est pas décrit. Ce n'est pas spécifié dans l'étude si les données ont été recueillies pour minimiser les risques. Ce sont les administrateurs des EMS qui ont contacté eux-mêmes le personnel infirmier. Néanmoins, les auteurs indiquent que si l'infirmière sélectionnée ne souhaitait pas coopérer, l'infirmière cheffe était demandée pour remplir le questionnaire.</p> <p>Il n'y a pas de variable spécifiée au sein de cette recherche.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont décrites clairement dans la méthode. Les associations Bi variées ont été testées en utilisant Chi-squared tests. Le degré de congruence entre les directives anticipées écrites par le résident et les ordres médicaux dans leurs dossier médical ont été examinés à l'aide de Cohen kappa (règle de base: <0, pauvre congruence; 0.0 et 0.20, légère congruence; 0.21 et 0.40, congruence équitable; 0.41 et 0.60, congruence modérée; 0.61 et 0.80, congruence substantielle; et 0.81 et 1.00, congruence presque parfaite.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer les résultats ont été pris en considération dans l'analyse. Ceux-ci font référence à l'analyse des non-répondants liée au haut taux des réponses des professionnels de la santé.</p> <p>Le résumé des résultats n'est pas présent dans l'analyse de données. Par conséquent, il ne met pas en évidence les extraits rapportés.</p> <p>Les paramètres présentés dans les tableaux font ressortir adéquatement la signification des données.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats descriptifs sont adéquatement illustrés à l'aide de tableaux de fréquence et de tableaux de contingence.</p>

	<p>Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien présenter le phénomène à l'étude. Le premier tableau démontre les réponses des médecins de famille concernant les planifications préalables des soins du patient et les ordres médicaux des résidents atteints de démence et décédés en EMS en Flandre.</p> <p>Le deuxième tableau expose les réponses des infirmières sur les mêmes sujets. Le troisième tableau démontre les réponses des proches ou des amis des personnes décédées atteintes de démence sur les mêmes paramètres. Le quatrième tableau calcule le degré de congruence entre les réponses des médecins (1^{er} tableau) et les réponses des infirmières (2^{ème} tableau) à propos des planifications préalables de soins du résident et le contenu des ordres médicaux documentés dans le dossier du résident. Le cinquième tableau révèle le degré de congruence en ce qui concerne les directives anticipées écrites et l'autorisation d'un proche parmi les médecins de famille, les infirmières et les proches des personnes souffrant de démence ayant décédées.</p> <p>Les résultats sont résumés par un texte narratif. Ceci montre qu'un total de 69 EMS de Flandre ont participé à l'étude. La moyenne était de 101 lits. En moyenne tous les EMS qui ont participé avaient un infirmier formé dans les soins palliatifs et 72.9% des EMS avaient une unité spécialisée pour les soins de la démence.</p> <p>Concernant les données des résidents, 205 souffraient de démence au moment de leur mort. 34.8% des résidents souffrant de démence étaient âgés de 90 ans et il y avait davantage de femmes (61.1%). 15 résidents ont été exclus de l'étude car ils n'avaient pas de proches joignables.</p> <p>Selon les infirmières, 26.0% et 34.7% des résidents souffrant de démence et étant décédés étaient capables ou partiellement capables de prendre une décision au niveau médicale au moment de leur admission. Plus de la moitié (52.2%) avait une démence très sévère ou avancée au moment du décès.</p> <p>Concernant les données des participants, les infirmières étaient majoritairement des femmes (82.7%) et plus de la moitié des proches aussi (64.6%). Les médecins de famille étaient majoritairement représentés par des hommes (85%). Les âges des participants varient entre 43.4 ans et 71.6 ans.</p> <p>Le taux de réponse des questionnaires était plus grand chez les infirmières avec un 88.4% et plus petit chez les médecins de famille (52.9%). Le délai de réception des questionnaires chez les proches était plus long que chez les médecins de famille et les infirmières. 134 jours contre 65 jours chez les infirmières et 82 jours chez les médecins de famille. Les résidents du sexe masculin ont été surreprésentés.</p> <p>L'analyse des non-répondants n'a montré aucune différence entre les proches répondants et les non-répondants ainsi qu'entre les médecins répondants et les non-répondants.</p>
--	--

	<p>Par conséquent, cette analyse n'a pas été prise en compte dans l'étude.</p> <p>Les résultats selon les médecins de famille indiquent que dans 11.8% de cas, la personne souffrant de démence a exprimé ses souhaits concernant un traitement médical ou une direction dans les soins en fin de vie. Le médecin en a discuté avec le patient dans 22.0% des cas, et plus d'une fois dans 18.6% des cas. Le médecin de famille a discuté avec le proche du résident sur ce sujet dans 70.6% des cas.</p> <p>Selon les médecins, seulement un 9.0% des patients avaient écrit des directives anticipées. Les énoncés les plus fréquentes dans les directives anticipées étaient : ne pas être réanimé (9%), ne pas être intubé (8.1%) et n'est pas être hospitalisé (7.2%). L'autorisation d'un proche pour prendre une décision face à la fin de vie du patient était présente dans 6% des situations.</p> <p>Les ordres médicaux étaient présents dans 77.3% des cas. Les ordres les plus fréquentes étaient : n'est pas être hospitalisé (65.5%), n'est pas être réanimé (59.7%) et n'est pas être intubé (48.7%). Les ordres médicaux ont été discutés avec le patient dans 13.0% des cas, avec l'infirmière ou l'infirmière cheffe dans 84.8% des cas et avec un proche ou un ami dans 79.3% des cas.</p> <p>Les résultats selon les infirmières relèvent que dans 8.2% des cas, la personne atteinte de démence a exprimé ses souhaits concernant un traitement médical ou une direction dans les soins en fin de vie. L'infirmière a discuté directement des désirs concernant les soins, une fois avec le patient (9.7%), et plus d'une fois dans 5.6% des cas. Elle a discuté avec le proche de la personne dans 59.5% des cas.</p> <p>Selon les infirmières, 13.6% des patients avaient écrit des directives anticipées. Les directives anticipées les plus fréquentes étaient : ne pas être réanimé (11.6%), ne pas être hospitalisé (11.1%) et ne pas être maintenu artificiellement par des aliments et des liquides (7.1%). Un proche a été nommé représentant dans 5.4% des cas.</p> <p>Les ordres médicaux étaient présents dans 58.1% des situations. Les ordres les plus fréquentes étaient : ne pas être hospitalisé (54.0%), ne pas être réanimé (47.0%), et ne pas être intubé (35.4%). Les ordres médicaux ont été discutés avec le résident dans 4.0% de cas, avec une infirmière ou une infirmière cheffe dans 84.8% de cas, et avec un proche autorisé ou ami autorisé dans 80.8% de situations.</p> <p>Les résultats selon les proches et/ou les amis démontrent que l'infirmière ou le médecin ont parlé directement avec le résident dans 35.6% des cas et avec un membre de la famille ou ami dans 61.4% des situations. Le proche était au courant d'une directive anticipée écrite dans 18.4% des cas. Les directives les plus fréquentes étaient : ne pas être réanimé (9.2%), ne pas être hospitalisé (12.2%), et ne pas être maintenu artificiellement par des aliments et des</p>
--	--

	<p>liquides (4.1%). Un proche a été nommé représentant dans 10.0% des cas.</p> <p>La congruence entre les infirmières et les médecins de familles sur la planification préalable de soins et le contenu des ordres médicaux était la suivante : il y a une congruence sur la documentation des ordres médicaux qui sont dans le dossier médical du résident. En ce qui concerne le contenu des ordres médicaux, la congruence était pauvre à faible. La congruence dans le contenu la plus élevée concernait le fait de ne pas être hospitalisé ($k \frac{1}{4}$ 0.22) et sur le refus d'un maintien artificiel par des aliments et des liquides ($k \frac{1}{4}$ 0.20). La congruence concernant les personnes qui avaient été impliquées dans la prise de décision conduisant aux ordres médicaux était faible à modérée. La congruence était la plus élevée sur l'implication d'une autorisation d'un proche ou d'un ami ($k \frac{1}{4}$ 0,48) et la congruence la plus basse est sur la participation du résident concernant les décisions de santé ($k \frac{1}{4}$ 0,03).</p> <p>La congruence entre les infirmières, les médecins et les familles sur la planification préalable de soins et le contenu des ordres médicaux était la suivante : le degré de congruence sur la présence d'une directive anticipée écrite était faible entre le membre de la famille et le médecin de famille ($k \frac{1}{4}$ 0.03) et entre le médecin de famille et l'infirmière ($k \frac{1}{4}$ 0.12). De même, elle était pauvre entre le membre de la famille et l'infirmière ($k \frac{1}{4}$ 0.05). En ce qui concerne le contenu des directives anticipées écrites, la congruence était faible à passable pour le membre de la famille et le médecin de famille et entre l'infirmière et le médecin de famille : ne pas être hospitalisé ($k \frac{1}{4}$ 0,03 et 0,23 $k \frac{1}{4}$), ne pas être réanimé ($k \frac{1}{4}$ 0,07 et $k \frac{1}{4}$ 0,16), ne pas être intubé ($k \frac{1}{4}$ 0,21 et $k \frac{1}{4}$ 0,17), et ne pas être maintenu artificiellement par des aliments et des liquides ($k \frac{1}{4}$ 0,25 et 0,13 $k \frac{1}{4}$). Le degré de congruence sur le contenu des directives anticipées écrites entre l'infirmière et la famille était de faible à pauvre : ne pas être hospitalisé $k \frac{1}{4}$ 0,04, ne pas être réanimé $k \frac{1}{4}$ 0,10, ne pas être intubé $k \frac{1}{4}$ 0,02, et ne pas être maintenu artificiellement par des aliments et des liquides $k \frac{1}{4}$ 0,05. Le degré de congruence concernant l'autorisation d'un proche pour prendre les décisions en fin de vie était modéré entre le médecin de famille et la famille ($k \frac{1}{4}$ 0,40), pauvre entre le médecin de famille et l'infirmière ($k \frac{1}{4}$ 0,09) et faible entre l'infirmière et la famille.</p> <p>Les auteurs ont fait évaluer les données des questionnaires par les participants. Cette évaluation préalable a permis de valider les réponses et de calculer le degré de congruence.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	Les résultats de l'étude sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions de recherche. L'étude a interprété la mesure dans laquelle les

	<p>médecins, les infirmières et les proches sont impliqués au sein de la communication des planifications préalables de soins. Ceci a permis de ressortir dans quelle mesure ces personnes sont informées sur l'existence et le contenu des écrits des directives anticipées et des ordres médicaux.</p> <p>Les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le même sujet. Cette étude démontre pour la première fois en détail des niveaux de communication verbale et écrite concernant les soins futurs pour les résidents en EMS mourants avec une démence. Cette analyse utilise les données d'une enquête nationale représentative.</p> <p>Contrairement à d'autres recherches, cette étude a examiné tous les résidents en EMS atteints de démence ayant décédés, indépendamment du stade de la maladie dans lequel ils se trouvent.</p> <p>Les résidents du groupe d'intervention étaient représentatifs pour la distribution d'âge de la population des résidents en EMS mourants atteints de démence assurés par les deux plus grandes assurances en Flandre, qui assurent plus de 70% de la population de cette région.</p> <p>L'interprétation et la conclusion sont conformes aux résultats d'analyse. Les résultats de cette étude relèvent que les résidents des EMS atteints de démence en Flandre ont rarement exprimé leurs souhaits en matière de traitement concernant les soins de fin de vie et cela représente une moyenne de 10% des cas seulement. La communication en ce qui concerne les soins de fin de vie entre les professionnels soignants et les résidents des EMS est rare et est représentée par une moyenne de 15.5%.</p> <p>Alors que la communication entre les professionnels soignants et les proches semblent être plus fréquents et cela est représenté par une moyenne de 65.05%.</p> <p>Le degré de congruence identifié parmi l'infirmière, le médecin de famille et le proche sur l'existence et le contenu des planifications préalables de soins et des ordres médicaux est plutôt faible. Les planifications préalables des soins axées sur le patient sont discutées moins fréquemment que les ordres médicaux. De plus, les directives anticipées écrites ont été indiquées dans l'un des 10 cas selon le médecin de famille et l'infirmière. Ceci représente un faible taux en comparaison avec les ordres médicaux présents dans sept cas sur dix selon le médecin de famille et dans six cas sur dix selon l'infirmière.</p> <p>Les limites de l'étude ont été définies de manière explicite. Il s'agit d'une étude rétrospective. Les erreurs de mémoire ne peuvent pas être exclues, même si cela a été limité en minimisant le temps entre la mort et l'achèvement des questionnaires. Les résidents n'ayant pas de proches ont été exclus de l'étude. La non-réponse est un facteur limitant même si elle n'a pas eu des répercussions sur les résultats. Finalement, la perspective du personnel soignant, du médecin et des proches, peuvent différer de celle du patient. Supprimer → en question.</p>
--	---

	<p>Les conclusions découlent logiquement des résultats. Les résultats confirment qu'il existe un besoin de planifier les soins. Les résultats suggèrent également que cette planification soit réalisée principalement au moment de la fin de vie par l'utilisation des ordres médicaux. Les ordres médicaux ont été principalement pris en compte pour influencer le lieu du décès. Par conséquent, les résidents ont été moins souvent transférés à l'hôpital lors de la fin de vie. La présente étude a révélé que les ordres médicaux ont été discutés avec le proche plutôt qu'avec le résident. D'une manière générale, il semble que les ordres médicaux sont rarement réalisés avec la participation du résident. Une explication possible concernant le taux faible de participation de la part du résident était l'incapacité de discernement et l'incapacité d'exprimer ses vœux. Cependant, l'étude montre que 63.7% des résidents étaient capables ou partiellement capables d'exprimer leurs souhaits lors de l'admission. Les résultats suggèrent que la planification des soins ne soit pas réalisée uniquement au moment de fin de vie.</p> <p>En ce qui concerne la direction de soins et le traitement, le médecin et les professionnels de santé ont communiqué beaucoup d'avantage avec le proche du résident (70.6%). Ceci peut être justifié par l'incapacité de discernement du résident atteint de démence dans phase de fin de vie.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline et la pratique clinique ont été identifiées par les auteurs. Ces résultats révèlent que la communication en ce qui concerne les soins futurs est limitée ainsi que la prise en compte des ordres médicaux et des directives anticipées. Par conséquent, ces données vont limiter la possibilité d'offrir des soins en conformité aux vœux du résident.</p> <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions des auteurs. Ces derniers font des recommandations pour la pratique. Compte tenu de l'importance de la communication dans la prise en charge des résidents en fin de vie atteints de démence, il est prioritaire de l'initier dans un moment opportun.</p> <p>L'initiation des discussions de fin de vie peut commencer à la maison par le médecin de famille ou peu après l'admission en EMS alors que beaucoup sont encore pleinement ou partiellement compétents et peuvent être impliqués dans leur réalisation. Finalement, il est important de parvenir à un consensus sur ce qui a été discuté avec le résident ainsi que d'améliorer l'organisation des soins futurs.</p> <p>Cette recommandation permettrait d'améliorer la congruence entre les médecins de famille, les infirmières et les proches au sujet des planifications préalables de soins et le contenu des ordres médicaux afin de simplifier les soins pour les personnes en fin de vie en EMS atteintes de démence.</p>