

# **Quelles sont les barrières limitant une offre en soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies chroniques? Une revue de littérature sur la perception des soignants**

Travail de Bachelor

Par

**Mégane Aeby**

**Adeline Meuwly**

Promotion 2015-2018

Sous la direction de : Eliane Schenevey Perroulaz

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

12 juillet 2018

## Résumé

**Contexte** Les patients atteints de maladies chroniques devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Toutefois, l'accès à ces soins pour les patients souffrants de maladies non-cancéreuses est réduit, notamment à cause d'une vision restreinte de la part des soignants.

**But** L'objectif de cette revue de littérature est d'identifier les barrières perçues par le personnel soignant limitant une offre en soins palliatifs de qualité pour les patients atteints de maladies chroniques et plus particulièrement les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et de broncho-pneumopathie chronique obstructive.

**Méthode** Des recherches sur PubMed et CINAHL ont été effectuées à l'aide des mots suivants : Palliative care ; Chronic illness ; Chronic disease ; Knowledge, attitude and practice ; Attitude of health personnel ; Perception ; Heart failure ; Health personnel. Les articles sont datés de 2008 à 2018.

**Résultats** Les barrières présentes chez les soignants ont pu être classées en catégories comprenant les connaissances, les attitudes, les croyances ainsi que les aptitudes à communiquer des soignants et la transition entre les services de soins, l'interdisciplinarité et les questionnements éthiques. Ces résultats découlent de six articles de devis qualitatifs ou mixtes.

**Conclusion** Il existe encore de nombreuses barrières telles que les attitudes des soignants, les compétences communicationnelles et la coordination des soins qu'il faudrait prendre en compte afin de fournir des soins de qualité et permettre un meilleur accès aux soins palliatifs pour ces personnes.

**Mots-clés** Palliative care; Chronic illness; Knowledge, attitude and practice; Attitude of health personnel; Perception

## Tables des matières

Résumé .....	ii
Liste des tableaux .....	v
Liste des figures .....	vi
Remerciements .....	ii
Introduction.....	1
Problématique .....	3
Question de recherche.....	7
Buts .....	7
Cadre théorique.....	8
Les compétences de base en soins palliatifs.....	9
Méthode .....	14
Devis .....	15
Bases de données consultées et termes MeSH ou descripteurs utilisés.....	15
Critères d'inclusion.....	16
Critères d'exclusion.....	16
Stratégies de recherche des articles dans les bases de données.....	16
Étape d'analyse.....	22
Résultats .....	23
Caractéristiques et qualité méthodologique des articles sélectionnés.....	24
Synthèse des résultats.....	25
Manque de compétences en soins palliatifs .....	26
Manque de connaissances théoriques quant aux maladies chroniques et aux soins palliatifs.....	26
Difficultés communicationnelles .....	27
Croyances et représentations face aux soins palliatifs .....	28
Attitudes et expériences rendant difficiles la prise en charge des soins palliatifs des patients atteints de maladies chroniques.....	30
Questionnements éthiques .....	31
Transition et continuité des soins.....	31
Difficultés à travailler en équipe interdisciplinaire .....	33
Propositions d'interventions de la part des soignants ou des auteurs .....	34

Discussion .....	36
Interprétation des résultats.....	37
Attitudes et croyances des soignants.....	37
Compétences communicationnelles .....	40
Compétences de coordination en équipe interdisciplinaire...	40
Identification des forces et des limites de ce travail de Bachelor.....	42
Implications pour la pratique infirmière .....	43
Conclusion.....	46
Références .....	48
Appendice A .....	53
Déclaration d'authenticité .....	54
Appendice B .....	55
Résumé des six articles sélectionnés .....	56
Appendice C .....	71
Grilles d'analyse des articles sélectionnés.....	72
Appendice D .....	185
Pallia 10 .....	186

## Liste des tableaux

Tableau 1 .....	15
<i>Mots clés et termes MeSH</i> .....	15
Tableau 2 .....	16
<i>Stratégies de recherche d'articles dans les bases de données</i> .....	16

## Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux. ....	21
-----------------------------------	----

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier Mme Eliane Schenevey Perroulaz, directrice de notre travail de Bachelor Thesis, pour sa précieuse aide, son soutien, sa disponibilité ainsi que ses conseils avisés tout au long de l'élaboration de cette revue.

Nous adressons aussi un merci tout particulier à nos familles pour les heures passées à la relecture de ce travail ainsi qu'à nos amis pour leur soutien tout au long de cette période intense.

## **Introduction**

Dans le cadre du Bachelor en soins infirmiers, le thème des soins palliatifs est abordé seulement au sein du module d'oncologie. Ce sujet a été choisi car il importe particulièrement aux auteures. Toutefois, les soins palliatifs sont parfois mal utilisés. Ainsi, le but de cette revue de littérature est d'identifier les difficultés rencontrées par les soignants pouvant potentiellement les empêcher d'assurer une prise en charge palliative de qualité. Ce travail a été réalisé dans le but de déceler les barrières des professionnels vis-à-vis des personnes en situation de maladies chroniques. Dans cette revue de littérature, les termes soignants et professionnels représentent le corps médical, les infirmiers et les aides-soignants. En effet, les intervenants des articles proviennent de disciplines diverses car les soins palliatifs se rapportent à un domaine particulièrement interdisciplinaire. Dans cette revue de littérature, vous trouverez tout d'abord, la problématique, la question de recherche, les objectifs ainsi que les buts sont développés. Par la suite, le cadre de référence correspondant aux compétences infirmières en soins palliatifs est détaillé. Puis, la méthodologie de ce travail est décrite. Les résultats ont ensuite été divisés en six catégories. Au sein de la discussion, trois thèmes ont été traités afin d'argumenter les résultats en lien avec le cadre de référence. Ce dernier chapitre permet également d'exposer les implications pour la pratique infirmière ainsi que les limites et les forces de ce travail.

## Problématique

En Suisse, 2,2 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques ce qui représente un quart de la population. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2017a), les maladies chroniques sont définies comme des affections évoluant lentement sur une longue période. Elles sont la première cause de décès dans le monde. Les principales maladies chroniques non transmissibles regroupent les cancers, les maladies cardiovasculaires, les maladies des voies respiratoires, le diabète, les troubles du système musculosquelettique, les dépressions et les démences (Bachmann, Burla, & Kohler, 2015). En outre, au vu du vieillissement de la population, il y a de plus en plus de personnes atteintes de ces maladies (Office Fédéral de la Santé Publique [OFSP], 2017). Le modèle de la trajectoire vécue de la maladie chronique de Corbin et Strauss a été conçu afin de s'ouvrir aux aspects sociaux et psychologiques rencontrés au quotidien par les patients atteints de maladies chroniques et leurs proches, permettant ainsi de ne pas s'en tenir uniquement aux aspects médicaux. Ce modèle considère que les facteurs de chronicité se transforment et évoluent au fil du temps, du diagnostic de la maladie à la fin de vie. Ces phases varient en fonction de l'individu et de la situation et peuvent parfois être imprévisibles (Sager Tinguely & Weber, 2011). Pour ces patients souffrants de maladies incurables, évolutives, potentiellement mortelles et chroniques, les soins palliatifs peuvent leur apporter des interventions spécifiques (Binder & Von Wartburg, 2014). Selon Palliative.ch (2018a), la prise en charge palliative devrait débuter à un stade précoce de la trajectoire de la maladie même en cas de traitement curatif et durer jusqu'au décès. La prise en charge vise à assurer une meilleure qualité de vie pour le patient et sa famille. Elle a pour but de soulager les souffrances des personnes en prenant en charge les différentes dimensions ; psychique, sociale et spirituelle ainsi que les éléments médicaux tels que les soins et

les traitements. Toutefois, les traitements médicaux ainsi que les soins et les interventions prodiguées de manière excessive ou superflue sont contre-indiqués afin de préserver la dignité et la qualité de vie. Par ailleurs, les soins palliatifs ne comprennent pas l'aide pour mettre fin à ses jours (Formarier & Jovic, 2012). "Dans les soins palliatifs, la finitude de l'être humain est acceptée, car la mort est considérée comme faisant partie intégrante du cycle de la vie" (Binder & Von Wartburg, 2014, p.10). L'accompagnement des patients en stade terminal ou lorsque le pronostic vital est engagé reste l'un des rôles principaux des soins palliatifs (Eychmüller, Coppex & Von Wartburg, 2014). Le travail doit se faire en partenariat avec le patient, les proches et son réseau de soin (Formarier & Jovic, 2012). De plus, les soins palliatifs préconisent l'interdisciplinarité grâce aux réunions d'équipe qui permettent d'obtenir des avis différents concernant la prise en charge d'un patient et donc, de l'améliorer. [traduction libre] (Johnson et al., 2010, p.348) Il est par ailleurs important de souligner que la vision des soins palliatifs priorise le fait que le patient soit au centre des soins et qu'il préserve sa dignité malgré la maladie (Binder & Von Wartburg, 2014). Selon Binder et Von Wartburg (2014), "la capacité de décision du patient sera renforcée de sorte qu'il puisse choisir le lieu et la nature des traitements, les soins et la forme de l'accompagnement" (p.9). En Suisse, le nombre de décès annuel, qui est de 60'000 actuellement, va augmenter à 90'000 d'ici 2050 suite à l'évolution démographique. Une partie de ces personnes nécessiteront des soins palliatifs et ces soins devront donc être plus accessibles (Binder & Von Wartburg, 2014). En 2009 en Suisse, quarante et un pourcents des décès sont survenus à l'hôpital et quarante pourcents dans des établissements médico-sociaux. Pour le reste, vingt pourcents des décès ont eu lieu à domicile. Alors que, selon une étude mandatée par l'OFSP, environ trois-quarts des personnes interrogées, souhaiteraient mourir à la maison (Von Wartburg & Näf, 2012). De ce fait, il est impératif que les soins palliatifs à domicile se

développent davantage. [traduction libre] (Stiel et al., 2015, p.35) En effet, les soins palliatifs doivent être fournis dans le lieu où la personne le souhaite (Palliative.ch, 2018a).

Selon Binder et Von Wartburg (2014), les soins palliatifs en Suisse peuvent avoir une prise en charge différente en fonction des régions, des disciplines et des idées divergentes concernant ces prestations. Il existe trois niveaux de soins palliatifs. Tout d'abord, l'approche en soins palliatifs qui correspond à la façon dont les soignants, travaillant dans des milieux généraux, intègrent les procédures et les méthodes au sein de leur pratique professionnelle. Le deuxième niveau correspond aux soins palliatifs généraux qui rassemblent les structures existantes tels que les EMS, les hôpitaux et les soins à domicile. Ces structures prennent en considération le concept de soins palliatifs dans la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques dans le cadre de soins de premier recours. Et enfin, les soins palliatifs spécialisés regroupent les patients nécessitant des soins spécifiques de manière hospitalière, à domicile, en ambulatoire ou en institution. Les soins palliatifs spécialisés comprennent également des équipes mobiles qui sont mandatées pour leurs compétences qu'elles mettent au profit d'autres soignants, de patients ou de proches aidants afin de leur apporter du soutien (Gamondi, Larkin & Payne, 2013a ; Eychmüller, Coppex & Von Wartburg, 2014).

La plupart du temps, une vision restreinte des buts des soins palliatifs est présente chez les professionnels de la santé, les patients ainsi que la communauté en général. Cette vision se limite à la gestion de la douleur et d'autres symptômes physiques ainsi qu'aux soins de fin de vie. De ce fait, les patients ayant des symptômes physiques ont plus facilement accès aux soins palliatifs. En effet, les interventions concernant les troubles physiques sont plus réactives et faciles à mettre en place, contrairement aux troubles psychologiques, sociaux et existentiels. [traduction libre] (Johnson, & al.,

2010, p.345) Il est possible que le personnel de santé et la communauté véhiculent de idées fausses concernant les soins palliatifs, diminuant ainsi la demande de ces soins par des patients ayant d'autres troubles que des troubles physiques. Les soins palliatifs sont également souvent sollicités lorsque toutes les autres possibilités de prise en charge de traitement sont épuisées, alors qu'ils devraient plutôt être utilisés comme des soins spécialisés en complément aux soins curatifs. [traduction libre] (Formarier & Jovic, 2012 ; Johnson et al., 2010, p.345 ; Von Roenn, Voltz & Serrie, 2013, p.12) Une perception erronée et trop étroite des soins palliatifs de la part des soignant peut aboutir à une transition trop tardive vers des unités spécialisées induisant ainsi une mauvaise prise en charge. [traduction libre] (Johnson et al., 2010, p.348) Cette transition peut toutefois être facilitée grâce à l'utilisation de l'outil Pallia 10 (Appendice D). Ce dernier permet d'aider les professionnels de la santé à savoir si la prise en charge doit être effectivement redirigée vers des soins palliatifs spécialisés (Von Wartburg, 2015). Selon Hui et al., une autre barrière importante est la stigmatisation liée au nom "soins palliatifs". [traduction libre] (2015, cité dans Kalies et al., 2017, p.26) Du côté des patients, ils considèrent que leur maladie empire s'ils doivent recevoir des soins palliatifs. Les personnes atteintes de cancer confondent, en effet, souvent les soins palliatifs avec les soins de fin de vie, ce qui est l'obstacle le plus conséquent vis-à-vis de l'intégration de cette philosophie de soin. [traduction libre] (Von Roenn et al., 2013, p.12) Même si l'intégration des soins palliatifs reste insuffisante, les patients atteints de cancer ont toutefois plus facilement accès aux soins palliatifs que les personnes souffrantes d'autres maladies chroniques. [traduction libre] (Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique, 2017 ; Von Roenn et al., 2013, p.12) Il est donc nécessaire que les patients atteints de ces maladies puissent avoir accès aux services de soins palliatifs lorsqu'ils en ont besoin (Von Wartburg, 2015).

La recension des écrits a ainsi permis d'aboutir à une question de recherche qui a été formulée comme suit :

### **Question de recherche**

"Quelles sont les barrières perçues par le personnel soignant limitant une offre en soins palliatifs de qualité pour les patients atteints de maladies chroniques ?"

### **Buts**

Le but de cette revue de littérature est de comprendre la vision des soignants à propos des soins palliatifs ainsi que d'identifier les barrières empêchant une prise en charge palliative afin d'offrir des soins adéquats et de qualité. Ce travail vise à déceler les difficultés rencontrées par les soignants vis-à-vis des personnes en situation de maladies chroniques.

Cette recherche permettra de déterminer différentes barrières dans l'optique d'améliorer les compétences des professionnels. Ceci permettra de promouvoir de manière précoce, l'accès aux soins palliatifs.

## **Cadre théorique**

## **Les compétences de base en soins palliatifs**

Dans ce travail, les compétences infirmières en soins palliatifs ont été choisies comme cadre de référence en lien avec la problématique. Le projet a été élaboré autour de ce modèle car ce dernier concerne la population soignante et non les patients. La définition de la compétence correspond à la façon dont un individu fait face à une situation en tenant compte d'un mélange d'attitude, de savoir-être, de savoir-faire, de savoir-inventer et de connaissances qui font partie des ressources internes d'une personne. La compétence englobe également des ressources externes qui correspondent à son réseau personnel, à Internet et aux autres connaissances accessibles (Raynal & Rieunier, 2014). L'attitude se définit par « un état interne de l'individu, résultant de la combinaison de perceptions, de représentations, d'émotions, d'expériences et de l'analyse de leurs résultats qui rend plus ou moins probable un comportement déterminé dans une situation donnée » (Raynal & Rieunier, 2014, p.90). Elle est propre à chacun et diffère en fonction de la personnalité. L'attitude se reflète par des comportements (Formarier & Jovic, 2012).

La compétence est habituellement en lien avec un contexte professionnel ou social. Étant virtuelle, elle est toujours liée à la performance. Les compétences sont généralement définies dans un domaine précis. En effet, l'individu arrive mieux à affronter des situations lorsqu'elles correspondent à son champ d'expertise et qu'il utilise des outils qu'il maîtrise. La personne sera ainsi efficace dans ces situations (Raynal & Rieunier, 2014).

« La compétence est le besoin d'une réflexion critique, de la capacité à résoudre des problèmes et de prévoir des résultats, de planifier à l'avance et de faire preuve de jugement et de sagesse dans la conception de l'intervention et l'évaluation des soins » (Gamondi et al., 2013a).

Les compétences de base en soins palliatifs ont pour but d'être appliquées dans tous les lieux de soins par tous les professionnels (médecins, infirmiers, assistants sociaux etc.). Chaque soignant devrait pouvoir prodiguer des soins palliatifs cohérents, en lien avec les situations présentes dans son unité. Il est donc nécessaire que le personnel soit formé afin qu'il acquière les compétences requises pour offrir des soins palliatifs de qualité aux patients et à leur famille (Gamondi et al., 2013a). L'approche en soins palliatifs intègre les démarches et les pratiques des soins palliatifs de base souvent présentes au sein d'unités de médecine ou de gériatrie. Les soins palliatifs généraux représentent les soins palliatifs auxquels les professionnels peuvent être associés mais sans que cela ne soit l'axe de soin prioritaire. Ces derniers sont fréquents dans les unités de premiers secours. Les soins palliatifs spécialisés, quant à eux, s'adressent principalement aux soignants dans des unités où les prises en charge complexes et exigeantes liées aux soins palliatifs sont les actions principales (Gamondi et al., 2013a). Selon Gamondi et al. (2013a), les éléments fondamentaux des soins palliatifs sont « l'autonomie, la dignité, la relation entre patients et professionnels de la santé, la qualité de vie, le positionnement face aux questions existentielles, la communication, la formation publique, l'approche interprofessionnelle, le chagrin et le deuil ».

Afin d'accroître ces compétences liées aux soins palliatifs, Gamondi et al. (2013a) recommandent d'intégrer un enseignement plus structuré au sein de la formation initiale de tous les soignants concernés par ces derniers. Il est également nécessaire d'intégrer des connaissances et de s'évaluer sur ses attitudes et sur son approche professionnelle afin de fournir des prestations de qualité. Selon Gamondi et al. (2013a), il y a dix compétences de base en soins palliatifs qui permettent d'augmenter le niveau de qualité des soins dans les unités. Ces compétences offrent aux professionnels une assurance et une anticipation des besoins. Il faut noter que la

capacité à identifier ses limites ainsi qu'à solliciter l'aide si nécessaire sont également des points importants lors de la prise en charge palliative.

Concrètement, ces dix compétences sont :

### **Appliquer les compétences de base en soins palliatifs là où les patients et les familles se situent**

Les patients ont le droit de choisir l'endroit où ils souhaitent recevoir des soins. Si cela n'est pas possible, le personnel soignant doit pouvoir s'y adapter et donner des conseils adéquats sur la meilleure alternative. En encourageant les professionnels à s'accommoder aux demandes des patients, il n'est ainsi pas forcément nécessaire de se trouver dans un service spécialisé pour prodiguer des soins palliatifs (Gamondi et al., 2013b).

### **Améliorer le confort physique tout au long de la trajectoire du patient**

Un facteur primordial de la qualité de vie est le confort physique. C'est pour cette raison qu'il faut élaborer un plan de soins avec le patient afin d'anticiper et d'évaluer le traitement ainsi que de réévaluer les symptômes physiques, qui sont souvent un fardeau difficile à supporter (Gamondi et al., 2013b).

### **Répondre aux besoins psychologiques des patients**

Comprendre les besoins psychologiques des patients est nécessaire de la part des professionnels de la santé et ce, afin de soutenir les patients de façon adéquate. Cela est réalisable lorsque le personnel évalue le patient, se questionne à son sujet avec une sensibilité et un jugement clinique. Toutefois, les patients ne nécessitent pas tous des prises en charge psychologiques spécialisées. C'est pourquoi, une communication adaptée et la création d'une relation sont essentielles afin d'aider les patients (Gamondi et al., 2013b).

### **Répondre aux besoins sociaux des patients**

Les relations interpersonnelles des patients et de leur famille sont souvent influencées par les maladies potentiellement mortelles. Des ressources sont nécessaires pour conserver leur qualité de vie, notamment en cas de préoccupations d'ordre relationnel, financier, ou concernant le logement et les affaires personnelles des patients. Il faut savoir déterminer quand et comment diriger les patients vers les aides appropriées (Gamondi et al., 2013b).

### **Répondre aux besoins spirituels des patients**

De par leur maladie, les patients peuvent se poser fréquemment des questions profondes, voire existentielles. En soins palliatifs, il faut les accompagner dans leur cheminement existentiel en étant attentif aux dimensions spirituelles telles que la religion (Gamondi et al., 2013b).

### **Répondre aux besoins des familles et des soignants en lien avec les objectifs de soins des patients à court, moyen et long terme**

Les proches aidants devraient être intégrés dans les soins en fonction de leur environnement et de leurs nombreux contacts avec les professionnels de la santé. Souvent, ils font la liaison entre le patient et les soignants. Les aidants familiaux doivent être soutenus et aidés jusqu'au deuil (Gamondi et al., 2013b).

### **Répondre aux défis des prises de décisions cliniques et éthiques en soins palliatifs**

Des questions morales et éthiques sont fréquentes en soins palliatifs. Chaque professionnel doit assurer un développement de ses compétences afin d'y répondre (Gamondi et al., 2013b).

**Coordonner de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs sont proposés**

Les rôles spécifiques de chaque profession ainsi que leurs compétences respectives doivent être clairs afin de garantir la continuité des soins. Le questionnement et l'acquisition de compétences aboutissent à une meilleure compréhension des rôles et des fonctions en interdisciplinarité (Gamondi et al., 2013b).

**Développer des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs**

La capacité à communiquer de façon adéquate est un point important de la prise en charge palliative. Cela se ressent principalement lors de l'annonce de mauvaises nouvelles ou lors de décisions concernant des traitements. Des situations d'émotions fortes ou de désarroi important sont fréquents lors des différentes phases de la trajectoire de la maladie (Gamondi et al., 2013b).

**Pratiquer l'auto-évaluation et poursuivre la formation professionnelle continue**

La formation professionnelle et l'évolution de ses connaissances sont primordiales tout au long de la carrière. L'autoévaluation est l'un des moyens les plus importants pour s'améliorer dans la prise en charge palliative. La prévention de l'épuisement est également un facteur considérable dans les soins palliatifs car le personnel est confronté à des patients ayant des maladies incurables (Gamondi et al., 2013b).

## **Méthode**

Ce chapitre comprend l'explication du choix du devis, les critères d'inclusion et d'exclusion, les stratégies de recherche ainsi que les différentes étapes observées dans la réalisation de cette revue de littérature.

## **Devis**

Ce travail de Bachelor en soins infirmiers est une revue de littérature. Selon le centre d'aide à la rédaction de travaux universitaires d'Ottawa (2007), la revue de littérature se rapporte à des recherches précédentes permettant de situer le sujet et de survoler la problématique. L'objectif de ce devis permet de répondre à une question de recherche reliée à une problématique grâce à des études scientifiques (Fortin, 2010). Afin de réaliser une revue de littérature, plusieurs étapes sont nécessaires pour l'analyse des recherches sélectionnées. Celles-ci sont ; « l'identification, la sélection, l'évaluation et la synthèse » (Fortin, 2010, p.476).

## **Bases de données consultées et termes MeSH ou descripteurs utilisés**

Les bases de données Medline/PubMed et CINAHL ont été consultées. Les recherches ont été effectuées durant la période de novembre 2017 à mai 2018. Les différents mots-clés utilisés sont mentionnés ci-dessous.

Tableau 1

### *Mots clés et termes MeSH*

Mots-clés en français	MeSH terms et/ou CINAHL descriptors
Soins palliatifs	[Palliative care]
Maladie chronique	Chronic illness

Maladie chronique	[Chronic disease]
Connaissance, attitude et pratique en santé	Knowledge, attitude and practice
Attitude du personnel de la santé	[Attitude of health personnel]
Perception	[Perception]
Insuffisance cardiaque	[Heart failure]
Personnel de santé	[Health personnel]

### **Critères d'inclusion**

- Articles scientifiques publiés durant les dix dernières années
- Articles réalisés dans des pays industrialisés
- Études comportant des infirmiers dans l'échantillon
- Articles comportant la vision des soignants

### **Critères d'exclusion**

- Personnes âgées
- Enfants
- Études effectuées en établissements médico-sociaux
- Personnes atteintes de cancer
- Personnes atteintes de démence

### **Stratégies de recherche des articles dans les bases de données**

Tableau 2

*Stratégies de recherche d'articles dans les bases de données*

Stratégie 1	
Base de données	CINHAL
Termes MeSH et descripteurs utilisés	Palliative care AND chronic illness OR chronic disease AND knowledge, attitude and practice
Nombre de résultats obtenus	18
Articles retenus après lecture du résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ziehm, J., Farin, E., Seibel, G., &amp; Köberich, S. (2016a). Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure an interview study. <i>BMC Palliative Care</i>, 15, 76-84. doi:10.1186/s12904-016-0149-9</li> <li>• Shea, J., Grossman, S., Wallace, M., &amp; Lange, J. (2010). Assessment of advanced practice palliative care nursing competencies in nurse practitioner students: Implications for the integration of ELNEC curricular modules. <i>Journal of Nursing Education</i>, 49(4), 183-189. doi:10.3928/01484834-20090915-05</li> <li>• Mousing, C., Timm, H., Lomborg, K., &amp; Kirkevold, M. (2017). Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 27, 650-660. doi:10.1111/jocn.13973</li> </ul>

Stratégie 2	
Base de données	CINAHL
Termes MeSH et descripteurs utilisés	Attitude of health personnel AND palliative care AND chronic disease
Nombre de résultats obtenus	38
Articles retenus après lecture du résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mousing, C., Timm, H., Lomborg, K., &amp; Kirkevold, M. (2017). Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 27, 650-660. doi:10.1111/jocn.13973</li> <li>• Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G., &amp; Köberich, S. (2016b). Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers-a cross sectional survey of German health care professionals. <i>BMC health services research</i>, 16(1), 361-371. doi:10.1186/s12913-016-1609-x</li> <li>• Azami-Aghdash, S., Ghojazadeh, M., Aghaei, M. H., Naghavi-Behzad, M., &amp; Asgarlo, Z. (2015). Perspective of patients, patients' families, and healthcare providers towards designing and delivering hospice care services in a middle income country. <i>Indian journal of palliative care</i>, 21(3), 341-348. doi:10.4103/0973-1075.164898</li> </ul>

Stratégie 3	
Base de données	CINHAL
Termes MeSH et descripteurs utilisés	Health personnel AND palliative care AND heart failure
Nombre de résultats obtenus	25
Articles retenus après lecture du résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G., &amp; Köberich, S. (2016b). Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers—a cross sectional survey of German health care professionals. <i>BMC health services research</i>, 16(1), 361-371. doi:10.1186/s12913-016-1609-x</li> <li>• Green, E., Gardiner, C., Gott, M., &amp; Ingleton, C. (2011). Exploring the extent of communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: the perspectives of health care professionals. <i>Journal of palliative care</i>, 27(2), 107-116.</li> <li>• Kavalieratos, D., Mitchell, E., Carey, T., Dev, S., Biddle, A., Reeve, B., ...Weinberger, M. (2014). “Not the ‘Grim Reaper Service’”: An assessment of provider knowledge, attitudes and perceptions regarding palliative care referral barriers in hearth failure. <i>Journal of the American Heart Association</i>, 3, 1-11. doi:10.1161/JAHA.113.000544</li> </ul>

Stratégie 4	
Base de données	Pubmed
Termes MeSH et descripteurs utilisés	Palliative care [Mesh] AND health personnel [Mesh] AND perception [Mesh]
Nombre de résultats obtenus	43
Articles retenus après lecture du résumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monterosso, L., Ross-Adjie, G., Rogers, I., Shearer, F., &amp; Rogers, J. (2016). How Well Do We Understand Health Care Professionals' Perceptions and Needs in the Provision of Palliative Care? A Mixed Methods Study. <i>Journal of palliative medicine</i>, 19(7), 720-727. doi:10.1089/jpm.2015.0421</li> <li>• Kavalieratos, D., Mitchell, E., Carey, T., Dev, S., Biddle, A., Reeve, B., ...Weinberger, M. (2014). "Not the 'Grim Reaper Service'": An assessment of provider knowledge, attitudes and perceptions regarding palliative care referral barriers in hearth failure. <i>Journal of the American Heart Association</i>, 3, 1-11. doi:10.1161/JAHA.113.000544</li> <li>• Frey, R., Gott, M., Raphael, D., O'callaghan, A., Robinson, J., Boyd, M., ... Snow, B. (2014). Clinical staff perceptions of palliative care-related quality of care, service access, education and training needs and delivery confidence in an acute hospital setting. <i>BMJ supportive &amp; palliative care</i>, 4(4), 381-389. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000346</li> </ul>

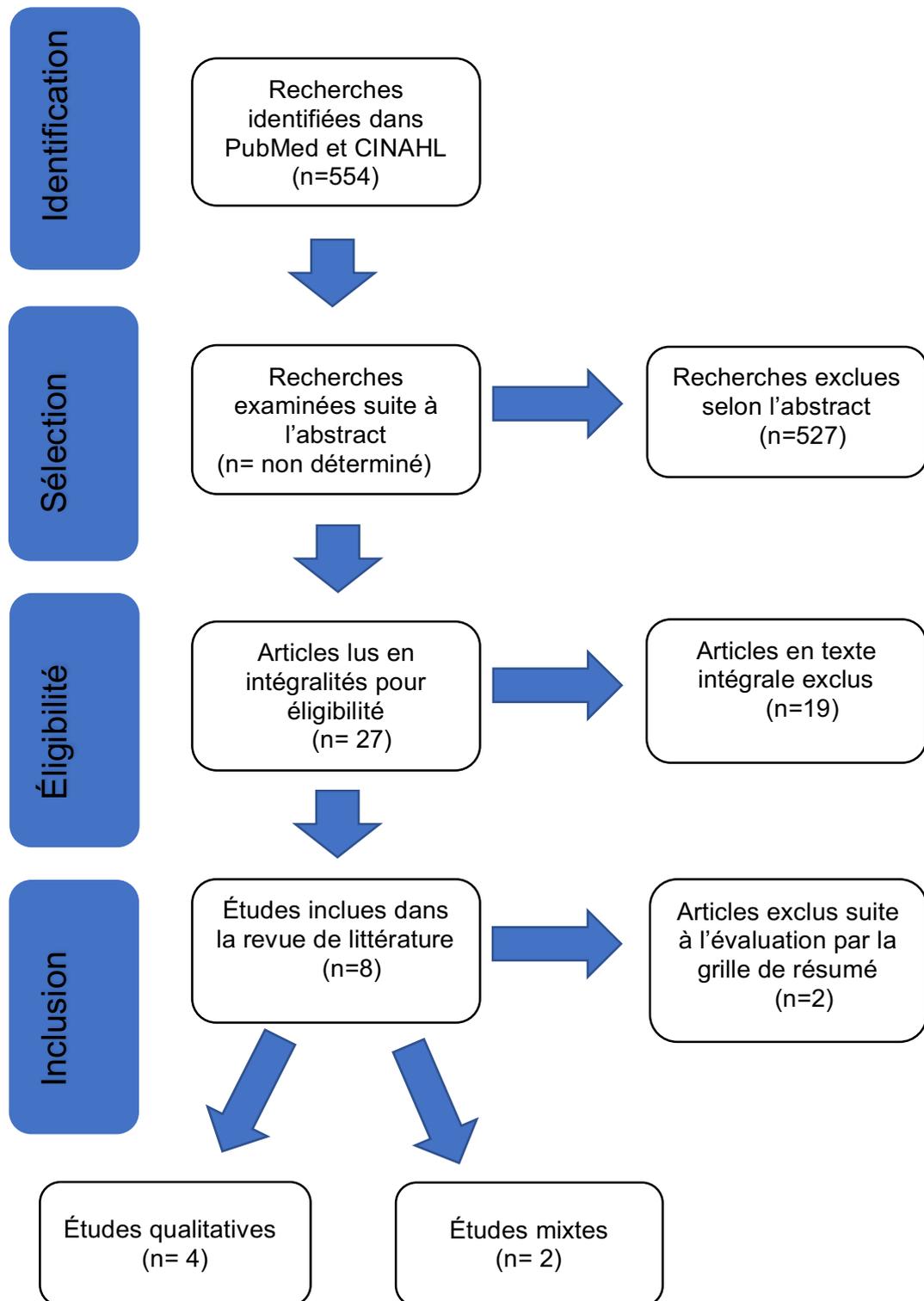


Figure 1. Diagramme de flux.

### **Étape d'analyse**

Les articles ont été analysés à l'aide de grilles élaborées par Fortin (2010), Fortin et Gagnon (2016) et Loiselle et Profetto-McGrath (2007) (Appendice C). Ces deux grilles sont utilisées afin de résumer le contenu de l'étude et de juger de manière critique la qualité de celui-ci.

## Résultats

### **Caractéristiques et qualité méthodologique des articles sélectionnés**

Six articles scientifiques ont été retenus. Quatre ont un devis qualitatif et deux ont un devis mixte. Chacune des recherches comprend des infirmiers au sein de leur population. Deux études se sont déroulées en Allemagne (Ziehm, Farin, Seibel & Köberich, 2016a ; Ziehm et al., 2016b), une a eu lieu au Danemark (Mousing, Timm, Lomborg & Kirkevold, 2017), une autre au Royaume-Uni (Green, Gardner, Gott & Ingleton, 2011), une autre aux États-Unis (Kavalieratos et al., 2014) et enfin la dernière en Australie (Monterosso, Ross-Adjie, Rogers, Shearer & Rogers, 2016). Cinq recherches ont été approuvées par un comité d'éthique (Green et al., 2011 ; Kavalieratos et al., 2014 ; Monterosso et al., 2016 ; Mousing et al., 2017 ; Ziehm et al., 2016a). Le but d'une étude est d'analyser les expériences et la compréhension des soins palliatifs par les soignants (Mousing et al., 2017). Alors que la deuxième étudie la compréhension, l'expérience et les attitudes des professionnels face aux soins palliatifs. Celle-ci évalue les différences de perceptions entre les soins intensifs et les urgences comparées aux autres domaines cliniques (Monterosso et al., 2016). La troisième et la quatrième études quant à elles évaluent les attitudes, les barrières et les facilitateurs des soignants à l'égard des soins palliatifs. La méthodologie de la troisième étude repose sur des entretiens visant à l'élaboration d'un questionnaire qui a ensuite été utilisé par la quatrième étude en intégrant une plus grande population (Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). Évaluer l'étendue de la communication entre les patients et les soignants concernant la transition en soins palliatifs est le but de la cinquième étude sélectionnée (Green et al., 2011). Enfin, le sixième article a perçu les potentiels obstacles à l'aiguillage des patients vers les soins palliatifs (Kavalieratos et al., 2014).

En outre, une étude comprend une population atteinte de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) (Mousing et al., 2017), tandis que quatre autres articles ciblent les patients atteints d'insuffisance cardiaque (IC) (Green et al., 2011 ; Kavalieratos et al., 2014 ; Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). Une dernière étude ne spécifie pas la population, mais les participants soignent des patients atteints de maladies chroniques, au vu des différents services présents dans cette recherche (Monterosso et al., 2016). De plus, trois articles incluent des participants travaillant à l'hôpital dans des services divers (Green et al., 2011 ; Kavalieratos et al., 2014 ; Monterosso et al., 2016). Une étude comprend des participants engagés aux soins à domicile (Mousing et al., 2017). Alors que deux recherches comportent des structures de soins variées (Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). Au total, 618 participants ont pris part aux divers questionnaires, aux entretiens ou aux discussions de groupe présents dans les six articles sélectionnés.

### **Synthèse des résultats**

Suite à l'analyse des différentes recherches, des similitudes ont été perçues et six catégories ont pu être créées en fonction des différentes barrières présentes dans les articles. Ces catégories sont développées sous forme de synthèse narrative. La première catégorie comprend le manque de compétences en soins palliatifs des soignants ainsi que les croyances et les attitudes pouvant modifier ces compétences. Les trois catégories suivantes englobent les barrières externes des fournisseurs de soins qui correspondent à l'éthique, la transition et l'interdisciplinarité. En plus de ces catégories, une dernière évoque les propositions présentées au sein des différents articles. En effet, dans les recherches qualitatives et mixtes, les auteurs ont souvent ajouté les propositions que font les participants afin d'améliorer la thématique abordée.

## **Manque de compétences en soins palliatifs**

### ***Manque de connaissances théoriques quant aux maladies chroniques et aux soins palliatifs***

Dans l'article de Kavalieratos et al. (2014), les obstacles potentiels des soins palliatifs ont été évalués aux États-Unis, dans un contexte d'IC. Douze médecins, trois médecins assistants et trois infirmiers (N=18) ont été interrogés grâce à des entretiens. Cet article a démontré que l'accès aux soins palliatifs est entravé par le manque de connaissances des soignants. L'étude de Ziehm et al. (2016a), a pour objectif de déterminer les attitudes et les expériences des fournisseurs de soins allemands (N=23) afin de reconnaître les facilitateurs et les barrières face aux soins palliatifs chez des patients atteints d'IC. Cet article démontre qu'il existe un manque de savoir concernant la structure, le contenu et les possibilités des soins palliatifs. La différence entre les soins palliatifs généraux et spécialisés n'est pas connue, ce qui indique un manque de connaissances en la matière. Par ailleurs, selon Kavalieratos et al. (2014), les services de soins palliatifs ne sont pas pris en compte comme une unité concrète pour certains cardiologues (n=4). De plus, deux articles relèvent également que les médecins perçoivent le changement de thérapie comme un échec (Green et al., 2011 ; Ziehm et al., 2016b). De son côté, l'étude de Mousing et al. (2017) a perçu les expériences des fournisseurs de soins travaillant aux soins à domicile (N=76) face aux soins palliatifs pour des patients atteints de BPCO. Cette recherche rapporte également un manque de connaissances sur les soins palliatifs ainsi que sur la BPCO. En effet, les soignants travaillant aux soins à domicile ne sont pas en mesure d'évaluer les bénéfices des soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO. D'autre part, selon Ziehm et al. (2016a), les infirmiers et les médecins (N=23) ont des difficultés à exprimer la gravité des pathologies telles que l'IC. Ce sont

principalement les phases de stabilité qui empêchent de réaliser la sévérité de la maladie. Cela est confirmé par l'étude de Ziehm et al. (2016b), qui explique que pour 81,1% des soignants (N=175), les patients et leur famille ne sont pas suffisamment informés quant à la trajectoire imprévisible de la maladie, sa progression ainsi que sa gravité. De ce fait, ils ne se sentent pas en situation palliative. Cette recherche allemande à devis mixte s'intéresse aux obstacles et aux facilitateurs identifiés par les soignants (N=175) concernant les soins palliatifs chez des personnes atteintes d'IC.

### ***Difficultés communicationnelles***

Les participants (N=76) de l'étude de Mousing et al. (2017) pensent que pour s'entretenir sur les soins palliatifs, une bonne relation est fondamentale afin de créer un cadre et un environnement appropriés. La crainte de ne pas avoir suffisamment de compétences empêche les soignants d'entamer des conversations sensibles. D'autre part, les soignants se sentent parfois démunis, ce qui crée une barrière empêchant d'initier des discussions difficiles. Comme il a été mentionné précédemment, ces difficultés sont reliées à un manque de connaissances et d'expérience face aux soins palliatifs et à la BPCO. Cela est également démontré par l'article de Kavalieratos et al. (2014). En effet, selon cette étude, les fournisseurs de soins palliatifs pensent que les soignants en cardiologie et en soins primaires ont plus de difficultés à discuter avec le patient de sujets liés à la fin de vie car ils ont une méconnaissance ou un inconfort concernant ce domaine (n=12). De leur côté, les médecins ressentent également la crainte de manquer d'aptitudes ou de parler de sujets trop rapidement, ou ouvertement (n=10) (Ziehm et al., 2016a). La recherche de Green et al. (2011) a investigué l'avis des soignants au Royaume-Uni (N=24) concernant l'étendue de la communication entre les professionnels de la santé et les

patients atteints d'IC en transition vers des soins palliatifs. Cette étude mentionne que l'efficacité de la communication lors de discussions délicates est déterminée par le niveau de confiance des médecins. De plus, selon les participants (N=24) de cette étude, l'alliance thérapeutique entre le soignant et le patient lors de la communication sur la fin de vie est plus importante que la fonction professionnelle. Toutefois, les cardiologues, de par leur relation étroite avec les patients, sont plus aptes à parler de la transition vers les soins palliatifs. Cela est également ressorti de l'étude (N=18) de Kavalieratos et al. (2014). En outre, les infirmiers sont souvent plus abordables que les médecins pour discuter de cette thématique (Green et al., 2011). L'étude mixte de Monterosso et al. (2016) avait pour objectif de comprendre l'expérience et les attitudes des soignants (N=302) par rapport aux soins palliatifs. Ainsi, cette étude a comparé les perceptions concernant les soins palliatifs des professionnels des urgences et des soins intensifs avec celles des professionnels des autres services d'un hôpital privé. Selon cet article, les soignants travaillant aux urgences et en soins intensifs (n= 100) sont plus à l'aise pour parler de la mort avec les familles que les soignants des autres secteurs (n=144) ( $p<0,001$ ) (Monterosso et al., 2016). Enfin, il a été relevé que la communication est plus facile avec des patients atteints de cancer qu'avec des patients atteints d'IC car les patients atteints de cancer sont plus facilement associés aux soins palliatifs (Green et al., 2011).

### **Croyances et représentations face aux soins palliatifs**

Selon Mousing et al. (2017), les soignants travaillant aux soins à domicile (N=76) pensent que les soins palliatifs sont appropriés pour les personnes atteintes de cancer en phase terminale et que cela touche uniquement la gestion de la douleur. Cette idée est également présente dans d'autres études qui suggèrent que les soins palliatifs sont utiles pour les patients atteints de cancer (Kavalieratos et al., 2014 ;

Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). De plus, 65.7% des participants (N=175) de l'étude de Ziehm et al. (2016b) considèrent que les soins palliatifs sont réservés aux patients atteints de cancer. Pour 43,4% des participants de cette étude, un service de soins palliatifs n'existe pas pour les patients d'IC. Par ailleurs, les fournisseurs de soins participant à une étude touchant l'IC (N=18) pensent que cette pathologie est un défi à l'intégration des soins palliatifs (Kavalieratos et al., 2014). Néanmoins, 78,3% des participants (N=175) de l'étude de Ziehm et al. (2016b) sont d'accord avec l'utilisation des soins palliatifs pour les patients atteints d'IC. Dans l'article de Monterosso et al. (2016), les participants du groupe des urgences et des soins intensifs et du groupe des autres secteurs, sont d'accord avec le fait que les patients ont le droit de décider de leur propre degré d'interventions médicales ( $p=0,007$ ). Les répondants à l'enquête ont compris la définition large des soins palliatifs mais ils avaient tout de même de fausses croyances. En effet, ils pensent qu'une fois les soins palliatifs instaurés ou lors de l'admission dans ce service, aucun traitement curatif n'est imaginable. Cela est confirmé par Kavalieratos et al. (2014), qui affirment que les soignants de cardiologie imaginent que les soins palliatifs débutent au moment de l'arrêt des traitements prolongeant la vie ( $n=6$ ). Par ailleurs, les participants (N=23) de Ziehm et al. (2016a) ainsi que 72% des soignants (N=175) de Ziehm et al. (2016b) pensent que les soins palliatifs doivent débuter au moment où le patient est en fin de vie. D'autre part, selon Ziehm et al. (2016a), les participants (N=23) pensent que, pour les patients, les soins palliatifs se rapportent à l'euthanasie ou une aide à mourir. Ils imaginent aussi que les patients ont de la peine à accepter le fait de mourir et refusent de voir leur thérapie prendre fin. Selon les soignants des soins à domicile (N=76), les conversations sur la mort, sur l'avenir ou sur la fin de vie pourraient briser l'espoir des patients (Mousing et al., 2017). En outre, selon Ziehm et al. (2016a), les cardiologues ( $n=7$ ) ont estimé que les soins palliatifs sont inutiles

face au développement de nouvelles thérapies et à l'évolution de la médecine. Ils ont également considéré que les patients atteints d'IC ont des besoins trop minimes en soins palliatifs. De plus, 75.4% des participants (N=175) de Ziehm et al. (2016b), pensent qu'il est plus adéquat de continuer une thérapie déjà débutée que de modifier son objectif.

Selon Green et al. (2011), le mot "palliatif" a une connotation négative. De ce fait, ce terme est un obstacle à la prise en charge de ces soins. En outre, les patients et les familles peuvent plus facilement accepter un entretien abordant les soins palliatifs, s'ils sont informés que ces derniers incluent des interventions efficaces pour gérer les symptômes. Cependant, même les soignants ne sont pas conscients que certaines techniques de respiration peuvent également faire partie d'interventions palliatives (N=76) (Mousing et al., 2017).

### **Attitudes et expériences rendant difficiles la prise en charge des soins palliatifs des patients atteints de maladies chroniques**

Il est intéressant de relever, de l'étude de Green et al. (2011), que le personnel des soins palliatifs a moins d'expériences avec les maladies chroniques (N=24). Cette barrière se retrouve également au sein des observations de l'étude de Mousing et al. (2017), exposant que les soignants des soins à domicile (N=76) ont de la difficulté à soigner des patients atteints de BPCO, en particulier dans les situations aiguës, car ils se sentent mal préparés. Cela est aussi le cas lorsqu'ils doivent parler de la fin de vie et de la mort avec les patients, et ce malgré des années d'expérience. Par ailleurs, les soignants travaillant aux urgences et aux soins intensifs sont plus à l'aise pour prendre en charge des patients mourants (n=100), contrairement aux soignants des autres secteurs ( $p < 0,001$ ) (Monterosso et al., 2016).

### **Questionnements éthiques**

Selon Monterosso et al. (2016), les fournisseurs de soins des urgences (n=66) disent avoir plus de difficultés à effectuer une prise en charge palliative lorsque les patients n'ont pas de directives anticipées ni de plan de soins. De plus, la prise en charge palliative est ralentie si les patients ont des troubles de la conscience ou si les décisions sont confiées aux familles. De même, un participant (N=175) de l'étude de Ziehm et al. (2016b) considère que les assurances empêchent l'accès aux soins palliatifs pour les patients atteints d'IC.

### **Transition et continuité des soins**

Selon Monterosso et al. (2016), les participants des autres secteurs (n=144) de cette étude travaillant en soins aigus pensent qu'une orientation précoce en soins palliatifs est adéquate, à l'inverse des soignants travaillant aux urgences et aux soins intensifs ( $p=0,001$ ). De plus, 83% des participants (N=175) de l'étude de Ziehm et al. (2016b) pensent que les soins palliatifs devraient être débutés plus rapidement. Cette position est confirmée par une autre étude (N=23) qui considère qu'une initiation rapide engendre une meilleure qualité de vie et une sensibilisation à l'approche palliative (Ziehm et al., 2016a). Par ailleurs, des participants (N=302) ont relevé que la prise en charge palliative devrait débiter au moment du diagnostic d'une maladie chronique, et continuer jusqu'au stade terminal de celle-ci. L'équipe de soins palliatifs devrait ainsi être impliquée rapidement, même si cela reste rare en réalité (Monterosso et al., 2016). A contrario, les participants (N=23) de Ziehm et al. (2016a) pensent que les soins palliatifs doivent être présents à un stade avancé de la maladie, lorsque toutes les opportunités thérapeutiques sont épuisées ou quand la maladie atteint une classification New-York Heart Association (NYHA) III-IV (Ziehm et al., 2016a). Cette idée est validée par 88% des participants (N=175) qui pensent que

l'initiation des soins palliatifs devraient être débutée quand le patient se trouve en stade quatre, en cas de décompensations fréquentes ou lors d'une péjoration de la situation globale (Ziehm et al., 2016b). De plus, des soignants travaillant en unité hospitalière (N=302) déclarent que la transition des patients vers des unités palliatives ne se fait pas toujours en fonction de leurs intérêts (Monterosso et al., 2016). Toutefois, il a été démontré dans Ziehm et al. (2016a) que les infirmiers mettent en place plus rapidement les soins palliatifs que les médecins (N=23). Il reste pourtant difficile de déterminer le meilleur moment pour la transition vers des soins palliatifs notamment car l'IC présente une trajectoire imprévisible. Cela provoque également des difficultés à évaluer la gravité de celle-ci (Green et al., 2011 ; Ziehm et al., 2016a). Selon Ziehm et al. (2016b), 89% des participants (N=175) considèrent que les soins palliatifs devraient être mis en place au moment où le patient en ressent le besoin. Toutefois, certains jugent tout de même que d'autres critères doivent être pris en considération afin d'accéder aux soins palliatifs et qu'il serait nécessaire de recevoir une évaluation de la situation de la part des médecins en soins palliatifs. Afin de parer à cette problématique, les soignants (N=18) de l'étude de Kavalieratos et al. (2014) se fient à certains déterminants afin de suggérer des soins palliatifs aux patients. Ces déterminants sont la présence de symptômes, des hospitalisations répétées sur un court-terme, l'incapacité pour les soignants de prendre en charge le patient, la présence d'un état pathologique représenté par un déclin fonctionnel et certains événements particuliers comme la mise en place d'un équipement. De ce fait, selon Green et al. (2011), la prise en charge pour les patients atteints de maladies chroniques est plus souvent réactive plutôt que planifiée. Cela diminue sa qualité, retarde l'orientation et porte préjudice au déclenchement de conversations sur la fin de vie. En effet, cela est démontré par 47% des participants (N=175) de l'étude de Ziehm et al. (2016b), qui considèrent que les soins palliatifs ne sont pas débutés à

cause de la trajectoire imprévisible, alors que 43% imaginent que la cause est due au patient qui ne demande pas de soins palliatifs.

### **Difficultés à travailler en équipe interdisciplinaire**

Selon 92% des participants (N=175) de l'étude de Ziehm et al. (2016b), la collaboration interdisciplinaire est importante dans la prise en charge palliative. En effet, cela est confirmé par la recherche de Monterosso et al. (2016), qui ajoute que celle-ci doit impliquer tous ceux qui fournissent des soins aux patients et à leur famille (N=302). De plus, selon une autre étude, une participation des cardiologues et des spécialistes en soins palliatifs (N=24) devrait être conjointe. Ceci permet d'intégrer les traitements palliatifs et curatifs conjointement, et ce jusqu'à la fin de la vie (Green et al., 2011). Cependant, cela reste difficilement réalisable car, du côté des cardiologues, les limites médicales ne sont pas acceptables et ils préconisent des traitements rallongeant l'espérance de la vie (Green et al., 2011 ; Ziehm et al., 2016b). Par ailleurs, pour certains médecins traitants, il est important de soigner les patients atteints de maladies chroniques jusqu'à la fin de leur vie. De ce fait, ils peuvent hésiter à transmettre ces patients à un médecin spécialiste en soins palliatifs (N=302) (Monterosso et al., 2016). En outre, les médecins ont également peur de la concurrence avec les spécialistes des soins palliatifs (Ziehm et al., 2011). Toutefois, selon Kavalieratos et al. (2014), les participants (N=18) ont manifesté leur envie de collaborer avec les soins palliatifs. Cependant, ils ne savent pas quand et comment s'y prendre. Cela a été démontré par une étude relatant que 63% des participants ne savent pas à qui s'adresser pour prendre en charge un patient atteint d'IC nécessitant des soins palliatifs (Ziehm et al., 2016b). Par ailleurs, selon Green et al. (2011), le personnel des soins palliatifs (n=13) perçoit le fait de ne pas être reconnu dans leur rôle par les cardiologues comme un obstacle pour l'orientation des patients vers les

soins palliatifs. Concernant le personnel travaillant aux soins à domicile (N=76), il a de la difficulté à se rencontrer suffisamment régulièrement pour échanger sur des situations palliatives. Ceci est dû à l'organisation structurelle des soins à domicile. De ce fait, la continuité des soins est mise en péril car les patients changent fréquemment de soignant. De plus, un manque de temps pour identifier les besoins des patients est également relaté. Ainsi, les interventions se péjorent car l'identification des besoins en soins palliatifs est affaiblie (Mousing et al., 2017). Quant au rôle de chacun, selon Ziehm et al. (2016b), certains participants (N=175) pensent que la responsabilité de l'introduction des soins palliatifs ne devrait pas être clairement déterminée. Toutefois, il y a plusieurs opinions. Un participant souligne le besoin d'avoir des domaines de responsabilité clairs. Un second pense que les personnes ayant la meilleure relation avec le patient devraient prendre la responsabilité d'effectuer la thérapie. Un autre considère que c'est aux médecins généralistes d'avoir ce rôle alors qu'un dernier juge que cela doit se faire en interdisciplinarité.

### **Propositions d'interventions de la part des soignants ou des auteurs**

Selon Kavalieratos et al. (2014), des formations post-grades sont nécessaires afin d'améliorer les connaissances, de corriger les fausses croyances sur les soins palliatifs, de savoir identifier les besoins en soins palliatifs, d'être capable de fournir des soins palliatifs généraux, de diriger le moment précis où la consultation en soins palliatifs est nécessaire et d'être capable de travailler en interdisciplinarité (N=18). Les soignants désirent aussi discuter et échanger avec leurs pairs concernant cette problématique. Par ailleurs, la majorité des participants de ces études ont besoin d'éducation de la part de personnes travaillant en soins palliatifs ainsi que de lignes directrices (Kavalieratos et al., 2014 ; Monterosso et al., 2016 ; Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). De plus, il serait nécessaire de clarifier les rôles du personnel

en soins palliatifs et du personnel en cardiologie (N=24) (Green et al., 2011). Selon Ziehm et al. (2016a), inclure une unité de soins palliatifs au sein de la structure hospitalière serait bénéfique car les patients se sont familiarisés avec l'environnement et il ne serait pas nécessaire qu'ils changent d'endroit (N=23).

Selon Monterosso et al. (2016), les participants (N=302) auraient besoin de compétences supplémentaires en éthique, en communication de fin de vie, en évaluation de la gestion de la douleur, en spiritualité ainsi qu'au sujet des aspects culturels de la fin de vie. Cela est confirmé par l'étude de Ziehm et al. (2016a), qui suggère que des outils seraient bénéfiques afin d'aider à identifier les patients nécessitant des soins palliatifs (N=23). En effet, Mousing et al. (2017) affirment qu'un outil serait utile afin de savoir comment gérer les symptômes de la BPCO. De plus, pour les soignants travaillant à domicile, une structure est nécessaire afin de mieux organiser la continuité et le temps passé au domicile du patient.

## Discussion

Ce chapitre vise à répondre à la question de recherche : « Quelles sont les barrières perçues par le personnel soignant limitant une offre en soins palliatifs de qualité pour les patients atteints de maladies chroniques ? » Les résultats présentés précédemment sont discutés en regard du cadre théorique. En guise de synthèse, trois thématiques principales sont mises en évidence concernant les barrières limitant la prise en charge palliative. Ces notions-clés sont les attitudes des soignants, les compétences communicationnelles ainsi que les compétences de coordination en équipe interdisciplinaire. Par la suite, les forces et les limites de ce travail sont exposées et, pour terminer, les impacts pour la pratique infirmière sont décrits.

### **Interprétation des résultats**

Les résultats démontrés précédemment sont mis en lien avec le cadre de référence qui est celui des compétences en soins palliatifs. Ce modèle permet au personnel d'anticiper les besoins des patients afin d'améliorer le niveau de qualité des soins palliatifs dans les unités (Gamondi et al., 2013b). Les compétences correspondent à la capacité d'un individu à faire face à une situation grâce à des connaissances, des attitudes, un savoir-être et un savoir-faire (Raynal & Rieunier, 2014). Il existe dix compétences de base en soins palliatifs. Trois d'entre elles, qui semblent particulièrement difficiles à atteindre, ont été identifiées suite aux résultats obtenus dans cette revue de littérature.

#### **Attitudes et croyances des soignants**

Il est intéressant de relever que de nombreuses attitudes et croyances de la part des soignants empêchent d'avoir une prise en charge palliative adéquate (Green et al., 2011 ; Kavalieratos et al., 2014 ; Monterosso et al., 2016 ; Mousing et al., 2017 ; Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). Les auteures de ce cette revue de littérature

soulèvent que des connaissances insuffisantes en soins palliatifs restreignent la qualité des soins pour les patients atteints de maladies chroniques. Une connaissance de la définition des soins palliatifs est présente chez la majorité des soignants mais leurs structures et leurs possibilités sont difficiles à intégrer (Kavalieratos et al., 2014 ; Ziehm et al., 2016a). Selon Gamondi et al. (2013a), les soins palliatifs sont majoritairement effectués dans des structures générales et non dans des lieux spécialisés en soins palliatifs. De ce fait, les soignants travaillant en soins généraux doivent appliquer les soins palliatifs de manière adéquate. De plus, c'est à eux d'évaluer la gravité et le meilleur moment pour instaurer des soins palliatifs, ce qui est difficile, en considérant que la majorité des maladies chroniques ont des phases de la trajectoire imprévisibles (Green et al., 2011 ; Kavalieratos et al., 2014 ; Mousing et al., 2017 ; Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). C'est pour cette raison que la prise en charge est plus réactive que planifiée (Green et al., 2011). Dans ces conditions, il est donc difficile d'anticiper, d'évaluer, de traiter et de réévaluer les symptômes des patients. Ce schéma fait pourtant partie intégrante des compétences de base en soins palliatifs (Gamondi et al., 2013b). En effet, selon Stoof et al., la compétence correspond au « besoin d'une réflexion critique, de la capacité à résoudre des problèmes et de prévoir des résultats, de planifier à l'avance et de faire preuve de jugement et de sagesse dans la conception de l'intervention et l'évaluation des soins » (2002, cité dans Gamondi et al., 2013a). De plus, selon Ziehm et al. (2016a), les soignants ont déclaré que les patients gèrent leur quotidien de manière suffisante jusqu'au stade quatre de leur maladie. C'est une des raisons pour lesquelles les soins palliatifs sont instaurés tardivement.

La plupart des soignants imaginent que les soins palliatifs sont utiles uniquement pour les patients atteints de cancer et que les patients ne peuvent pas recevoir de traitement palliatif en même temps qu'un traitement curatif (Green et al., 2011 ;

Kavalieratos et al., 2014 ; Monterosso et al., 2016 ; Mousing et al., 2017 ; Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). Ceci les empêche donc de réaliser un plan de soin adéquat pour leurs patients afin de leur fournir des soins les plus adaptés possible, incluant des soins palliatifs. Toutefois, selon Gamondi et al. (2013b), les soignants doivent pouvoir inclure l'approche en soins palliatifs aux moments propices afin de pouvoir améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille. Les fournisseurs de soins comprennent les soins palliatifs comme des soins de fin de vie. Cela est cohérent car selon le guide pratique des compétences en soins palliatifs, les soins de fin de vie font partie de la prise en charge palliative (Gamondi et al., 2013b). Cependant les soignants ne distinguent pas les autres interventions de l'approche palliative, ce qui provoque une prise en charge trop tardive et une limitation des interventions pour les patients (Ziehm et al., 2016a ; Ziehm et al., 2016b). Toutefois, les soignants prodiguent des soins palliatifs sans en être conscients tels que certaines techniques de respiration en cas de BPCO (Mousing et al., 2017). Ceci montre que les soignants effectuent des interventions palliatives sans faire le lien avec cette approche. Par ailleurs, deux études ont parlé de l'utilisation du « Liverpool Care Pathway » (LPC) (Green et al., 2011 ; Monterosso et al., 2016). Celui-ci est un outil employé dans des services généraux pour améliorer la qualité des soins pour les patients en fin de vie. Toutefois, ce guide a été retiré de la pratique britannique en 2014 car il n'y avait pas de preuves suffisamment solides démontrant son efficacité. [traduction libre] (Ramasamy-Venkatasalu, Whiting & Cairnduff, 2015, p.2110) En Suisse, un autre outil a été implanté en 2010, le Pallia 10, qui a été adapté de son homologue français. Cet outil aide le personnel de la santé à évaluer le moment où les patients nécessitent des soins palliatifs spécialisés en intégrant les dimensions psychique, sociale, physique et spirituelle. Les professionnels remplissent dix questions par oui ou non (Appendice D) (Von Wartburg, 2015).

### **Compétences communicationnelles**

Pour communiquer au sujet des soins palliatifs avec les patients, une bonne relation ainsi qu'une confiance en soi sont primordiales, ce qui est également recommandé par le Livre Blanc (Gamondi et al., 2013b ; Mousing et al., 2017). Toutefois, la barrière principale à la communication concernant les soins palliatifs est l'impression d'avoir un manque de compétences et de connaissances (Green et al., 2011 ; Kavalieratos et al., 2014 ; Mousing et al., 2017). Ces difficultés empêchent les fournisseurs de soins d'expliquer et d'argumenter correctement les soins palliatifs auprès des patients (Kavalieratos et al., 2014 ; Mousing et al., 2017). C'est pour cette raison que les patients ne connaissent pas bien les soins palliatifs et qu'il est difficile d'accéder à ces soins ou de les accepter. Les soignants disent ne pas se sentir à l'aise pour parler de sujets touchant la fin de vie et la mort (Mousing et al., 2017). Selon les participants de Ziehm et al. (2016b), la mort est considérée comme un sujet sensible pour la société. Les infirmiers doivent également être à l'aise pour discuter des directives anticipées avec le patient. En effet, celles-ci permettent de respecter les désirs du patient au cas où il deviendrait incapable de discernement et de décharger la famille des décisions compliquées à prendre (Haute Autorité de Santé, 2016 ; Von Wartburg, 2015). Selon le guide des compétences en soins palliatifs, il serait également judicieux que les soignants se familiarisent avec des recommandations pour l'annonce de nouvelles difficiles afin qu'ils se sentent plus à l'aise (Gamondi et al., 2013b).

### **Compétences de coordination en équipe interdisciplinaire**

Comme mentionné au début de ce travail, l'interdisciplinarité joue un rôle important au sein de la prise en charge palliative. [traduction libre] (Johnson et al., 2010, p.348) Si la communication entre les différents intervenants est primordiale afin d'assurer

des soins de qualité, elle reste difficile à mettre en œuvre car les soignants ne savent pas comment s'y prendre, ni à qui s'adresser (Gamondi et al., 2013b ; Kavalieratos et al., 2014 ; Ziehm et al., 2016b). Le personnel soignant a toutefois manifesté son envie de collaborer avec les soins palliatifs (Kavalieratos et al., 2014). Le personnel des soins palliatifs remarque également qu'il n'est pas suffisamment reconnu dans son rôle (Green et al., 2011). Cependant, il serait nécessaire que les intervenants gravitant autour des patients atteints de maladies chroniques connaissent les responsabilités de chacun (Gamondi et al., 2013b). Pour les fournisseurs de soins, les soignants des soins palliatifs ont des compétences particulières en coordination des soins. Ils mettent l'accent sur la qualité de vie et la gestion des symptômes et ils sont compétents pour communiquer sur des sujets difficiles (Kavalieratos et al., 2014). Selon le modèle des compétences en soins palliatifs, il est nécessaire de connaître le rôle spécifique de chaque intervenant et de définir un parcours clair qui permettra de mieux intégrer la planification et d'améliorer la continuité des soins (Gamondi et al., 2013b). Si les soignants étaient conscients de leur place dans la coordination interdisciplinaire, la transition des patients au moment où ils en ont vraiment besoin serait plus adéquate et précoce. De plus, une plus grande collaboration entre les disciplines permettrait de mieux utiliser les ressources de chacun. « Il a été démontré que le tissage et le mélange des compétences spécifiques offertes par différents groupes professionnels fournissent de meilleurs résultats pour les patients recevant des soins palliatifs et leur famille » (Gamondi et al., 2013a). La gestion du temps passé auprès des patients est également une barrière à une prise en charge de qualité (Mousing et al., 2017). Il serait nécessaire de prendre ce temps pour pouvoir évaluer les besoins physiques, psychologiques, spirituels et sociaux des patients dans de bonnes conditions afin d'améliorer le niveau de qualité des soins des différents services (Gamondi et al., 2013b).

Les infirmiers semblent particulièrement disponibles et abordables pour les patients, ce qui leur permet de pouvoir parler de leur maladie (Green et al., 2011). Aussi, ils instaurent également plus rapidement des soins palliatifs que les médecins (Ziehm et al., 2016a). Ce phénomène s'explique par la présence constante des infirmiers auprès du patient ainsi que leur rôle quant à la réalisation du plan de soin. Ces derniers repèrent les besoins des patients rapidement et occupent également un rôle central auprès d'autres disciplines. En effet, l'infirmier est la seule profession à être constamment auprès du patient. Il a également un rôle "d'advocacy" en défendant les intérêts des patients.

### **Identification des forces et des limites de ce travail de Bachelor**

Dans un premier temps, ce travail visait à comprendre les difficultés des soignants dans un contexte de soins à domicile. Toutefois, le manque d'articles à ce sujet a conduit à un changement de la question de recherche. Durant la recherche méthodologique, il a été difficile de trouver un échantillon comprenant uniquement des infirmiers. C'est pourquoi, certains des articles comportent peu de personnel infirmier. Toutefois, cela s'explique par la dimension interdisciplinaire qui est très présente au sein de l'approche palliative. De plus, les caractéristiques des participants diffèrent au niveau du lieu de travail, de l'âge, de la formation et de l'expérience. La compréhension de l'anglais a suscité des difficultés au sein du binôme. De ce fait, la rédaction des grilles de résumé et de lecture critique a demandé un temps considérable.

Les forces de ce travail se trouvent au sein des différentes études. En effet, celles-ci se complètent au niveau des résultats et ont des buts similaires. La population était conséquente et les devis qualitatifs et mixtes étaient adéquats afin de répondre à la

question de recherche. Deux pathologies chroniques sont présentes au sein de ces articles : l'insuffisance cardiaque et la broncho-pneumopathie obstructive chronique. En effet, selon l'OMS (2018), le pourcentage le plus élevé de personnes atteintes de maladies chroniques et nécessitant des soins palliatifs regroupe les maladies cardiovasculaires à trente-neuf pourcents, les cancers à trente-quatre pourcents et les maladies pulmonaires à dix pourcents.

Ce projet a permis de modifier les croyances des auteures et de prendre conscience de l'ampleur de l'utilisation des soins palliatifs et des barrières existantes pour les professionnels. Elles se sont questionnées sur leurs propres croyances ainsi que sur les connaissances qu'elles ont acquises au sein de leur formation initiale afin de réfléchir sur leur pratique. Enfin, il est évident que la collaboration en binôme a enrichi le contenu de ce projet, le travail en équipe ayant construit des réflexions dépassant celles qui auraient été menées de manière purement individuelle.

### **Implications pour la pratique infirmière**

Actuellement, les personnes atteintes de cancer ont davantage accès aux soins palliatifs que les autres personnes atteintes de maladies chroniques (Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique, 2017). Cet état de fait, mène à penser qu'il est important de mettre en place des interventions afin de favoriser l'accès aux soins palliatifs auprès des personnes pour lesquelles ces soins sont plus limités. Au sein de ces interventions, il est important de travailler sur les croyances des soignants, avant de leur apporter des connaissances supplémentaires, afin qu'ils soient à même d'aller au-delà de celles-ci. En effet, les connaissances peuvent être complémentaires ou contradictoires avec leurs croyances.

Plusieurs interventions infirmières ont été explicitées au sein des six articles et peuvent être transférables dans la pratique infirmière. Pour les différents intervenants travaillant avec des personnes atteintes de maladies chroniques, des formations post-grades de la part des experts en soins palliatifs seraient envisageables (Kavalieratos et al., 2014). En Suisse romande, il existe un certificat d'études avancées (CAS) ainsi qu'un diplôme d'étude avancées (DAS) en soins palliatifs dispensés par le centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) en partenariat avec la Haute école de santé Arc (Centre hospitalier universitaire vaudois [CHUV], 2018). Dans le canton de Fribourg, la Croix-Rouge délivre la formation « passage » pour le personnel auxiliaire, l'intendance et les bénévoles (État de Fribourg, 2016). La Haute école de santé de Fribourg propose un CAS en gestion de la douleur selon la théorie de gestion des symptômes ainsi qu'un CAS en soins palliatifs qui est proposé en allemand. Il y a également des prestations de services en soins palliatifs pour les différents établissements (Haute école de santé Fribourg, 2013a, 2013b). Dans le futur, un travail interdisciplinaire serait nécessaire pour améliorer la communication en se centrant sur le patient (Ziehm et al., 2016a). Afin de mieux collaborer, il est important que les différents professionnels connaissent les structures présentes dans la région. Il existe dans le canton de Fribourg, des unités spécialisées comme l'unité de soins palliatifs de l'hôpital fribourgeois, l'équipe mobile de soins palliatifs Voltigo ainsi que l'établissement médico-social de Saint-Joseph (Palliative.ch, 2018b). De plus, plusieurs articles soulignent l'importance d'avoir un outil à disposition pour pouvoir identifier les besoins des patients en soins palliatifs (Kavalieratos et al., 2014 ; Mousing et al., 2017 ; Ziehm et al., 2016a). Selon Monterosso et al. (2016) et Kavalieratos et al. (2014), il est urgent de sensibiliser les soignants ainsi que la communauté aux avantages de la mise en place de soins palliatifs. Pour ce faire, il serait judicieux de créer un modèle optimal pour les soins palliatifs basé sur les

besoins des personnes et non sur les diagnostics afin que les ressources soient utilisées de façon adéquate.

Il faut noter que certaines études mettent en avant la nécessité d'effectuer d'autres recherches afin de créer des recommandations pour la mise en œuvre dans la pratique des soins palliatifs pour des patients atteints d'IC (Ziehm et al., 2016a). Toutefois, des lignes directrices sur les soins palliatifs existent déjà pour les patients atteints de maladies chroniques. Malgré cela, les attitudes et les croyances des soignants empêchent une bonne implantation et application de celles-ci. [traduction libre] (Kalies et al., 2017 p.26) Selon Kavalieratos et al. (2014), les recherches futures devraient permettre de développer des interventions centrées sur les prestataires ainsi que les patients afin de diminuer les barrières limitant l'accès des soins palliatifs pour les patients atteints d'IC. Les futures recherches devraient différencier les diverses disciplines afin d'évaluer les croyances divergentes (Green et al., 2011). Si ces propositions sont ciblées sur l'IC, elles sont toutefois généralisables pour d'autres maladies chroniques.

## **Conclusion**

En conclusion, cette revue de littérature a pour but de relever les barrières des soignants face aux soins palliatifs dans un contexte de maladie chronique. Les résultats ont été classés en six catégories. Grâce à ce travail, les auteures ont développé des compétences scientifiques telles que le sens critique, la rigueur ainsi que des compétences méthodologiques comme la recherche d'articles et la synthèse des résultats. Pour la pratique, il sera plus aisé de faire des recherches afin d'améliorer les interventions et les pratiques. Suite à ce travail, les auteures ont pris conscience de l'ampleur et de l'importance des croyances concernant les soins palliatifs pour les patients atteints de pathologies non-cancéreuses. Elles ont également développé leur rôle professionnel en se centrant sur le patient et ces proches. En effet, elles sont dorénavant plus attentives aux besoins de la personne soignée. Elles sont soucieuses de défendre les intérêts du patient auprès d'autres professionnels afin de préserver sa qualité de vie. La dignité du patient est incluse au sein de leur plan de soins. L'interdisciplinarité et la communication sont également des notions importantes pour prodiguer des soins de qualité.

Pour le futur, il serait intéressant d'effectuer une revue de littérature en cherchant à savoir si les patients bénéficieraient plus facilement des soins palliatifs si les barrières des soignants étaient diminuées.

## Références

- Azami-Aghdash, S., Ghojzadeh, M., Aghaei, M. H., Naghavi-Behzad, M., & Asgarlo, Z. (2015). Perspective of patients, patients' families, and healthcare providers towards designing and delivering hospice care services in a middle income country. *Indian journal of palliative care*, 21(3), 341-348. doi:10.4103/0973-1075.164898
- Bachmann, N., Burla, L., & Kohler, D. (2015). *La santé en Suisse- Le point sur les maladies chroniques : Le rapport national sur la santé 2015*. (1e éd.). Berne, Suisse : Observatoire suisse de la santé.
- Binder J., & Von Wartburg, L. (2014). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Berne, Suisse : Office fédéral de la santé publique, & conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.
- Centre d'aide à la rédaction des travaux universitaires, Université d'Ottawa. (2007). *Rédiger une revue de littérature*. Repéré à <https://www.unine.ch/files/live/sites/egalite/files/shared/documents/redactionrevue.pdf>
- Centre hospitalier universitaire vaudois (2018). CAS en soins palliatifs. Repéré à <http://www.chuv.ch/fr/chuv-home/formation/offre-de-formation/offre-de-formation-detail/formation/cas-en-soins-palliatifs/>
- État de Fribourg (2016). *Stratégie cantonale de soins palliatifs*. Repéré à [http://www.fr.ch/ssp/files/pdf92/fr\\_div\\_soins-palliatifs\\_strategie.pdf](http://www.fr.ch/ssp/files/pdf92/fr_div_soins-palliatifs_strategie.pdf)
- Eychmüller, S., Coppex, P., & Von Warburg, L. (2014). *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*. Berne, Suisse : Office fédéral de la santé publique, palliative.ch, conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.
- Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique. (2017). Rapport de synthèse PNR 67 : fin de vie. Berne, Suisse : Comité de direction du PNR 67 Fin de vie.
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières* (2<sup>ème</sup> ed.). Lyon, France : Mallet Conseil.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC: Chenelière Education.
- Frey, R., Gott, M., Raphael, D., O'callaghan, A., Robinson, J., Boyd, M., ... Snow, B. (2014). Clinical staff perceptions of palliative care-related quality of care, service access, education and training needs and delivery confidence in an acute hospital setting. *BMJ supportive & palliative care*, 4(4), 381-389. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000346
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013a). Compétences de base en soins palliatifs : un Livre Blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs – partie

1. *European Journal of palliative care*, 20(2). Repéré à <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=bro41Lye4JU%3D>
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013b). Compétences de base en soins palliatifs : un Livre Blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs – partie 2. *European Journal of palliative care*, 20(2). Repéré à <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=bro41Lye4JU%3D>
- Green, E., Gardiner, C., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Exploring the extent of communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: the perspectives of health care professionals. *Journal of palliative care*, 27(2), 107-116.
- Haute Autorité de Santé. (2016). Organisation des parcours : L'essentiel de la démarche palliative. Repéré à [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc\\_247\\_lesentiel\\_demarche\\_palliative\\_coi\\_2016\\_12\\_07\\_v0.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf)
- Haute école de santé Fribourg. (2013a). *Formation continue et post grade*. Repéré à <http://www.heds-fr.ch/FR/formation-continue/Pages/default.aspx>
- Haute école de santé Fribourg. (2013b). *Domaines de compétences*. Repéré à <http://www.heds-fr.ch/FR/prestations-services/prestations-services/Pages/domaines-competences.aspx>
- Johnson, C., Girgis, A., Paul, C., Currow, D., Adams, J., & Aranda, S. (2011). Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. *Supportive Care in Cancer*, 19, 343-351. doi:10.1007/s00520-010-0822-0
- Kalies, H., Schöttmer, R., Simon, S., Voltz, R., Crispin, A., & Bausewein, C. (2017). Critical attitudes and beliefs towards guidelines amongst palliative care professionals – results from a national survey. *BMC Palliative Care*, 16(1), 20-29. doi:10.1186/s12904-017-0187-y
- Kavalieratos, D., Mitchell, E., Carey, T., Dev, S., Biddle, A., Reeve, B., ... Weinberger, M. (2014). "Not the 'Grim Reaper Service'": An assessment of provider knowledge, attitudes and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. *Journal of the American Heart Association*, 3, 1-11. doi:10.1161/JAHA.113.000544
- Loiselle, C., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC: ERPI.
- Monterosso, L., Ross-Adjie, G., Rogers, I., Shearer, F., & Rogers, J. (2016). How Well Do We Understand Health Care Professionals' Perceptions and Needs in the Provision of Palliative Care? A Mixed Methods Study. *Journal of palliative medicine*, 19(7), 720-727. doi:10.1089/jpm.2015.0421
- Mousing, C., Timm, H., Lomborg, K., & Kirkevold, M. (2017). Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A

- qualitative study of the perspective of professional caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 650-660. doi:10.1111/jocn.13973
- Office fédéral de la santé public. (2017). *Faits et chiffres : Maladies non transmissibles*. Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/zahlen-fakten/zahlen-fakten-nichtuebertragbare-krankheiten.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2017a). *Maladie chronique*. Repéré à [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
- Organisation mondiale de la santé. (2018). *Améliorer l'accès aux soins palliatifs*. Repéré à [http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/Infographic\\_palliative\\_care\\_FR\\_rev.pdf](http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/Infographic_palliative_care_FR_rev.pdf)
- Palliative.ch. (2018a). *En quoi consistent les soins palliatifs ?* Repéré à <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>
- Palliative.ch (2018b). *Où trouver des soins palliatifs ?* repéré à <https://www.palliative.ch/fr/offres/ou-trouver-des-soins-palliatifs/cantons/selectionner-le-canton/fribourg-fr/>
- Ramasamy-Venkatasalu, M., Whiting, D., & Cairnduff, K. (2015). Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care. *Journal of advanced nursing*, 71(9), 2108-2118. doi:10.1111/jan.12680
- Raynal, F., & Rieunier, A. (2014). *Pédagogie, dictionnaire des concepts clés : apprentissage, formation, psychologie cognitive* (10<sup>ème</sup> éd.). Issy-les-Moulineaux cedex, France : ESF éditeur.
- Sager Tinguely, C., & Weber, C. (2011). *Précis de chronicité et soins dans la durée*. Rueil-Malmaison, France : Lamarre.
- Shea, J., Grossman, S., Wallace, M., & Lange, J. (2010). Assessment of advanced practice palliative care nursing competencies in nurse practitioner students: Implications for the integration of ELNEC curricular modules. *Journal of Nursing Education*, 49(4), 183-189. doi:10.3928/01484834-20090915-05
- Stiel, S., Heckel, M., Seifert, A., Frauendorf, T., Hanke, R., Ostgathe, C. (2015). Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany- a single service analysis. *BMC Palliative care*, 14(1), 34-41. doi:10.1186/s12904-015-0033-z
- Von Roenn, J., Voltz, R., & Serrie, A. (2013). Barriers and Approaches to the Successful Integration of Palliative Care and Oncology Practice. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11(1), S11-16.
- Von Wartburg, L. (2015). *Soins palliatifs généraux : recommandations et instruments de mise en œuvre*. Berne, Suisse : Office fédéral de la santé publique,

conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, & palliative.ch.

Von Wartburg, L., & Näf, F. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 : bilan de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 et actions requises de 2013-2015*. Berne, Suisse : Office fédéral de la santé publique et conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.

Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G., & Köberich, S. (2016b). Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers-a cross sectional survey of German health care professionals. *BMC health services research*, 16(1), 361-371. doi:10.1186/s12913-016-1609-x

Ziehm, J., Farin, E., Seibel, G., & Köberich, S. (2016a). Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure an interview study. *BMC Palliative Care*, 15, 76-84. doi:10.1186/s12904-016-0149-9

## **Appendice A**

Déclaration d'authenticité

### **Déclaration d'authenticité**

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Fribourg, le 6 juillet 2018 Adeline Meuwly

Lieu, date et signature

Fribourg, le 6 juillet 2018 Mégane Aeby

**Appendice B**

Résumé des six articles sélectionnés

## Résumé des six articles sélectionnés

Auteur et année	Devis	But de l'étude	Patients touchés	Population et échantillon	Méthode pour collecter les données	Résultats
<p><b>Green, Gardner, Gott et Ingleton (2011)</b></p> <p><b>Royaume-Uni</b></p>	Qualitatif	<p>Connaitre l'opinion des professionnels de la santé lorsqu'il s'agissait de changer le plan de soins des patients atteints d'insuffisance cardiaque pour les traiter selon une approche palliative</p> <p>Évaluer, à partir des perspectives des professionnels de la santé,</p>	Insuffisance cardiaque (IC)	<p>Population : Vaste, sans précision particulière</p> <p>Échantillon : 24 professionnels de la santé en cardiologie, en gériatrie et en soins palliatifs</p> <p>4 étaient infirmiers en soins généraux (16.7%), 1 était infirmier clinicien en soins palliatifs (4.2%), 3 étaient infirmiers spécialisés en cardiologie (12.5%),</p>	3 groupes de discussion Et 7 entretiens individuels	<p>La majorité des participants ont reconnu que les SP sont appropriés pour les patients atteints d'IC. Les participants ont déclaré que l'étendue de la communication liée aux potentielles transitions des soins curatifs aux soins palliatifs variaient largement parmi les professionnels de santé et ils ont reconnu que cela pourrait compromettre la capacité d'un patient à faire des choix de soins éclairés</p> <p>Les principaux thèmes identifiés après le groupe de discussions et les interviews individuels :</p> <p><b>Les obstacles à la communication efficace concernant une transition en soins palliatifs sont :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Terminologie liée à la fin de vie</li> <li>•Trajectoire imprévisible de l'insuffisance cardiaque</li> <li>•Comparaison de l'offre de soins palliatifs dans le contexte du cancer et le contexte de l'insuffisance cardiaque</li> <li>•Se concentrer sur le traitement curatif chez les spécialistes en cardiologie</li> <li>•Absence d'approche interprofessionnelle de l'éducation des professionnels de la santé</li> </ul> <p><b>Facilitateurs de la prestation de soins palliatifs et d'une communication efficace :</b></p>

		<p>l'étendue de la communication entre les patients atteints d'IC et les professionnels de la santé concernant la transition à une approche de soins palliatifs.</p>	<p>12 étaient médecins en soins palliatif (50%), 2 médecins cardiologue (8.4%), 2 étaient gériatres (8.3%),</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Voies et lignes directrices</li> <li>•Identification de la préférence du patient</li> </ul> <p>Il y avait une diversité de points de vue quant à savoir quel membre de l'équipe de soins devrait discuter des problèmes de fin de vie avec le patient. La majorité pensait qu'il n'y avait pas de groupe spécifique, d'autres pensaient que ça devait être les cardiologues et d'autres les infirmiers ou encore les médecins de soins primaires.</p> <p>Le terme "soins palliatif" est associé à la fin de vie. Ce terme est un obstacle perçu à la prestation de tels soins. Les spécialistes ont peur d'avoir une réponse négative quand ils parlent de soins palliatifs. Le terme " transition" est aussi un obstacle car les cardiologues pensent qu'ils doivent abandonner la responsabilité du traitement curatif du patient.</p> <p>La trajectoire imprévisible de l'IC est un obstacle car les professionnels ne savent pas quand discuter de la fin de vie avec le patient et sa famille et ne pas savoir quand est le moment de la transition vers les soins palliatifs. Les soins sont réactifs plutôt que planifiés à cause de l'ambiguïté du pronostic. Les patients sont orientés tard vers les SP ce qui réduit sa qualité et la gestion des soins.</p> <p>Le cancer est plus souvent associé au SP que l'IC, la communication et la transition est donc plus facile à initier.</p> <p>Les participants pensent que les cardiologues ont tendance à se concentrer sur le traitement curatif et à négliger l'approche palliative jusqu'à ce que toutes options</p>
--	--	--	---	---

						<p>thérapeutiques soient épuisées. Cela retarde la transition. Ces médecins voient cette transition comme un échec.</p> <p>Le niveau de confiance d'un médecin est un déterminant majeur d'une communication efficace dans le cadre de la relation médecin-patient. Les spécialistes des SP pensent qu'une approche conjointe avec les cardiologues augmente la qualité des soins. Ils se sentent mal compris dans leur rôle. Une clarification des rôles de chacun serait nécessaire afin de faciliter une approche multidisciplinaire.</p> <p>Tous les participants connaissaient bien les voies de soins en fin de vie et ils utilisent ces lignes directrices. L'impact positif : facilite une approche multidisciplinaire. L'impact négatif : se focalise sur les discussions de fin de vie.</p> <p>Les participants ont exprimé leurs inquiétudes quant à la façon dont les patients interprètent les informations. Il a été suggéré que la communication est efficace quand le patient comprend parfaitement le contenu de la discussion ; par conséquent, la perception du patient est plus importante que les détails documentés de la communication.</p>
<p><b>Kavalieratos et al. (2014)</b></p> <p><b>États-Unis</b></p>	Qualitatif exploratoire	Découvrir les obstacles potentiels aux soins palliatifs.	Insuffisance cardiaque	<p>Population : personnes travaillant dans les soins primaires, la cardiologie et les soins palliatifs</p> <p>Échantillon :</p>	Entretiens semi-structurés	<p>Il y avait un manque de connaissances sur la définition des SP, quand ils doivent être prodigués et comment y accéder.</p> <p>Ils ne reconnaissent pas non plus les SP comme un service concret et ils confondent l'hospice et les SP.</p> <p>Le moment d'initier les SP n'est pas évident. Certains se basent sur des déclencheurs, d'autres sur des</p>

				<p>12 médecins dont 4 en cardiologie, 4 en soins primaire et 4 en soins palliatifs</p> <p>3 infirmiers dont 1 en soins primaire, 1 en soins palliatifs et 1 en cardiologie</p> <p>3 médecins assistants dont 1 en soins primaire, 1 en soins palliatifs et 1 en cardiologie.</p> <p>N= 18</p>	<p>hospitalisations répétées mais aussi sur le moment où les médecins ne sont plus capables de faire plus. La trajectoire imprévisible de l'IC est considérée comme une barrière. L'insistance sur l'allongement de la vie grâce aux traitements est également un obstacle.</p> <p>Ils trouvent que les SP conviennent aux patients atteints d'IC. Ils trouvent également que les soignants des SP sont des experts pour : la gestion des symptômes, la coordination des soins et la capacité à avoir des discussions difficiles sur le pronostic. Ils apprécient l'accent mis sur la qualité de vie. Ils pensent que le but d'un traitement pour les patients atteints d'IC est de soulager leurs symptômes et non de guérir contrairement à la prise en charge des patients atteints de cancer.</p> <p>Pour améliorer la familiarité et l'acceptation, les fournisseurs ont pensé que les soins palliatifs doivent démontrer leurs avantages. La confiance et la relation ont été identifiées comme facilitateurs lors de l'accès aux soins palliatifs.</p> <p>Presque tous les prestataires ont estimé que les fournisseurs de soins primaires ou de cardiologie devraient entamer des conversations sur les soins palliatifs en raison de leurs relations préexistantes avec les patients. Mais ils craignent que de telles conversations soient inhibées par l'inconfort de discuter de la prise en charge palliative.</p> <p>Pour augmenter l'accès des SP, une formation sur les SP de base devrait être donné à tout le monde pendant leurs</p>
--	--	--	--	---	---

						formations. L'automatisme de mettre en place des SP pourrait aussi aider. Peu de médecin sont spécialistes en SP aux USA.
<b>Monterosso, Ross-Adjie, Rogers, Shearer et Rogers (2016)</b>	Mixte Étude transversale	Examiner la compréhension, l'expérience et les attitudes des professionnels de la santé à l'égard des soins palliatifs ; leurs points de vue sur la mort et la fin de vie ; leur conscience des causes communes de décès et en particulier celles où une approche palliative est appropriée.	Pas de pathologies cibles mais patients se trouvant en milieu hospitalier dans des services où des patients atteints de maladies chroniques sont présents	Population : tous les professionnels de la santé, des soins infirmiers, des sages-femmes, des soins paramédicaux et de la pastorale d'un hôpital universitaire privé  Échantillon : N=302  66 en urgence, 37 en soins intensifs, 32 en périopératoire, 124 en médecine/chirurgie/oncologie, 17 en soins palliatifs, 28 pour d'autres secteurs cliniques.  236 infirmiers (78.4%), 49 professionnels de la santé, 6 professionnels paramédicaux,	Questionnaire + Groupe de discussion  Cronbach à 0.66	Cette étude a évalué la différence entre le groupe de soins intensifs/urgence et le groupe comprenant d'autres secteurs (périopératoire, médecine, chirurgie, oncologie) <b>Interactions avec les patients et familles et gestion clinique :</b> Échelle de Likert : 1 = besoin d'encore plus d'informations basiques, 2 = confiant avec supervision, 3 = confiant avec un minimum de supervision, 4 = confiant pour effectuer indépendamment  Le groupe de soins intensifs et urgence a obtenu une note plus élevée pour tous les items --> répondre aux questions sur le processus de mort, soutenir la famille émotionnellement, informer sur les services de soutien, discuter des différentes options de soins, discuter des souhaits du patient après la mort, répondre à des questions sur les médicaments, gérer la douleur, gérer le délire terminal, prise en charge de la dyspnée terminale, prise en charge des nausées et vomissements, gérer la constipation, gestion de la capacité de prise de décision du patient limité. La gestion des symptômes était mieux notée par le groupe de soins intensifs/urgence que par l'autre. De même, les items liés à l'interaction patient / famille et au soutien étaient mieux cotés pour le groupe des soins intensifs et urgences.
<b>Australie</b>						

			<p>10 professionnels de la santé de l'unité pastorale. 20 personnes (6.6%) détenaient un diplôme de soins palliatifs. L'âge moyen était de 46,3 ans (ET = 11,8) et 83,8% (n = 253) étaient des femmes.</p> <p>Groupe de discussion : 36 participants faisant partie des 302</p>	<p>Alors que les scores étaient généralement plus élevés dans le groupe des soins intensifs et urgences, les résultats indiquent que la plupart des répondants n'étaient pas confiants d'effectuer des soins liés à la gestion des symptômes ou aux interactions avec le patient et / ou la famille de façon indépendante et sans surveillance.</p> <p><b>Vision de la mort et le fait d'être mourant :</b> Les participants étaient très en désaccord avec les énoncés suivants : « Peu de choses peuvent être faites pour aider les gens à se sentir en paix à la fin de leur vie » (pas significatif), « Je ne suis pas à l'aise de prendre soin d'un patient mourant » et « Quand un patient meurt, j'ai l'impression que quelque chose a mal tourné ».</p> <p>Les participants du groupe des soins intensifs et urgence étaient plus à l'aise pour prendre soin du patient mourant et parler aux familles au sujet de la mort, bien que les participantes des autres domaines étaient plus en faveur d'un aiguillage précoce vers les soins palliatifs. Les participants des deux groupes n'étaient pas sûrs de l'énoncé suivant : « L'utilisation de médicaments puissants contre la douleur peut provoquer un arrêt respiratoire ».</p> <p><b>Attitudes envers les soins palliatifs :</b> Les participants étaient fortement en désaccord ou en désaccord avec l'énoncé « Un patient devrait ressentir de l'inconfort avant de recevoir la prochaine dose d'analgésie » (pas significatif) et étaient en désaccord avec la déclaration suivante : « La douleur en fin de vie est une partie inévitable de la mort » (pas significatif), « Les patients doivent être maintenus dans un état sans douleur »(pas significatif), « L'analgésie doit être administrée au malade en phase terminale », « Les soins spirituels du patient en soins palliatifs sont importants »(pas significatif)</p>
--	--	--	---	---

					<p>et « Les patients doivent avoir le droit de déterminer leur propre degré d'intervention médicale et psychosociale (pas significatif) ».</p> <p>Les participants des deux groupes étaient également tout à fait d'accord : « La dépendance à la morphine par voie orale n'est pas un problème grave pour les malades en phase terminale avec peu de temps à vivre » (pas significatif) et a tendance à accepter que « soulager complètement la douleur est un objectif raisonnable » (pas significatif).</p> <p><b>Causes de décès et approche de soins palliatifs :</b> Les diagnostics de cancer ont été surestimés et la démence et la maladie d'Alzheimer ont été sous-estimées par les participants comme étant les causes de décès les plus fréquentes et les conditions les plus appropriées pour une approche palliative.</p> <p><b>Sujets d'éducation en soins palliatifs identifiés :</b> Il y avait une cohérence dans les sujets d'éducation en soins palliatifs qui intéressaient le plus les participants des groupes de soins intensifs et urgence et du groupe des autres domaines de soin. Parmi ceux-ci, citons « l'utilisation du Liverpool Care Pathway », « problèmes éthiques », « compétences de communication en fin de vie », « traitement de délire », « évaluation et gestion de la douleur » et « spiritualité et aspects culturels de la fin de vie ».</p> <p><u>Discussion de groupe :</u> <b>Qui devrait être compris dans l'équipe de soins palliatifs ?</b> Les participants ont considéré que l'équipe de soins palliatifs était multidisciplinaire et ne se limitait pas à ceux qui travaillaient en milieu hospitalier, mais devrait</p>
--	--	--	--	--	--

					<p>comprendre la famille, le personnel de soins palliatifs communautaires et tous les fournisseurs de soin impliqués.</p> <p><b>Qu'est-ce qu'un bon soin palliatif ?</b>  Les SP ne doivent pas impliquer seulement le patient et devraient commencer dès le début de la maladie. La gestion des symptômes et des soins globaux de fin de vie est également primordiale. Toutefois, il y a encore de nombreuses idées fausses sur les soins palliatifs chez les participants.</p> <p><b>Les voies de référence et la gestion des soins :</b>  On s'entend pour dire que l'équipe des soins palliatifs devrait être incluse au début de la trajectoire des soins palliatifs, même si cela n'arrive pas souvent. Les meilleurs intérêts des patients n'étaient pas toujours au centre des décisions de gestion. Les médecins traitants ont souvent continué de s'occuper des patients jusqu'à la fin de leur vie ou hésitaient à partager les soins avec les médecins en soins palliatifs. Le personnel du service d'urgence a discuté des difficultés lorsque des patients aptes à recevoir des soins palliatifs sont arrivés aux urgences sans plan de soins ni directives préalables. Ils ont noté que les soins palliatifs étaient retardés ou non-référent quand les patients n'étaient pas lucides et laissaient la prise de décision à la famille.</p> <p><b>Directives d'éducation et de soins :</b>  Les principaux besoins en matière d'éducation soulevés lors des groupes de discussion étaient le désir de comprendre la pratique des soins palliatifs grâce à la « diffusion » ou au « mentorat » du personnel des soins palliatifs, des ateliers où les expériences pouvaient être partagées et le développement de directives éducatives et</p>
--	--	--	--	--	---

						cliniques. Des séances d'éducation courtes, ciblées et en face-à-face avec jeu de rôle pour faciliter la communication ont également été demandées.
<b>Mousing, Timm, Lomborg et Kirkevold (2017)</b> <b>Dannemark</b>	Qualitatif exploratoire	Investiguer les expériences des soins palliatifs chez les professionnels de la santé des soins à domicile. Cette étude aborde les questions suivantes : Comment les aidants professionnels comprennent-ils les soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO dans les services de soins à domicile ? Quels sont les principaux obstacles de la prestation des soins palliatifs ?	Broncho-pneumopathie obstructive chronique (BPCO)	Population : Professionnels de la santé  Échantillon :  Entretiens individuels : N= 10 Discussion de groupe : N=66  Caractéristiques pour les entretiens individuels : 1 infirmier, 2 assistants sociaux et de santé et 7 aides-soignants  Caractéristiques pour les discussions de groupe : 7 groupes étaient de professions mixtes et 3 groupe de même profession : un groupe d'infirmier, un groupe	10 Entretiens individuels  10 Discussions de groupe incluant 66 soignants (3 à 8 personnes dans chaque groupe)	<b>Manque de connaissances en SP chez les patients atteints de BPCO :</b> Vague compréhension sur les SP Manque de connaissances sur la BPCO Difficulté à élaborer leur compréhension de la prise en charge palliative pour les patients atteints de BPCO ou mal préparé à cette prise en charge Concept pas souvent utilisé aux soins à domicile (SAD)  <b>Barrières organisationnelles pour les SP :</b> La structure des SAD laisse peu d'échanges avec les collègues Le travail est individuel Le manque de continuité et de temps au SAD sont perçus comme une barrière pour les SP  <b>Réticence d'initier une conversation difficile :</b> Le manque de connaissances et la peur de ne pas posséder les compétences nécessaires empêchent les soignants de commencer une discussion sur le futur, la fin de vie ou la mort

		Qu'est ce qui pourrait augmenter la capacité à répondre aux besoins en soins palliatifs des patients atteints de BPCO selon les soignants professionnels ?		d'assistant social et de santé et un groupe d'aides-soignants		
<b>Ziehm et al. (2016b)</b>  <b>Allemagne</b>	Mixte Sondage transversal	Identifier les perceptions des fournisseurs de soins face aux obstacles et aux facilitateurs des SP concernant les patients souffrant d'ICC	Insuffisance cardiaque chronique (ICC)	Population : infirmiers ou médecins de différentes disciplines médicales  Échantillon :  N = 175  71 infirmiers (40.6%) travaillant à l'hôpital ou en ambulatoire	Questionnaire avec échelle de Likert et place pour des commentaires	<b>Utilité des soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC :</b> 78.3% des participants sont en faveur des soins palliatifs pour cette population. <b>Objectifs des soins palliatifs :</b> Selon les participants le but est de maintenir la meilleure qualité de vie possible, de fournir une mort digne, de soutenir le patient, de soulager les symptômes physiques, et l'inconfort. En outre, la communication interprofessionnelle et la communication avec les patients et leurs proches ont été considérées comme importantes. <b>Conditions organisationnelles des soins palliatifs</b> Ils ont estimé que la coopération interdisciplinaire est essentielle. Cela nécessite l'éducation de tous les professionnels. Il y avait un désaccord sur celui qui devrait être principalement responsable de l'initiation et de la conduite des soins palliatifs pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique. Pour certains, cela ne devait pas être clairement défini, pour d'autres c'était au

					<p>médecin traitant d'effectuer la thérapie ou au collègue ayant la relation la plus proche du patient.</p> <p><b>Barrières aux SP :</b></p> <p>Le manque d'informations fournies aux patients et aux proches concernant la progression et la gravité de la maladie a été vu comme une barrière. La plupart des participants croyaient que les professionnels ne possédaient pas suffisamment de connaissances sur le contenu et les possibilités des soins palliatifs. Plus de la moitié des participants (65.7%) étaient d'accord pour dire que la médecine palliative s'adresse uniquement aux patients atteints de maladie oncologique et 63,4% des professionnels de la santé ont déclaré ne pas savoir à qui s'adresser si un patient atteint d'ICC a besoin de soins palliatifs. Près de la moitié des personnes interrogées (43.4%) pensent également qu'il n'y a pas de service de soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC. Les prestataires de soins de santé estiment que des attitudes différentes vis-à-vis du traitement de l'ICC dans les disciplines médicales et entre les professions médicales conduisent à une réduction du taux de référence des patients atteints d'ICC vers les soins palliatifs. Certains professionnels de la santé ont convenu qu'il n'y a pas de conditions financières suffisantes pour les soins palliatifs.</p> <p><b>Attitudes envers les SP :</b></p> <p>La plupart sont d'accord (60.6%) avec l'affirmation selon laquelle une désescalade de la thérapie a souvent plus de sens. En revanche, moins de la moitié des participants (48%) pensaient que le traitement médical invasif de l'insuffisance cardiaque, par ex. les appareils d'assistance cardiaque réduisent la qualité de vie des patients. D'un point de vue professionnel, les participants (90.9%) étaient</p>
--	--	--	--	--	---

						<p>conscients que les cardiologues, généralistes et spécialistes internes bénéficiaient de l'expertise de spécialistes en soins palliatifs. Un peu moins de la moitié des participants étaient d'avis que les soins palliatifs ne seraient pas initiés parce que l'évolution de la maladie est difficile à estimer (47.4%) ou parce que le patient ne demande pas de soins palliatifs (43.3%).</p> <p><b>Moment d'initier les soins palliatifs :</b>  La majorité des participants étaient d'accord (89.1%) pour dire que les soins palliatifs devraient être instaurés lorsque les patients le désirent. Cependant, certains professionnels de la santé ont déclaré que ce n'est pas le patient lui-même qui devrait déterminer quand commencer le traitement. D'autres raisons pour commencer les soins palliatifs étaient : si les patients sont confrontés à une situation de fin de vie (72%) et lorsque toutes les options thérapeutiques possibles ont été utilisées (66.3%). Cependant, certains participants se demandent si le patient bénéficie de soins palliatifs en fin de vie. Plus de la moitié des participants (53.7%) ont déclaré que les soins palliatifs devraient débuter si les patients se décompensaient systématiquement ou pouvaient être classés dans la NYHA IV. En général, la plupart des participants (83,4%) pensent que les patients atteints d'ICC doivent être initiés aux soins palliatifs plus tôt que ce n'est le cas.</p>
<b>Ziehm, Farin, Seibel et Köberich (2016a)</b>	Qualitatif descriptif	Évaluer les attitudes et l'expériences des professionnels	Insuffisance cardiaque chronique (ICC)	Population : Professionnels de la santé	Entretiens centrés sur les problèmes	<p><b>Utilité potentielle des SP pour les patients atteints d'ICC :</b>  Tous les professionnels ont déclaré qu'un besoin en SP pour les patients atteints d'ICC existe.</p>

<p><b>Allemagne</b></p>		<p>de la santé à l'égard des soins palliatifs afin d'identifier les barrières et les facilitateurs</p> <p>Permettre de développer des recommandations pour améliorer l'accès aux soins palliatifs (SP)</p>		<p>Échantillon : N = 23</p> <p>Caractéristiques :</p> <p>4 infirmiers en soins hospitaliers, 3 infirmiers en soins ambulatoires, 4 infirmiers en cardiologie, 1 infirmier en SP, 7 médecins en cardiologie, 3 médecins généralistes, 1 autre référent comme infirmier en SP</p>	<p>Les professionnels trouvent logique de prendre soin de ce groupe de patients grâce aux SP.</p> <p><b>Inutilité potentielle des soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC :</b></p> <p>Au sein du groupe de cardiologues, les SP pour les patients atteints d'ICC sont inutiles face au progrès médical, à l'amélioration et au développement de nouvelles thérapies car les patients arrivent mieux à gérer leur vie quotidienne de manière appropriée.</p> <p>Certains médecins ont également estimé que le besoin en SP est trop petit ou inexistant pour les patients atteints d'ICC et que les SP sont utiles seulement dans certains cas.</p> <p><b>Obstacles potentiels aux SP</b></p> <p>Toutes les professions ont perçu un déficit de connaissances concernant le contenu et la structure des SP pour les professionnels et les patients.</p> <p>Il est également possible que les patients identifient les SP comme de l'euthanasie ou une aide à mourir.</p> <p>Une impression fréquente est que les SP ne concernent que les patients atteints de cancer.</p> <p>Il existe également des lacunes au niveau de la coopération et de la communication interdisciplinaire.</p> <p>Certains médecins peuvent aussi craindre de perdre des patients. La cardiologie est décrite comme une discipline n'acceptant pas les limites médicales. Cela signifie que la cardiologie est perçue comme prolongeant le traitement non-palliatif et considère les soins palliatifs comme une défaite.</p> <p>L'évolution imprévisible de la maladie est également un obstacle. Il est également mis en avant que les patients atteints d'ICC ne correspondent pas aux critères</p>
-------------------------	--	--	--	---	---

					<p>d'admission des services de soins palliatifs (patient accepté dans les dernières semaines ou mois de vie). Il a également été déclaré que les patients ne sont pas conscients de la gravité de leur maladie. Cela est dû à une mauvaise éducation de la part des infirmiers et des médecins.</p> <p><b>Temps approprié pour l'initiation des soins palliatifs chez les patients atteints d'ICC :</b></p> <p>Les arguments en faveur des soins palliatifs en ce qui concerne la sensibilisation et l'accent sur la qualité de vie dès que possible sont mieux compris. D'un autre côté, l'efficacité des patients à gérer leur vie quotidienne ainsi que la perception d'une situation palliative pour les patients fournissent des raisons pour un début tardif. Pour la plupart des professionnels, les patients devraient bénéficier de soins palliatifs en tout cas au stade 4 de la maladie.</p> <p>Il est apparu que les infirmiers initient les SP plus rapidement que les médecins.</p> <p><b>Attentes concernant la configuration futures des soins palliatifs par rapport aux patients atteints d'ICC :</b></p> <p>Une coopération plus étroite entre les disciplines médicales serait judicieuse. Cela se ferait en renforçant la communication et en organisant des réunions centrées sur le patient. Il est possible de prendre le cas de traitement de patients atteints de cancer et de faire un transfert au traitement de patient atteint d'ICC. Des consultants travaillant en SP pourraient être présents dans d'autres unités. L'intégration d'unité de soins palliatifs au sein des hôpitaux permettrait aux patients de rester au même endroit tout en étant traité de manière palliative ce qui</p>
--	--	--	--	--	--

						<p>pourrait les aider s'ils sont habitués à leur environnement de traitement.</p> <p>En outre, un énorme besoin de formation professionnelle complémentaire en soins palliatifs a été exprimé par l'ensemble des professionnels interrogés.</p>
--	--	--	--	--	--	---

## **Appendice C**

Grilles d'analyse des articles sélectionnés

## Grilles d'analyse des articles sélectionnés

### Article 1 : Grille de résumé

Éléments du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Green, E., Gardiner, C., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Exploring the extent of communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: the perspectives of health care professionals. <i>Journal of palliative care</i> , 27(2), 107-116.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	L'objectif principal du premier mouvement de soins palliatifs au Royaume-Uni était sur les patients atteints de cancer. Depuis, il a été largement reconnu que les soins palliatifs spécialisés sont appropriés pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque (IC), mais ces patients ont un accès restreint à ces soins par rapport aux patients atteints de cancer. La perception du public par rapport à l'IC est que c'est un état assez bénin ; cependant, son taux de mortalité dépasse celle de presque tous les cancers, à l'exception du cancer du poumon. En général, la prévalence occidentale de l'IC se trouve entre 1 et 2 pourcents ; cependant, ceci s'élève à environ 8 pourcents parmi ceux qui sont âgés de 75 ans et plus. Bien que le pronostic pour les patients atteints d'IC se soit amélioré au cours de la dernière décennie, le taux de survie médian est encore d'environ trois ans.
Recension des écrits	Il n'y a actuellement aucun guideline (ni au National Service Framework (NSF) ni au National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)) sur les méthodes permettant d'estimer le pronostic ou d'évaluer le besoin en soins palliatifs des patients atteints d'IC au Royaume-Uni. Cependant, les deux lignes directrices NICE pour l'insuffisance cardiaque chronique et la NSF pour la maladie du cœur coronaire endosse l'intégration des soins palliatifs dans la gestion de l'IC.

	<p>Le succès des voies de soins dans la gestion de nombreuses situations a été reconnu dans les soins de fin de vie en Angleterre. Le but de cette stratégie consiste à "offrir à tous les patients vers la fin de vie, quel que soit le diagnostic, le choix et l'accès à des soins de fin de vie de qualité ».</p>
<p>Cadre théorique ou conceptuel</p>	<p>Les soins palliatifs généraux sont fournis par les professionnels de la santé et les soignants habituels des patients et ils sont généralement indiqués pour les personnes ayant un bas niveau d'exigence en soins palliatifs.</p> <p>Les soins palliatifs spécialisés sont fournis à ceux qui en ont un besoin important. A l'heure actuelle il n'y a peu de preuve que chaque catégorie des soins palliatifs améliore considérablement la qualité de vie des patients atteints d'IC. Des lignes directrices précisent quand, comment et par qui ces soins devraient être fournis tout au long de la progression de la maladie lorsque cela est nécessaire.</p> <p>Les patients atteints d'IC font face à une maladie avec une trajectoire imprévisible, qui est caractérisée par une détérioration graduelle, ponctuée d'exacerbations aiguës d'insuffisance circulatoire.</p> <p>Par conséquent, ce n'est pas surprenant que la détermination d'un point spécifique permettant de commencer les soins palliatifs est difficile. De plus, la progression incertaine peut faire qu'il est difficile pour les professionnels de la santé de faire un pronostic précis, ce qui peut entraver une discussion utile avec le patient. En conséquence, il y a un manque d'échange d'informations dans la relation médecin-patient, et la compréhension du patient est compromise.</p> <p>Wilkinson explique le processus en deux dimensions - par lequel les patients acquièrent les deux informations à propos de leur condition et de leur soutien émotionnel. Cependant, il existe de nombreuses définitions de "communication" dans les soins complexes et le contexte de santé. Le modèle linéaire de communication dans lequel des informations sont relayées par l'expéditeur, le récepteur est susceptible d'être inadéquat ; les patients doivent être en mesure d'exprimer leurs préoccupations avant de pouvoir être adressés. Au sein des soins palliatifs, la communication est encore compliquée par le fait que la mort peut être imminente. Le moment approprié est donc crucial.</p>
<p>Question de recherche/buts</p>	<p>Le but de cette étude est d'évaluer, à partir de la perspective des professionnels de la santé, l'étendue de la communication entre les patients atteints d'IC et les professionnels de la santé concernant la transition à une approche de soins palliatifs.</p> <p>Les auteurs cherchent à connaître l'opinion des professionnels de la santé lorsqu'il s'agissait de changer le plan de soins des patients atteints d'insuffisance cardiaque pour les traiter selon une approche palliative.</p>
<p><b>Méthodes</b></p>	<p>Qualitatif</p>

Devis de recherche	
Population, échantillon et contexte	<p>Les professionnels de la santé sont issus de divers milieux disciplinaires et milieux de soins dans deux villes du Royaume-Uni et ont été invités à participer à un groupe de discussion ou à un entretien individuel.</p> <p>Deux régions ont été choisies en raison de leur différente population de patients. La population desservie par un grand hôpital de la ville à Sheffield est ethniquement diversifiée, principalement urbaine et économiquement défavorisée. En revanche, les soins de santé Lancaster servent principalement une population blanche, caucasienne et rurale. Les participants ont été sélectionnés à l'aide d'un échantillonnage raisonné afin de saisir un large éventail de perspectives. L'étude impliquait 24 professionnels de la santé au total.</p> <p>50% des professionnels de la santé interrogés étaient des femmes, l'âge moyen était de 42.75 ans. 83.3% avaient un emploi à temps plein. 4 étaient infirmiers en soins généraux (16.7%), 1 était infirmier clinicien en soins palliatifs 4.2%, 3 étaient infirmiers spécialisés en insuffisances cardiaques (12.5%). 12 étaient médecins en soins palliatifs (50%), 2 médecins en cardiologie (8.4%), 2 étaient gériatres (8.3%),</p>
Méthode de collecte des données	<p>Ils ont été invités à participer à un groupe de discussion ou à un entretien individuel. Trois groupes de discussion et sept entretiens individuels ont été menés.</p> <p>La collecte de données et l'analyse thématique ont été menées simultanément. Les transcriptions des groupes de discussion et des entrevues ont été enregistrées sur bande audio et transcrites textuellement, et des notes de terrain ont été incluses, le cas échéant. Les données dérivées des deux méthodes ont été gérées et analysées de la même manière. Les transcriptions ont été gardées anonymes pour assurer la confidentialité.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Deux des groupes de discussion ont eu lieu dans des hospices et le dernier a eu lieu dans un milieu hospitalier aigu. Des entrevues individuelles ont été menées dans une salle privée du lieu de travail du professionnel de la santé. Après avoir passé en revue la littérature et consulté des collègues universitaires et cliniques, les auteurs ont élaboré des questions qui orienteraient la conversation vers des questions propres à la prestation de soins palliatifs pour les patients atteints d'IC et à l'importance d'une communication efficace dans ce contexte. Les calendriers semi-structurés pour les groupes de discussion et pour les entrevues ont été rendus identiques afin de maintenir la cohérence dans les sujets discutés.</p> <p>Questions posées pour le groupe de discussion :</p>

### Section 1 : Compréhension et expérience des soins palliatifs et soins de fin de vie

- Que comprenez-vous par les termes « soins palliatifs » et « soins de fin de vie » ?
- Dans quelle mesure participez-vous aux soins de fin de vie ?
- Pensez-vous que de nombreux patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque (IC) dans les hôpitaux de soins actifs ont besoin de soins palliatifs et de soins de fin de vie ?

### Section 2 : Gestion et organisation des soins

Pensez à la gestion et à l'organisation des soins et la façon dont les soins de fin de vie sont actuellement pris en charge dans les hôpitaux :

- Quels sont les principaux facilitateurs pour fournir des soins de fin de vie pour les patients atteints d'IC dans les hôpitaux de soins aigus ?
- Quels sont les principaux obstacles à la prestation de soins de fin de vie pour les patients atteints d'IC dans les hôpitaux de soins aigus ?
- Pensez-vous que le diagnostic d'un patient influence les soins de fin de vie qu'il reçoit ? Y a-t-il des problèmes spécifiques aux soins des personnes atteintes d'IC ?

### Section 3 : Transitions et communication

- Quelles sont vos réflexions sur la façon dont les transitions des patients atteints d'IC à la gestion des soins palliatifs sont actuellement gérées dans les hôpitaux de soins actifs ?
- Dans les hôpitaux de soins aigus, quels sont les indicateurs selon lesquels une approche de soins palliatifs a été adoptée permettant la gestion des patients atteints d'IC ?
- Selon votre expérience, une approche de soins palliatifs peut-elle être adoptée parallèlement au traitement curatif pour les patients atteints d'IC ?
- Pensez-vous qu'une communication efficace entre le patient et le médecin facilite la transition vers les soins palliatifs ?
- Le pronostic est-il systématiquement discuté avec les patients atteints d'IC dans les hôpitaux ? Pensez-vous que cela devrait être ?
- Les décisions concernant l'adoption d'une approche palliative sont-elles communiquées aux patients dans les hôpitaux de soins aigus et / ou à leurs familles ?
- Qu'est-ce qui déclencherait de telles discussions ?

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• À votre avis, qui devrait discuter du pronostic et de la transition aux soins palliatifs avec le patient atteint d'IC ? Est-ce que ces discussions ont lieu ?</li> <li>• Y a-t-il autre chose que vous aimeriez dire à propos de la communication entre les médecins et les patients atteints d'IC en ce qui concerne la transition vers les soins palliatifs ?</li> <li>•</li> </ul>
Considérations éthiques	Le consentement écrit pour participer au groupe de discussion ou à une entrevue individuelle a été obtenu, et l'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de Sheffield. Les transcriptions ont été gardées anonymes pour assurer la confidentialité.
<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	<p>La collecte de données et l'analyse thématique ont été menées simultanément.</p> <p>Après avoir lu les transcriptions, deux des auteurs (EG et CG) ont développé un cadre de codage par consensus, fondé sur les données plutôt que décidé a priori. Le logiciel NVivo 8 a facilité l'identification des sous-thèmes, qui ont ensuite été analysés par EG. Des citations directes indicatives à la fois de réponses typiques et de perspectives diverses ont été sélectionnées pour illustrer les problèmes soulevés par les participants. Toutes les données pourraient être associées à des thèmes établis ; les auteurs étaient donc convaincus que la saturation avait été atteinte.</p>
Présentation des résultats	<p>La majorité des participants ont reconnu que les soins palliatifs sont à la fois applicables et appropriés pour les patients atteints d'IC. Cependant, deux participants ont déclaré que tous les patients atteints d'IC ne nécessitent pas de prestations par un service spécialisé. De plus, l'accès aux soins palliatifs dans le milieu hospitalier aigu a été décrit comme inadéquat. Les participants ont déclaré que l'étendue de la communication liée aux potentielles transitions des soins curatifs aux soins palliatifs variaient largement parmi les professionnels de santé et ils ont reconnu que cela pourrait compromettre la capacité d'un patient à faire des choix de soins éclairés « ils font tous des cours de communication avancé maintenant, donc j'espère que cela va s'améliorer, mais je pense toujours que c'est très difficile » (groupe de discussion 1, infirmier spécialisé en soins palliatifs).</p> <p>Les participants ont cerné de nombreux problèmes distincts, mais qui se chevauchent, liés aux discussions sur la transition vers une approche de soins palliatifs. Les auteurs vont explorer ces questions en détail :</p> <p>Les obstacles à la communication efficace concernant une transition en soins palliatifs sont : (tableau 3)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Terminologie liée à la fin de vie</li> <li>• Trajectoire imprévisible de l'insuffisance cardiaque</li> <li>• Comparaison de l'offre de soins palliatifs dans le contexte du cancer et le contexte de l'insuffisance cardiaque</li> </ul>

- Se concentrer sur le traitement curatif chez les spécialistes en cardiologie
- Absence d'approche interprofessionnelle de l'éducation des professionnels de la santé

Facilitateurs de la prestation de soins palliatifs et d'une communication efficace :

- Voies et lignes directrices
- Identification de la préférence du patient

1. Responsabilité des professionnels de la santé à initier des discussions de fin de vie :

Il y avait une diversité de points de vue quant à savoir quel membre de l'équipe de soins devrait discuter des problèmes de fin de vie avec le patient. Le consensus dominant était qu'aucun groupe spécifique ne devrait assumer la responsabilité et que la qualité de la relation avec le patient était plus importante que le grade ou la spécialité du professionnel de santé impliqué dans la discussion de fin de vie. À la lumière de cela, il a été suggéré que les patients insuffisants cardiaques ont souvent une relation plus étroite avec les spécialistes de cardiologie en raison de la nature chronique de leur état. Ce groupe de professionnels de la santé a par conséquent été identifié comme étant plus apte à discuter de la transition.

Les participants ont dit que les infirmiers peuvent parfois être plus accessibles que les médecins. Il a été suggéré que les membres de ce groupe de professionnel de la santé sont souvent les mieux placés pour discuter des problèmes délicats avec les patients en raison de la quantité de contacts quotidiens qu'ils ont avec les patients.

*« Je pense que les patients parlent plus aux infirmiers qu'aux médecins, pour deux raisons ... principalement le temps de contact, parce que les médecins ... ne sont pas là autant que les infirmiers, et deuxièmement, une disposition à parler à quelqu'un qui n'est pas un docteur. Je pense que les médecins peuvent être, ou semblent être, inaccessibles. »* (Interview 1, médecin en gériatrie)

Les participants ont rapporté que de nombreux patients insuffisants cardiaques sont pris en charge dans une unité, et par conséquent les médecins de soins primaires ont une responsabilité importante de discuter des soins palliatifs avec eux. Cependant, l'efficacité de cette interaction repose sur une communication efficace entre les soins primaires et secondaires ; les médecins généralistes doivent être confiants afin qu'ils fondent leur discussion sur des informations précises.

*"L'autre aspect est que souvent les généralistes ne sentent pas qu'ils savent vraiment où se trouve le patient, et ils ne se sentent pas capables de pronostiquer ... il n'y a pas nécessairement l'information sur le pronostic qui est transmise du cardiologue au patient afin qu'ils puissent se sentir confiants de discuter de la planification avancée des soins ».* (Groupe de discussion 3, médecin en soins palliatifs)

## 2. Obstacles liés à la terminologie pour communiquer efficacement au sujet d'une transition vers les soins palliatifs

En général, les définitions des termes associées aux soins palliatifs et de fin de vie étaient les mêmes pour les participants. Les spécialistes des soins palliatifs ont exprimé une réticence à utiliser le terme « palliatif » lorsqu'ils se présentent aux patients de peur d'évoquer une réponse négative. Par conséquent, il existe des preuves que le terme est considéré comme un obstacle à la prestation de tels soins.

*« Je ne me présente jamais comme un médecin en soins palliatifs ; Je dirais simplement que je suis là pour aider avec vos symptômes et vos douleurs. Si vous vouliez le préciser, je dirais « soins de soutien » ... Je pense que les gens sont tellement sensibles au mot « palliatif ». (Groupe de discussion 3, médecin en soins palliatifs)*

À l'inverse, les cardiologues utilisent ce terme pour initier la discussion de fin de vie d'un patient avec un spécialiste en médecine palliative. Les participants ont suggéré que la compréhension des « soins palliatifs » du patient pourrait être manipulée pour permettre aux professionnels de la santé d'aborder le sujet de la fin de vie sans être explicite.

*« Les cardiologues l'utilisent donc comme un choc d'avertissement au lieu de parler un peu plus explicitement du pronostic ; c'est un euphémisme pour « tu vas mourir ! » » (Groupe de discussion 3, médecins en soins palliatifs)*

Le terme « transition » était considéré comme un obstacle potentiel à l'implication des spécialistes des soins palliatifs, qui ont indiqué que les cardiologues pensent souvent qu'une transition est nécessaire et qu'au cours de cette transition, le cardiologue doit abandonner la responsabilité du traitement curatif du patient. Cependant, les spécialistes des soins palliatifs étaient largement d'avis que les traitements actifs et palliatifs devraient être intégrés, ce qui nécessiterait la participation conjointe des cardiologues et des spécialistes en soins palliatifs jusqu'à la fin de la vie.

*"Le mot" transition "pour moi signifie ... le mouvement de l'un à l'autre, ce qui, je pense, est la façon dont il est interprété, et c'est pourquoi cela n'arrive pas. Je ne pense pas que cela devrait être une transition ; ça devrait être ... une chose additionnelle, en plus de ce qu'ils ont déjà. Je pense que cela n'aide pas beaucoup de cardiologues de le considérer comme une transition". (Groupe de discussion 3, médecin en soins palliatifs)*

## 3. La trajectoire imprévisible de l'insuffisance cardiaque

L'incapacité apparente des professionnels de la santé à pronostiquer en raison de la trajectoire imprévisible de l'insuffisance cardiaque était une préoccupation fréquemment exprimée par les participants. Les cardiologues ont reconnu qu'un manque de confiance à l'égard de l'évaluation de la gravité de la maladie limitant la durée de vie d'un patient pourrait nuire au déclenchement d'une discussion de fin de vie avec le patient et la famille du patient. De même, ce groupe de professionnels de la santé a déclaré ne pas être sûr du moment de la transition vers les soins palliatifs.

Il a été reconnu qu'une transition opportune pourrait faciliter l'accès à l'hospice et aux lits de patients hospitalisés dans l'unité de soins palliatifs.

Les spécialistes de la médecine palliative ont laissé entendre qu'en dépit de la nature imprévisible du pronostic pour les patients atteints d'IC, il est toujours possible de discuter avec ces patients dans le cadre d'une discussion sur la fin de la vie. Il a été convenu au sein de ce groupe que les cardiologues étaient moins susceptibles d'avoir la confiance de le faire.

*"Oui, je pense que ce que les cardiologues veulent faire, c'est leur donner un délai fixé."*

Un certain nombre de participants ont signalé qu'en raison de cette ambiguïté de pronostic, les soins ont tendance à être réactifs plutôt que planifiés, ce qui peut réduire considérablement sa qualité. Il a également été suggéré que les patients ne sont souvent pas orientés vers les soins palliatifs assez tôt, ce qui retarde une approche optimale de la gestion des soins.

#### 4. Comparaison de la prestation de soins palliatifs pour le cancer et pour l'insuffisance cardiaque

La majorité des participants ont indiqué que, compte tenu des symptômes et du déclin progressif communs aux affections malignes et non malignes, les services palliatifs ont un rôle à jouer dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Les spécialistes de la médecine palliative ont reconnu que la même philosophie de soins devrait être appliquée à tous les patients en fin de vie, quel que soit le diagnostic. Cependant, l'idée d'étendre les soins palliatifs aux personnes atteintes d'une maladie en phase terminale autre que le cancer était encore un concept relativement nouveau. De même, certains membres du personnel des centres de soins palliatifs étaient moins susceptibles d'apprécier la similarité en termes de pronostic entre les personnes atteintes de cancer et celles atteintes d'IC parce qu'elles n'avaient pas d'expériences de cette maladie.

*« Eh bien, les symptômes de l'insuffisance cardiaque sont souvent pires que pour beaucoup de cancers, mais je pense que ce n'est pas reconnu. »* (Groupe de discussion 3, médecin en soins palliatifs)

La plupart des participants ont suggéré que le cancer est plus souvent associé aux soins palliatifs que l'IC, de sorte que la communication avec les patients atteints de cancer - et donc la transition vers les soins palliatifs - est plus facile à initier. De même, les participants ont déclaré que la perception du public du cancer et de la stigmatisation associée à un diagnostic de cancer pourrait faciliter les discussions de fin de vie.

*"Donc, c'est la perception du patient aussi. Je pense qu'il est beaucoup plus facile pour les gens d'aborder les soins palliatifs avec des patients atteints de cancer, car ils sont déjà tout de suite « cancer - je vais mourir » et avec une insuffisance cardiaque : « Qu'est-ce que ça fait ? ça veut dire ? »* (Groupe spécialisé 2, infirmier spécialisé en insuffisance cardiaque)

#### 5. Focus sur le traitement actif chez les spécialistes en cardiologie

Un certain nombre de participants de toutes les disciplines ont déclaré que les cardiologues ont tendance à se concentrer sur le traitement curatif et à négliger l'approche palliative jusqu'à ce que toutes les options thérapeutiques aient été épuisées. Cela peut retarder la transition vers les soins palliatifs.

*"Philosophiquement, vous devriez dire que les cardiologues ont tendance à être tous orientés vers un traitement actif dans l'espoir qu'ils peuvent améliorer le pronostic et les résultats."* (Interview 6, médecin en cardiologie)

Certains médecins ont suggéré que les cardiologues pourraient être réticents à assumer la responsabilité de la transition d'un patient vers une approche palliative, car cela pourrait donner lieu à un sentiment d'échec.

*« C'est une sorte de barrière mentale pour certains cardiologues ... les soins palliatifs sont une sorte d'aveu de défaite que vous ne pouvez plus rien faire. »* (Interview 6, médecin en cardiologie)

Les participants spécialisés en soins palliatifs ont indiqué que la tendance des cardiologues à se concentrer sur les interventions pourrait les amener à diriger des discussions de fin de vie vers des options de traitement et des stratégies futures, négligeant ainsi les besoins psychosociaux du patient.

*"Je pense que l'accent est mis ... sur les symptômes cardiaques du patient en termes de douleur, d'essoufflement, de poids et d'équilibre hydrique ... et je ne sais pas nécessairement qu'au-delà de cela il y a beaucoup de considération de ... les besoins holistiques de quelqu'un. »* (Interview 3, médecin en soins palliatifs)

#### 6. Absence d'approche interprofessionnelle de la formation des professionnels de la santé

Les participants ont déclaré que le niveau de confiance d'un médecin en ce qui concerne la discussion de questions délicates est un déterminant majeur d'une communication efficace dans le cadre de la relation médecin-patient. La nécessité de regrouper les ressources afin de fournir des soins complets pouvant être adaptés à chaque patient a également été exprimée. Les spécialistes des soins palliatifs ont préconisé à plusieurs reprises une approche conjointe de la gestion des patients. Il a été souligné que les professionnels de la santé de cette spécialité possèdent l'expertise nécessaire pour gérer les symptômes des patients et devraient intervenir si les cardiologues ont du mal à maîtriser les symptômes d'un patient.

*« Nous utiliserons ce que la plupart des gens décrivent comme une approche palliative, c'est-à-dire une approche symptomatique. Ainsi, en dirigeant l'expertise du cardiologue sur le myocarde et la vascularisation, notre expertise des symptômes fonctionnerait bien ensemble, vous savez, pour améliorer la fin de vie du patient, sa qualité de vie et ses symptômes. »* (Groupe de discussion 3, médecin en soins palliatifs)

Un certain nombre de membres du personnel de médecine palliative ont déclaré que les infirmiers cliniciens spécialisés en insuffisance cardiaque, bien qu'excellentes dans ce qu'elles font, éprouvent parfois des difficultés avec la phase terminale de la maladie d'un patient. Il a été suggéré qu'en combinant les forces et en intégrant les compétences des deux spécialités, les professionnels de la santé pourraient fournir au patient mourant des soins de haute qualité. Les professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs ont déclaré se sentir incompris quant à leur rôle ; ils ont vu ce malentendu comme un obstacle pour les cardiologues référant les patients à ce soin. Ils ont reconnu la nécessité de clarifier les rôles afin de faciliter une approche d'équipe multidisciplinaire à la gestion des soins de fin de vie dans le contexte de l'IC.

#### 7. Facilitateurs de la prestation des soins palliatifs et des voies de communication et des lignes directrices efficaces

Tous les participants connaissaient bien les voies de soins de fin de vie, le plus souvent le Liverpool Care Pathway (LCP), et la grande majorité d'entre eux utilisaient souvent ces lignes directrices. L'impact positif des voies sur la prestation de soins palliatifs et la facilitation d'une approche d'équipe multidisciplinaire ont été unanimement reconnus. *« Une fois que quelqu'un a pris la décision de les mettre sur cette voie de soins, tout le monde semble suivre ... ce qui me semble bien, car cela empêche beaucoup de confusion. »* (Groupe spécialisé 2, infirmier spécialisé en insuffisance cardiaque)

Bien que la stratégie de fin de vie ait été utile pour faciliter les discussions avec les patients sur leur pronostic et leur transition vers les soins palliatifs, une inquiétude a été soulevée que la bureaucratie de ces voies pourrait avoir un effet négatif sur les discussions de fin de vie.

#### 8. Identification des préférences du patient

Les participants étaient généralement d'avis que les discussions sur la fin de la vie se produisent rarement entre les patients atteints d'IC et les professionnels de la santé impliqués dans leurs soins. Le critère principal pour la discussion du pronostic et la transition potentielle vers les soins palliatifs était censé être une évaluation des préférences de chaque patient.

*"Il n'y a pas d'approche unique, vraiment ; il doit s'agir d'une approche individuelle pour chaque patient, ce qui est assez difficile à réaliser. »* (Groupe de discussion 1, infirmier clinicien spécialisé en médecine palliative)

Les participants qui ont rapporté que le pronostic est régulièrement discuté, ont exprimé leur inquiétude quant à la façon dont les patients interprètent ces informations. Il a été suggéré que la communication n'est efficace que lorsque

	<p>le patient comprend parfaitement le contenu de la discussion ; par conséquent, la perception du patient est plus importante que les détails documentés de la communication.</p> <p><i>"Comment les patients traduisent ce qu'on leur a dit ... comment ils le comprennent, je ne suis pas sûr, mais je sais qu'on leur dit très clairement que le pronostic ... est mauvais."</i> (Interview 3, médecin en soins palliatifs)</p> <p>Aucun consensus ne s'est dégagé sur la question de savoir si de telles discussions devraient avoir lieu, ce qui met davantage l'accent sur la prise de conscience par les professionnels de la santé de l'individualité de chaque patient. La possibilité de discuter du pronostic augmenterait la morbidité psychologique d'un patient a été mentionnée.</p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>La stratégie de fin de vie pour l'Angleterre souligne le besoin de soins harmonisé et bien coordonné. En accord avec les résultats d'une étude de Gott et Al., un besoin de lignes directrices explicites est apparu afin de délimiter les compétences dont le personnel a besoin pour prendre ses responsabilités pour l'initiation des discussions de fin de vie. Selon les récentes directives publiées par le Conseil médical général, les professionnels de la santé devraient avoir des étapes pour clarifier toute ambiguïté au sujet de leur propre responsabilités ou de celles des autres. Le rôle du médecin va devenir de plus en plus décousu sur le continuum des soins d'un patient en raison du développement de spécialités, ce qui rend difficile d'adhérer à la recommandation qu'un seul personnel soignant devrait organiser et communiquer des plans de soins pour le patient.</p> <p>En milieu hospitalier, les médecins sont apparus brièvement au cours de la routine quotidienne du patient pour fournir des informations suivant les tests de diagnostic, alors que les infirmiers ont toujours entouré le patient. Il a donc été supposé que les infirmiers soient mieux adaptés pour initier des discussions de fin de vie. La recherche précédente n'a pas réussi à tirer des conclusions spécifiques sur quel groupe de personnel devrait discuter d'une transition aux soins palliatifs ; Cependant, l'importance d'une relation bien établie a été reconnue. Les conclusions de cette étude soutiennent fortement la position que la qualité de la relation staff-patient devrait déterminer l'initiation de discussions en fin de vie ; donc, la communication interprofessionnelle est impérative pour vérifier la responsabilité. Les patients atteints d'IC ont souvent un rapport établi avec leurs cardiologues en raison de la nature chronique de leur maladie. Il a été suggéré que cette relation existante pourrait être utilisée pour faciliter l'initiation de discussions en fin de vie et maintenir la cohérence de la source d'informations. Cependant, en raison de la complexité de l'environnement des soins de santé, les difficultés liés à la promotion d'un groupe spécifique mieux adapté pour discuter des questions de fin de vie doivent être reconnus. En outre, les préférences du patient doivent être recherchés à plusieurs reprises afin de répondre aux exigences d'informations.</p> <p>Les résultats suggèrent que la transition en douceur d'un patient aux soins palliatifs pourrait être entravée par une clarification inadéquate de la terminologie associée aux soins palliatifs. Le manque d'accès des patients atteints d'IC</p>

aux soins palliatifs a également été en partie attribué à des idées fausses de la part des professionnels de la santé et des patients sur la philosophie et les objectifs des soins palliatifs. Cela peut causer des doutes quant à savoir si les patients atteints d'IC sont admissibles à ces soins. En outre, les rôles et les responsabilités de chaque membre de l'équipe multidisciplinaire dans la prestation de soins palliatifs sont souvent mal définis. Une approche interprofessionnelle grâce à l'éducation de la médecine palliative pour les spécialistes et les cardiologues pourraient aider à éliminer cette incertitude perçue en augmentant la confiance de chaque soignant dans sa capacité à prendre des décisions ; ceci fournirait au patient une équipe de soutien standardisée. Les résultats de cette étude suggèrent que les soins palliatifs sont toujours fortement associés au cancer et qu'il y a un désaccord considérable parmi les professionnels de la santé pour savoir si de tels soins sont applicables aux patients avec IC. De même, la perception du public concernant le cancer, en termes de peur évoquée par un diagnostic du cancer, a été identifié comme un facilitateur pour des discussions de fin de vie avec des patients atteints de cancer. Les patients atteints d'IC doivent être éduqués afin d'éradiquer la perception que les soins palliatifs sont uniquement appropriés dans le contexte du cancer. En fin de compte, la communication est nécessaire pour répondre à de tels malentendus et faire de l'approche palliative une composante intégrale dans la pratique clinique dans le contexte d'IC.

Les participants ont transmis que les cardiologues mettent l'accent de façon inapproprié sur les traitements actifs et les cardiologues ont l'impression que la transition des patients aux soins palliatifs constitue un échec de leur part serrent tous les deux à compromettre la qualité des soins. L'incompréhension de l'approche palliative chez les professionnels spécialisés en cardiologie était la raison de cette réticence à envisager cette fin d'interventions actives inappropriés ainsi qu'un aiguillage des patients vers les soins palliatifs. Le consensus parmi les spécialistes en médecine palliative était le fait que les soins palliatifs devraient être intégré pendant les interventions actives. La conception de la manière dont la palliation devrait être incorporé dans les soins des patients atteints d'IC est incohérente. La stratégie de fin de vie stipule que permettre aux patients de mourir comme ils le souhaitent est l'un des rôles clés du service de santé national. On espère que la communication en fin de vie entre le personnel et les patients sera améliorée et que ça changera la perspective culturelle que la mort représente un échec de soin.

Comme le montre cette recherche, le niveau de confiance des professionnels de la santé dans leurs compétences de communication au sein du contexte de fin de vie a un impact significatif sur l'initiation des discussions de fin de vie avec les patients. Une étude précédente, démontre que les infirmiers de l'hôpital qui participent à des séminaires éducatifs ont un sens accru concernant la communication de fin de vie. De nombreux participants d'une étude ont suggéré qu'une approche collaborative à l'éducation des cardiologues et des spécialistes en soins palliatifs permet d'améliorer leurs compétences pour fournir des informations sur le patient et faciliter l'accord sur les voies de soins et les questions telles que les critères de référence aux soins palliatifs.

L'IC n'a pas de phase terminale claire, ce qui peut être problématique en termes de référence des patients atteints d'IC vers des services spécialisés. Cette étude, comme d'autres, a montré que la définition incertaine de l'IC et sa trajectoire imprévisible entravent de manière significative les discussions sur les questions de fin de vie. Surpasser cette barrière, grâce à des lignes directrices et des diagnostics bien validés, des indicateurs de résultats défavorables et un modèle de pronostics sont nécessaires. De tels modèles contribueraient également à la prise de décision concernant le processus lié à la référence des soins palliatifs spécialisés.

Plus récemment, des tentatives ont été faites pour créer des modèles permettant le pronostic pour les maladies chroniques basés sur un amalgame de mesure clinique. De tels modèles visent à compléter l'intuition et le jugement clinique des médecins. Le modèle du « Seattle Heart Failure » intègre les caractéristiques liées à l'état clinique des patients pour réaliser une courbe individuelle représentant l'estimation du temps de survie. Par exemple, la présence d'un faible taux de sodium sérique indique un mauvais pronostic. Dans l'IC chronique sévère non traité, les concentrations plasmatiques des marqueurs endocriniens sont augmentées et corrélées avec une sévérité accrue de la maladie. Alors que les marqueurs existants ont été utilisés pour prédire des résultats défavorables, leur utilisation avec l'IC a eu un succès limité en raison de la complexité de la maladie. Tous exigent une validation supplémentaire avant de pouvoir être recommandé pour une utilisation clinique régulière dans la quantification du pronostic.

Il y a beaucoup de controverse au Royaume-Uni sur les médias concernant l'utilisation des voies de soins de fin de vie dans la pratique clinique. Les outils pourraient amener les patients à se résigner à mourir dans un certain laps de temps ce qui est un souci particulier. Le LCP est couramment recommandé comme la meilleure approche pour les derniers jours de vie d'un patient en termes de pratique clinique. Son objectif principal est d'améliorer les soins liés à la mort dans les dernières heures ou derniers jours de vie. Il sert de modèle aux professionnels de la santé, principalement dans les soins hospitaliers, en superposant leurs compétences et en assurant la cohérence d'administration de soins de haute qualité. Il contribue également à initier des discussions sur les questions liées à la fin de vie tels que l'arrêt du traitement curatif et la ré analyse constante des priorités. Les résultats de cette étude démontrent que le Liverpool Care Pathway est massivement soutenu. Cependant, on s'est inquiété si de tels protocoles pourraient supplanter la compassion et les discussions compréhensives avec le patient. Un protocole uniforme ne doit pas être appliqué à chaque patient. Aider les professionnels de la santé à améliorer leur compétence en communication permettrait de s'assurer qu'ils ne se sentent pas dépendants de ce genre d'outil.

De nombreux modèles ont été développés pour faciliter la discussion concernant des mauvaises nouvelles entre les soignants et les patients tels que le protocole SPIKE et le modèle ABCDE. Workman présente une approche en cinq étapes pour communiquer avec les patients confrontés à la mort et leur famille. Bien qu'il ne soit pas encore validé, les avantages potentiels de ce cadre incluent des interventions de soutien précoce, l'autonomie du patient et l'utilisation

	<p>efficace des ressources. De telles structures sont principalement utilisé pour les patients en oncologie, et d'autres recherches sont nécessaires pour développer des bases solides sur lesquelles les discussions de fin de vie seront basé avec les patients atteints d'IC et des lignes directrices pour faciliter la prise de décision et la fourniture d'informations doivent connaître ces difficultés. De même, dans le Royaume-Uni, les professionnels de la santé spécialisés en oncologie doivent entreprendre une formation (comme le cours connected) afin d'améliorer leur capacité à communiquer avec les patients en phase terminale. Bien que la stratégie de soins de fin de vie soutienne l'application de programmes à d'autres disciplines, d'autres recherches sont nécessaires pour évaluer la pertinence des modèles à utiliser avec l'IC.</p> <p>Gardiner et al. reconnaissent qu'il y a souvent des lacunes dans la communication entre patients atteints de BPCO et les personnels de la santé, en particulier avec le respect du processus de fin de vie. La discussion par rapport au pronostic ne devrait pas exclure la mort si le patient a des craintes qui doivent être résolues. Dans une étude récente, les patients atteints de cancer ont exprimé une préférence universelle que les professionnels de la santé soient honnêtes lorsqu'ils communiquent le pronostic ; cependant la crainte que trop d'informations puissent détruire l'espoir a été articulé. Peu de recherches ont été menées sur les préférences des patients atteints d'IC liés à la communication sur leur état. Par conséquent, il existe des preuves limitées que la préférence du patient dirige effectivement la prise de décision clinique ou les discussions de fin de vie. Même au risque d'augmenter la morbidité psychologique d'un patient, les croyances individuelles de santé de chaque patient, les stratégies de coping et la réceptivité à l'informations devraient être évalué.</p> <p>Conformément à la stratégie de soins de fin de vie, tous les patients avec une condition limitant la vie devraient avoir accès aux soins palliatifs. Cependant, certains peuvent croire que l'encouragement à la référence aux soins palliatifs met plus de pression sur des services déjà tendus. Offrir une formation supplémentaire à des fournisseurs de soins palliatifs dans le contexte d'IC pourrait aider à répondre à cette préoccupation.</p>
Forces et limites	<p>En raison de contraintes de temps, les groupes de discussion impliquant tous les membres de l'équipe multidisciplinaire n'ont pu être organisés. Cependant, toute relation de pouvoir hiérarchique ou préexistante entre les participants aurait pu avoir un impact sur la fiabilité de l'information recueillie, de sorte que la méthode utilisée a servi à éliminer le risque de contrainte. Une autre limite importante de la collecte de données est que les participants aux groupes de discussion peuvent ne pas représenter tous les cliniciens en raison d'un biais d'autosélection ; ceux qui s'intéressent aux soins palliatifs ou à l'IC peuvent être plus disposés à participer. En outre, 13 participants ont travaillé dans le domaine de la médecine palliative. Comme il n'y avait que douze consultants en cardiologie et deux consultants de soins aux personnes âgées, les opinions de ces deux groupes auraient pu être sous-représentées.</p>

<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>Les conclusions de cette étude ont confirmé les résultats antérieurs et élargi l'exploration de nombreuses questions. Conformément à une étude de Gott et al., les professionnels de la santé ont admis avoir des préoccupations quant à l'ouverture de discussions en fin de vie, principalement en raison de la trajectoire imprévisible d'IC. De plus, un écart considérable entre les niveaux de confiance des cardiologues et des spécialistes en médecine palliative a été reconnu. Bien que le chapitre sur l'insuffisance cardiaque de la NSF pour les cardiopathies coronariennes reconnaisse qu'une communication « ouverte » et « sensible » est nécessaire pour faciliter la transition vers les soins palliatifs pour les patients IC, aucune directive n'est fournie pour les professionnels de la santé. D'autres recherches devraient évaluer les interventions de communication à l'aide d'essais contrôlés randomisés afin d'accroître les bases sur lesquelles fonder la pratique clinique.</p> <p>Les études futures devraient impliquer un plus grand nombre de cardiologues et une plus grande variété de participants afin d'évaluer davantage les croyances divergentes des différentes spécialités.</p>
<p>Commentaires</p>	

## Article 1 : Grille de lecture critique

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Green, E., Gardiner, C., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Exploring the extent of communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: the perspectives of health care professionals. <i>Journal of palliative care</i> , 27(2), 107-116.				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			La population (vu par les professionnels de la santé, patient atteint d'insuffisance cardiaque) le contexte (transition en soins palliatifs) le concept (soins palliatifs, communication) sont très bien définis.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Tous les grands titres sont présents, le résumé est court, il est en deux langues (anglais et français).
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le contexte est très clair et il est décrit ce qui se passe au Royaume-Uni. La problématique est également décrite clairement.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?			X	Il y a peu de données comparant d'anciennes études. Malgré cela il est expliqué qu'il n'y a encore pas de guidelines sur ce thème.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Ce n'est pas écrit concrètement mais c'est les soins palliatifs. L'étude explique la différence entre les soins palliatifs généraux et les soins palliatifs spécialisés.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de la recherche est écrit à la fin du paragraphe introduction.

<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?		<b>X</b>		Pas écrit clairement dans l'étude.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	<b>X</b>			Des questions ouvertes sont posées car ils cherchent à évaluer la communication entre les patients et les professionnels de la santé.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	<b>X</b>			Il est expliqué pourquoi ils ont choisi une telle population.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	<b>X</b>			Un tableau explicatif est présent. Les professions, l'âge et le sexe des différents fournisseurs sont décrits sous forme de pourcentage.
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	<b>X</b>			La méthode de collecte des données est expliquée clairement avec le lieu, la temporalité, les personnes, la saturation, les enregistrements, transcription.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	<b>X</b>			Le déroulement de l'étude est clair. Il y a les questions qui ont été posées aux participants.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	<b>X</b>			L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de Sheffield. Et les transcriptions ont été gardées anonymes pour assurer la confidentialité.

<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?			<b>X</b>	Peu d'informations sont écrites pour l'analyse des données.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	<b>X</b>			Deux auteurs ont développé un codage ensemble.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	<b>X</b>			Il y a un verbatim pour chaque thème permettant d'illustrer la synthèse narrative. Le texte est compréhensible.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	<b>X</b>			Les thèmes sont classés de façon logique et compréhensible avec un titre au début des paragraphes.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			<b>X</b>	Deux auteurs ont effectué le codage. Il n'y a pas de participants qui ont évalué les données
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?			<b>X</b>	Les résultats sont discutés et mis en lien avec des anciennes études. Par contre, il manque parfois de cohérence entre les différents thèmes.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			<b>X</b>	Il est souvent discuté d'études avec des patients atteints de cancer mais peu de transférabilité sont faites depuis cette étude-ci.
Conséquences et recommandation s	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	<b>X</b>			Plusieurs recommandations sont faites pour des prochaines recherches.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	<b>X</b>			L'article est bien écrit et bien structuré. Des verbatims sont présents pour illustrer les résultats.
Commentaires :					

## Article 2 : Grille de résumé

Éléments du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Kavalieratos, D., Mitchell, E., Carey, T., Dev, S., Biddle, A., Reeve, B., ... Weinberger, M. (2014). "Not the 'Grim Reaper Service'": An assessment of provider knowledge, attitudes and perceptions regarding palliative care referral barriers in hearth failure. <i>Journal of the American Heart Association</i> , 3, 1-11. doi:10.1161/JAHA.113.000544
<b>Introduction</b> Problème de recherche	L'insuffisance cardiaque (IC) est une maladie chronique prévalente caractérisée par des fardeaux physiques et psychosociaux élevés qui altèrent dramatiquement la qualité de vie et la performance des patients. Les thérapies courantes pour l'IC soulagent les symptômes et prolongent la survie, mais ne sont pas curatives.
Recension des écrits	<p>Les soins palliatifs spécialisés sont une intervention multidisciplinaire qui se concentre sur l'optimisation de la qualité de vie des patients et des familles touchées par une maladie grave, indépendamment du pronostic. Il est lié, mais distinct de l'hospice, qui, aux États-Unis, est limité aux patients avec un pronostic maximum prévu de 6 mois. Les soins palliatifs autres que l'hospice peuvent être initiés à tout moment de la trajectoire de la maladie et en conjonction avec des traitements curatifs ou prolongeant la vie.</p> <p>Dans cette étude, les auteurs considèrent comme des soins palliatifs, les services de soins dispensés par les équipes avec une expertise spécialisée. Les soins palliatifs spécialisés comprennent : l'identification et la gestion des symptômes par un expert ; le soutien psychologique, spirituel et logistique ; l'aide avec prise de décision en matière de traitement et établissement d'objectifs de soins ; et la coordination complexe des soins. Il a été démontré que les soins palliatifs améliorent la survie, la qualité de vie, le fardeau des symptômes et la qualité de vie des aidants. Ils réduisent également les dépenses de santé et les hospitalisations pour les patients atteints d'une maladie grave.</p> <p>A ce jour, la majeure partie des recherches concernant les soins palliatifs s'est concentrée sur les patients atteints de cancer. Néanmoins, le rôle des soins palliatifs pour les patients atteints de maladies non cancéreuses, y compris l'IC, reste peu indéfini. L'évidence croissante soutient le rôle des soins palliatifs dans la réduction de la détresse chez les patients atteints d'IC. Par exemple, une étude cas-témoin récente sur les soins palliatifs ambulatoires a</p>

	<p>démontré que les consultations ont permis une réduction des symptômes et une amélioration de la qualité de vie, tandis qu'une autre étude suggère une amélioration de la satisfaction des patients à l'égard des soins prodigués aux patients de stade 4 recevant des soins palliatifs. De plus, les soins palliatifs peuvent être particulièrement prometteurs dans la gestion des patients atteints d'IC comme moyen de planification des objectifs de soins ; ceci est particulièrement mis en avant car 80% des bénéficiaires de Medicare atteints d'IC sont hospitalisés dans les 6 derniers mois de vie.</p> <p>Les lignes directrices de gestion de l'IC 2013 de l'American Collège de cardiologie et American Heart Association recommandent que les soins palliatifs soient considérés tout au long de la trajectoire de la maladie des patients atteints d'IC, avec une attention particulière accordée aux patients atteints d'IC symptomatique avancée et pendant des hospitalisations de décharge. En parallèle, d'autres ont également appelé à l'intégration des soins palliatifs au sein de la gestion standard de l'IC. Cependant, malgré les similitudes concernant la charge des symptômes et le pronostic entre les patients atteints de cancer avancé et les patients atteints d'IC, ceux-ci utilisent moins souvent les services palliatifs que les patients atteints de cancer. Le comportement des prestataires peut contribuer à cette sous-utilisation : dans une étude, plus de la moitié des cardiologues ne discutaient pas de soins palliatifs avec les personnes âgées souffrant d'IC avancé. Plusieurs facteurs supplémentaires semblent être liés aux faibles taux d'inscription en soins palliatifs chez les patients atteints d'IC notamment. Cela est dû à la trajectoire de la maladie qui est imprévisible, la vue de l'IC comme une maladie chronique gérable et la confusion chez les patients et les aidants concernant le pronostic. Des études qualitatives ont exploré les barrières de l'orientation des patients atteints d'IC vers les soins palliatifs au Royaume-Uni et en Australie. Ces études suggèrent que les barrières sont des facteurs organisationnels, professionnels et cognitifs.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Soins palliatifs
Question de recherche/buts	Reconnaissant les différences dans les systèmes et la culture des soins de santé, les auteurs ont mené une étude qualitative exploratoire avec des fournisseurs de soins primaires, de cardiologie et de soins palliatifs afin de découvrir les obstacles potentiels aux soins palliatifs aux États-Unis.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	L'approche qualitative combinant l'analyse de contenu et la théorie fondée.

<p>Population, échantillon et contexte</p>	<p>Ils ont utilisé un échantillonnage ciblé stratifié afin de recruter des personnes travaillant dans les soins primaires, la cardiologie et les soins palliatifs. Il y avait des médecins et des non-médecins. Les participants venaient de différents milieux de pratique (non-académique, urbain/rural). Les participants pouvaient suggérer à leurs collègues de participer afin de fournir des précieuses connaissances basées sur leurs expériences cliniques et sur leur expertise (=référence en chaîne). Les auteurs ont également suggéré des participants potentiels.</p> <p>Les critères d'admission étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-travaillant comme médecin, infirmier praticien ou médecin assistant</li> <li>- pratiquer en Caroline du Nord</li> <li>- Avoir pris soin de 3 patients atteints d'IC ou plus dans les 6 mois précédents.</li> </ul> <p>L'étude comprenait 12 médecins (67%) dont 4 en cardiologie, 4 en soins primaire et 4 en soins palliatifs, 3 infirmiers (18%) dont un en en soins primaire, un en soins palliatifs et un en cardiologie et 3 médecins assistants (18%) dont un en soins primaire, un en soins palliatifs et un en cardiologie.</p> <p>Il y avait 6 participants de cardiologie, 6 participants de soins primaires et 6 participants de soins palliatifs. L'âge moyen des participants était de 42.5 avec une médiane de 27 à 57 ans. 61% de l'échantillon était des femmes. Les années de pratique étaient en moyenne de 12 ans.</p> <p>Dans chaque spécialité, ils ont interviewé 4 médecins et 2 non-médecins (infirmier et médecin assistant) (tableau 4). Tous les participants, sauf un, avaient des services de soins palliatifs internes et externes dans leur zone géographique (données non présentées). Les participants représentaient 2 centres médicaux universitaires, le Centre médical des anciens combattants et des pratiques communautaires non universitaires. Les prestataires ont pris en charge un mélange de patients hospitalisés et ambulatoires.</p>
<p>Méthode de collecte des données</p>	<p>Les auteurs ont mené des entretiens semi-structurés pour permettre une certaine flexibilité afin d'explorer les différents sujets.</p> <p>Un guide d'interview a été créé, basé sur une revue de littérature concernant les transitions de soins des patients atteints d'IC et une discussion avec 3 experts (tableau 1). Ce guide contenait 10 questions dans 4 domaines différents qui étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les besoins des patients atteints d'IC <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans l'ensemble, quels sont les besoins de vos patients atteints d'IC ?</li> <li>• Dans quelle mesure croyez-vous que vous maîtrisez les besoins de vos patients atteints d'IC ?</li> </ul> </li> <li>- La connaissance et les perceptions de soins palliatifs</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est votre familiarité avec les soins palliatifs ? Comment les définissez-vous ?</li> <li>• Tout au long de notre conversation, j'ai utilisé le terme « soins palliatifs » et je vous ai entendu utiliser le terme « hospice » sont-ils interchangeable pour vous ou voyez-vous une distinction entre eux ?</li> <li>• Les soins palliatifs peuvent-ils être utiles dans la prise en charge des patients atteints d'IC ? Si c'est le cas comment ? Si non, pourquoi pas ?</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les indications et le moment optimal pour commencer un traitement palliatif pour des patients atteints d'IC <ul style="list-style-type: none"> <li>• A votre avis, qu'est-ce qui rend un patient souffrant d'IC admissible aux soins palliatifs ?</li> <li>• Selon vous, qu'est ce qui fait que des soins palliatifs soit approprié pour un patient souffrant d'IC ?</li> </ul> </li> <li>- Les obstacles de l'orientation aux soins palliatifs des patients atteints d'IC <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels sont les obstacles, selon vous, qui pourraient entraver l'adoption des soins palliatifs en cas d'IC ?</li> <li>• Si vous soupçonnez qu'un patient atteint d'IC peut bénéficier de soins palliatifs, qui, selon vous, est responsable d'avoir cette discussion avec le patient ?</li> </ul> </li> </ul> <p>Pour augmenter la validité, les auteurs ont développé des sondages par un questionnement réitéré pour explorer davantage les réponses des participants. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites textuellement.</p>
Déroutement de l'étude	<p>22 personnes ont été contactés et 19 ont accepté de participer. Les auteurs en ont interviewé 18. Les interviews ont été mené par un auteur : soit en personne, soit par téléphone de décembre 2011 à mai 2012. Avant l'entrevue, les participants ont examiné une vignette d'un patient atteint d'IC avancé, avec des comorbidités typiques et non-adressé à la prise en charge palliative (tableau 2). De telles méthodes de déclenchement peuvent être utile lors de l'exploration des valeurs et des perceptions. Les participants ont rempli un sondage concernant des informations démographiques ainsi que des informations auto-déclarées sur leur charge de travail lors de la prise en charge de patients atteints d'IC. Les participants recevaient 50\$ d'honoraire. Les entrevues ont duré une médiane de 37 minutes (de 25 à 51).</p>
Considérations éthiques	<p>Les participants ont fourni leur consentement éclairé par voie électronique. L'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill Institutional Review Board a approuvé cette étude.</p>

<p><b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données</p>	<p>L'analyse intègre de manière flexible des hypothèses pour un processus analytique hybride inductif / déductif. L'analyse des données a été effectuée à plusieurs reprises.</p> <p>Deux auteurs ont indépendamment codé un échantillon aléatoire de 50% des transcriptions en 3 séries. Après chaque tour, des réunions de consensus ont eu lieu pour discuter et arbitrer les divergences. Un des deux auteurs a ensuite codé toutes les transcriptions restantes et ces transcriptions ont été vérifiées par le deuxième auteur. En utilisant la technique de comparaison constante, les textes étaient comparés aux données précédemment codées afin d'assurer une pertinence et une stabilité des thèmes. Les auteurs ont utilisé NVivo9 (version 9, QSR International) pour coder et pour mettre en doute les transcriptions. Pour continuer à explorer les données, les auteurs ont effectué des matrices et des requêtes composées.</p> <p>Ils ont appliqué 9 techniques (tableau 3) pour améliorer la fiabilité de leurs résultats dans 4 domaines : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité.</p> <p>En ce qui concerne la saturation des données, ils ont suivi les conseils de Corbin et Strauss qui suggèrent de cesser la collecte de données lorsque les entrevues supplémentaires ne s'étendent pas de manière significative sur les résultats antérieurs.</p> <p>En tant que méthode d'assurance de la qualité, ils ont comparé chaque interview supplémentaire aux entretiens préalables, en vérifiant le degré de chevauchement des thèmes par rapport au gain marginal.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p><b>1. Quoi ? manque de connaissances fonctionnelles concernant les soins palliatifs :</b></p> <p>Bien que tous les fournisseurs aient indiqué qu'ils pouvaient définir les soins palliatifs, un sondage a révélé une variation entre la cardiologie et les fournisseurs de soins primaires. Plus précisément, presque tous les fournisseurs de soins primaires et de cardiologie manquaient de clarté par rapport au fait que les soins palliatifs ne sont pas dépendants du diagnostic et peuvent être administrés en même temps que les thérapies pour la prolongation de la vie. Beaucoup de cardiologue et de fournisseurs de soins primaires n'ont pas reconnu les spécialistes de soins palliatifs en tant que service clinique concret. Par exemple, un médecin de soins primaires a déclaré : « <i>les soins palliatifs sont une philosophie. L'hospice est une approche de traitement complète avec des honoraires, des payeurs et toute ces conneries, au sein de la philosophie de traitement.</i> » Lorsqu'on leur demande de décrire les critères d'admissibilité et de pertinence pour les soins palliatifs (pour lesquels il n'y en a pas mise à part le besoin du patient), les fournisseurs de soins de cardiologie et de soins primaires ont utilisé les termes hospice et soins palliatifs de façon interchangeable sauf s'ils ont été incité à demander des éclaircissements. Selon un cardiologue, l'admissibilité en soins palliatifs n'est pas sa décision. Selon lui, c'est une décision législative.</p>

*Interviewer : « dans votre esprit, y a-t-il une distinction entre les soins palliatifs et l'hospice ? » cardiologue : « non pas dans mon esprit, y a-t-il une différence ? »*

Le personnel soignant croit à tort que les mandats de soins palliatifs commencent au moment de la suspension des thérapies prolongeant la vie. Les fournisseurs en cardiologie et les fournisseurs de soins primaires ont signalé que les objectifs des patients déterminent l'admissibilité : *« Si le patient veut se concentrer sur les symptômes et est disposé à accepter le sort de base ... alors le patient est éligible pour les soins palliatifs. »* (Médecin de soins primaires)

Certains fournisseurs de soins en cardiologie et de soins primaires ont reconnu la différence entre les soins palliatifs et l'hospice. Comme par exemple, *« Je pense que je suis familier [avec les soins palliatifs], mais je pense aussi que pour moi, c'est devenu un terme légèrement confus... Je le vois comme quelque chose de distinct de, disons, les soins d'hospice. Je crains que parfois nous confondons les soins palliatifs, en donnant la signification que les soins palliatifs sont égaux aux soins de fin de vie. Je préfère voir les soins palliatifs comme la gestion claire des symptômes et l'accent mis sur la qualité de vie du patient dans la prise de décision. »* (Médecin de soins primaires)

La plupart des fournisseurs de soins non-palliatifs manquaient d'expérience par rapports aux équipes de soins palliatifs spécialisés. Il a également été reconnu que les fournisseurs ne savaient pas comment accéder aux soins palliatifs. Comme par exemple *« Je ne sais même pas où ils sont ni où ils existent, ni même vraiment ce qu'ils font ... Je ne saurais même pas par où commencer pour essayer d'entrer en contact avec quelqu'un. »* (Médecin de soins primaires)

## **2. Quand ? calendrier approprié pour l'accès aux soins palliatifs**

La plupart des fournisseurs se basent sur des déclencheurs comme par exemple des résultats physiologiques (présence de symptômes...), un état pathologique (déclin fonctionnel, ...), ou des événements (implantation d'un dispositif ...). Pour les fournisseurs de soins primaires et de soins palliatifs, les hospitalisations répétées sur un court intervalle (entre 3 et 6 mois) suggèrent que des soins palliatifs pourraient être appropriés.

Un autre déclencheur, pour les fournisseurs de cardiologie, pourrait être le point où ils sont « incapables de faire plus ». Comme par exemple : *« Je pense que le déclencheur pour obtenir [le service de soins palliatifs] impliqué est de savoir que mon patient est en train de mourir et que je n'ai pas d'autres options médicales pour lui. Ce qui signifie qu'il n'est pas candidat aux thérapies avancées et il n'y a rien d'autre que je pouvais faire pour modifier l'histoire naturelle de la maladie... »* (Cardiologue)

La trajectoire imprévisible de l'IC a été fréquemment citée comme barrière, surtout lorsque les fournisseurs croyaient que l'accès aux soins palliatifs ou le remboursement dépendait du pronostic (comme avec l'hospice). De plus certains fournisseurs ont parlé de difficultés à reconnaître et à réagir aux déclencheurs : « *Je pense que le principal défi est à la fois pour le cardiologue et pour le patient, en reconnaissant ces signes pronostics qui disent c'est un individu qui se déplace dans la dernière phase de sa maladie. Il y a tellement d'expérience avec une gestion réussie de l'exacerbation ... que c'est dur à la fois pour le patient et le docteur de dire, 'Attendez une minute. Le modèle change. Il y a plus d'exacerbations ... Il est plus difficile de récupérer cette personne au bord* » (Médecine des soins palliatifs).

Les fournisseurs ont également mentionné que l'insistance sur l'allongement de la vie grâce à des traitements est également un obstacle de l'accès aux soins palliatifs. Un médecin en soins palliatifs a pensé : « *... que [les cardiologues] ne sont pas seulement guidés par la procédure mais par l'intervention ... ils ont du mal à voir un point final ... de la même manière que les oncologues ont du mal à voir quand leurs traitements ne fonctionnent plus* ».

### **3. Pourquoi ? perceptions des soins palliatifs en IC**

Tous les fournisseurs ont approuvé les soins palliatifs pour les patients atteints d'IC et ont estimé que les fournisseurs de soins palliatifs sont des experts en matière de :

- Gestion des symptômes
- Coordination des soins
- Capacité à avoir des discussions difficiles sur le pronostic

Beaucoup de fournisseurs ont apprécié l'accent mis par les soins palliatifs sur la qualité de vie : « *avoir une voix de l'équipe des soins palliatifs ... où nous n'oublions pas de mettre l'accent sur la qualité de vie autant que la survie serait ... idéal pour la population de patients que nous voyons.* » (Cardiologue)

Les fournisseurs ont également discuté de la façon dont les attitudes socioculturelles concernant la mort ont influencé la référence aux soins palliatifs par les fournisseurs. Il y a souvent une allusion à l'hospice en discutant de soins palliatifs : « *ce qui est un préjugé culturel contre l'adoption de soins palliatifs à moins que vous ne sachiez que vous allez mourir.* » (Médecin de soins primaires).

Les fournisseurs font tous un contraste entre les patients atteints de cancer et d'IC. Contrairement à l'objectif d'oncologie qui est axé sur la guérison, les fournisseurs croyaient que l'IC, en tant que maladie progressive et incurable, posait des défis à l'intégration des soins palliatifs dans la gestion standard des soins pour les patients atteints d'IC : « *Le but d'un traitement médical pour IC est vraiment de soulager leurs symptômes. Et Donc, dans un sens, pour moi, tout cela ressemble à des soins palliatifs.* » (Médecin de garde)

#### **4. Qui ? relations interdisciplinaires et responsabilités**

Pour améliorer la familiarité et l'acceptation, les fournisseurs ont pensé que les soins palliatifs doivent démontrer et commercialiser leurs avantages pour les patients et les fournisseurs. La confiance et la relation ont été identifiées comme facilitateurs lors de l'accès aux soins palliatifs, en particulier parce que les connaissances en soins palliatifs sont limitées. Les fournisseurs de soins palliatifs ont décrit comment le réseau et l'éducation par les pairs ont résulté des transferts accrus et plus tôt grâce à la capacité de convaincre auparavant des collègues sceptiques : *« Je pense que beaucoup de gens ne savent vraiment pas ce que nous faisons. J'ai fait une consultation il n'y a pas très longtemps. Je suis arrivé. Le docteur a regardé le bureau et il a dit : « Mon patient n'a pas besoin d'une perfusion de morphine. J'ai dit : "Je ne suis pas là pour en commencer une." Je fais beaucoup plus que de commencer la perfusion de morphine. Donc, en fait, j'essaie vraiment de faire un peu d'éducation avec les gens, et je pense qu'ils apprécient vraiment. Ce même cardiologue m'a envoyé plusieurs autres consultations depuis lors ... je pense qu'il a réalisé que nous ne sommes pas le « service Faucheuse » et que nous sommes vraiment intéressés à propos de "Qu'est-ce que le patient veut ».* (Médecin de soins palliatifs)

#### **5. Où ? origine du transfert**

Presque tous les prestataires ont estimé que les fournisseurs de soins primaires ou de cardiologie devraient entamer des conversations sur les soins palliatifs en raison de leurs relations préexistantes avec les patients. Cependant, les fournisseurs de soins palliatifs craignaient que de telles conversations puissent être inhibées par l'inconfort des fournisseurs à discuter de prise en charge palliative : *« ... Je pense que c'est tout à fait bien pour le cardiologue traitant principal d'entamer cette conversation ... de dire : « Nous devons commencer à parler de votre IC dans ses dernières étapes. Nous devons réfléchir à nos options pour vous offrir la meilleure qualité de vie possible dans ces circonstances. » Mais il est tout aussi parfait pour eux d'éviter cette conversation et de dire : « Je veux passer le relais. Je veux que l'équipe des soins palliatifs m'aide vraiment pour cette communication plus difficile. »* (Médecin en soins palliatifs)

#### **6. Comment ? stratégies pour augmenter l'accès aux soins palliatifs**

Un obstacle majeur de l'accès aux soins palliatifs est le manque de connaissances au sein de la communauté des soins de la santé. Surmonter cette barrière nécessite une intervention dirigée vers les fournisseurs pendant leurs formations supérieures ou post-grade : *« : ... L'éducation des médecins concernant l'IC sur la valeur et la disponibilité et l'utilisation des services de soins palliatifs est la clé. Je ne pense pas que nous ayons un bon*

	<p><i>apprentissage à ce sujet pendant notre école de médecine, notre résidence ou notre formation, et si vous ne nous entraînez pas à ce stade, vous ne pouvez pas vous attendre à ce que nous comprenions ou sachions les utiliser... Bon nombre d'entre nous ont du mal à faire valoir le concept des soins palliatifs avec les patients parce que nous ne sommes pas nécessairement qualifiés pour le faire ».</i> (Cardiologue)</p> <p>Tous les fournisseurs ont exprimé le besoin de développer des compétences en soins palliatifs de base comme par exemple : l'identification/la gestion des symptômes de la maladie avancée, les compétences de communication en ce qui concerne les objectifs de soins. Les fournisseurs avaient toutefois des raisons différentes. Certains fournisseurs de cardiologie désiraient gagner en confiance dans une communication difficile, alors que les fournisseurs de soins palliatifs ont souvent parlé de contrainte liée à l'effectif : <i>« Il n'y a encore que 3 000 médecins palliatifs certifiés aux États-Unis ... leurs pratiques sont principalement hospitalières. Donc, d'un point de vue pratique, je pense que cela a quelques conséquences. L'une d'elle sera le modèle dominant dans les prochaines années qui va promouvoir la consultation précoce des patients hospitalisés ... peut-être identifier les déclencheurs mutuellement convenus pour les transférer dans un service de cardiologie. Et puis je pense que le deuxième élément est d'augmenter le niveau d'expertise en soins palliatifs des cardiologues ... ils doivent exercer dans leur propre pratique afin que ce ne soit pas purement dépendant des services de consultations... ».</i> (Médecin de soins palliatifs)</p> <p>Enfin les prestataires ont discuté de diverses stratégies pratiques pour encourager l'aiguillage vers les soins palliatifs : <i>« Par exemple : ... [Transfert en soins palliatifs] repose sur moi pour le demander quand ça devrait probablement être plus automatique. C'est comme si quelqu'un a une grosse tumeur sur un scanner, il va être très rapidement aiguiller vers un oncologue ou il va faire une biopsie, mais s'il a un indicateur très clair de l'aggravation de la trajectoire, ils ne le font pas venir automatiquement [soins palliatifs] ... »</i> (infirmier en soins primaires)</p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>C'est la première étude américaine à explorer les obstacles de l'accès aux soins palliatifs pour les patients atteints d'IC avancé chez les prestataires prenant fréquemment en soins ces patients. Malgré la majorité des fournisseurs de soins de cardiologie et de soins primaires qui pratiquent des services de soins palliatifs spécialisés, les auteurs ont trouvé des connaissances limitées sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les soins palliatifs non hospitalier (principalement les hospices)</li> <li>• Ce qu'ils offrent aux patients, aux familles et aux fournisseurs</li> <li>• Quand les soins palliatifs sont indiqués</li> <li>• Comment accéder aux soins palliatifs</li> <li>• Que signifie soins palliatifs (confusion par rapport à ce terme)</li> </ul>

Une autre barrière est la confusion par rapport au terme « soins palliatifs ». Tous les fournisseurs de soins de cardiologie et de soins primaires ont déclaré être familiers avec les soins palliatifs non-hospitaliers, cependant, des phrases tels que « soins de confort » ou « juste les bases » impliquaient leur assimilation aux soins palliatifs non-hospitaliers et aux hospices.

En cohérence avec des études antérieures, les prestataires de soins non palliatifs ont déclaré associés les critères de « Medicare Hospice Benefit » ((c.-à-d. ≤ 6 mois de survie prévue, suspension de la durée de vie du traitement) à ceux des soins palliatifs non hospitaliers.

Notamment parce que les fournisseurs utilisaient presque tous des déclencheurs pour initier les soins palliatifs. En utilisant des déclencheurs inappropriés (par ex. la mort active) cela peut entraîner à des transferts tardifs. Une étude préalable suggère que les oncologues sont plus à l'aise et sont plus susceptibles de transférer les patients à un service appelé « soins de soutien » par opposition aux « soins palliatifs ». De même, dans un essai comparant les 2 nom, les patients atteints de cancer avaient une impression plus favorable du terme « soins de soutien ». L'implication du nom soins palliatifs doit encore être élucidé dans la population de cardiologie. Néanmoins, les auteurs ne doivent pas perdre de vue le fait que la perception est primordiale, particulièrement dans des contextes sensibles, tels que les maladies graves. Les résultats de cette recherche offrent une graine importante dans les recherches futures.

Les fournisseurs de toutes les spécialités interviewées ont signalé que l'imprévisibilité de l'IC est un obstacle aux transferts en soins palliatifs, comme cela est déjà décrit dans d'autres recherches. Le cadre des soins palliatifs non-hospitaliers est plus flexible pour répondre aux besoins des patients ayant des maladies chroniques avec des trajectoires imprévisibles.

Les démarcations nettes entre les modalités curatives et palliatives reflètent une dichotomie inutile qui reporte l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie jusqu'à ce que la maladie soit établie (c.-à-d., Hospice). La confusion concernant les soins palliatifs non hospitaliers et l'hospice ressortait clairement des déclarations explicites et des commentaires implicites. Par exemple, la difficulté liée au pronostic de l'IC et l'insistance sur les traitements prolongeant la vie ont souvent été discutées comme des obstacles ; Cependant, ils ne sont en fait que des obstacles à l'orientation vers un centre de soins palliatifs et non à des soins palliatifs non hospitaliers.

Tous les fournisseurs de soins non-palliatifs interrogés ont exprimé explicitement leur intérêt à explorer comment collaborer avec les soins palliatifs. Une recherche qualitative préalable auprès de médecins et d'infirmiers au Royaume-Uni et en Australie suggère un mélange de facteurs professionnels, organisationnels et cognitifs entravant le recours aux soins palliatifs pour les patients atteints d'IC, y compris les préoccupations que les patients pourraient « voler » par les fournisseurs de soins palliatifs. Les auteurs n'ont pas identifié de sentiment parmi les

	<p>participants. Néanmoins, les fournisseurs de soins non-palliatifs ont déclaré ne pas savoir comment et quand intégrer les soins palliatifs spécialisés dans la prise en charge de patients atteints d'IC. La raison primordiale citée est le faible nombre de transferts.</p> <p>En effet, cette recherche a fourni des preuves à l'appui de la collaboration sous-optimale entre les fournisseurs de soins palliatifs et de cardiologie, malgré l'accord mutuel du bénéfice probable pour les patients qui pourraient résulter des soins palliatifs. En tant que tel l'éducation clinique doit être améliorée pour exposer cette formation à tous les apprenants. Cette formation devrait viser à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Corriger les idées fausses sur les soins palliatifs et les hospices</li> <li>• Enseigner aux fournisseurs comment identifier les besoins palliatifs des patients</li> <li>• Enseigner comment fournir eux-mêmes des soins palliatifs primaires le cas échéant</li> <li>• Comment déterminer quand le spécialiste référent ou la consultation en soins palliatifs est indiquée</li> <li>• Comment travailler efficacement avec des spécialistes des soins palliatifs</li> </ul> <p>En cohérence avec des travaux antérieurs, les fournisseurs de soins non-palliatifs dans cette étude étaient intéressés à en apprendre davantage sur les soins palliatifs de la part des experts en soins palliatifs eux-mêmes. Dans le même ordre d'idée, un médecin en soins palliatifs a déclaré : « <i>Nous devons sensibiliser les fournisseurs de soins de cardiologie et de soins primaires aux soins palliatifs</i> ». De plus, identifier et soutenir des « champions internes » en soins primaires ou en cardiologie serait judicieux. Les liaisons interdisciplinaires avec les soins palliatifs peuvent constituer un autre mécanisme permettant d'améliorer la collaboration entre les spécialités. Néanmoins, les spécialistes en soins palliatifs peuvent servir de ressources précieuses pour corriger les idées fausses concernant les soins palliatifs et l'hospice parmi les professionnels de la santé, les patients et les soignants.</p> <p>Les résultats de cet article soutiennent que le rôle du spécialiste en soins palliatifs doit encore être articulé pour les patients atteints d'IC.</p>
Forces et limites	<p><i>Limites</i> : la généralisation peut être limitée parce que les fournisseurs viennent d'un état unique et la plupart pratiquent dans de grands hôpitaux universitaires avec des programmes de soins palliatifs. Les participants sont susceptibles d'être familiers avec les soins palliatifs pour la plupart. Deuxièmement, bien que les auteurs aient utilisées des techniques méthodologiques solides qui maximisent la rigueur analytique et la fiabilité, d'autres peuvent identifier différents thèmes. Troisièmement, alors que certains peuvent trouver l'échantillon de 18 fournisseurs trop petit pour fournir des généralisations à tous les cardiologues, les soins primaires et les fournisseurs de soins palliatifs, les auteurs mettent en garde que de telles conclusions sont inappropriées compte</p>

	<p>tenu de la conception d'étude qualitative. En outre, la théorie qualitative décourage fondamentalement l'insistance sur les exigences de taille d'échantillon et la généralisation des conclusions. Néanmoins, Guest et ses collègues suggèrent que la saturation de la thématique se produit généralement dans les 12 premiers entretiens, avec des thèmes de base émergeant après 6 entretiens. Dans cet article, 18 entretiens ont été conduits. Le travail des auteurs définit naturellement l'étape pour la recherche d'études afin de confirmer leurs résultats à un niveau national.</p>
<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>Cette recherche suggère que les déficits dans les connaissances des fournisseurs et leur confort dans les discussions sur les soins palliatifs pour des maladies difficiles à prédire présentent des obstacles majeurs pour orienter les patients atteints d'IC avancé vers une prise en charge en soins palliatifs. Ce problème est de haute pertinence en raison des récentes lignes directrices du CAC/AHA soulignant les avantages potentiels de l'intégration des soins palliatifs dans la gestion de l'IC. Cet article donne un aperçu des obstacles qui ouvrent la voie à la mise en place éventuelle des lignes directrices. En effet, la recherche souligne la nécessité d'accroître la sensibilisation aux soins palliatifs parmi les fournisseurs de soins de santé, en corrigeant les idées fausses selon lesquelles il est seulement approprié pour les malades en phase terminale. Les travaux futurs devraient chercher à développer des interventions centrées sur les prestataires et le patient afin de réduire les obstacles à l'adoption des soins palliatifs en IC.</p> <p>Plusieurs étapes ouvrent la voie à une compréhension plus claire de la façon dont les soins palliatifs spécialisés peuvent être intégrés dans les soins pour les patients atteints d'IC. En premier, il est essentiel de déterminer dans un essai contrôlé randomisé, si les soins palliatifs améliorent l'IC par rapport aux résultats des patients atteints de cancer du poumon. Ces études sont en cours, bien que les études préliminaires offrent des signaux sur les effets prometteurs des soins palliatifs pour réduire la souffrance des patients atteints d'IC. Deuxièmement, la recherche devrait définir le modèle optimal pour les soins palliatifs afin de maximiser les avantages tout en étant assez flexible pour accueillir les patients avec une trajectoire imprévisible telle que les IC. Il est peu probable que le modèle contemporain des soins palliatifs en oncologie pourra être traduit pour les IC. Basé sur les besoins, et non basé sur les diagnostics, l'orientation peut être une meilleure approche pour tirer parti des ressources de soins palliatifs. Si c'est le cas, la recherche future devra identifier les cas cliniques pertinents, les déclencheurs de l'orientation spécifique aux patients atteints d'IC (transition au stade C), sur l'augmentation de la prévalence des patients avec des maladies incurables ce qui justifie d'explorer des stratégies d'expansion de la couverture des soins palliatifs, comme les programmes de soins ambulatoires et communautaires de soins palliatifs.</p>
<p>Commentaires</p>	<p>Dans le tableau 4 avec les participants de l'étude, il y a probablement une erreur dans la retranscription des données.</p>

## Article 2 : Grille de lecture critique

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Kavalieratos, D., Mitchell, E., Carey, T., Dev, S., Biddle, A., Reeve, B., ... Weinberger, M. (2014). "Not the 'Grim Reaper Service'": An assessment of provider knowledge, attitudes and perceptions regarding palliative care referral barriers in hearth failure. <i>Journal of the American Heart Association</i> , 3, 1-11. doi:10.1161/JAHA.113.000544				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le titre est clair mais trop long pour avoir une vision rapide de ce qui est présent dans l'article.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Tous les points principaux sont présents dans le résumé. Il n'est pas trop long à lire et regroupe bien les points principaux présents dans l'article.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il est démontré que les recherches se sont plutôt basées sur les personnes atteintes de cancer. L'explication de la complexité de l'insuffisance cardiaque est décrite.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Il définit bien les soins palliatifs présents aux États-Unis et ce qu'ils entendent par soins palliatifs étant donné que ce terme est vaste et peut parfois être mal interprété.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Le cadre n'est pas expliqué clairement mais les soins palliatifs sont décrits au sein de l'introduction.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?		X		La question de recherche n'est pas formulée et les buts sont peu clairs.

<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis est écrit dans l'article mais pas dans le titre.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui car ils recherchent les barrières des soignants grâce à des entretiens semi-structurés afin de bien cerner les propos de chacun.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Ils décrivent peu la manière dont ils ont abordé la population ni leur moyen pour y parvenir. Les critères d'admission sont toutefois clairs.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Un tableau décrivant les caractéristiques des patients est présent mais il y a probablement une erreur dans la retranscription.
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Les questions sont explicitées dans un tableau. Le lieu et la date sont également notés. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits textuellement.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Le déroulement de l'étude est peu clair (situation à lire au préalable, sondage concernant les données épidémiologiques). La situation que les participants ont dû lire est mise dans un tableau.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les participants ont fourni un consentement par voie électronique. L'étude a également été approuvée.

<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui, elle est bien détaillée.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Ils ont utilisé la technique de comparaison constante. Les auteurs ont utilisé Nvivo 9 pour coder les réponses. Ils ont également été attentif à la saturation des données. Ils ont appliqué 9 techniques pour améliorer la fiabilité de leurs résultats.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Il ne contient malheureusement qu'un seul verbatim provenant d'un infirmier
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les titres sont clairs et facilement compréhensibles grâce aux adverbes « Quand », « Où » ...
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Aucune donnée n'est transmise par rapport à ça.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Il y a de nombreuses études antérieures citées.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Étant donné le petit échantillon, les auteurs ont mis des limites quant au risque de transfert incohérents et faciles.
Conséquences et recommandatio ns	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Ils parlent des futures recherches, sur quoi elles devraient porter et des recommandations sont citées.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			<b>X</b>	La syntaxe est peu claire et certains détails permettant la compréhension sont mal classés dans la structure du texte.
Commentaires :					

## Article 3 : Grille de résumé

Éléments du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Monterosso, L., Ross-Adjie, G., Rogers, I., Shearer, F., & Rogers, J. (2016). How Well Do We Understand Health Care Professionals' Perceptions and Needs in the Provision of Palliative Care? A Mixed Methods Study. <i>Journal of palliative medicine</i> , 19(7), 720-727. doi:10.1089/jpm.2015.0421
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Compte tenu du besoin croissant et de l'étendue du champ d'application des soins palliatifs, il ne devrait pas y avoir de limite de temps ou de pronostic quant à sa prestation. La prestation de soins palliatifs peut être difficile malgré une pléthore de lignes directrices sur les pratiques exemplaires et de ressources pédagogiques. Indépendamment de l'importance accrue accordée à la prestation de soins palliatifs opportuns et de haute qualité, elle continue d'être fragmentée, épisodique et réactionnaire. Les défis signalés par les professionnels de la santé comprennent le sentiment d'être mal préparé à la prise de décisions liées au retrait ou à l'escalade du traitement ; la gestion des symptômes complexes ; et en utilisation des critères de référence et des compétences de communication nécessaires pour des questions sensibles telles que le pronostic et la fin de vie. La fin de la vie peut être méconnue, en particulier lorsque le tableau clinique est incertain ou changeant. Prévoir la trajectoire de la maladie pour les personnes souffrant de maladies chroniques qui présentent des symptômes aigus ou chroniques constitue un obstacle supplémentaire à la communication sur la transition des soins palliatifs. Pour obtenir des soins optimaux, les professionnels de la santé ont besoin de connaissances et de compétences pour identifier les patients ayant des besoins palliatifs afin de fournir des soins de haute qualité et des recommandations appropriées.
Recension des écrits	La définition révisée des soins palliatifs donnée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) reflète la réalité selon laquelle les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle peuvent avoir des besoins en soins palliatifs dès le diagnostic tout au long de la trajectoire de la maladie. Cette définition a été élargie dans l'Atlas mondial des soins palliatifs en fin de vie, qui précise que les soins palliatifs sont nécessaires dans les affections chroniques et potentiellement mortelles / limitantes, et qu'il n'y a pas de limite de temps ou de pronostic pour la prestation des soins palliatifs.

	<p>Une étude australienne récente a montré que la compréhension des besoins éducatifs et la perception des soins palliatifs en soi dans tous les domaines de l'environnement hospitalier aigu sont une première étape importante pour améliorer les soins aux patients et améliorer la sensibilisation au niveau communautaire.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Le cadre n'est pas cité comme tel mais on peut en déduire que c'est connaissances des soignants dans divers domaines en lien avec les soins palliatifs.</p>
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Les auteurs visent à identifier les perspectives des professionnels de la santé, les besoins d'éducation et de soutien liés à la prestation de soins palliatifs dans un grand hôpital tertiaire australien privé.</p> <p>En se fondant sur des recherches précédentes, les auteurs ont mené une étude en deux phases pour examiner la compréhension, l'expérience et les attitudes des professionnels de la santé à l'égard des soins palliatifs ; leurs points de vue sur la mort et le fait d'être mourant ; et leur conscience des causes communes de décès, en particulier celles où une approche de soins palliatifs est appropriée. De plus, compte tenu du service de consultation sur place en soins palliatifs et en soins palliatifs spécialisés, les auteurs ont cherché à comprendre leur prestation de services de soins palliatifs spécialisés sur l'ensemble du campus hospitalier.</p>
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	<p>Méthode mixte, étude transversale.</p>
Population, échantillon et contexte	<p>Tous les professionnels de la santé, des soins infirmiers, des sages-femmes, des soins paramédicaux et de la pastorale ont été invités à remplir un questionnaire papier validé.</p> <p>Le taux de réponse global à l'enquête était de 50% (N = 302). Les répondants ont été répartis en fonction du domaine clinique ; les taux de réponse individuels étaient de 86,8% (66 sur 76) pour le service d'urgence, 90,2% (37 sur 41) pour l'unité de soins intensifs, 41,6% (32 sur 77) pour les zones périopératoires, 38,5% (124 sur 317) pour les services de médecine / chirurgie / oncologie 45,9% (17 sur 37) pour les soins palliatifs et 50,0% (28 sur 56) pour le personnel travaillant dans d'autres secteurs cliniques.</p> <p>Les répondants comprenaient 236 infirmiers (78,4%), 49 professionnels de la santé (16,3%), 6 professionnels paramédicaux (2,0%) et 10 professionnels de la santé en soins pastoraux (3,3%). La plupart des participants (92,0%, n = 277) avaient une connaissance limitée ou pratique des soins palliatifs, et 6,6% (n = 20) détenaient un diplôme de soins palliatifs. Il n'est pas surprenant que 29,4% (n = 5) des répondants</p>

	<p>des centres de soins palliatifs aient obtenu des diplômes d'études supérieures en soins palliatifs, la proportion la plus élevée de tous les secteurs cliniques de l'hôpital.</p> <p>L'âge moyen était de 46,3 ans (ET = 11,8) et 83,8% (n = 253) étaient des femmes.</p> <p>Groupe de discussion :</p> <p>Sur les 112 participants (37%) qui ont consenti à participer à un groupe de discussion, seulement 36 (32%) ont pu y assister, en raison de la charge de travail clinique ou des contraintes liées aux horaires de travail. Des groupes de discussion individuelles ont été organisés avec des médecins et des infirmiers du service d'urgence (n = 11) ; infirmiers en médecine/ chirurgie et sages-femmes (MSNM) (n = 6) ; Infirmiers en soins intensifs (n = 4) ; et les infirmiers en soins palliatifs, en oncologie et en soins pastoraux (HOPC), les travailleurs sociaux, les praticiens de la pastorale et les conseillers (n = 15).</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les participants ont été invités à remplir un questionnaire papier validé.</p> <p>L'outil d'évaluation des fournisseurs de soins palliatifs 2.1 a été développé par Eagar et al. et fait partie de la trousse d'outils d'évaluation des soins palliatifs, un recueil d'outils pour aider à l'évaluation des projets de soins palliatifs.</p> <p>L'outil de sondage comprend cinq parties :</p> <p>(1) Éléments démographiques liés à l'expérience en clinique, en éducation et en soins palliatifs (n = 12).</p> <p>(2) L'outil d'évaluation 2.1 des fournisseurs de soins palliatifs, comprenant trois sous-échelles pour obtenir l'opinion des participants sur les soins palliatifs (n = 12) en utilisant une échelle de type Likert à quatre points (1 = nécessite d'autres instructions de base à 4 = confiant pour effectuer) ; les opinions des participants sur la mort et la fin de vie (n = 10) en utilisant une échelle de type Likert à cinq points (1 = fortement en désaccord avec 5 = fortement d'accord) ; et les attitudes des participants à l'égard des soins palliatifs (n = 15) en utilisant une échelle de type Likert en cinq points (1 = fortement en désaccord avec 5 = fortement d'accord).</p> <p>(3) Un item demandant aux participants d'identifier les cinq principales causes de décès en Australie.</p> <p>(4) Un item demandant aux participants d'identifier les cinq conditions perçues comme les plus appropriées pour une approche de soins palliatifs.</p> <p>(5) Une question de texte libre, « Que comprenez-vous par le terme « soins palliatifs ? »</p>

Déroutement de l'étude	<p>L'étude a été menée entre avril 2013 et mars 2014 dans un hôpital universitaire tertiaire privé de 363 lits, en Australie, qui offre un large éventail de services cliniques, y compris un hospice communautaire. Les participants ont également été invités à faire du bénévolat pour participer à un groupe de discussion. Des tests de cohérence interne, de clarté et de validité du contenu de l'outil de sondage ont été établis avec huit professionnels de la santé.</p> <p>Groupe de discussion :</p> <p>Le guide d'entretien a utilisé les problèmes-clés identifiés dans l'enquête. Les groupes de discussion ont été dirigés par un universitaire indépendant possédant une vaste expérience dans la conduite de groupes de discussion sur la santé, enregistrés numériquement, transcrits textuellement et anonymisés. Les transcriptions ont été analysées par un analyste indépendant à l'aide de la version 9 de NVivo. L'analyse thématique a été utilisée pour coder les données dans des domaines, des thèmes et des sous-thèmes afin de détecter les régularités et les consistances. La crédibilité et la vérifiabilité des données ont été confirmées par l'analyste et l'équipe de recherche et comparées à celles qui ont été identifiées indépendamment par le facilitateur du groupe de discussion. Une piste d'audit a été utilisée pour documenter les décisions théoriques.</p>
Considérations éthiques	<p>Le protocole de recherche a été approuvé par les Comités d'éthique de la recherche humaine de l'Université de Notre Dame en Australie (numéro de référence 013022F) et du service de santé St. John of God (numéro de référence 589). Les participants ont reçu une divulgation écrite complète des objectifs et des procédures de l'étude avant de consentir.</p>
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	<p>Le taux de réponse global à l'enquête était de 50% (N = 302). Il y a une cohérence interne apparente, une clarté et une validité concernant l'outil de sondage qui a été établi grâce à 8 professionnels de la santé afin d'avoir un essai. Le coefficient de cronbach pour toutes les sous-échelles était de 0.66 allant de 0.53 à 0.95 à travers les sous-échelles indiquant un degré de cohérence interne modéré à élevé.</p> <p>Les analyses ont été effectuées en utilisant SPSS 19.0. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour résumer les variables démographiques. Les tests U de Mann-Whitney ont été utilisés pour comparer des sous-groupes, <math>p &lt; 0,05</math> étant considéré comme significatif.</p> <p>Les données de fréquence pour les questions « Quelles sont les cinq causes de décès les plus courantes en Australie ? » et « Quelles sont les cinq conditions que vous jugez les plus appropriées pour une approche</p>

	<p>de soins palliatifs ?» ont été converties en proportions et comparées au Bureau australien de statistiques qui classe les données sur les causes de décès.</p> <p>Les données ont été regroupées pour l'analyse en « soins intensifs » (service d'urgence [ED] et unité de soins intensifs [USI]) et « autres domaines cliniques » (périopératoire, médecine générale, chirurgie, maternité, oncologie).</p> <p>Les comparaisons entre l'hospice de soins palliatifs et les autres domaines cliniques de l'hôpital n'ont pas été possibles en raison du petit nombre de participants de l'hospice en soins palliatifs. L'analyse du contenu a été utilisée pour analyser la question du texte libre.</p>
Présentation des résultats	<p>Résultats de l'enquête</p> <p><b>Interactions avec les patients et familles et gestion clinique :</b> Échelle de Likert : 1 = besoin encore plus d'informations basiques, 2 = confiant avec supervision, 3 = confiant avec un minimum de supervision, 4 = confiant pour effectuer indépendamment</p> <p>Concernant les résultats de cette thématique, toutes les statistiques sont significatives.</p> <p>Le groupe des soins intensifs et urgences a obtenu une note plus élevée pour tous les items (<math>p &lt; 0,001</math>). Les items liés à la gestion des symptômes cliniques ont été mieux notés par le groupe des soins intensifs et urgences, avec des moyennes de 2,91-3,49 (ET = 0,97-0,65) par rapport au groupe autres secteurs, où les moyennes allaient de 2,19-2,99 (ET = 1,06-0,95). De même, les items liés à l'interaction patient / famille et au soutien étaient mieux cotés pour le groupe des soins intensifs et urgences, avec des moyennes allant de 2,38-3,29 (ET = 0,82-0,83) par rapport au groupe autres secteurs (M = 2,09-2,74 ; SD = 1,05- 0,95). Les moyennes pour les éléments du groupe des soins intensifs et urgences allaient de 2,38 à 3,49 et de 2,09 à 2,99 pour le groupe autres secteurs. Alors que les scores étaient généralement plus élevés dans le groupe des soins intensifs et urgences, les résultats indiquent que la plupart des répondants n'étaient pas confiants d'effectuer des soins liés à la gestion des symptômes ou aux interactions avec le patient et / ou la famille de façon indépendante et sans surveillance.</p>

Tableau :			
	Groupe des soins intensifs et urgences  M (SD) N = 100	Groupe des autres secteurs (Périopératoire, chirurgie, médecine, maternité, oncologie) M (SD) N = 144	P Value
Répondre aux questions sur le processus de mort	2,95 (1,00)	2,14 (1,07)	<0,001
Soutenir la famille émotionnellement	3,29 (0,83)	2,74 (0,95)	<0,001
Informar sur les services de soutien	2,38 (0,82)	2,09 (1,05)	0,015
Discuter des différentes options de soins (p. Ex. hôpital, maison)	2,43 (0,88)	2,16 (0,98)	0,011
Discuter des souhaits du patient après la mort	2,70 (1,03)	2,19 (1,07)	<0,001
Répondre à des questions sur les médicaments	3,07 (0,82)	2,47 (0,93)	<0,001
Gérer la douleur	3,41 (0,66)	2,90 (0,95)	<0,001
Gérer le délire terminal	2,91 (0,97)	2,19 (1,06)	<0,001
Prise en charge de la dyspnée terminale	3,13 (0,91)	2,39 (1,02)	<0,001
Prise en charge des nausées et des vomissements	3,49 (0,65)	2,99 (0,95)	<0,001
Gérer la constipation	3,43 (0,69)	2,99 (0,95)	<0,001

	Gestion de la capacité de prise de décision du patient limité	3,00 (0,90)	2,34 (0,99)	<0,001
<p><b>Vision de la mort et le fait d'être mourant</b>  Échelle de likert : 1 = fortement en désaccord, 2 = désaccord, 3 = pas sur, 4 = d'accord, 5 = fortement d'accord</p> <p>Les participants étaient fortement en désaccord avec les énoncés suivants : « Peu de choses peuvent être faites pour aider les gens à se sentir en paix à la fin de leur vie » (pas significatif), « Je ne suis pas à l'aise de prendre soin d'un patient mourant » et « Quand un patient meurt, j'ai l'impression que quelque chose a mal tourné ».</p> <p>En comparaison avec les participants d'autres secteurs de l'hôpital, les participants du groupe des soins intensifs et urgence étaient plus à l'aise pour prendre soin du patient mourant (<math>p &lt; 0,001</math>) et parler aux familles au sujet de la mort (<math>p &lt; 0,001</math>), bien que les participantes des autres domaines étaient plus en faveur d'un aiguillage précoce vers les soins palliatifs (<math>p &lt; 0,001</math>). Les participants des deux groupes n'étaient pas sûrs de l'énoncé suivant : « L'utilisation de médicaments contre la douleur puissants peut provoquer un arrêt respiratoire ».</p>				
		Groupe des soins intensifs et urgences M (SD) N = 100	Groupe des autres secteurs (Periopératoire, chirurgie, médecine, maternité, oncologie) M (SD) N = 144	P Value
	La fin de la vie est une période de grande souffrance	2.48 (1.00)	2.42 (1.01)	0.538 (pas significatif)
	Peu de choses peuvent être faites pour parvenir à un sentiment de paix en fin de vie	1,54 (0,76)	1,57 (0,65)	0,428 (pas significatif)

L'utilisation de médicaments puissants contre la douleur peut provoquer un arrêt respiratoire	3.31 (1.08)	3.01 (1.06)	0.029
Je ne suis pas à l'aise pour prendre soin d'un patient mourant	1.74 (0.90)	2.32 (1.07)	<0.001
Je ne suis pas à l'aise pour parler de la mort aux familles	1,96 (0,91)	2,52 (1,12)	<0,001
Quand un patient meurt, j'ai l'impression que quelque chose s'est mal passé	1,68 (0,73)	1,86 (0,78)	0,037
Les tubes d'alimentation doivent être utilisés pour prévenir la famine en fin de vie	2.32 (0.96)	2.43 (1.01)	0.389 (pas significatif)
Les hôpitaux ne sont pas de bons endroits pour mourir	2,67 (0,98)	2,62 (0,97)	0,308 (pas significatif)
Les familles ont le droit de refuser un traitement médical prolongeant la vie	4,01 (0,94)	3,87 (0,86)	0,107 (pas significatif)
Les patients mourants doivent être orientés vers un centre de soins palliatifs ou de soins actifs	3.08 (1.04)	3.50 (1.03)	0.001
<p><b>Attitudes envers les soins palliatifs</b>  Échelle de Likert : 1 = fortement en désaccord, 2 = désaccord, 3 = pas sûr, 4 = d'accord, 5 = fortement d'accord</p> <p>Dans l'ensemble, il y avait un accord entre les groupes pour les items de cette sous-échelle. Les participants étaient fortement en désaccord ou en désaccord avec l'énoncé « Un patient devrait ressentir de l'inconfort</p>			

avant de recevoir la prochaine dose d'analgésie » (pas significatif) et étaient en désaccord avec la déclaration suivante : « La douleur en fin de vie est une partie inévitable de la mort » (pas significatif). Les participants étaient d'accord ou fortement d'accord avec « Les patients doivent être maintenus dans un état sans douleur » (pas significatif), « L'analgésie doit être administrée au malade en phase terminale », « Les soins spirituels du patient palliatif sont importants » (pas significatif) et « Les patients doivent avoir le droit de déterminer leur propre degré d'intervention médicale (significatif) et psychosociale (pas significatif) ».

Les participants des deux groupes étaient également tout à fait d'accord : « La dépendance à la morphine par voie orale n'est pas un problème grave pour les malades en phase terminale avec peu de temps à vivre » (pas significatif) et a tendance à accepter que « soulager complètement la douleur est un objectif raisonnable » (pas significatif).

	Groupe des soins intensifs et urgences M (SD) N = 100	Groupe des autres secteurs (Periopératoire, chirurgie, médecine, maternité, oncologie) M (SD) N = 144	P Value
La douleur à la fin de la vie est une partie inévitable de la mort	1,96 (0,82)	2,04 (0,90)	0,589 (pas significatif)
L'analgésie doit être administrée au besoin aux malades en phase terminale	4.53 (0.76)	4.44 (0.70)	0.037
Les soins spirituels devraient inclure le conseil des malades en phase terminale	4.11 (1.08)	4.21 (0.69)	0.616 (pas significatif)

	Je n'aime pas parler de la mort et de la fin de vie avec les patients	2.23 (0.90)	2.48 (1.07)	0.063 (pas significatif)
	Les soins palliatifs devraient être la norme pour les malades en phase terminale	3,82 (0,91)	3,82 (0,97)	0,630 (pas significatif)
	Les patients devraient avoir le droit de déterminer leur propre degré d'intervention médicale	4,63 (0,73)	4,45 (0,64)	0,007
	La dépendance à la morphine par voie orale n'est pas un problème sérieux pour les malades en phase terminale avec peu de temps à vivre	3,85 (0,96)	3,66 (1,03)	0,313 (pas significatif)
	L'ouverture de discussions sur les soins de fin de vie devrait être différé jusqu'à ce qu'il n'y ait pas de traitement curatif disponible	2,16 (0,98)	2,30 (1,02)	0,226 (pas significatif)
	L'estimation de la douleur par un médecin ou un infirmier est plus valide que l'auto-déclaration des patients	1,80 (0,94)	1,75 (0,70)	0,564 (pas significatif)

	Un soulagement complet de la douleur est un objectif raisonnable	3,76 (1,04)	3,92 (0,81)	0,314 (pas significatif)
	Les patients ont le droit de déterminer leur propre degré d'intervention psychosociale	4,24 (0,66)	4,18 (0,62)	0,314 (pas significatif)
	La personne la plus appropriée pour prendre des décisions sur la fin de vie c'est le proche aidant du patient	2,57 (0,97)	2,56 (0,91)	0,789 (pas significatif)
	Un patient devrait ressentir de l'inconfort avant recevoir la prochaine dose d'analgésie	1,65 (0,7)	1,62 (0,70)	0,334 (pas significatif)
	Les patients doivent être maintenus dans un état indolore	4.01 (0.77)	4.12 (0.72)	0.175 (pas significatif)
	En règle générale, les patients en phase terminale préfèrent ne pas parler de la mort et de la fin de vie	2,16 (0,75)	2,17 (0,72)	0,712 (pas significatif)
<p><b>Causes de décès et approche des soins palliatifs</b>  Les diagnostics de cancer ont été surestimés et la démence et la maladie d'Alzheimer ont été sous-estimées par les participants comme étant les causes de décès les plus fréquentes et les conditions les plus appropriées pour une approche palliative.</p>				

N=301			
Classement de la perception des répondants par rapport à la cause de la mort en Australie et les conditions choisies par les répondants comme étant les plus appropriés pour une approche de soins palliatifs. Les données sont issues du bureau de la statistique.			
Cause de décès	Répondants Cause de la mort (1=le plus commun)	Bureau de la statistique australien	Approche palliative
Cardiopathie ischémique	1	1	13
Maladies cérébrovasculaires	3	2	12
Démence et la maladie Alzheimer	6	3	8
Cancer de la trachée, bronche, et poumon	2	4	1
Maladie chronique des voies respiratoires inférieures	5	5	7
Diabète	10	6	16
Cancer du côlon, du sigmoïde, du rectum et de l'anus	3	7	3
Cancer du sang et de la lymphe	12	8	5
Insuffisance cardiaque	3	9	9
Maladie du système urinaire	16	10	14
Cancer de la prostate	7	11	6
Cancer du sein	4	12	4
Grippe et pneumonie	11	13	15
Cancer du pancréas	10	14	2
Automutilation intentionnelle	15	15	18
Cancer de la peau	9	16	11
Chutes accidentelles	8	17	16
Maladies hypertensives	14	18	16
Arythmies cardiaques	14	19	17

Cirrhose et autres maladies du foie	13	20	10
<p><b>Sujets d'éducation en soins palliatifs identifiés</b></p>			
<p>Il y avait une cohérence dans les sujets d'éducation en soins palliatifs qui intéressaient le plus les participants des groupes de soins intensif et urgence et du groupe des autres domaine de soin. Parmi ceux-ci, citons « l'utilisation du Liverpool Care Pathway », « problèmes éthiques », « compétences de communication en fin de vie », « traitement de délire », « évaluation et gestion de la douleur » et « spiritualité et aspects culturels de la fin de vie ». Les répondants travaillant aux soins palliatifs ont été regroupés séparément, car ils estimaient que leurs besoins en matière d'éducation pouvaient être différents de ceux du personnel des services généraux ; cependant, les sujets d'éducation qui intéressaient le plus ce groupe étaient similaires, à l'exception de « l'utilisation du Liverpool Care Pathway » et de « spiritualité et aspects culturels de la fin de vie ».</p>			
<p>Sujets d'éducation selon la proportion de répondants dans toutes les régions cliniques</p>			
Sujets d'éducation	Soins intensifs et urgences (n = 100) n (%)	Groupe des autres secteurs généraux (n = 144) n (%)	Soins palliatifs (n = 17) n (%)
Évaluation et gestion de la douleur	42 (44.7)	59 (43.3)	7 (46.7)
Faire face au délire	48 (51.1)	80 (58.8)	7 (46.7)
Traiter les nausées et les vomissements	22 (23,4)	35 (25,7)	3 (20,0)
Faire face à l'essoufflement	33 (35.1)	55 (40.4)	2 (13.3)
Traiter les problèmes intestinaux	18 (19.1)	33 (24.3)	2 (13.3)

Utilisation d'une hydratation intraveineuse et / ou non orale	35 (37,2)	57 (41,9)	2 (13,3)
Nourrir dans les soins de fin de vie			
Faire face au problème d'appétit	22 (23.4)	43 (31.6)	2 (13.3)
Traiter les problèmes d'insomnie	33 (35.1)	41 (30.1)	3 (20.0)
Compétences en communication en fin de vie	57 (60.6)	106 (79.4)	9 (60.0)
Questions d'ordre éthique	65 (69.1)	102 (75.0)	9 (60.0)
Spiritualité et aspects culturels des soins de fin de vie	42 (44.7)	69 (50.7)	10 (66.7)
Utilisation de Liverpool Care Pathway	67 (71.3)	76 (55.9)	3 (20.0)
Autre	3 (3.2)	5 (3.7)	0 (0.0)

### **Résultats du groupe de discussion**

#### **Qui devrait être compris dans l'équipe de soins palliatifs ?**

Les participants ont considéré que l'équipe de soins palliatifs était multidisciplinaire et ne se limitait pas à ceux qui travaillaient en milieu hospitalier, mais devrait comprendre la famille et le personnel de soins palliatifs communautaires. Ils ont convenu que les équipes multidisciplinaires devraient impliquer tous ceux qui fournissent des soins à un certain niveau pour le patient et sa famille.

#### **Qu'est-ce qu'un bon soin palliatif ?**

Bien qu'il y ait eu une compréhension générale de la définition plus large des soins palliatifs, les idées fausses sur les soins palliatifs et les services qui devraient être fournis étaient évidentes. Les soignants travaillant aux urgences ont commenté les expériences dans lesquelles les familles étaient réticentes à

accepter les soins palliatifs, car elles n'étaient pas conscientes des avantages en fin de vie. Les professionnels de santé en soins palliatifs pensaient que les patients croyaient communément que le traitement actif cesserait une fois que les soins palliatifs seraient « mentionnés » ou que l'admission en soins palliatifs aurait eu lieu. Ils croyaient aussi que les patients et leurs familles acceptaient davantage les soins palliatifs une fois qu'ils avaient été informés qu'une consultation en soins palliatifs ne signifiait pas nécessairement la fin de la vie, mais qu'ils pouvaient inclure des interventions efficaces pour contrôler les symptômes.

Il y avait un large consensus sur le fait que les soins palliatifs n'impliquaient pas seulement le patient, comme l'illustre cette réponse :

« Il implique tout le monde que le patient veut impliquer, la famille, les amis, toutes les personnes faisant partie de sa vie ; nous devrions les traiter comme faisant partie de l'équipe. » (Soignant des urgences)

Certains participants ont exprimé l'idée qu'une approche de soins palliatifs devrait commencer au moment du diagnostic d'une condition limitant la vie et se poursuivre jusqu'à la fin de la vie :

« Et ce n'est pas seulement la fin de vie, c'est aussi tout au long du processus de la maladie. Les soins palliatifs peuvent durer quelques années. Ce n'est pas seulement la fin de vie et je pense que c'est parfois mal compris. Nous pensons simplement que c'est juste un traitement de fin de vie. » (Soignant des soins intensifs)

D'autres participants considèrent que de bons soins palliatifs devraient refléter une bonne gestion des symptômes et des soins globaux en fin de vie : « Garder votre patient libre de toute souffrance ... jusqu'à la fin ... s'occuper de tous les aspects de leurs soins ... les garder à l'aise et leur famille informée ». (Soignant de soins intensifs)

#### **Les voies de référence et la gestion des soins**

On s'entend pour dire que l'équipe des soins palliatifs devrait être incluse au début de la trajectoire des soins palliatifs, même si cela n'arrive pas souvent. Le retard ou le manque d'orientation vers les soins palliatifs était controversé, certains participants des groupes d'infirmiers en chirurgie et sage-femme et d'infirmiers d'oncologie, d'hospice et d'unité pastorale expriment leur frustration quant au fait que les meilleurs intérêts des patients n'étaient pas toujours au centre des décisions de gestion. Les médecins traitants ont souvent continué de s'occuper des patients jusqu'à la fin de leur vie ou hésitaient à partager les soins avec les médecins en soins palliatifs. Le personnel du service d'urgence a discuté des difficultés lorsque des patients aptes à recevoir des soins palliatifs sont arrivés aux urgences sans plan de soins ni directive préalable. Ils

	<p>ont noté que les soins palliatifs étaient retardés ou non-référentiel quand les patients n'étaient pas lucides et laissaient la prise de décision à la famille et que l'intervention précoce de l'équipe de soins palliatifs facilitait l'escalade du traitement pour la prise en charge des symptômes.</p> <p><b>Directives d'éducation et de soins</b></p> <p>Les principaux besoins en matière d'éducation soulevés lors des groupes de discussion étaient le désir de comprendre la pratique des soins palliatifs grâce à la « diffusion » ou au « mentorat » du personnel des soins palliatifs, des ateliers où les expériences pouvaient être partagées et le développement de directives éducatives et cliniques. Des séances d'éducation courtes, ciblées et en face-à-face avec jeu de rôle pour faciliter la communication ont également été demandées. La formation en ligne ou des journées de présentation et d'étude didactique pour la prestation de la formation en soins palliatifs n'étaient pas bien soutenus. Le groupe des urgences a suggéré que des lignes directrices sur les soins palliatifs seraient utiles, et ont exprimé leur frustration à l'égard des « ordres de réanimation », des « testaments de vie » ou des « directives préalables » qui n'ont pas été complétés ou communiqués et qui peuvent résulter de traitement inapproprié et invasif au sein des urgences.</p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude a été entreprise en réponse à un besoin identifié dans un grand hôpital d'enseignement privé, tertiaire australien. La plupart des participants étaient confiants de délivrer certains aspects de la gestion des symptômes, en particulier dans les domaines généraux. Bien que les scores moyens de confiance dans les interactions patient / famille et la gestion des patients suggèrent que les domaines critiques sont plus sûrs de la gestion des symptômes et de la communication avec les patients et leurs familles, les auteurs reconnaissent qu'il y avait significativement plus de personnes, qui ont répondu, travaillant aux urgences (n = 65) que de personnes travaillant aux soins intensifs (n = 35). Bien que l'on puisse soutenir que plus de patients meurent en soins intensifs que dans les services d'urgence, le besoin de soins palliatifs dans nos services d'urgence est de mieux en mieux compris et fait l'objet de nouvelles initiatives cliniques.</p> <p>Les participants ont cherché à approfondir leurs connaissances dans des domaines tels que la communication en fin de vie et les questions éthiques. Le manque de confiance dans l'évaluation des symptômes est conforme à la littérature nationale et internationale actuelle selon laquelle tous les médecins ne sont pas compétents en gestion des symptômes des soins palliatifs. Même si les auteurs ont une compréhension générale de la définition plus large des soins palliatifs, les idées fausses sur les soins palliatifs et les services qui devraient être fournis étaient évidentes. La croyance générale selon laquelle les</p>

soins palliatifs faisaient référence à la prestation de soins en fin de vie indiquait que les participants ne comprenaient pas l'applicabilité générale des soins palliatifs. Cela suggère une croyance dominante dans le modèle traditionnel de soins palliatifs qui a fait passer le traitement des personnes atteintes de cancer avancé des soins curatifs en soins palliatifs en fin de vie. Cela peut aussi expliquer pourquoi les diagnostics de cancer étaient surreprésentés par les participants comme étant la principale cause de décès.

Il semble que les participants n'étaient pas au courant de la définition des soins palliatifs de l'OMS. Étant donné que l'évaluation et la gestion des symptômes tout au long de la trajectoire de la maladie sous-tendent la prestation de soins palliatifs efficaces, cette constatation appuie la nécessité d'une éducation et d'une formation ciblées. De plus, les auteurs suggèrent qu'il y a un besoin impérieux de sensibiliser les gens aux stratégies nationales de soins palliatifs et aux lignes directrices nationales et internationales ainsi qu'aux ressources éducatives.

Les données qualitatives ont montré des points de vue contradictoires sur le moment où les soins palliatifs devraient être introduits. Certains participants étaient d'avis que les soins palliatifs devraient être adoptés tôt, d'autres, commentent que les soins palliatifs signifient « soins de fin de vie », « mesures de confort » ou « pas d'intervention pour prolonger la vie », cela suggère que certains participants n'étaient pas conscients qu'une approche palliative puisse également être administré en même temps que des thérapies à visée curative. Les groupes de discussion du groupe des infirmiers en médecine, chirurgie et sage-femme et celui des infirmiers en oncologie, en soins palliatifs et en unité pastorale ont identifié qu'il était approprié d'impliquer l'équipe de soins palliatifs au début de la trajectoire de la maladie limitant la vie, mais cela n'a souvent pas eu lieu. Ceci a été attribué au retard ou à l'absence d'orientation vers des soins palliatifs par des spécialistes médicaux et semblait être un sujet controversé. Certains participants ont exprimé leur frustration quant au fait que les meilleurs intérêts des patients n'étaient pas toujours au cœur des décisions de gestion et de référence. La littérature nationale et internationale rapporte que, malgré le fait que les soins palliatifs font partie intégrante du système de santé, davantage de travail est nécessaire pour améliorer la sensibilisation et la formation professionnelle afin d'optimiser les soins aux patients. Ce n'est qu'alors que l'on pourra surmonter les barrières culturelles et communautaires chez les patients et les familles qui ne sont pas préparés au fardeau des symptômes des affections chroniques et potentiellement mortelles / limitantes pendant les phases palliatives et de fin de vie.

Nos résultats suggèrent que les professionnels de la santé travaillant dans les régions des soins d'urgence et intensifs étaient plus confiants dans les interactions patient / famille et dans la gestion des symptômes,

	<p>bien que certains membres du personnel n'étaient pas confiants d'effectuer ces aspects des soins de façon indépendante. De nombreux professionnels de la santé travaillant dans des secteurs de soins généraux ne se sentaient pas confiants dans la prestation de tous les aspects des soins palliatifs et luttait avec les compétences en communication requises pour les discussions de fin de vie. Les deux groupes ont convenu qu'il serait possible d'en faire plus pour aider les personnes à se sentir en paix à la fin de leur vie, que la fin de leur vie ne soit pas une période de grande souffrance et que les familles ont le droit de refuser un traitement visant à prolonger la vie. Les professionnels de la santé des soins d'urgence et intensifs étaient plus à l'aise de s'occuper du patient mourant et de parler aux familles de la mort, bien que le personnel des services généraux était plus favorable au renvoi hâtif aux soins palliatifs. Des inquiétudes ont été soulevées par une proportion importante de participants selon laquelle le traitement tardif ou non des patients en soins palliatifs entraîne des soins sous-optimaux pour le patient et sa famille. Certains participants ont également signalé un stress considérable et un sentiment d'inadéquation à l'idée de ne pas être en mesure d'offrir le niveau de soins élevé auquel s'attendent les patients et les familles.</p>
Forces et limites	<p><b>Forces :</b>          Cette étude a été réalisée dans un grand hôpital d'enseignement privé, tertiaire et australien avec un service de consultation en soins palliatifs pour patients hospitalisés. Pour cette raison, les résultats sont susceptibles d'être très pertinents compte tenu de la priorité internationale pour l'amélioration de la gestion des soins palliatifs et de l'éducation en matière de soins de santé. Il convient de noter que l'espérance de vie à la naissance en Australie est similaire à celle du Japon, de Hong Kong, d'Amérique du Nord, de Nouvelle-Zélande et du Royaume-Uni, ce qui indique une possibilité et des besoins palliatifs similaires dans d'autres pays développés.</p> <p><b>Limites :</b>          Le taux de réponse de 50% à l'enquête, l'utilisation d'un outil validé et les groupes de discussion ont permis d'approfondir les constatations dans un large éventail de spécialités. Néanmoins, les auteurs reconnaissent certaines limitations. En excluant les besoins éducatifs, les comparaisons entre les soins palliatifs et les autres zones cliniques de l'hôpital n'ont pas été possibles en raison du petit nombre de participants aux soins palliatifs. Bien que tous les participants au sondage aient été invités à participer à des groupes de discussion, beaucoup d'entre eux ont été incapables d'y assister en raison de la charge de travail clinique ou des contraintes liées au travail. Bien que cela puisse être considéré comme une limite, les auteurs considèrent</p>

	<p>que le nombre de participants a fourni un point de vue représentatif des soins palliatifs dans les domaines de spécialité représentés. Les nombres dans certains groupes de discussion étaient petits, certaines spécialités n'étaient pas représentées du tout, et certains groupes de discussion n'avaient pas de représentation de tous les membres de l'équipe multidisciplinaire.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Comparable à de nombreux autres pays développés, une grande proportion d'Australiens (54%, N = 77 800) continue de mourir dans les hôpitaux chaque année. Cela renforce la nécessité pour toutes les disciplines de la santé impliquées dans les soins aux patients d'être dotées de connaissances et de compétences pour identifier et prendre soin des patients ayant des besoins en soins palliatifs. Conformément à la littérature internationale, il est urgent de sensibiliser davantage les professionnels et la communauté à la portée et aux avantages de la mise en place de services de soins palliatifs appropriés.</p> <p>Les résultats de cette étude, fondés sur les perceptions des professionnels de la santé dans l'ensemble des disciplines, peuvent guider l'élaboration d'un modèle de soins palliatifs, y compris les lignes directrices sur les soins, les voies d'aiguillage et l'éducation ciblée par région.</p>
Commentaires	<p>Le but est d'examiner la compréhension, l'expérience et les attitudes des professionnels de la santé à l'égard des soins palliatifs ; leurs points de vue sur la mort et la fin de vie ; leur conscience des causes communes de décès et en particulier celles où une approche palliative est appropriée.</p> <p>C'est une étude mixte qui évalue la différence entre les services critiques (soins intensifs et urgences) et les services généraux concernant l'approche palliative.</p>

## Article 3 : Grille lecture critique

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Monterosso, L., Ross-Adjie, G., Rogers, I., Shearer, F., & Rogers, J. (2016). How Well Do We Understand Health Care Professionals' Perceptions and Needs in the Provision of Palliative Care? A Mixed Methods Study. <i>Journal of palliative medicine</i> , 19(7), 720-727. doi:10.1089/jpm.2015.0421				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Il précise la population, les concepts, la méthode. Il est clair, compréhensible et pas trop long.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Toutes les parties sont synthétisées de manière claire. Le résumé n'est pas trop long et comporte les informations principales. Il est facile à lire car les différentes parties sont bien définies.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème de recherche est bien expliqué et contextualisé. Il présente des définitions et des explications permettant de bien comprendre l'enjeu.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?			X	Une étude et des définitions des soins palliatifs sont citées. Il aurait été nécessaire d'avoir plus de recension d'études antérieures à ce sujet.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Ils ne sont pas cités clairement mais on peut déduire que c'est : connaissances des soignants dans divers domaines en lien avec les soins palliatifs.

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les buts de l'étude sont formulés clairement. Il n'y a toutefois pas de question de recherche.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	X			Il est cité dans le titre. C'est une étude transversale.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Le nombre et le pourcent de personnes de chaque profession sont définis. Les différents services sont bien décrits et il est facile de comprendre quel genre de service se trouve dans quel groupe.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui l'échantillon est détaillé avec le nombre et le pourcent. Les chiffres présents ne correspondent pas, il y a probablement eu une erreur de retranscription.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Aucune statistique ne prouve la taille de l'échantillon.
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			L'instrument de mesure est décrit avec les questions. L'instrument de mesure a été testé avec le coefficient alpha de cronbach avant d'être appliqué à cette étude.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Les variables principales de l'étude, sont liées avec l'instrument de collecte de données.

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	Le déroulement de l'étude est peu décrit.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Cette étude est approuvée par deux comités éthiques et les participants ont reçu une divulgation écrite complète des objectifs et des procédures de l'étude avant de consentir.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Pour chaque thématique, un tableau est présent avec les statistiques ou les P-Value.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Des tableaux statistiques sont présents et ils sont très clairs. En principe, ils sont classés du résultat ayant les statistiques les plus élevés au plus faibles ce qui est agréable à lire. Ils ont regroupé les résultats par thème en les expliquant de façon narrative.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les avis des soignants sont toujours en lien avec la prise en charge palliative et la fin de vie.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?			X	Quelques études sont citées et principalement une étude en Australie. Toutefois, cela est pauvre par rapport à la thématique.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Plusieurs forces et limites sont citées et celles-ci sont cohérentes avec la qualité de l'article.

	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			L'espérance de vie à la naissance en Australie est similaire à celle du Japon, de Hong Kong, d'Amérique du Nord, de Nouvelle-Zélande et du Royaume-Uni, ce qui indique une possibilité et des besoins palliatifs similaires dans d'autres pays développés.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Les résultats ont confirmé que des approches novatrices en matière d'éducation et de perfectionnement des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs et d'aiguillage sont justifiées.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?		X		Rien n'est noté explicitement.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien détaillé et structuré avec des parties clairement définies.
Commentaires :	<i>L'article est bien écrit et correspond à notre question de recherche. Il y a toutefois quelques informations qui ne sont pas précisées et qui pourraient être utiles pour mieux comprendre l'article. Des problèmes de compréhension sont liés aux statistiques sont aussi présents.</i>				

## Article 4 : Grille de résumé

Éléments du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Mousing, C., Timm, H., Lomborg, K., & Kirkevold, M. (2017). Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 27, 650-660. doi:10.1111/jocn.13973
<b>Introduction</b> Problème de recherche	La maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO) est une maladie à évolution lente qui cause des dommages aux voies respiratoires et qui entrave le flux d'air entrant et sortant des poumons. La BPCO est l'une des principales causes de morbidité et de mortalité. On estime que la BPCO deviendra la quatrième principale cause de décès en 2030. D'après des études antérieures, on sait que la trajectoire de la BPCO est imprévisible et que les patients sont souvent confinés chez eux en raison de leur BPCO et peuvent souffrir de dépression ou d'une faible qualité de vie. Ainsi, les patients atteints de BPCO à domicile peuvent éprouver des besoins en soins palliatifs dans la vie de tous les jours et il a été montré que les aidants professionnels aux soins à domicile sont bien placés pour répondre aux besoins des soins palliatifs. Cependant, il y a peu de recherches sur la prise charge palliative administrée à domicile chez les personnes souffrant de BPCO, particulièrement dans le contexte danois.
Recension des écrits	Le nombre croissant de personnes atteintes de BPCO avancée mène à des tâches de soins plus spécialisées dans le secteur des soins primaires. Traditionnellement, le groupe cible des soins palliatifs était constitué de patients atteints d'un cancer en phase terminale. Cependant, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) affirme que « les soins palliatifs sont une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontées aux problèmes associés à une maladie potentiellement mortelle ». Cette définition met l'accent sur le fait que les soins palliatifs ne sont pas associés à une maladie spécifique et suggèrent que des interventions précoces de la prise en charge palliative pourraient être nécessaires. C'est donc le diagnostic d'une « maladie potentiellement mortelle » qui détermine le besoin de soins palliatifs. Les patients atteints de BPCO vivent souvent avec la maladie pendant de nombreuses années et il est difficile de prédire la trajectoire individuelle de la maladie. La BPCO est définie comme une maladie mettant la vie en danger et les patients présentent plusieurs symptômes tels que la dyspnée, la fatigue, la toux, l'anxiété et / ou l'isolement social. Même si la BPCO peut ne pas être mortelle au début de la maladie, les patients peuvent éprouver des symptômes et des problèmes qui limitent leur espérance de vie. Ainsi, la prise en charge par des aidants professionnels devrait refléter la connaissance que les

patients atteints de BPCO peuvent avoir des besoins en soins palliatifs à tous les stades de la maladie. La recherche a montré que les patients atteints de BPCO sont « silencieux », ne se plaignent pas et ne parlent pas de leur état. Des recherches antérieures indiquent que les patients atteints de BPCO reçoivent moins de soins palliatifs que les patients présentant des pathologies avec des symptômes et des pronostics comparables. De plus, la qualité des interventions sur les soins palliatifs chez les personnes atteintes de BPCO semble être faible par rapport aux soins reçus par les patients atteints de cancer. Peu d'attention a été accordée à la façon dont les professionnels seront en mesure d'identifier les besoins de soins palliatifs chez les personnes atteintes de BPCO. Il a été suggéré de travailler avec des jalons qui sont des points spécifiques dans le processus de la maladie où il semble pertinent d'évaluer le besoin de soins palliatifs.

Selon plusieurs études, les étapes importantes de la maladie de BPCO sont le diagnostic, la décompensation, le départ à la retraite, la perte d'un proche-aidant et le début de l'oxygénothérapie.

Plusieurs études internationales ont révélé que les médecins et les infirmiers éprouvent des difficultés à fournir des interventions en soins palliatifs aux personnes atteintes de BPCO. Cela est dû à des barrières qui incluent des définitions vagues des soins palliatifs, une confusion sur le moment d'entrée en prise en charge palliative, la peur de détruire l'espoir des patients et un temps limité pour discuter de cette prise en charge avec les patients. Cependant, on sait peu de choses sur les barrières possibles à la prise en charge palliative que connaissent les infirmiers, les assistantes sociales et les assistantes en soins travaillant aux soins à domicile danois.

Au Danemark, dans le contexte de cette étude, l'accent est mis sur les soins palliatifs généraux, qui ont été renforcés en 2011 et reflété dans les recommandations nationales du Conseil national danois de la santé. Le Conseil national de la santé a recommandé de mettre davantage l'accent sur les soins palliatifs dans les programmes d'éducation sanitaire de base en 2013. Au Danemark, les soins aux patients atteints de BPCO sont partagés entre les hôpitaux qui prodiguent des soins spécialisés, aux médecins généralistes et à la municipalité qui organisent des soins primaires. Les patients à domicile atteints de BPCO peuvent recevoir de l'aide des services publics de soins primaires (fournis par des infirmiers autorisés, des assistants sociaux et des aides) pour des tâches telles que l'hygiène personnelle, les tâches ménagères et / ou l'administration de médicaments. Les patients recevant des soins à domicile ont des contacts continus avec les soignants professionnels, ce qui leur donne l'occasion de discuter de leur maladie, de leurs symptômes, de leurs préoccupations et de leurs questions. Dans l'organisation des services de soins à domicile danois, les infirmiers, les assistants sociaux et de santé et les

	aides jouent donc un rôle crucial dans la prise en charge des patients atteints de BPCO. Cependant, on ne sait pas grand-chose de la compréhension que les soignants professionnels danois ont des soins palliatifs en ce qui concerne les patients atteints de BPCO dans les soins à domicile.
Cadre théorique ou conceptuel	On peut déduire que le cadre conceptuel est les soins palliatifs.
Question de recherche/buts	<p>Cette étude a investigué les expériences de soin palliatifs parmi les soignants aux soins à domicile. Cette étude aborde les questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment les aidants professionnels comprennent-ils les soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO dans les services de soins à domicile ?</li> <li>- Quels sont les principaux obstacles de la prestation des soins palliatifs ?</li> <li>- Qu'est ce qui pourrait augmenter la capacité à répondre aux besoins en soins palliatifs des patients atteints de BPCO selon les soignants ?</li> </ul> <p>Tout au long de cette étude, les soignants ou soignantes professionnels se réfèrent aux infirmiers, aux assistantes sociaux et de santé et aux aides.</p>
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Qualitatif exploratoire.
Population, échantillon et contexte	<p>Les services de soins à domicile de la municipalité danoise ont été organisés dans onze districts de soins à domicile. Dix soignants professionnels de trois districts (districts urbains et ruraux, équipes de jour et de nuit) ont été suivis lors de visites au domicile des patients et ont ensuite été interviewés individuellement. La raison d'inviter seulement trois districts à participer à la phase d'entrevues individuelles était liée à la capacité de la municipalité, et les trois districts étaient considérés comme représentatifs de la municipalité. Les soignants professionnels des trois districts ont été invités à identifier les patients atteints de BPCO et à demander aux patients la permission d'inviter le chercheur chez eux.</p> <p>Les patients ont été identifiés et recrutés à l'aide d'un échantillonnage raisonné, et les critères d'inclusion étaient les suivants : diagnostiqués avec une BPCO, recevoir une aide régulière de soignants professionnels, parler et comprendre le danois et accepter de participer. Il n'y avait aucun critère concernant la sévérité de la maladie ou</p>

	<p>des tâches spéciales à effectuer par les services de soins à domicile des patients parce que les besoins en PC étaient considérés comme possibles à tous les stades de la BPCO.</p> <p>Échantillon pour les entretiens individuel : 1 infirmier, 2 assistants sociaux et de santé, et 7 aides.</p>
Méthode de collecte des données	<p>Les méthodes de collecte étaient qualitatives et consistaient en des entretiens individuels et des discussions de groupe. Ils ont décidé de mener des entrevues individuelles avec des soignants professionnels parce que cette méthode offre l'occasion de mieux comprendre le point de vue des aidants professionnels. Des discussions de groupes ont été menées pour élaborer sur les résultats des entrevues individuelles, et dans les discussions de groupe, les participants pouvaient s'influencer les uns les autres et répondre aux commentaires des autres. Les données ont été interprétées à l'aide d'une analyse descriptive qualitative telle que décrite par Sandelwoski. Cet article est l'un des deux rapports décrivant les résultats de la première phase d'une étude de recherche. Celle-ci évalue les actions sur les soins palliatifs aux soins à domicile chez les patients atteints de BPCO. Pour se préparer à mener les entrevues individuelles avec les soignants professionnels, le premier auteur a suivi dix soignants lors de treize visites chez des patients atteints de BPCO afin d'obtenir une compréhension générale des routines professionnelles des soignants et de connaître les patients et les soignants professionnels. Le chercheur avait principalement le rôle d'observateur. Pendant les visites, l'observateur a eu des conversations informelles avec des soignants professionnels et des patients. Les notes de terrain des observations ont été utilisées pour ajuster les guides d'entrevue utilisés.</p>
Déroulement de l'étude	<p>La collecte de données a été effectuée dans une municipalité danoise de décembre 2013 à septembre 2014. Pour se préparer à mener les entretiens individuels avec le personnel soignant, le premier auteur a suivi dix soignants lors de 13 visites à domicile chez des patients atteints de BPCO pour avoir une meilleure compréhension générale des routines professionnelles des soignants et apprendre à connaître les patients et les soignants. Le chercheur avait principalement un rôle d'observateur. Pendant les visites, l'observateur a eu des conversations informelles avec les professionnels et les patients ce qui lui ont permis de prendre des notes de terrain afin de les utiliser pour ajuster les guides d'interviews qui seront utilisés. Les dix soignants professionnels qui ont participé aux visites observées dans les maisons de patients ont été interviewés individuellement. Il s'agit d'un infirmier, de 2 assistants sociaux et de santé, et de 7 aides. Pour approfondir les conclusions des entrevues individuelles, les soignants professionnels des onze districts de la municipalité ont participé à dix discussions de groupe (trois à huit participants dans chaque groupe). Chaque district</p>

de soins à domicile a eu l'occasion d'inscrire un maximum de dix soignants professionnels dans les discussions de groupe, et un total de 66 participants ont été inscrits. Les critères d'inclusion étaient les infirmiers, les assistants sociaux et de santé et les assistants dans les services de soins à domicile, fournissant des soins aux patients atteints de BPCO et la capacité de comprendre et de parler le danois. L'objectif était de partager des expériences et des opinions sur les soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO.

#### Entretiens individuels :

Dix soignants professionnels (un infirmier, deux assistants sociaux et de santé et sept aides-soignants) ont été interviewés individuellement dans la semaine après la visite au domicile du patient pour avoir un aperçu de leur expérience professionnelle de travail avec des patients atteints de BPCO. Chaque soignant professionnel a été interviewé une fois. L'entrevue a eu lieu au travail du soignant professionnel et a été enregistrée sur bande sonore. Sur la base de la question de recherche, d'une recherche de la littérature systématique et de données issues des visites d'observation, un guide d'entretien thématique a été élaboré. Le guide d'entrevue comprenait les questions suivantes : À quoi pensez-vous lorsque vous entendez le mot soins palliatifs ? Quels défis, le cas échéant, rencontrez-vous lorsque vous prenez en charge des patients atteints de BPCO ? et De quoi avez-vous besoin pour être en mesure d'augmenter vos compétences en soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO ? Des analyses préliminaires des données provenant des entretiens individuels ont été utilisées pour développer les questions pour les discussions de groupe suivantes.

#### Discussions de groupe :

Dix discussions de groupe parmi un total de 66 soignants professionnels (3 à 8 soignants dans chaque groupe) des 11 districts de la municipalité ont été menées en août et septembre 2014. Les séances de discussion de groupe ont eu lieu dans trois districts différents et ont duré environ 1,5 heure. Les discussions ont été enregistrées en audio. Sept groupes de discussion ont été menés avec des groupes professionnels mixtes et trois groupes de discussion ont été formés dans des groupes mono-professionnels : un groupe d'aides, un groupe d'assistants sociaux et un groupe d'infirmier. Cinq questions majeures ont été discutées au cours des séances, encourageant les soignants professionnels à élaborer leurs expériences avec les soins palliatifs en relation avec les patients atteints de BPCO par le biais d'interactions entre pairs. Les questions principales étaient les suivantes : Qu'est-ce que la prise en charge palliative et qui a besoin de soins palliatifs ? Quels sont les défis dans le travail avec les patients atteints de BPCO ? Comment identifiez-vous les besoins en soins palliatifs ? Initiez-vous des discussions sur l'avenir ? et Êtes-vous capable de répondre aux besoins de soins palliatifs du patient ?

	Le premier auteur a servi de facilitateur pendant les sessions, y compris le suivi du temps, des questions et la création d'un environnement dynamique et de confiance. Les aidants professionnels ont été invités à partager leurs expériences et leurs opinions et à discuter de différents points de vue sur les soins palliatifs des patients atteints de BPCO.
Considérations éthiques	Avant de commencer l'étude, l'approbation éthique a été obtenue auprès des administrateurs locaux dans les soins à domicile et l'agence de protection du Danemark. Tous les participants ont été informés de l'étude, de la participation volontaire, de la confidentialité et de l'anonymat. Les participants aux entrevues individuelles ont donné leur consentement verbal et écrit avant d'être interviewés. Dans les discussions de groupe, les participants ont donné leur consentement verbal.
<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse comprenait deux phases : « obtenir un sens ensemble » et « développer un système ». Tout d'abord, tous les enregistrements ont été soigneusement écoutés pour obtenir une compréhension profonde du contenu. Deuxièmement, une approche systématique des données a été utilisée, en désignant par le mot le plus simple possible la zone d'actualité discutée dans les données. Des codes ont été générés à partir des données au cours de l'analyse et ont révélé 115 codes. Le codage a été effectué par le premier auteur, et les codes identifiés ont été discutés dans l'équipe de recherche. Ces codes ont été synthétisés et classés en trois thèmes principaux.
Présentation des résultats	L'analyse a révélé trois thèmes principaux avec des sous-thèmes qui ont capturé la compréhension des aidants professionnels concernant les besoins en soins palliatifs des patients atteints de BPCO et les obstacles perçus pour une approche palliative. Les principaux thèmes étaient les suivants : la méconnaissance des besoins en soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO (avec comme sous thème : la mauvaise compréhension des soins palliatifs et le manque de connaissance sur la BPCO), les obstacles organisationnels à une approche palliative et les conséquences de non-conscience et les obstacles organisationnels. <p style="margin-left: 40px;">1. La méconnaissance des besoins en soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO</p> <p style="margin-left: 40px;">1.1 Mauvaise compréhension des soins palliatifs :</p> <p style="margin-left: 80px;">Les aidants professionnels étaient confus au sujet de ce que les soins palliatifs impliquaient. Les entrevues ont révélé que les soins palliatifs ne sont pas un concept couramment utilisé dans les milieux de soins à domicile. Infirmiers, assistants sociaux et de santé et aides ne savaient pas comment expliquer le concept de soins palliatifs. La plupart des soignants professionnels ont été en mesure de traduire le mot palliatif en</p>

surface, comme pour soulager les symptômes, mais une majorité de soignants professionnels n'ont pas été en mesure d'élaborer sur leur compréhension de la prise en charge palliative chez les patients atteints de BPCO. Tel que rapporté par un assistant social et de santé : « Je ne sais pas ce que les interventions palliatives pour les patients atteints de BPCO pourraient inclure ». Les aidants professionnels pensaient généralement que les soins palliatifs étaient offerts aux patients atteints de cancer et que les initiatives concernaient principalement la gestion de la douleur. La prise en charge palliative a été vue comme une intervention pour les patients en phase terminale. C'était un défi majeur pour les soins palliatifs que les soignants professionnels ne considèrent pas les patients atteints de BPCO comme étant un groupe cible. Ainsi, il y avait une méconnaissance des besoins en soins palliatifs dans ce groupe de patients. Comme décrit par un infirmier : « Je ne pense pas aux soins palliatifs en entrant dans les maisons des patients atteints de BPCO. Ce n'est pas sur quoi mon travail est basé ».

#### 1.2 Manque de connaissances sur la BPCO

Les soignants professionnels ont rapporté manquer de connaissances sur les soins palliatifs, la BPCO et les outils pour gérer les symptômes de la BPCO tels que la dyspnée et l'anxiété. Quelques aidants professionnels ont exprimé le besoin d'instructions ou de listes de contrôle pour les aider à identifier les besoins. Les soignants professionnels se sentaient mal préparés à soigner les patients atteints de BPCO, particulièrement dans les situations aiguës et lorsque l'on parle de l'avenir, de la fin de vie et de la mort. Les aidants professionnels réfléchissent à l'emploi dans les soins à domicile. Il faut être généraliste et connaître davantage de maladies et de situations potentielles dans la vie quotidienne des patients. Malgré des années d'expérience, certains professionnels de la santé se sentaient encore mal préparés à effectuer une prise en charge palliative chez les patients atteints de BPCO. Ils ont rapporté manquer de connaissances générales sur la BPCO telles que l'anatomie, la physiopathologie et le traitement médical. Comme décrit par deux des soignants professionnels : « j'ai besoin d'en savoir plus pour pouvoir parler de l'avenir » et « je ne sais rien de la maladie (...) nous avons besoin de plus d'éducation ».

Les soignants professionnels ont déclaré utiliser des techniques de respiration pour traiter la dyspnée du patient, mais très peu ont été formellement formés et éduqués dans ce domaine. Beaucoup de soignants professionnels ont déclaré qu'ils n'avaient jamais pensé à ces techniques de respiration comme une intervention palliative. Les soignants professionnels ont indiqué qu'être entourés de patients atteints de BPCO les rendaient parfois anxieux : « Dans quoi je m'embarque ? », et ils ont expliqué qu'ils continuaient à se sentir anxieux après avoir terminé leur visite à domicile, pensant que la situation était « effrayante ».

Les sentiments d'insécurité ou d'inadéquation parmi les aidants professionnels ont été illustrés par les citations suivantes :

« Parfois, je me sens mal à l'aise. Aurais-je pu faire plus avant d'appeler le 9-1-1. Est-ce que je connais assez ? Je me sens stupide quand je n'arrive pas à trouver quelque chose à faire dans la situation aiguë »; et « J'ai ce sentiment d'inadéquation, mais je ne suis pas capable de tout savoir ». De plus, les aidants professionnels ont exprimé un intérêt clair à mieux connaître le point de vue du patient. Ils ont souhaité que les patients atteints de BPCO parlent de la vie quotidienne avec la BPCO et les éclairent sur les possibilités de soulager leurs symptômes et leurs préoccupations.

## 2. Obstacles organisationnels à une approche en soins palliatifs :

### 2.1 Une structure difficile dans les soins à domicile :

La présente étude a révélé plusieurs défis concernant l'organisation des soins palliatifs dans les soins à domicile pour les patients atteints de BPCO. L'organisation des soins dans les onze districts différait légèrement, mais la structure générale était que les assistants sociaux et les assistants de soins de santé travaillaient ensemble dans des équipes avec une infirmier de district en tant que superviseur clinique. Dans certains cas, les districts ont été divisés en unités pour éviter de trop longs déplacements entre le lieu de travail et le domicile des patients. Dans la plupart des cas, les infirmiers étaient placés dans des bureaux détachés des autres professionnels. Selon les soignants professionnels, cette structure n'était pas propice à des discussions multidisciplinaires continues sur les patients et leurs besoins potentiels en matière de soins palliatifs. Certains professionnels de la santé ont constaté que la séparation physique du personnel compliquait la possibilité de connaître et d'apprendre les uns des autres. Les soignants professionnels ont rapporté que travailler dans les soins à domicile était un travail indépendant. Contrairement aux soignants professionnels dans les maisons de retraite ou les hôpitaux, ils n'avaient pas de collègues à proximité pour les consulter. Les différents groupes de soignants professionnels ne se réunissaient souvent que quelques fois par semaine pour de brèves réunions programmées. Les professionnels de la santé ont généralement exprimé le besoin d'un plus grand nombre de discussions interdisciplinaires et ont insisté sur le fait qu'ils dépendaient de l'échange de connaissances. Les professionnels de la santé ont constaté que l'organisation structurelle des soins à domicile rendait difficile l'utilisation des diverses compétences professionnelles parmi leurs collègues, même s'ils soulignaient qu'ils dépendaient de l'échange de connaissances. « Les groupes professionnels font l'expérience de choses différentes (...) Les aidants professionnels sont éduqués

différemment. Nous [différents groupes de personnel] ne pouvons pas faire l'un sans l'autre ». Les assistants sociaux et de santé ont rapporté qu'ils discutaient des problèmes liés aux patients avec d'autres assistants sociaux ou de santé s'ils en ressentaient le besoin d'aide, et s'ils échouaient et leur problème ne se modifiait pas, ils contactaient l'infirmier de district. Les soignants professionnels qui travaillaient le soir ou la nuit se sentaient encore plus seuls dans leur travail. Ils n'ont pas assisté à des réunions hebdomadaires et ont souvent manqué d'informations ; Cela les rendait très dépendants des compétences de leurs collègues en matière de documentation.

## 2.2 Manque de temps et de continuité :

Identifier les besoins en soins palliatifs et parler aux patients de leurs préoccupations éventuelles demande du temps et de la continuité. Les soignants professionnels ont vu le manque de temps comme un obstacle majeur. La majorité des soignants professionnels ont déclaré qu'un horaire très serré pour leurs visites au domicile des patients constituait un obstacle à l'évaluation des besoins en soins palliatifs suite à une conversation : « Si vous entamez une conversation sérieuse avec le patient au sujet de l'avenir ou de la mort, vous devriez pouvoir garantir de rester et finir la conversation. Sinon, vous ne devriez pas entrer [dans la conversation] ».

Les aidants professionnels ont indiqué que leurs tâches étaient axées sur des tâches pratiques à la maison, alors que le fait de parler aux patients de leurs sentiments ou de leurs préoccupations et de passer du temps avec les patients ne leur avait pas été accordé. En réfléchissant à la question de la prise en charge palliative, les aidants professionnels ont estimé que les soins palliatifs étaient une tâche supplémentaire ou secondaire. Ils ont exprimé le besoin de « voler » du temps pour des tâches non pratiques. Un assistant social et de santé a déclaré : « Les patients reçoivent de l'aide pratique, mais nous devons voler du temps pour faire des soins palliatifs (...) Nous devons gagner du temps pour des conversations approfondies pour donner la priorité à la façon dont nous passons le temps alloué ». Un soignant professionnel était très désireux de changer les habitudes des prestations de services en secret. Elle a soutenu qu'en « volant le temps » à d'autres tâches, les gestionnaires ne verraient jamais ce dont les patients avaient vraiment besoin et combien de temps les soignants professionnels avaient besoin pour effectuer des tâches concernant les soins palliatifs. Les défis organisationnels concernaient également les horaires de travail des aidants professionnels. Même si les gestionnaires ont essayé de planifier le travail de façon à tenir compte du patient, les soignants professionnels ont éprouvé un manque de continuité, ce qui a remis en question leur capacité à identifier les changements chez les patients. Les patients atteints de BPCO ont fréquemment changé de personnel, et les soignants

professionnels ont signalé que cette imprévisibilité causait de l'insécurité et de la frustration chez les patients.

3. Conséquences de la non-connaissance et des obstacles organisationnels :

3.1 Difficultés à identifier les besoins en soins palliatifs des patients atteints de BPCO :

Tel que présenté dans le thème sur la non-prise en compte des besoins en soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO, les soignants professionnels ont une vague compréhension de la prise en charge palliative et un manque de connaissances sur la BPCO. Identifier les besoins en soins palliatifs basés sur la connaissance de la maladie et d'éventuelles interventions palliatives n'étaient pas une routine, et les soignants professionnels ne répondaient pas systématiquement aux besoins en soins palliatifs des patients. Le fait de ne pas savoir exactement ce que les soins palliatifs signifiaient et quelle prise en charge palliative spécifique les patients avaient besoin d'avoir lorsqu'ils souffraient de BPCO entravaient leur capacité à rechercher quelque chose de spécifique. Tel que rapporté par un assistant social et de santé : « Comment suis-je censé identifier les besoins en soins palliatifs lorsque je suis confus au sujet de la définition des soins palliatifs ? ». Ce manque de connaissances sur les soins palliatifs était encore compliqué par des obstacles organisationnels. Le manque de temps et de continuité a entraîné des difficultés à cerner les besoins en matière de soins palliatifs, car les soignants professionnels ont indiqué qu'il était nécessaire de passer du temps avec les patients pour bien connaître le patient. De plus, le manque de continuité dans les visites des soignants professionnels a remis en cause la capacité de détecter des changements dans le statut du patient, ce qui a donné de mauvaises conditions pour identifier, par exemple, les besoins en soins palliatifs. Le manque de continuité a également entraîné des difficultés à consulter des collègues et à apprendre de leurs pairs. Ainsi, la structure était un obstacle à l'apprentissage mutuel entre les disciplines et le personnel.

3.2 Réticence à initier des conversations difficiles avec les patients :

Le manque de connaissances et d'expérience en matière de BPCO et de soins palliatifs faisaient que les aidants ne se sentaient pas capables. Ce sentiment d'inadéquation a été vu comme barrière personnelle empêchant d'initier des conversations difficiles avec les patients. Les soignants professionnels se sont montrés réticents à entamer des conversations difficiles s'ils ne connaissaient pas très bien le patient. Une bonne relation a été considérée comme fondamentale pour créer l'environnement et le cadre appropriés pour les conversations sur les soins palliatifs. L'un des soignants

professionnels a décrit ceci de la manière suivante : « Je dois être absolument certain d'avoir gagné la confiance des patients avant d'entamer des conversations difficiles ». Un autre professionnel a expliqué : "La connaissance du patient est nécessaire. Je ne pousse pas le patient à parler (...) Vous devez attraper la balle quand elle est là ". Pour attraper la balle a été utilisé comme une métaphore dans plusieurs interviews, ce qui signifie saisir l'occasion. Les aidants professionnels ont signalé des signes implicites et explicites du besoin de conversations. Les signes implicites étaient, par exemple, lorsque les soignants professionnels ont observé que le patient semblait effrayé ou inquiet, mais le patient ne l'a pas verbalisé. Les signes explicites étaient, par exemple, lorsque les patients ont exprimé avoir peur ou s'inquiéter de quelque chose lié à leur maladie ou au futur. Les soignants professionnels ont indiqué que les patients et les soignants professionnels pouvaient initier des conversations sur l'avenir, la mort et la fin de vie, mais les professionnels de la santé partageaient la même idée qu'il serait préférable que le patient commence lui-même ces conversations. Un professionnel l'a exprimé de cette façon : « C'est plus facile s'ils [les patients] prennent l'initiative. Je pense que parler de l'avenir et des préoccupations possibles dépasse certaines limites. Cela peut rendre les patients tristes ». La peur de ne pas posséder les compétences requises empêchait souvent les soignants professionnels d'amorcer les conversations : « Je pense que nous [les soignants professionnels de la santé] sommes ceux qui ont souvent peur ». Certains soignants professionnels ont exprimé leur crainte de détruire les espoirs des patients pour l'avenir ou même de blesser le patient en entamant des conversations sur l'avenir, la mort et la fin de vie. Les soignants professionnels ont déclaré que l'introduction des soins palliatifs pourrait faire en sorte que les patients « sonnent l'alarme », car les soins palliatifs étaient associés aux efforts dans la dernière phase de la vie, c'est-à-dire aux soins en phase terminale. La conscience de maintenir l'espoir a été décrite comme : « Vous avez besoin d'espoir jusqu'à ce que vous fermiez les yeux [meurt]. Nous devons faire attention à ne pas éloigner l'espoir des patients. Si vous avez d'abord écrasé l'espoir d'une personne, il ne reste que le désespoir ». Tous les soignants professionnels ne partageaient pas l'idée qu'ils détruiraient les espoirs des patients en entamant des conversations sur l'avenir, la mort et la fin de vie. Quelques-uns ont exprimé parler aux patients de leurs préoccupations. Cependant, cela était souvent basé sur un épisode aigu et se produisait rarement sans être déclenché par un événement particulier. La peur d'initier des conversations pourrait peut-être empêcher les patients d'obtenir un soulagement. Cependant, les soignants professionnels ont convenu que le risque de détruire l'espoir des patients dépendait des compétences de communication de chaque soignant professionnel : « Peut-être pouvons-nous même donner de l'espoir ? (...) Nous pouvons présenter des possibilités ».

	<p>En résumé, un point de vue commun parmi les soignants professionnels était qu'ils ne pensaient pas que les soins palliatifs faisaient partie de la prise en charge des patients atteints de BPCO. Pour être en mesure de réaliser des soins palliatifs et d'initier des conversions palliatives pour ce groupe de patients, ils ont besoin de plus de connaissances sur l'approche palliative et la BPCO et d'une structure organisationnelle axée sur la continuité et le temps passé au domicile du patient. De plus, les soignants professionnels ont exprimé le besoin de discuter et d'apprendre de leurs pairs au sujet des soins palliatifs et de la BPCO.</p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>Nos résultats ont révélé une méconnaissance des besoins en soins palliatifs et de la BPCO et donc aussi de la prise en charge palliative chez les patients atteints de BPCO dans les soins à domicile. Ces résultats sont en accord avec les conclusions de Disler et Jones (2010), qui ont fait valoir que le manque de compréhension du besoin de soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO a conduit à des patients « invisibles » pour les services communautaires. Les soignants professionnels avaient une vague compréhension des soins palliatifs, ce qui est cohérent avec Pastrana et al., (2008), qui ont trouvé un manque de cohérence concernant la signification du terme. Un manque de compréhension de la prise en charge palliative influence la façon dont les soins sont pratiqués, ce qui était évident dans cette étude. Les auteurs ont trouvé que la définition vague de soins palliatifs entraînait de l'insécurité quant à l'identification des besoins en soins palliatifs, l'incertitude quant aux compétences professionnelles des soignants par rapport à la prise en charge palliative et la peur ou la réticence à engager des conversations sur ce sujet. Dans une revue systématique (Coventry et al., 2005), il a été suggéré que le plus grand obstacle à la prise en charge palliative chez les patients atteints d'une maladie non mortelle était la réticence des soignants professionnels et / ou l'incapacité à définir le statut palliatif des patients et prédire le cours de la maladie. Les auteurs suggèrent donc que les aidants professionnels ont besoin de formations continues, y compris de discussions sur la définition de la prise en charge palliative dans un contexte de BPCO pour être en mesure d'avoir une approche palliative et de se concentrer sur les soins aux patients atteints de BPCO.</p> <p>Leur conclusion concernant la réticence à entamer des conversations sur les soins à domicile confirme les études précédentes concluant que certains professionnels de la santé sont souvent réticents à discuter spontanément de soins palliatifs, même s'ils pensent que ces discussions seraient utiles pour les patients (Pinnock et al., 2011). Dans la présente étude, les soignants professionnels ont une connaissance limitée et une faible confiance dans leurs propres compétences, ce qui peut expliquer la réticence ou l'incapacité de parler aux patients des besoins et / ou des interventions de soins palliatifs. Dans une étude précédente (Mousing, Kirkevold, Timm &amp; Lomborg), les patients atteints de BPCO ont exprimé leur souhait de discuter de leur maladie, de la prise en charge des</p>

symptômes, du futur et de la mort avec des soignants professionnels mais rarement ils ne feraient le premier pas pour avoir ce genre de conversation. Pinnock et al. (2011) suggèrent que les discussions sur les soins palliatifs devraient se produire de façon routinière et ne pas attendre que les patients demandent des informations. Dans la présente étude, certains professionnels de la santé ont demandé des instructions ou des listes de vérification pour les aider à identifier les besoins en matière de soins palliatifs. L'utilisation systématique d'outils peut légaliser les conversations sur les soins palliatifs en aidant les soignants professionnels à discuter des aspects difficiles et sensibles des soins et à améliorer le dialogue avec le patient (McIlfa-trick & Hasson 2014).

Conformément aux recherches antérieures, notre étude a révélé que tous les groupes de professionnels avaient des considérations sur le risque de détruire l'espoir des patients pour l'avenir en parlant des besoins et des interventions en matière de soins palliatifs (Giacomini et al., 2012). La peur de détruire l'espoir des patients atteints de BPCO reflète une compréhension de l'espoir comme essentielle à l'existence humaine. La compréhension que l'espoir est essentiel pour l'existence humaine, et en particulier pour les personnes faisant face à une maladie potentiellement mortelle (Giacomini et al., 2012, Olsman et al., 2014, Penz, 2008). Très peu d'études ont été menées en se concentrant sur l'espoir et les soins palliatifs par rapport aux personnes souffrant de BPCO. Une étude qualitative danoise a conclu que les patients atteints de BPCO ne considèrent pas les conversations avec les soignants professionnels sur la maladie, l'avenir et la mort comme une menace pour leurs espoirs pour l'avenir (Mousing et al., Sous presse). Les professionnels de la santé n'ont pas toutes les compétences nécessaires pour poursuivre la prise en charge palliative chez les patients atteints de BPCO, et certains préfèrent laisser les patients initier des discussions de fin de vie (Giacomini et al., 2012). L'étude actuelle a révélé un besoin de développement de compétences chez les soignants professionnels concernant les connaissances sur la BPCO, les soins palliatifs, les traitements médicaux et les techniques pour gérer les symptômes de la BPCO et comment partager ces inquiétudes avec les patients. L'étude actuelle a révélé des défis organisationnels liés à l'organisation, aux horaires de travail, à la continuité et au temps nécessaire à l'exécution des soins palliatifs. Dans les districts de soins à domicile étudiés, la prise en charge palliative était considérée comme une compétence infirmière. Cela impliquait des défis, car les patients atteints de BPCO ne reçoivent souvent pas l'aide des infirmiers de première ligne avant la fin de leur trajectoire de maladie. Par conséquent, les membres du personnel chargés de prendre soin des patients atteints de BPCO sont souvent ceux qui ont la formation la plus courte. Les patients sont dépendants de la capacité des assistants sociaux et de santé ou des aides à identifier le besoin de soins palliatifs et à contacter l'infirmier pour recevoir de l'aide ou des conseils, effectuer une évaluation des besoins en soins palliatifs et initier des interventions spécifiques. Pour être en mesure d'identifier les changements dans l'état du patient, le soignant professionnel doit bien connaître le patient et se rendre régulièrement au domicile des patients. L'étude actuelle a

	<p>révélé que l'organisation des services de soins remettait en question la capacité de passer le temps nécessaire au domicile des patients pour identifier les besoins en soins palliatifs et que le personnel changeait souvent. Le manque de temps et les défis structurels ont également été abordés dans une étude antérieure indiquant que les professionnels de la santé sont confrontés à des contraintes de temps extrêmes dans leur travail clinique (Van Riet Paap et al., 2014) et que l'infrastructure d'un service peut être une barrière à la prise en charge palliative.</p> <p>La participation à la présente étude semble avoir initié un processus intéressant, bien que non intentionnel, chez les soignants professionnels. Dans l'équipe de recherche, les auteurs ont vu comment les professionnels de la santé ont commencé à développer une compréhension de la prise en charge palliative comme une intervention pertinente pour les patients atteints de BPCO. À partir des entrevues individuelles, il est devenu clair que les soignants professionnels ne connaissaient pas les besoins en matière de soins palliatifs et les interventions en ce qui concerne la prise en charge des patients atteints de BPCO. À partir des discussions de groupe, les auteurs ont constaté que la plupart des aidants professionnels ont débuté l'étude en ne connaissant pas les besoins en soins palliatifs des patients atteints de BPCO. La présentation des objectifs de l'étude de recherche et la participation à des discussions avec des collègues sur les soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO, leur a donné l'impression que la prise en charge palliative était à la fois importante et pertinente. Cela peut être interprété comme un mouvement émergent de la non-conscience vers une prise de conscience initiale des besoins en soins palliatifs des patients atteints de BPCO chez les soignants professionnels. Les questions du guide d'entrevue ont amené les soignants professionnels à réfléchir sur les défis auxquels ils étaient confrontés dans les soins à domicile ainsi que sur les solutions possibles pour relever ces défis. Cette observation d'une prise de conscience initiale de soins palliatifs après avoir participé à des discussions de groupe peut indiquer que les discussions de groupe réfléchies peuvent être un moyen de développer des perceptions communes de concepts complexes dans les soins à domicile et découvrir le besoin de connaissances chez les patients atteints de BPCO.</p>
Forces et limites	<p>Forces :</p> <p>Cette étude présente des connaissances sur les expériences et les défis des soignants professionnels concernant la prise en charge palliative chez des patients atteints de BPCO dans les soins à domicile. Les résultats sont spécifiques aux soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO mais peuvent être transférés à d'autres groupes qui ne sont pas traditionnellement associés aux soins palliatifs, par exemple, les personnes âgées vivant dans des maisons de retraite ou avec des invalidités. L'étude a inclus un grand groupe de personnel de soins à domicile, et les auteurs ont utilisé des méthodes viables pour étudier les perspectives des aidants professionnels, par exemple,</p>

	<p>des entrevues individuelles et des discussions de groupe. Ces méthodes ont été combinées pour fournir des connaissances approfondies.</p> <p>Limites :</p> <p>L'étude a été réalisée dans une seule grande municipalité danoise, ce qui peut limiter l'étendue de nos découvertes. Les auteurs sont conscients qu'il existe différents niveaux de concentration et de formation continue des soignants par rapport aux soins palliatifs dans différentes institutions, municipalités et régions du Danemark. Cependant, leurs connaissances des municipalités danoises indiquent que la municipalité d'étude n'est en rien extraordinaire. Dans les discussions de groupe, les auteurs visaient environ six participants dans chaque groupe. Cependant, un groupe ne comprenait que trois participants, car il s'agissait d'un groupe de discussion mono-professionnel d'aides et les auteurs ont connu des annulations le jour de la discussion de groupe. Le fait que les données empiriques de trois groupes professionnels spécifiques ont été analysés comme un groupe peut être considéré comme une limitation de l'étude. Les auteurs sont conscients que les trois groupes professionnels ont des qualifications et des niveaux de compétence différents et qu'une analyse systématique de chaque groupe professionnel pourrait avoir produit une connaissance plus spécifique des perspectives de chaque groupe professionnel. Cependant, au cours des entrevues individuelles et des discussions de groupe, il est devenu clair que tous les groupes de soignants professionnels ont été mis au défi d'identifier les besoins en soins palliatifs et d'initier des interventions palliatives. Le fait que les trois groupes de soignants professionnels assistent à des discussions conjointes peut représenter un risque de prédominance des opinions des infirmiers par rapport à ceux des niveaux inférieurs d'éducation. Cependant, en écoutant les enregistrements numériques, les auteurs n'ont pas trouvé de raison de penser que c'était le cas. Ils ont inclus des citations du matériel de données pour fournir la crédibilité et soutenir les résultats.</p>
<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>L'étude montre la non-prise en compte des besoins en soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO et un manque de connaissances sur la prise en charge palliative chez ce groupe d'aidants professionnels. Il a également été constaté que les obstacles organisationnels entravent la prise en charge palliative. Le manque de connaissances et les obstacles organisationnels ont conduit à plusieurs conséquences concernant la capacité à initier des conversations difficiles et la capacité à identifier les besoins en soins palliatifs. Les résultats de cette étude suggèrent un besoin d'éducation, de formation et de réflexion chez les soignants professionnels dans le secteur des soins à domicile. En outre, des changements organisationnels peuvent être nécessaires dans les soins à domicile pour réduire les obstacles aux interventions palliatives pour les patients atteints de BPCO.</p>

	<p>Pertinence pour la pratique clinique :</p> <p>Les résultats de cette étude contribuent à comprendre les besoins et les défis auxquels doivent répondre les interventions ciblées visant à accroître la capacité des professionnels de la santé à identifier les besoins en soins palliatifs et à initier et évaluer les interventions palliatives chez les patients atteints de BPCO dans les établissements de soins à domicile. Un programme d'éducation conçu pour le personnel de première ligne dans les établissements de soins à domicile pourrait être une solution possible pour éliminer les obstacles des soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO.</p>
Commentaires	

#### Article 4 : Grille de lecture critique

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Mousing, C., Timm, H., Lomborg, K., & Kirkevold, M. (2017). Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 27, 650-660. doi:10.1111/jocn.13973				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			L'article précise clairement la population (patients atteints de BPCO, soignants professionnels), le concept (les barrières des soins palliatifs), le devis (qualitatif), et il précise également le lieu (soins à domicile).
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé est facilement lisible avec des titres clairs. Il est par contre assez long et prend donc du temps pour le lire. Un résumé plus court aurait pu être plus approprié.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il y a un texte à part, à l'intérieur d'un tableau, expliquant pourquoi cette étude peut contribuer aux soins globaux de la communauté.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Les connaissances actuelles sont explicitées et sont mis en lien avec le contexte de l'étude qui se passe au Danemark.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Ils ne stipulent pas exactement de quel cadre conceptuel il parle mais les soins palliatifs sont le thème principal de cet article. La définition des soins palliatifs est décrite selon l'OMS.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Il y a 3 questions de recherches qui sont clairement écrites dans l'article. Il n'y a par contre pas le but qui est décrit clairement dans la partie de l'introduction ou du contexte.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis de recherche est écrit dans le titre.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui cela est claire et adéquat.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	La population interviewée est définie clairement en fonction des statuts professionnels par contre la population présente dans les discussions de groupe n'est pas définie.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?		X		Il n'y a pas de statistiques concernant les années de pratique, l'âge, le sexe, le type de formation.
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?		X		Ils parlent d'un guide d'interview mais il n'est pas expliqué dans l'article. Il manque donc quelques informations concernant les thèmes qui ont été abordés et les questions qui ont été posées.

Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Des informations sont données mais elles sont peu claires principalement sur les visites à domicile.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Il y a eu une approbation éthique. Ils ont demandé aux patients, aux dix soignants interviewés (par écrit) et aux 66 soignants présents en groupe de discussions de donner leur accord.
<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui, l'explication du codage a été effectué.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Une approche systématique des données a été utilisée ainsi que des codes qui ont été créés par le premier auteur puis qui ont été discuté en équipe.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Quelques verbatims sont présents.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les titres et sous-titres sont classés de façon logique et compréhensible.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Aucune information n'a été mentionnée par rapport à ça.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			De nombreuses études antérieures sont explicitées.

	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Les auteurs mentionnent le fait que cette étude vise les personnes atteintes de BPCO mais que cela peut être transférable à d'autres patients atteints de maladies potentiellement mortelles.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les auteurs écrivent qu'un programme d'éducation pour le personnel serait une solution permettant d'éliminer les barrières et obstacles liés aux soins palliatifs.
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est facilement lisible, avec une mise en page agréable. Le style d'écriture était simple.
Commentaires :	Les différents thèmes ressortis dans les résultats permettent de bien se visualiser les différents obstacles.				

## Article 5 : Grille de résumé

Éléments du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G., & Köberich, S. (2016b). Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers-a cross sectional survey of German health care professionals. <i>BMC health services research</i> , 16(1), 361-371. doi:10.1186/s12913-016-1609-x
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Comparativement aux patients atteints de cancer, les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique (ICC) sont rarement candidats aux soins palliatifs. De nombreuses études ont indiqué les raisons pour lesquelles les patients souffrant d'insuffisance cardiaque ne reçoivent pas de soins palliatifs. Aucune de ces études n'a jamais évalué la situation dans le cadre des soins de santé allemand. Selon l'Organisation mondiale de la santé, l'Allemagne est un pays dans lequel les services des soins palliatifs sont à un stade d'intégration avancée dans la prestation de services généraux. Il existe déjà une vaste gamme de prestations et de services sur les soins palliatifs, qui englobent une large sensibilisation des professionnels de la santé, des communautés locales et de la société en général à la protection de la vie privée. Cependant, il existe également des preuves que les patients atteints d'ICC reçoivent moins de soins palliatifs que les patients atteints de maladies malignes. Par exemple, en 2014, seulement 3,0% de tous les patients traités par des équipes de soins palliatifs hospitalières ou ambulatoires avaient une maladie cardiovasculaire comme diagnostic principal. En revanche 80,4% des patients avaient un diagnostic principal d'une maladie maligne.
Recension des écrits	En Allemagne, les taux de prévalence normalisés de l'ICC selon l'âge et le sexe ont varié de 1,7 à 1,9 entre 2004 et 2006. L'ICC était la quatrième cause principale de décès en 2014. En raison du vieillissement de la société, on s'attend à ce que le nombre total de personnes atteintes d'insuffisance cardiaque augmente au cours des prochaines décennies. Les patients atteints d'ICC souffrent fréquemment de symptômes tels que la dyspnée, la fatigue, l'atteinte cognitive et la douleur qui conduisent à une diminution du fonctionnement physique, à une restriction de la performance des actes de la vie, et en conséquence au besoin d'aide. De plus, l'ICC affecte la vie des

	<p>proches aidants des patients. Ils souffrent par exemple d'isolement social, d'anxiété, de privation de sommeil et de dépression.</p> <p>Même si le fardeau des symptômes des patients atteints d'ICC est aussi élevé que celui des patients atteints de maladies malignes et que la prévalence de l'ICC augmente, les taux de référence des patients atteints d'ICC aux soins palliatifs sont inférieurs aux taux de référence des personnes ayant une maladie maligne. Les soins palliatifs en termes d'identification précoce, d'évaluation et de traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels réduisent le fardeau des symptômes des patients atteints d'ICC et améliorent leur qualité de vie. De plus, l'utilisation d'opioïdes est diminuée grâce à une meilleure gestion de la douleur. Les patients ainsi que les proches aidants sont plus satisfaits des soins prodigués par les fournisseurs de soins de santé, les deux considérant les soins comme plus holistiques et considèrent les soins palliatifs comme un soutien utile pour une adaptation efficace.</p> <p>Les raisons pour lesquelles les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique ne sont pas référés à des soins palliatifs ont été étudiées dans de nombreuses études à travers le monde : manque de continuité et de coordination des soins des patients atteints d'ICC, la communication insuffisante entre les fournisseurs de soins, des difficultés à déterminer quand commencer les soins palliatifs, une peur de la part des fournisseurs de soins, la peur d'une possible privation de l'espoir du patient en mentionnant les soins palliatifs, le désaccord des fournisseurs de soins concernant les responsabilités de soins palliatifs ainsi que le manque de connaissances des fournisseurs de soins sur les soins palliatifs ont été identifiés comme des barrières.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Soins palliatifs
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Les raisons des différences de traitement de soins palliatifs entre les patients atteints de maladies oncologiques et non oncologiques n'ont pas encore été étudiées dans le système de santé allemand. Par conséquent, le but de cette étude était d'enquêter sur les obstacles et les facilitateurs de soins perçus par les professionnels de santé concernant les soins palliatifs chez des patients atteints d'ICC.</p> <p>Cette étude vise à identifier la perception des fournisseurs de soins de santé allemands face aux obstacles et aux facilitateurs des soins palliatifs concernant les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique.</p>

<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Mixte
Population, échantillon et contexte	<p>Une enquête en ligne a été rempli entièrement par 175 infirmiers et médecins de différentes disciplines médicales.</p> <p>Un échantillon de commodité (= que les sujets sont choisis pour des raisons pratiques et non pour avoir une population représentant la population générale) de fournisseurs de soins de santé allemands qui sont impliqués dans les soins de l'insuffisance cardiaque ont répondu au questionnaire. L'échantillon a été recruté en utilisant différentes approches.</p> <p>Le questionnaire a été fait 616 fois mais 51.1% fois, les réponses n'ont pas été remplies. Cela représente 315 personnes. Le questionnaire a été partiellement complété par 126 participants (20.5%) et entièrement rempli par 175 participants (28.4%).</p> <p>Dans l'ensemble, les participants étaient principalement des hommes (n = 91 ; 52,0%), des médecins (n = 95, 54,3%) et avaient un âge moyen de 43,8 ans (ET : 15.1)</p> <p>Il y avait 71 (40.6%) infirmiers (dont des infirmiers travaillant à l'hôpital ou dans le communautaire) Ils avaient en moyenne 18.5 (ET : 11.7) années d'expériences professionnelles.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p><b>Méthode de collecte des données</b> : Un appel à participation a été lancé dans différentes revues professionnelles et lettres d'information, via les médias sociaux (Twitter), ainsi que sur la page d'accueil de l'institut de recherche. En outre, des courriels ont été envoyés à des collaborations de recherche, à des médecins généralistes, des cardiologues résidents et des internistes résidents, à des services infirmiers ambulatoires, à des associations professionnelles, à des directeurs médicaux et infirmiers de centres cardiaques allemands et à des personnes de confiance. Ceux qui ont été contacté par courriel ont également été invités à transmettre l'appel à leurs amis et collègues.</p> <p><b>Instrument de mesure</b> : questionnaire développé sur la base d'une étude qualitative antérieure dans laquelle 23 entretiens avec des médecins et des infirmiers allemands ont été réalisées et analysés avec une analyse du contenu qualitatif selon Mayring. L'objectif de cette étude était d'évaluer les attitudes et les expériences des participants vis-à-vis des patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique ainsi que les barrières perçues et les facilitateurs des soins palliatifs.</p>

	<p>Les déclarations des participants ont été analysées et regroupées en catégories et sous-catégories. Les catégories et les énoncés inhérents ont ensuite été transférés en tant qu'élément dans le questionnaire. Après la formulation des items, une première version du questionnaire de 72 items a été pilotée avec trois infirmiers et deux médecins, puis modifiée en fonction des retours de l'expérience. Une section supplémentaire a été ajoutée pour recueillir les variables sociodémographiques des participants. Dans l'ensemble, le questionnaire final comprend 67 items, répartis en cinq sections (tableau 1).</p> <p>Thèmes des questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objectifs des soins palliatifs : 9 items en utilisant une échelle de Likert à 5 points</li> <li>- Conditions organisationnelles des soins palliatifs : 16 items en utilisant une échelle de Likert à 5 points</li> <li>- Barrières des soins palliatifs : 18 items en utilisant une échelle de Likert à 5 points</li> <li>- Attitudes envers les soins palliatifs : 14 items en utilisant une échelle de Likert à 5 points</li> <li>- Moment d'initier les soins palliatifs : 10 items en utilisant une échelle de Likert à 5 points</li> <li>- Les soins palliatifs sont-ils utiles pour les patients atteints d'ICC : 1 item en utilisant : Oui/ Non / Sans opinion</li> <li>- La différence entre les soins palliatifs généraux / spéciaux sont-ils connus ? : 1 item en utilisant : Oui / non</li> </ul> <p>Les items peuvent être répondus en utilisant une échelle de Likert à 5 points (1 = "entièrement d'accord" à 5 = "entièrement en désaccord"). Après chaque section, des champs de commentaires pour des remarques supplémentaires ont été inclus. Deux questions supplémentaires ont été ajoutées au questionnaire. Le questionnaire a été conçu comme un questionnaire en ligne. La plate-forme en ligne pour le questionnaire a été fournie par Unipark (<a href="http://www.unipark.de">www.unipark.de</a>). Les données ont été exportées de unipark.de vers SPSS pour Windows version 22. Seuls les ensembles de données complets ont été inclus dans l'analyse.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Le questionnaire était en ligne pendant une période de douze semaines, de juillet à septembre 2015. Le questionnaire en ligne a été visionné 616 fois. Dans 315 cas (51,1%), aucune des questions n'a été résolue. Le questionnaire a été partiellement rempli par 126 participants (20,5%) et entièrement rempli par 175 participants (28,4%).</p> <p>Les participants ont été interrogés sur l'utilité des soins palliatifs dans le traitement des patients atteints d'ICC et si la distinction entre les soins palliatifs généraux et les soins palliatifs spécialisés (tels qu'existent</p>

	<p>en Allemagne) était connue des médecins généralistes allemands. En Allemagne, les soins palliatifs généraux sont assurés par les prestataires de soins de santé primaires (par exemple, médecins généralistes, services de soins infirmiers ambulatoires) visant à maintenir la qualité de vie et l'autodétermination des patients et à leur assurer une vie digne jusqu'au décès. Si les possibilités thérapeutiques ne sont pas suffisantes pour atteindre cet objectif, des équipes de soins palliatifs spécialisées devraient être impliquées.</p>
Considérations éthiques	Ne parle pas de considération éthique dans l'article
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	<p>Les auteurs ont dichotomisé les réponses possibles pour la lecture. « Entièrement d'accord » et « D'accord » ont été recodés comme « D'accord » et « Ni l'un ni l'autre », « En désaccord » et « En désaccord total » ont été recodés en « En désaccord ». Les taux d'accord sont affichés en chiffres et en pourcentages. L'analyse thématique a été appliquée aux réponses écrites qualitatives.</p> <p>L'analyse des entretiens a montré que le manque de connaissances en soins palliatifs, les lacunes dans la communication et la coopération entre les professionnels de la santé, l'incapacité du cardiologue à accepter les limites médicales et la mort en tant qu'entité de l'ICC, et la difficulté à déterminer le bon moment pour initier des soins palliatifs chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive ont été identifiés comme des obstacles aux soins palliatifs. Les participants de cette étude ont exprimé leur espoir qu'une meilleure communication et une coopération entre les disciplines médicales ainsi que l'éducation sur les soins palliatifs et l'ICC pour les médecins, les infirmiers, les patients et pour le public favoriseraient les soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC.</p>
Présentation des résultats	<p><b>Utilité des soins palliatifs pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique :</b></p> <p>Les participants de cette étude étaient en faveur des soins palliatifs pour les patients avec une ICC. La plupart (n = 137, 78,3%) étaient d'accord avec l'utilité des soins palliatifs chez les patients atteints d'ICC, trois (1,7%) ne partageaient pas ce point de vue, et cinq (2,9%) n'avaient pas d'opinion concernant les patients atteints d'ICC.</p>

**Objectifs des soins palliatifs :**

Les évaluations des participants concernant les objectifs des soins palliatifs sont présentées dans le tableau 3. Ils ont convenu que le but des soins palliatifs est de maintenir la meilleure qualité de vie possible et de fournir une mort digne. Soutenir le patient, soulager les symptômes physiques, et l'inconfort ont été considérés comme des mesures des soins palliatifs.

En outre, la communication interprofessionnelle et la communication avec les patients et leurs proches ont été considérées comme importantes pour les soins palliatifs. Les participants ont convenu que le type et la portée des mesures de maintien de la vie devraient être discutés avec le patient.

Des commentaires supplémentaires des participants suggèrent que le but des soins palliatifs devrait être de soigner le patient à la maison et soulignent que les soins palliatifs devraient être centré sur le patient («les souhaits et la volonté des patients ont la plus haute priorité »). Les déclarations des participants reflètent également l'opinion selon laquelle les soins palliatifs devraient toujours inclure toutes les personnes affectées par la maladie du patient, c'est-à-dire les parents et les fournisseurs de soins. Un participant a déclaré qu'il est très important de discuter de la signification et du but du traitement avec le médecin traitant.

*Résumé du tableau 3 :**dans les soins palliatifs ...*

La communication et l'implication des proches joue un rôle important → 94.9% sont d'accord

Un patient atteint d'une maladie incurable sera pris en charge → 94.3% sont d'accord

Le but est d'atteindre/maintenir la meilleure qualité de vie possible → 92.6% sont d'accord

Le but est une mort digne → 92.6% sont d'accord

Un soutien psychologique est fourni → 91.4% sont d'accord

On essaie d'éviter une thérapie inutile → 89.7% sont d'accord

L'étendue et l'intensité de la technique et des mesures de maintien de la vie doivent être délibéré et discuté avec le patient → 89.1% sont d'accord

Le soulagement des symptômes physiques et de l'inconfort est primordial → 87.4%

Un soutien spirituel sera fourni → 82.9%

**Conditions organisationnelles des soins palliatifs :**

L'opinion des participants sur les conditions organisationnelles optimales pour les soins palliatifs est présentée dans le tableau 4. Les participants ont estimé que la coopération de tous les professionnels de la santé et des médecins est essentielle pour les patients atteints d'ICC, ainsi qu'une collaboration interdisciplinaire pour créer et maintenir la clarté. Cela a été souligné dans diverses déclarations faites par les participants. Ils ont écrit que *« tous les médecins devraient travailler ensemble et échanger des informations sur le patient afin de fournir les meilleurs soins à toutes les étapes de la vie et de la mort »* et que *« la thérapie devrait être consensuelle »*. Un participant a également déclaré que les domaines de responsabilités doivent être clairement définis.

Pour atteindre cet objectif, l'éducation de tous les professionnels de la santé et l'éducation collective devrait être offerte dans toutes les disciplines médicales. La plupart des participants ont convenu que les soins palliatifs devraient être établis dans les milieux de soins actifs (p. ex. milieu hospitalier) et de soins de longue durée.

Il y avait un désaccord sur celui qui devrait être principalement responsable de l'initiation et de la conduite des soins palliatifs pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique. Tous les participants ne partageaient pas l'opinion selon laquelle la responsabilité de l'initiation des soins palliatifs devait être clairement définie, ce qui était reflété dans la déclaration : *« ce n'est pas pertinent [qui] initie le traitement des soins palliatifs, plutôt que quelqu'un le porte »*

Il y avait aussi des désaccords sur celui qui devrait effectuer la thérapie. Les commentaires des participants qui soulignent ces résultats sont : *« les soins palliatifs sont la responsabilité du médecin généraliste »* et *« la thérapie doit être effectuée [...] par un collègue ayant la relation de travail la plus proche du patient. S'il y a des problèmes, les autres devraient aider à titre consultatif ou de soutien »*, ou *« le traitement du patient devrait être effectué de manière interdisciplinaire »*.

Tableau 4 en faveur des soins palliatifs pour les patients avec une insuffisance chronique :

Cardiologues, médecins généralistes, médecins en soins palliatifs et internes ainsi que des infirmiers devraient travailler ensemble en coopérant (réunions, conférence de cas...) → 92% sont d'accord

Des arrangements clairs entre tous les professionnels/disciplines devraient être faits → 92% sont d'accord

Une formation complémentaire dans le domaine des soins palliatifs devrait être offertes à toutes les professions → 91.4% sont d'accord

Les soins palliatifs devraient être établis au sein de l'établissement (hôpitaux/ établissements de soins de longue durée) → 83.4% sont d'accord

Le praticien des soins palliatifs devrait être disponible pour une consultation → 81.7% sont d'accord  
 Les soins palliatifs devraient être mis en place par le médecin généraliste traitant → 74.3% sont d'accord  
 Les soins palliatifs devraient être initiés par un infirmier → 73.1% sont d'accord  
 Les soins palliatifs devraient être mis en place par l'interniste présent → 67.4% sont d'accord  
 La thérapie devrait principalement être effectuée par le praticien en soins palliatifs → 51.4% sont d'accord  
 La thérapie devrait principalement être effectuée par le médecin généraliste traitant → 45.7% sont d'accord  
 Les soins palliatifs devraient être initiés par le praticien des soins palliatifs présent → 34.9% sont d'accord  
 La thérapie devrait être principalement être réalisée par le cardiologue traitant → 27.4% sont d'accord  
 La thérapie devrait principalement être réalisée par l'interniste présent → 26.3% sont d'accord  
 Le praticien des soins palliatifs devrait avoir seulement un rôle consultatif → 21.1% sont d'accord

#### **Barrières aux soins palliatifs :**

Comme indiqué dans le tableau 5, les fournisseurs de soins ont perçu que le manque d'informations fournies aux patients et aux proches concernant la progression et la gravité de la maladie du patient (ICC) était l'un des principaux obstacles. Par conséquent, la progression lente de la maladie semble éloignée des patients, ce qui fait que les patients n'ont pas l'impression d'être dans une situation palliative.

La plupart des participants croyaient que les professionnels de la santé ne possédaient pas suffisamment de connaissances sur le contenu et les possibilités des soins palliatifs. Cela a été étayé par la réponse à la question sur la connaissance de la différence entre les soins palliatifs généraux et spécialisés dans le cadre des soins de santé allemands. La plupart (n = 149, 85,1%) croyaient que cette distinction n'était pas connue. Les répondants ont également estimé que la mort est encore un sujet tabou dans la société et que les patients n'aiment pas accepter que la vie soit limitée en raison de la maladie. En outre, il a été supposé que les soins palliatifs soient mis au même niveau que l'euthanasie par les patients. Il a été considéré comme probable que les patients et les proches ne veulent pas que les soins palliatifs soient initiés, ils préféreraient que tout soit fait pour préserver la vie. Un participant a déclaré : "un grand problème est aussi que les proches ne peuvent pas lâcher [le patient]". La plupart des participants ont également convenu qu'il était plus facile de poursuivre la thérapie commencée que de la modifier. Dans ce contexte, 49,1% des professionnels de la santé pensent que les médecins perçoivent un changement de traitement comme une défaite.

Il semble également y avoir des obstacles dus à l'organisation du système de soins de santé et aux attitudes des professionnels de la santé. Plus de la moitié des participants (65.7%) étaient d'accord pour dire que la

médecine palliative s'adresse uniquement aux patients atteints de maladies oncologiques et 63,4% des professionnels de la santé ont déclaré ne pas savoir à qui s'adresser si un patient atteint d'ICC a besoins de soins palliatifs. Près de la moitié des personnes interrogées (43.4%) pensent également qu'il n'y a pas de service de soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC. Les prestataires de soins de santé estiment que des attitudes différentes vis-à-vis du traitement de l'ICC dans les disciplines médicales et entre les professions médicales conduisent à une réduction du taux de référence des patients atteints de ICC vers les soins palliatifs.

Certains professionnels de la santé ont convenu qu'il n'y a pas de conditions financières suffisantes pour les soins palliatifs. Un participant a déclaré : « *Le service médical de l'assurance maladie allemande essaie d'empêcher l'inscription des patients atteints d'ICC dans des services spéciaux pour les soins palliatifs* ». Une autre affirmation impliquait que les intérêts financiers de diverses disciplines médicales empêchent un nombre suffisant de soins palliatifs pour les patients atteints de ICC.

Tableau 5 :

L'insuffisance cardiaque est souvent entravée parce que : ...

Les patients et les proches ne sont pas suffisamment informés de la gravité du pronostic d'ICC → 81.1% sont d'accord

Les médecins et les infirmiers ont un déficit d'informations sur le contenu et les possibilités des soins palliatifs → 80.6% sont d'accord

Il est plus facile de continuer avec une thérapie existante que de discuter d'un changement de l'objectif de la thérapie avec le patient → 75.4% sont d'accord

Les patients ont un degré de réticence à accepter la vie qui est limité → 74.3% sont d'accord

Dans notre société, mourir est un sujet tabou → 73.1%

Il y a des attitudes différentes entre les différentes disciplines médicales (cardiologie, médecine générale, médecine interne, médecine palliative) en ce qui concerne la thérapie des patients avec l'ICC → 72.6 % sont d'accord

Les parents veulent faire tout le possible → 71.4% sont d'accord

Le cours de la maladie n'a pas l'air menaçant → 70.9% sont d'accord

Les soins palliatifs se concentrent principalement sur les patients oncologiques → 65.7% sont d'accord

Il y a des attitudes différentes entre les différentes professions (infirmiers, médecins) en ce qui concerne la thérapie avec l'ICC → 64% sont d'accord  
 Les médecins/infirmiers n'ont pas une personne-ressource en soins palliatifs si nécessaire → 63.4% sont d'accord  
 Les patients mettent la médecine palliative au même niveau que l'euthanasie → 58.9% sont d'accord  
 Les patients veulent faire tout le possible → 57.7% sont d'accord  
 Beaucoup de médecins perçoivent les soins palliatifs en tant que défaite → 49.1% sont d'accord  
 Pas d'approche de soins palliatifs existe pour les patients atteints d'ICC → 43.4% sont d'accord  
 L'équipe médicale n'est pas consciente de la gravité de la progression de l'ICC → 37.7 % sont d'accord  
 Le financement des soins palliatifs est indisponible → 36.6 % sont d'accord  
 La médecine palliative est perçue comme étant une compétition avec la cardiologie, médecine générale et médecine interne → 36% sont d'accord

**Attitudes envers les soins palliatifs :**

Comme indiqué dans le tableau 6, les professionnels de la santé ont convenu qu'il existe un besoin de soins palliatifs pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique et que, à part les soins palliatifs, des soins plus intensifs sont possibles pour les patients atteints d'ICC, permettant ainsi une meilleure durée de vie. La plupart sont d'accord (60.6%) avec l'affirmation selon laquelle une désescalade de la thérapie a souvent plus de sens. En revanche, moins de la moitié des participants (48%) pensaient que le traitement médical invasif de l'insuffisance cardiaque, par ex. les appareils d'assistance cardiaque réduisent la qualité de vie des patients. Un participant a déclaré que *« de cette façon [les dispositifs d'assistance cardiaque] semblent être un moyen pratique [...] à la fois de passer de la transplantation à la thérapie de destination. Les jeunes patients en particulier [...] ont un long avenir. Je m'attendrais à une escalade de la thérapie de ces patients »*.

D'un point de vue professionnel, les participants (90.9%) étaient conscients que les cardiologues, généralistes et spécialistes internes bénéficieraient de l'expertise de spécialistes en soins palliatifs. Par conséquent, la plupart des participants ne pensaient pas que les non-spécialistes en soins palliatifs puissent prendre soin des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique. Les commentaires des participants reflètent les différentes opinions des fournisseurs de soins concernant les personnes qui doivent effectuer des soins palliatifs. Ils allaient d'une « équipe interdisciplinaire autour d'un patient atteint d'ICC à l'intérêt même du patient » et « l'intégration précoce des médecins (...) permet d'améliorer la qualité et la durée de

la vie " à " Dans la plupart des cas, le médecin généraliste peut aussi prendre en charge les soins palliatifs ".

Un peu moins de la moitié des participants étaient d'avis que les soins palliatifs ne seraient pas initiés parce que l'évolution de la maladie est difficile à estimer (47.4%) ou parce que le patient ne demande pas de soins palliatifs (43.3%). Un participant a déclaré que « *les patients préfèrent demander des soins palliatifs après une éducation appropriée, bien que, souvent, il manque des compétences de conseil appropriées dans l'équipe thérapeutique* ».

Tableau 6 :

Attitudes envers les soins palliatifs ...

La cardiologie, la médecine générale et la médecine interne pourraient apprendre de l'expertise des soins palliatifs → 90.9% sont d'accord

Un soin plus intensif est possible via des soins palliatifs → 88% sont d'accord

La qualité de vie restante peut être optimisée grâce aux soins palliatifs → 88% sont d'accord

La demande de soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC est en hausse → 82.9% sont d'accord

La demande de soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC existe → 78.9% sont d'accord

La désescalade de la thérapie a souvent plus de sens que de continuer la thérapie actuelle → 60.6% sont d'accord

Les patients avec une insuffisance cardiaque n'ont pas l'impression d'être en situation palliative → 57.1% sont d'accord

La qualité de vie des patients avec insuffisance cardiaque avancée diminuera encore avec la mise en œuvre de thérapies invasives comme les appareils d'assistance cardiaque → 48% sont d'accord

Il n'est pas facile de déterminer le bon moment pour initier les soins palliatifs en raison de la difficulté à estimer la progression de la maladie → 47.4% sont d'accord

Les patients ne demandent pas de soins palliatifs → 43.3% sont d'accord

Les patients pourraient refuser une désescalade de la thérapie quand les soins palliatifs sont offerts → 14.3% sont d'accord

Les soins palliatifs peuvent être complètement repris par le médecin généraliste – cardiologue – interniste → 12.6% sont d'accord

Les thérapies complexes pour l'insuffisance cardiaque peuvent être effectuées même chez les très vieux patients donc les soins palliatifs ne sont pas nécessaires → 6.3% sont d'accord  
 De très grands progrès ont été accomplis par rapport aux thérapies de l'insuffisance cardiaque donc les soins palliatifs ne sont pas nécessaires → 2.9% sont d'accord

**Moment d'initier des soins palliatifs :**

Tel qu'illustré à la figure 1, la majorité des participants étaient d'accord (89.1%) pour dire que les soins palliatifs devraient être instaurés lorsque les patients le désirent. Les commentaires étaient les suivants : « *Si possible, les souhaits du patient doivent être pris en compte* », « *On devrait commencer [les soins palliatifs] après avoir consulté le patient. Si le patient exprime une tension psychologique élevée et envoie un signal qu'il ne peut plus le supporter, [alors les soins palliatifs devraient être pris en compte]* ». Cependant, certains professionnels de la santé ont déclaré que ce n'est pas le patient lui-même qui devrait déterminer quand commencer le traitement. Un participant a commenté que « *il faut considérer individuellement, plusieurs critères doivent être remplis. Uniquement parce que le patient désire des soins palliatifs ne signifie pas qu'il en a besoin* ». Un autre a déclaré : « *Il devrait y avoir des médecins de soins palliatifs qualifiés, qui apprécient la situation actuelle du traitement de l'insuffisance cardiaque avant que le patient ait le choix d'une approche thérapeutique palliative* ». La plupart des participants (88%) pensent que les soins palliatifs devraient commencer si la situation globale du patient ne s'améliore plus mais diminue plutôt. D'autres raisons pour commencer les soins palliatifs étaient : si les patients sont confrontés à une situation de fin de vie (72%) et lorsque toutes les options thérapeutiques possibles ont été utilisées (66.3%). Cependant, certains participants se demandent si le patient bénéficie de soins palliatifs en fin de vie « *Si le patient est déjà en phase de mort, il faut évaluer s'il est toujours utile* », « *Si le patient est en train de mourir, il / elle profite des soins palliatifs uniquement en expliquant la situation aux parents et il / elle peut mourir en paix et la famille est préparée [...]* ».

Plus de la moitié des participants (53.7%) ont déclaré que les soins palliatifs devraient débuter si les patients se décompensaient systématiquement ou pouvaient être classés dans la NYHA IV.

En général, la plupart des participants (n = 164, 83,4%) pensent que les patients atteints d'ICC doivent être initiés plus tôt que ce n'est le cas. Un fournisseur de soins déclare que "comme déjà dit, les soins palliatifs commencent quand une maladie létale a été diagnostiquée. Cela signifie qu'il commence par une conversation, dans laquelle l'opportunité [de soins palliatifs] est évoquée".

	<p>Dans l'ensemble, les commentaires ont révélé que les participants considéraient comme très difficile le moment optimal du début des soins palliatifs chez les patients atteints d'ICC : « <i>Il est difficile de déterminer le bon moment [...]</i> » et « <i>cette question est difficile</i> ».</p> <p>Les soins palliatifs devraient être initiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Quand le patient le désire → 89.1%</li> <li>Quand la situation du patient ne fait qu'empirer → 88%</li> <li>Quand le patient est en fin de vie → 72%</li> <li>Quand toutes les options de thérapie curative ont été épuisées → 66.3%</li> <li>Dans le cas de décompensation récurrente → 64.6%</li> <li>Quand le patient a été classé dans la phase NYHA IV → 53.7%</li> <li>Lorsque la dépense thérapeutique dépasse le bénéfice → 45.1%</li> <li>Quand le patient nécessite des dialyses → 34.9%</li> <li>Quand le patient pourrait être classé en phase NYHA III → 29.7%</li> </ul>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>En résumé, les professionnels de la santé conviennent que les soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC sont nécessaires. Cependant, les principaux obstacles semblent être un manque de responsabilités claires, des structures de communication indéfinies et un déficit de connaissances relatives au patient concernant le contenu et la signification des soins palliatifs. De plus, les professionnels de la santé partageaient l'avis qu'il est difficile de déterminer le bon moment pour commencer un traitement de soins palliatifs.</p> <p>Dans notre étude, les fournisseurs de soins pensent que les patients et leurs proches sont insuffisamment informés sur la maladie, ce qui est confirmé par de nombreuses études évaluant les connaissances des patients et de leurs proches sur l'ICC. Les preuves suggèrent que l'éducation est capable d'améliorer ce manque de connaissances et devraient être initiées le plus tôt possible afin que les patients et les proches soient capables de comprendre pleinement le diagnostic et ses conséquences. La question de « qui » est responsable de l'éducation des patients doit être considérée en fonction de la structure et des ressources actuelles.</p> <p>Une autre conclusion de cette étude est que les fournisseurs de soins en Allemagne considèrent les soins palliatifs comme une approche de fin de vie et qu'ils pensent également que les patients considèrent les soins palliatifs de la même manière, ce qui est en accord avec les résultats des études internationales. Les</p>

fournisseurs de soins de santé, en particulier les médecins, expriment également leurs sentiments à l'égard des soins palliatifs en terme de perte de patients ou comme une défaite lorsque les patients décèdent. Il semble que l'attitude des fournisseurs de soins à l'égard des soins palliatifs repose sur « une notion inappropriée de médecine idéale », dans laquelle la mort est quelque chose qui ne devrait pas avoir lieu. Il est suggéré d'éduquer les professionnels de la santé sur les services et objectifs des soins palliatifs, et que les professionnels de la santé qui soignent des patients atteints d'ICC doivent collaborer avec ceux qui ont l'expérience. En outre, il semble important d'informer le public sur les objectifs et les méthodes des soins palliatifs au-delà des soins de fin de vie, et que les soins palliatifs sont plutôt une stratégie pour améliorer la qualité de vie. Même si les données probantes montrent une bonne compréhension publique des soins palliatifs dans d'autres pays, il y a encore besoin d'une éducation plus poussée.

Dans notre étude, la plupart des participants initiaient les soins palliatifs plutôt à un stade tardif de l'évolution du ICC, ce qui a également été décrit dans une autre étude. Cela pourrait être dû au manque de connaissances sur les soins palliatifs et / ou ICC. Par conséquent, certains chercheurs ont essayé de développer des instruments pour identifier les patients ayant un besoin en soins palliatifs au stade précoce de la maladie ou pour favoriser une approche en soins palliatifs. L'utilisation de tels instruments n'est toutefois pas très répandue et fait encore l'objet de peu de recherches. Une approche très commune dans l'identification des patients ayant besoin de soins palliatifs est la soi-disant "question surprise" (Serais-je surpris si ce patient devait mourir dans les 6-12 prochains mois ?). Ces questions ont une grande précision sur le pronostic de survie chez les patients cancéreux, mais certains auteurs s'inquiètent de l'utilisation de ces questions chez les patients atteints de BPCO ou d'ICC. Ils ont souligné que cette question rétrécit les soins palliatifs comme soins de fin de vie.

Même si en Allemagne les services de soins palliatifs sont à un niveau avancé, il ne semble pas exister d'accord ou d'idée claire sur la responsabilité des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique. Il semble y avoir un manque de communication entre les différents fournisseurs de soins, ce qui entraîne un processus de soins insuffisants chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique. Ceci est également rapporté par de nombreux chercheurs dans le monde et semble être l'un des principaux obstacles aux soins palliatifs lors du traitement des patients atteints d'ICC. Pour surmonter cet obstacle spécifique, plusieurs recommandations ont été faites : par exemple, une éducation interdisciplinaire et multi-professionnelle ciblant ce thème (soins palliatifs), la mise en place d'équipes multi-professionnelles, de travailleurs clés, ainsi que la mise en place de plans de soins solides entre la cardiologie et les équipes de soins palliatifs.

	<p>Certaines déclarations faites par les participants à l'enquête impliquent une rémunération insuffisante pour les soins palliatifs en Allemagne. Cet obstacle a été identifié par l'autorité législative et une nouvelle loi a été votée en novembre 2015 pour améliorer les soins palliatifs. Cette loi soutient les soins palliatifs en définissant les soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge standard, avec une rémunération appropriée et en améliorant la situation financière des services de soins palliatifs pour les patients hospitalisés et ambulatoires.</p> <p>En outre, les personnes bénéficiant d'une assurance maladie légale peuvent bénéficier d'une séance de conseil comprenant la sélection et la demande de services de soins palliatifs. On espère que cela améliorera les services de soins palliatifs en Allemagne. Ces résultats servent de base à une étude-Delphi pour élaborer des recommandations sur la façon de surmonter ces obstacles dans le système de soins de santé allemand.</p> <p>Les obstacles aux soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC sont principalement dus à: un manque de communication, un déficit de connaissances concernant les soins palliatifs et ces services de toutes les personnes impliquées (fournisseurs de soins, patients, parents); en cas de suspicion d'un déficit de connaissances chez les patients concernant leur maladie, des difficultés à identifier le bon moment pour initier des soins palliatifs chez les patients atteints d'ICC, et des conditions organisationnelles insuffisantes.</p>
Forces et limites	<p>Pour cette étude, les auteurs ont utilisé un échantillon de commodité de fournisseurs de soins de santé. Les participants ont été recrutés par différentes approches, par ex. médias sociaux, courriels personnels et appel à participation par des revues professionnelles. Il est possible que seuls les professionnels ayant un intérêt particulier pour les soins de l'insuffisance cardiaque ou les soins palliatifs répondent à cet appel. De plus, seulement 48,9% de toutes les personnes visitant le site Web contenant le questionnaire ont commencé l'enquête. Les auteurs n'ont aucune explication fondée sur des données probantes pour ce faible taux de questionnaires remplis, mais une explication pourrait être que le questionnaire contenait trop de questions pour ceux qui s'occupent quotidiennement de ces patients vulnérables. En outre, plus de la moitié des participants ayant rempli le questionnaire étaient des hommes, ce qui représente un pourcentage plus élevé d'hommes que ceux qui travaillent dans le système de santé allemand. Mais comme plus de la moitié des répondants étaient des médecins, une profession dominée par les hommes en Allemagne, les taux de genre semblent être appropriés par rapport à la population sous-jacente. Cependant, la généralisation des résultats n'est pas indiquée.</p>

	<p>En outre, les auteurs ont développé les questions issues de leur étude qualitative précédente. Par conséquent, il se peut qu'ils n'aient pas couvert toute la gamme de thèmes concernant le sujet étudié car l'échantillon interrogé était petit et local.</p>
<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>Ces résultats donnent un aperçu des attitudes et expériences des professionnels de la santé allemands avec les soins palliatifs. Les résultats de cette enquête sont pour la plupart en accord avec ceux d'autres études et ajoutent des preuves substantielles à ce problème.</p> <p>Les auteurs ajoutent également de nouveaux résultats pour la discussion sur les barrières des soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC. Il semble que les fournisseurs de soins manquent d'un engagement suffisant pour les soins palliatifs en raison de leurs sentiments que les soins palliatifs ne sont pas rémunérés correctement et que les soins palliatifs sont perçus comme une défaite ou une violation de la notion de médecine idéale. En outre, il s'est avéré que la structure des soins palliatifs en Allemagne n'est pas suffisamment connue, même si elle existe depuis des années.</p> <p>Afin de surmonter les obstacles décrits, les professionnels de la santé, les patients et les proches doivent recevoir une formation en soins palliatifs. L'information et l'éducation englobant l'objectif, le contenu et les mesures des soins palliatifs doivent être fournies à toutes les parties afin d'optimiser les soins aux patients, de favoriser la communication entre les professionnels de la santé, les patients et les proches et de surmonter les obstacles perçus.</p>
<p>Commentaires</p>	<p>Articles avec un devis mixte.</p> <p>Le but est d'identifier les perceptions des fournisseurs de soins face aux obstacles et aux facilitateurs des SP concernant les patients souffrant d'ICC.</p> <p>Il y a 71 infirmiers qui ont répondu à cette étude.</p>

## Article 5 : Grille de lecture critique

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G., & Köberich, S. (2016b). Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers-a cross sectional survey of German health care professionals. <i>BMC health services research</i> , 16(1), 361-371. doi:10.1186/s12913-016-1609-x				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			La population est décrite (professionnel de la santé), le concept est également décrit (soins palliatifs chez les personnes avec une insuffisance cardiaque chronique), et le problème aussi (barrières et facilitateurs).
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Toutes les parties principales sont résumées avec un titre clair. Facilement lisible.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème est clairement expliqué et mis dans son contexte. Les soins palliatifs chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Plusieurs études ont été consultées pour faire une synthèse des connaissances sur les soins palliatifs et sur l'insuffisance cardiaque chronique. Ils parlent aussi d'études déjà réalisées sur ce même sujet.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Les soins palliatifs peuvent être envisagé comme cadre conceptuel mais n'est pas expliqué comme tel.

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de l'étude est clairement formulé : « Par conséquent, le but de cette étude était d'enquêter sur les obstacles perçus par les professionnels de santé et les facilitateurs des soins palliatifs des patients atteints d'ICC ».
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?			X	Le devis n'est pas explicite mais il est aisé de comprendre qu'il est mixte car il y a des entretiens et des statistiques.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui la population est claire : médecins et infirmiers
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?		X		Oui, il est décrit qu'il y a 95 médecins avec le nombre de médecins selon leur spécialité et 71 infirmiers selon le lieu où ils travaillent. Le nombre d'homme et de femme. Mais le nombre total des infirmiers par lieu de travail ne correspond pas au nombre total (en manque 2 ?).
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Aucune donnée statistique ne justifie la taille de l'échantillon.
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?			X	L'instrument de mesure est un questionnaire en ligne de 67 questions. Les thèmes des questions sont décrits mais pas toutes les questions. L'instrument de mesure n'a pas été testé avant d'être utilisé.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	Le déroulement de l'étude est peu décrit.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?			X	Aucune mesure pour les considérations éthiques sont entreprises.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Il y a des tableaux qui décrivent chaque question avec le pourcentage de personnes qui ont répondu. Les résultats sont uniquement exprimés pourcent mais on ne sait pas si les résultats sont significatifs.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?			X	Des tableaux et une figure montrent de manière claire les résultats mais les pourcentages sont difficiles à comprendre.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?			X	Pas de cadre théorique ni conceptuel sont cités.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Comparent leurs résultats et ceux d'études antérieures pour dire qu'ils sont en accord.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Plusieurs limites sont soulevées.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Ils disent que la généralisation des résultats n'est pas indiquée dans cette étude.

Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?			X	Ils disent que les professionnels de la santé doivent recevoir de l'information et de la formation sur les soins palliatifs
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?		X		Non, aucune donnée n'est écrite.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article semble bien structuré, mais pas toujours très détaillé. En particulier au niveau de la méthode.
Commentaires :					

## Article 6 : Grille de résumé

Éléments du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Ziehm, J., Farin, E., Seibel, G. & Köberich, S. (2016a). Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure an interview study. <i>BMC Palliative Care</i> , 15, 76-84. doi :10.1186/s12904-016-0149-9
<b>Introduction</b> Problème de recherche	<p>Bien que souffrant de symptômes similaires, les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique (ICC) reçoivent moins de soins palliatifs que les patients souffrant de maladies malignes. Les chercheurs ont constaté que cela pourrait être lié au manque de connaissances sur les soins palliatifs, à une communication entre les professionnels qui est insuffisante et à une évolution de la maladie par cycle qui rend le pronostic difficile.</p> <p>Les soins palliatifs ne sont pas restreints à un diagnostic spécifique mais ils sont le plus souvent prévu pour des patients atteints de cancer. Toutefois, le fardeau des symptômes des patients atteints d'ICC est aussi important que les patients atteints de maladies malignes, et les données suggèrent que les soins palliatifs pour les patients atteints d'IC et les patients atteints de maladies malignes diffèrent autant qualitativement que quantitativement. Les raisons des différences de prestations pour les patients atteints de maladie maligne et non-maligne sont multiples, mais elles peuvent être attribuées aux attitudes et à l'expérience des fournisseurs de soins de santé envers les soins palliatifs.</p>
Recension des écrits	<p>L'ICC est l'une des maladies non transmissibles les plus communes dans le monde avec une estimation de la prévalence à 2% de la population adulte. Cette maladie est associée à un taux de mortalité élevé ainsi qu'à des symptômes multiples comme la dyspnée, la douleur et la fatigue. Ces symptômes entraînent une capacité altérée d'effectuer des activités de la vie quotidienne. En conséquence, les patients atteints d'ICC, en particulier à un stade avancé de la maladie, sont dépendants de l'aide des autres.</p> <p>Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, les soins palliatifs se réfèrent à une amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies mortelles en réduisant et en prévenant les souffrances physiques et psychologiques grâce à une identification et un traitement précoce.</p> <p>Un obstacle à l'accès des soins palliatifs pour les infirmiers et les médecins est un mauvais aiguillage des patients atteints d'ICC. Cela est dû à une mauvaise communication et une mauvaise collaboration interdisciplinaire, à de</p>

	<p>mauvaises connaissances, à des compétences insuffisantes en soins palliatifs, à des difficultés à identifier le moment approprié pour référer les patients vers des soins palliatifs ainsi qu'à une philosophie divergente de la part des différents fournisseurs de soins (cardiologue vs généraliste / infirmier vs médecin). En outre, certains fournisseurs de soins de santé pensent qu'il n'y a pas assez de patients atteints d'ICC pour se référer aux soins palliatifs et que les patients ne veulent pas discuter de problèmes liés à la fin de vie.</p> <p>Une étude effectuée en Belgique a trouvé que les médecins généralistes, supposés effectuer et coordonner les soins palliatifs primaires, ne mènent qu'une évaluation des soins actifs. Comme les patients n'arrivent pas à définir leurs besoins en soins non-aigu/palliatif à leur médecin généraliste, une identification précoce a de la peine à se faire.</p> <p>Les patients atteints d'ICC devraient recevoir des soins palliatifs en raison de la nature irréversible de la maladie et du fardeau des symptômes pour les patients et les soignants.</p> <p>Des recherches précédentes ont suggéré que le bénéfice des patients atteints d'ICC envers les soins palliatifs reflète le manque de consommation de drogue et un ratio plus bas concernant les hospitalisations. De plus les études avec les patients atteints d'ICC révèlent que les patients et les soignants ont besoin d'un support plus rapide afin de mieux gérer les lacunes liées à la maladie, les symptômes et la poursuite des procédures.</p> <p>En 2014 en Allemagne, seulement 3.3% des patients en soins palliatifs étaient atteints de troubles vasculaires comme diagnostic primaire.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Soins palliatifs
Question de recherche/buts	<p><b>But :</b> évaluer les attitudes et les expériences des professionnels de la santé (infirmiers et médecins) à l'égard des soins palliatifs pour des patients atteints d'insuffisance cardiaque afin d'identifier les barrières et facilitateurs pour ce groupe de patients. Cela permettra ensuite de développer des recommandations pour l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique.</p>
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Qualitatif

Population, échantillon et contexte	<p><b>Population :</b> Les professionnels ont été choisis via les contacts existants de deux auteurs de l'étude, via internet, ou par leurs inscriptions dans le répertoire téléphonique. Ils ont été informés de l'étude par téléphone ou par e-mail.</p> <p><b>Échantillon :</b> Au total, 23 professionnels de la santé ont été interrogés. 4 infirmiers travaillaient à l'hôpital, 3 en ambulatoire, 4 auprès des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque, 1 en soins palliatifs et un autre appelé infirmier palliatif 2. L'étude comprenait aussi 7 cardiologues (3 résidents et 4 médecins) et 3 généralistes. Les personnes interrogées avaient en moyenne 49 ans (<math>M = 49,02</math>, Écart-type = 8,79) et plus de la moitié (61%) d'entre eux étaient des femmes. Environ trois quarts des participants (74%) travaillaient à temps plein. Les interviewés travaillaient avec des patients atteints d'insuffisance cardiaque depuis environ 20 ans (<math>M = 20,43</math>, <math>SD = 9,73</math>). Un des médecins généralistes a été formé en soins palliatifs.</p> <p><b>Contexte :</b> le recrutement des participants a eu lieu d'octobre 2014 à mars 2015. La zone de recrutement était caractérisée par une bonne infrastructure concernant les soins palliatifs mais montrant encore très peu de patients atteints d'ICC ayant accès aux soins palliatifs.</p>
Méthode de collecte des données	Des entretiens axés sur les problèmes ont été menés afin de recueillir les expériences et les attitudes des soignants envers les soins palliatifs pour les patients souffrant d'ICC.
Déroulement de l'étude	L'objectif était de mener au moins 3 interviews concernant chaque profession (résident en cardiologie, cardiologue hospitalier, médecin généraliste, infirmier en soin ambulatoire, infirmier en soin hospitalier, infirmiers travaillant avec des personnes atteintes d'une insuffisance cardiaque) afin de couvrir la gamme de professionnels de la santé habituellement impliqués dans la prise en charge des patients atteints d'ICC. Après que les personnes aient donné leur consentement éclairé, les entretiens ont été menés en face à face pour 83% des cas ou par téléphone pour 17%. Cela s'est fait principalement, sur le lieu de travail des personnes interrogées. Un seul auteur a recueilli les interviews sur une période de janvier 2015 à avril 2015. Les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et transcrits plus tard en verbatim. Les interviews ont duré environ 43 min chacune ( $M = 42,41$ , $SD = 13,57$ ). Le guide d'entretien comprenait des questions concernant le cours de la maladie, les soins des patients atteints

	<p>d'insuffisance cardiaque sur le lieu de travail de l'interviewé, l'expérience avec les soins palliatifs pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque, et les soins palliatifs en général. Le guide était développé par une infirmier clinicien spécialisé en insuffisance cardiaque et un assistant de recherche du département des soins palliatifs et était basé sur la littérature concernant ce sujet ainsi que sur leurs expertises. L'interview a été piloté dans l'ordre pour assurer la compréhension et la faisabilité. Chaque interviewé a reçu les mêmes questions provenant du guide, avec des questions supplémentaires si les interviewés avaient besoin d'une clarification. L'auteur a posé des questions qui n'étaient pas présentes dans le thème s'il y avait besoin de clarification. Les variables sociodémographiques ont été obtenues.</p>
Considérations éthiques	<p>L'étude a été approuvée éthiquement et juridiquement par l'Ethique- Comité de l'Université Albert-Ludwigs Freiburg. Les participants ont donné leur consentement.</p>
<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	<p>Les données ont été analysées selon l'analyse de contenu qualitatif de Mayring. Elles ont été structurées en catégories et en sous-catégories.</p> <p>Pour cette étude, la technique de résumé a été utilisée. La première étape était de paraphraser le texte en traduisant le contenu en des formes plus souples, plus courtes et plus cohérentes afin de supprimer les répétitions et les passages vides. Ensuite, les paraphrases ont été généralisées dans des niveaux plus abstraits. Dans la dernière étape, les généralisations ont été regroupées en catégories et un système de catégories a été développé. Toutes les interviews ont été analysées selon cette procédure par un auteur. Un autre auteur a également analysé deux entretiens afin d'améliorer la fiabilité du codage. Les analyses ont également été comparées et ajustées si nécessaire.</p> <p>Des analyses ont été menées en utilisant le programme Atlas-ti.</p>
Présentation des résultats	<p><i>Les différentes catégories :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Utilité potentielle des soins palliatifs pour les patients ICC</b>            Cette catégorie regroupe les raisons pour lesquelles les soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC seraient utiles. Les personnes interviewées de chaque profession ont déclaré qu'un besoin de soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC existe et que ce besoin augmente en raison de la prévalence croissante de la maladie. Les professionnels trouvent logiques de prendre soin de ce groupe de patients en utilisant les soins palliatifs. Il a été mentionné que les patients veulent des soins palliatifs parce qu'ils</li> </ul>

veulent éviter les traitements qui prolongent la vie mais qui peuvent réduire la qualité de vie et ce principalement pour les patients plus âgés pour qui les thérapies spécifiques ne sont plus applicables. Les limites médicales et les risques et effets secondaires des traitements invasifs de l'ICC ont été utilisés pour souligner la perception que pour certains patients, une désescalade de la thérapie serait plus appropriée.

*« C'est un domaine très important qui doit être étendu... de sorte qu'un patient atteint d'ICC dans de mauvaise condition, peu importe s'il se trouve en fin de vie ou non, a la possibilité d'obtenir des soins dans ce domaine » (infirmier en cardiologie 2)*

*« J'ai le sentiment que beaucoup de patient le veulent (SP), ils ne veulent pas que leur corps soit connecté à des machines et des appareils jusqu'à la fin » (résident en cardiologie 1)*

*« Parfois je pense que moins de thérapie serait plus thérapeutique... et que nous pourrions avoir plus de décisions en lien avec la poursuite ou une désescalade de la thérapie au lieu d'une escalade parce que la vie est en phase terminale. Nous allons tous mourir un jour » (résident en cardiologie 1)*

- **Inutilité potentielle des soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC**

Dans le groupe des cardiologues, les soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC était en partie considérés comme inutiles face au progrès médical et à l'amélioration ainsi qu'au développement de nouvelles thérapies. Grâce au progrès des 20 dernières années, les thérapies applicables et fonctionnelles sont également disponibles pour les patients plus âgés. De ce fait, ces thérapies permettent aux patients de gérer leur vie quotidienne de manière appropriée ce qui rend les soins palliatifs inutiles. Certains médecins ont également estimé que le besoin en soins palliatifs des patients atteints d'ICC est trop petit ou inexistant et peut être utile seulement dans certains cas. Ces personnes ont déclaré que dans leur pratique quotidienne, il n'y a seulement que quelques patients souffrant d'ICC qui bénéficieraient des soins palliatifs.

*« Il y a eu un changement spectaculaire au cours des 20 dernières années. Maintenant, nous administrons des thérapies extensives chez les groupes plus âgés ce qui n'était pas faisable quand j'ai commencé en médecine » (médecins en cardiologie hospitalière 2)*

- **Obstacles potentiels aux soins palliatifs**

Cette catégorie comprend les obstacles qui compliquent ou entravent les soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC tel que perçu par les interviewés. Toutes les professions examinées ont perçu un déficit de connaissances concernant le contenu et la structure des soins palliatifs pour les professionnels ainsi que

les patients. Il est également probable que les patients identifient les soins palliatifs comme euthanasie ou aide à mourir. Les auteurs ont également souvent l'impression que les soins palliatifs ne concernent que les patients atteints de cancer.

*« J'ai l'impression que les soins palliatifs en Allemagne sont fortement liés à la tumeur jusqu'à présent » (médecin en cardiologie hospitalière 1)*

Une autre barrière qui a été observée : les lacunes interdisciplinaires qui correspondent à une mauvaise coopération entre les professions et les disciplines médicales liées à la concurrence. En effet certains médecins pourraient craindre la perte de patients allant à l'unité de soins palliatifs.

Généralement les médecins décrivent la cardiologie comme une discipline qui ne peut pas accepter les limites médicales. Cela signifie que la cardiologie est perçue comme prolongeant le traitement non-palliatif et considère les soins palliatifs comme une défaite.

*« Souvent, je ne suis pas témoin de cette étape, parce que le généraliste prend soin ... et fait souvent les décisions. Et continue souvent son traitement ». (Résident en cardiologie 3)*

*« En tant que cardiologue, on vous enseigne très tôt de toujours trouver un moyen et que tout peut être fait ». (Résident en cardiologie 3)*

L'évolution imprévisible de la maladie est également un autre obstacle car le moment approprié pour inclure des soins palliatifs est difficile à déterminer. En effet, la possibilité de phases récurrentes de stabilité même après des décompensations sévères est envisageable. Il est également mis en avant que les patients atteints d'ICC ne correspondent pas aux critères d'admission des services de soins palliatifs (patient accepté dans les dernières semaines ou mois de vie) car la mort n'est pas prévisible donc la probabilité pour ces patients de recevoir des soins en service de soins palliatifs est très basse.

*« On prétend que les gens dans les dernières semaines ou mois de la vie peuvent être acceptés (pour le séjour d'hospice) ... plus loin, les diagnostics spécifiques sont mentionnés : défaillance terminale d'un organe... il est difficile de dire quand cette étape est atteinte pour l'ICC... car notre hospice se concentre sur la réalité actuelle de la fin de vie » (infirmier en soins palliatifs 1)*

Les patients ont également beaucoup de difficultés à accepter leur mortalité et ne veulent pas que leur thérapie prenne fin. Il a également été déclaré que les patients ne sont pas conscients de la gravité de leur maladie. Cela est dû à une mauvaise éducation de la part des infirmiers et des médecins. Les phases de stabilité présentent dans leur maladie ne leur permettent également pas de se rendre compte de la gravité de leur maladie.

*« Ce n'est pas un sujet énorme pour les patients. Ils ne demandent pas des soins palliatifs car quand un patient obtient ce diagnostic il ou elle ne dit pas « vous pourriez avoir encore pour 4 ans. »... Les médecins ne précisent pas » (infirmier en soin hospitalier 1)*

- **Temps approprié pour l'initiation des soins palliatifs chez les patients atteints d'ICC**

Dans cette catégorie les opinions concernant le bon moment pour les soins palliatifs en cas d'ICC sont résumés.

Il n'y a pas de consensus clair entre les différentes professions permettant de savoir si les soins palliatifs devraient être initiés tôt ou tard dans le courant de la maladie. Les arguments en faveur des soins palliatifs précoces sont mieux compris en ce qui concerne la sensibilisation et l'accent sur la qualité de vie dès que possible. D'un autre côté, l'efficacité des patients à gérer leur vie quotidienne ainsi que la perception des patients d'une situation palliative fournissent des raisons pour un début tardif. Pour la plupart des professionnels, les patients devraient bénéficier de soins palliatifs en tout cas au stade 4 de la maladie.

*« Un souhait est d'avoir le pied dans la porte plus tôt pour élever la sensibilisation « ok, la situation de base ne peut pas être changée mais on peut faire beaucoup en ce qui concerne la qualité de vie ou l'espérance de vie "- sans maintenir aucunes promesses vides. » (Médecin généraliste 1)*

*"Tant que les patients peuvent se promener, peuvent garder leur rendez-vous chez le médecin, je ne pense pas qu'ils se considèrent comme étant dans une situation palliative » (médecin généraliste 2)*

En outre, il est apparu que le personnel infirmier initie les soins palliatifs plus rapidement que les médecins. En général, la plupart des personnes interrogées étaient en faveur du commencement des soins palliatifs à un stade avancé de la maladie. C'est le moment où toutes les opportunités thérapeutiques sont épuisées ou lorsque la classification NYHA III ou IV est atteinte.

*« Souvent, nous voyons plus tôt que le patient s'aggrave et jusqu'à ce que les médecins et l'unité de soins aient le même but, cela prend du temps parfois. Je pense que c'est lourd pour moi » (infirmier en soins hospitaliers 1)*

*« Je dirais que cela dépend du patient... pour tout le monde au stade NYHA IV, c'est clair pour moi. Parfois peut-être déjà à la fin de NYHA III » (infirmier de l'insuffisance cardiaque 2)*

- **Attentes concernant la configuration future des soins palliatifs par rapport aux patients atteints d'ICC**

	<p>Un souhait exprimé de la part des interviewés était d'avoir une coopération plus étroite entre les disciplines médicales (cardiologie, médecine générale, soins palliatifs, personnel infirmier). Pour cela, une communication intense et des réunions centrées sur le patient entre et au sein de groupe professionnel ont été encouragés. Des études de cas ou des tables rondes similaires au traitement des patients atteints de cancer étaient pris comme modèles et pouvaient être transférés au traitement de l'ICC.</p> <p><i>« Je pense qu'il serait très important d'avoir une bonne communication entre le personnel soignant et les médecins à propos d'un patient dans des cas particuliers, peut-être comme un cas de réunion pour chaque patient afin que les meilleures conditions de thérapies en soins palliatifs soient obtenues. Donc il doit y avoir beaucoup de conversations » (infirmier en soins hospitaliers 2)</i></p> <p>Il est également possible que des consultants en soins palliatifs soient présents dans d'autres unités pour d'autres groupes de professionnels afin d'être disponibles dans le besoin et de soutenir le personnel soignant dans la prise des décisions. L'intégration d'unité de soins palliatifs au sein des hôpitaux permettrait aux patients de rester au même endroit tout en étant traité de manière palliative ce qui pourrait les aider s'ils sont habitués à leur environnement de traitement.</p> <p><i>« Je souhaite qu'il développe de manière coopérative... mais moi personnellement, je voudrais que (SP) soit également possible dans une clinique de cardiologie, je pense que ce serait un peu dommage si nous le (SP) donnions complètement » (médecin en cardiologie hospitalière 1)</i></p> <p>En outre, un énorme besoin de formation professionnelle complémentaire en soins palliatifs a été exprimé par l'ensemble des professionnels interrogés. Différentes formes d'éducation ont été suggérées, par exemple un programme éducatif dans lequel chaque discipline profite les unes des autres. Il serait également important de promouvoir la sensibilisation des soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC chez les patients, le personnel soignant et le grand public.</p> <p><i>« Je pense qu'il est important de le promouvoir dans les équipes car ils amènent les gens, parce qu'ils ont plus de connaissances. Donc tout le monde ne cuit pas toujours son propre pain...il faut de la publicité » (Infirmier en insuffisance cardiaque 3)</i></p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>C'est la première étude qui a évalué les attitudes des professionnels en matière de soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC en Allemagne.</p> <p>Bien que l'OMS recommande l'initiation de soins palliatifs précoces, les soins palliatifs signifiaient principalement des soins de fin de vie pour les personnes interrogées. Dans cette étude, les professionnels de la santé avaient tendance à se concentrer sur ce dernier en référence aux soins palliatifs.</p>

En ce qui concerne les obstacles perçus aux soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC, les résultats ont été similaires à ceux des études internationales. Certains médecins pensaient qu'il y avait n'avait pas besoin de soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC car trop peu de patients en bénéficieraient. De plus, ils ont déclaré que les patients n'acceptent par leur mortalité et ne veulent pas être traités de façon palliative. Les mauvaises connaissances des soins palliatifs applicables pour les patients atteints d'ICC ont également été décrites comme une barrière. Le manque de coopération et des points de vue différents entre les professionnels impliqués dans la prise en charge des patients atteints d'ICC sont également des barrières. Une étude menée au sein du système de santé allemand visant l'amélioration des soins palliatifs généraux a également constaté qu'une coopération plus étroite entre les professionnels impliqués dans les soins est nécessaire. Malgré les lacunes de la coopération professionnelle, la cardiologie en particulier a été décrit comme une discipline qui prolonge le traitement curatif médical et les limites ne peuvent pas être acceptées. Des recherches antérieures ont également identifié les procédures des cardiologues comme des obstacles aux soins palliatifs car les besoins des patients en soins palliatifs ne sont pas reconnus, aucune approche holistique n'est pratiquée, et peu de cardiologues discutent de problèmes de soins palliatifs avec les patients, même si cela est recommandé par les lignes directrices. Cependant, la non-acceptation des limites n'a pas été identifiée comme un obstacle.

La plupart des personnes interrogées ont préféré des soins palliatifs à un stade avancé. Malgré ça, il n'y a pas eu de consensus concernant le moment de l'initiation. Les personnes ont relevé que l'évolution cyclique de la maladie pose problème à la décision de l'implication des soins palliatifs. La difficulté d'identifier le bon moment pour le début de soins palliatifs pour des patients atteints d'ICC en raison de l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie a été mis en avant par certaines études.

Il a aussi été remarqué que les médecins ont peur de manquer de compétences pour discuter de la fin de vie ou d'un sujet similaire trop tôt ou ouvertement. Des outils pouvant aider à identifier les patients atteints d'ICC avec des besoins en soins palliatifs pourraient être utiles. Cependant le développement de certains outils permettant de faciliter l'identification des patients susceptibles de bénéficier des soins palliatifs semblent fructueux. Ici, des outils peuvent aider à identifier les patients atteints d'ICC avec des besoins en soins palliatifs pourraient être utiles. Par exemple, l'utilisation d'algorithmes qui scannent le patient électroniquement et qui enregistre et transfère les patients vers les soins palliatifs si le taux de consultation a triplé. En outre, des méthodes existantes comme le Gold Standard Framework pourrait être utile dans la prédiction de l'évolution de la maladie des patients atteints d'ICC. Les informations pour le contenu et la structure des soins palliatifs pourraient être données aux patients à un stade précoce, cela pourrait faciliter les soins et le moment où les patients pourraient en bénéficier.

	<p>Comme beaucoup d'obstacles axés sur le manque de connaissances, il semble qu'il y ait un énorme besoin d'éducation sur l'ICC et les soins palliatifs pour les professionnels, les patients, ainsi que le public.</p> <p>En particulier l'éducation des professionnels concernant les possibilités pour les soins palliatifs des patients ICC devrait être intensifié. De ce fait, les patients pourraient bénéficier d'une admission précoce en soin.</p> <p>Cette étude a révélé que les professionnels de la santé pensent que le public n'est pas toujours au courant de la gravité de la maladie. Ils pensent également que le public associe les soins palliatifs avec la mort immédiate ou l'aide à mourir. Par conséquent, il est indiqué que des programmes éducatifs s'occupe du grand public en les sensibilisant et en apportant des connaissances sur les soins palliatifs.</p> <p>La recherche suggère que le personnel infirmier assume un rôle pivot dans la coordination des soins palliatifs entre les professionnels et il fournit des informations pertinentes pour les patients et les proches.</p>
Forces et limites	<p>Limites :</p> <p>L'étude contenait un échantillon local en raison de la praticabilité. Plus les professionnels de la santé interviewés ont été recruté dans des zones caractérisées par une infrastructure élaborée en soins palliatifs, moins d'obstacles ont pu être identifiés.</p> <p>Forces :</p> <p>L'étude servait à recueillir des informations sur les expériences et attitudes des professionnels afin de développer un questionnaire pour l'évaluation nationale. La taille de l'échantillon peut donc être considéré comme suffisant. Grâce à l'utilisation d'un devis de recherche qualitatif, cette étude contribue à une compréhension plus large des attitudes des professionnels de la santé concernant les soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC. En utilisant un format de réponses ouvertes, cela a permis l'exploration de sujets qui pourraient ne pas avoir été couverts avec des réponses fixes dans un questionnaire. En outre, le large spectre des groupes professionnels impliqués dans le traitement de soins pour les patients atteints de ICC (infirmiers dans différentes régions, médecins de différentes disciplines) recrutés dans cette étude est une force.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les résultats de cette étude ont été utilisés pour développer un questionnaire qui a été administré à l'échelle nationale afin d'évaluer les attitudes des professionnels de la santé d'une manière plus large. Les résultats du questionnaire ainsi que les entrevues ont servi pour fonder la méthode Delphi en 3 étapes avec des experts et praticiens en cardiologie et en soins palliatifs, en soins infirmiers et soins infirmiers d'administration. Dans cette méthode Delphi, les recommandations concrètes pour la mise en œuvre pratique devraient être développées afin</p>

	<p>de surmonter les obstacles pour les soins palliatifs des patients atteints d'ICC et pour améliorer l'accès de ces patients aux soins palliatifs.</p> <p>Les soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC sont un sujet important qui devrait recevoir plus d'attention dans la recherche et la pratique. Il y a une constatation que les patients atteints d'ICC bénéficiant de soins palliatifs devraient être pris au sérieux et cela devrait conduire à une augmentation accrue des soins palliatifs pour ce type de patients. Des programmes éducatifs pour le public, les professionnels et les patients devraient être développés de manière multiprofessionnel. L'appréciation des soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC semblent élevés alors que les connaissances à ce sujet ne le sont pas. Cette étude contribue à mieux soigner les patients atteints d'ICC car les attitudes des professionnels de la santé concernant les soins palliatifs pour les patients atteints d'ICC ont été identifiées et des recommandations concrètes pour la mise en œuvre dans la pratique seront développées.</p>
Commentaires	<p><i>Buts</i> : Évaluer les attitudes et l'expérience des professionnels de la santé à l'égard des soins palliatifs afin d'identifier les barrières et les facilitateurs. Permet de développer des recommandations pour améliorer l'accès aux soins palliatifs.</p> <p>Répond à plusieurs reprises à notre question de recherche avec notamment un thème entier dans les résultats sur les obstacles.</p> <p>Article qualitatif développant un questionnaire utilisé dans un article quantitatif également sélectionné pour ce travail de bachelor.</p>

## Article 6 : Grille de lecture critique

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Ziehm, J., Farin, E., Seibel, G., & Köberich, S. (2016a). Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure an interview study. <i>BMC Palliative Care</i> , 15, 76-84. doi:10.1186/s12904-016-0149-9				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, dans le titre il est écrit que cela parle des soins palliatifs. Il précise également la population et on comprend le devis.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Tous les titres principaux sont présents et ils synthétisent les éléments principaux de l'étude. Le résumé est facile à comprendre et il n'est pas trop long.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème correspond aux recherches effectuées. Il est actualisé et il est également précisé que cela peut changer en fonction des différents pays.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Plusieurs recherches antérieures sont explicitées et le raisonnement est logique. La recension des écrits est suffisante.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Celui-ci n'est pas exprimé clairement mais on comprend que le cadre conceptuel se rapporte aux soins palliatifs.

Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?			<b>X</b>	Il n'y a pas de question de recherche décrite par contre les buts sont clairs et compréhensibles et ils sont en lien avec les résultats des études précédentes.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			<b>X</b>	Il est écrit mais il se trouve dans les méthodes d'analyse des données. On comprend que c'est un devis qualitatif grâce à l'outil d'analyse de Mayring.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	<b>X</b>			Oui, le devis mixte est cohérent avec la population ainsi qu'avec le but de la recherche.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	<b>X</b>			La population est vague car ils ont fait des recherches très larges.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	<b>X</b>			L'échantillon est clair et bien décrit avec la présence de statistiques sociodémographiques suffisamment importantes pour se faire une représentation des différents interrogés.
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			<b>X</b>	Il n'y a pas la présence de la saturation des données. Un appel à participation a été lancé dans différentes revues professionnelles et lettres d'information, via les médias sociaux (Twitter), ainsi que sur la page d'accueil de l'institut de recherche. En outre, des courriels ont été envoyés à des collaborations de recherche, à des médecins généralistes, des cardiologues résidents et des internistes résidents, à des services infirmiers ambulatoires, à des

					associations professionnelles, à des directeurs médicaux et infirmiers de centres cardiaques allemands et à des personnes de confiance.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est clair et suffisamment détaillé même si le paragraphe est court.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les considérations éthiques sont claires.
<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui, il y a un paragraphe sur ce sujet.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Il est décrit une méthode d'évaluation des données mais il n'est pas écrit clairement comment ils ont assuré la rigueur scientifique. Il est toutefois décrit que le deuxième auteur a relu des interviews.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Il contient des verbatims clairs et adéquats avec le paragraphe auquel ils sont reliés.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Il y a toutefois le thème des obstacles qui aurait pu être séparé en sous thème.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Pas décrit

<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	<b>X</b>			Oui les résultats sont relevés et ils sont mis en lien avec d'autres études afin d'argumenter encore plus le résultat de leur recherche.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			<b>X</b>	La transférabilité des résultats n'est pas exprimée clairement dans la discussion. Toutefois, certaines interventions peuvent être transférable (intervention en cas de cancer utilisé pour cas de ICC).
Conséquences et recommandatio ns	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	<b>X</b>			Cette étude va servir à développer un questionnaire qui sera utilisé à l'échelle mondiale. -> Ziehm et al. 2016b
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	<b>X</b>			L'article est clair et compréhensible.
Commentaires :					

## **Appendice D**

Pallia 10

### Pallia 10 CH

1. Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances. Le **pronostic vital** est engagé.

Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes.

2. La maladie est rapidement **évolutive**.   
*Dégradation ou instabilité de l'état général.*
3. Le patient ou son entourage sont **demandeurs** d'une prise en charge palliative.
4. Le patient souffre de **symptômes** non soulagés malgré la mise en place des traitements habituels.
5. Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'**intégration de l'information** sur la maladie et/ou sur le pronostic.   
*Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, le patient et l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins de type palliatif.*
6. Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre **psychique** pour le patient et/ou son entourage.   
*Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psychopathologie préexistante chez le patient et son entourage.*

### Quand faire appel à une structure spécialisée en soins palliatifs ?

7. Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre **social** chez le patient et/ou l'entourage ou une problématique liée au contexte **culturel**.   
*Épuisement de l'entourage. Isolement, précarité, augmentation de la charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge.*
8. Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du **projet de soins**.   
*Ces questionnements peuvent concerner : médicaments en réserve – hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion – mise en place d'une sédation – lieu de prise en charge le plus adapté – attitude de réanimation.*
9. Vous vous posez des questions sur l'adéquation de l'**attitude** concernant par exemple: un refus de traitement, une limitation ou un arrêt de traitement, une demande d'euthanasie, d'assistance au suicide, la présence d'un conflit de valeurs.
10. Vous identifiez des éléments évoquant une détresse **spirituelle ou existentielle** chez le patient et/ou son entourage.   
*Absence de sens, désespoir - remise en question du système de croyances et de valeurs.*

A partir de 5 réponses cochées, le recours à une structure spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé. Un nombre inférieur n'exclut pas ce recours.