

**Intervention de communication pour favoriser
la planification anticipée de soins auprès de
patients atteints de la maladie de BPCO et de
leurs proches.**

Travail de Bachelor

En soins Infirmiers

BRUNNER Célia

N° matricule : 16872459

&

CASTELLA Marine

N° matricule : 16873002

Directrice : SECHAUD Laurence - Professeur HES-RN, PhD

Membre du jury externe : MATIS Caroline – IRES équipe mobiles de Soins Palliatifs HUG

Genève, 15.07.19

DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute École de Santé – Genève, en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 15.07.19

BRUNNER Célia & CASTELLA Marine

The image shows two handwritten signatures in black ink. The signature on the left is 'Brunner' and the signature on the right is 'Castella'.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont donné de leur temps, leur soutien, leur aide et leurs conseils dans ce travail de Bachelor réalisé sur le thème des planifications anticipées de soins.

Nous tenons à remercier en premier, notre directrice de Bachelor, Laurence Séchaud, RN, PhD pour le temps qu'elle nous a accordé, sa bienveillance et son encadrement pédagogique. Grâce à son soutien, nous avons pu évoluer dans ce travail et en binôme. Cela nous a permis de rédiger cette revue de littérature. La motivation qu'elle nous a procurée tout au long de notre travail nous a encouragées d'autant plus pour la rédaction et son aboutissement.

Nos remerciements vont également aux personnes suivantes :

Mélanie Pinon, collaboratrice scientifique dans la filière soins infirmiers et future directrice de travail de Bachelor, qui a su nous soutenir et nous accompagner dans la rédaction de ce travail. Elle nous a permis d'explorer à travers une autre vision notre travail de Bachelor et de l'améliorer.

Nos familles et nos proches, pour leur soutien et leur relecture continue tout au long de ce travail de Bachelor.

Les bibliothécaires/documentalistes de la Haute École de Santé de Genève pour leur précieuse aide lors de recherches d'articles sur les bases de données Pubmed et Cinhal. Leurs conseils nous ont permis d'avancer et de nous procurer des articles plus rapidement.

RÉSUMÉ

Thème : Cette revue de littérature porte sur la communication entre les infirmières, les patients atteints de Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) et de leurs proches, sur le sujet de la planification anticipée de soins (PAS). Le rôle de l'infirmière y est développé, pour des soins à cette population, en lien avec la théorie d'Hildegarde Peplau.

Problématique : De nos jours, de plus en plus de personnes sont atteintes de BPCO, une maladie chronique et mortelle. Ainsi se pose la question d'une mise en place de la PAS, voire des Directives Anticipées (DA). Cette revue a pour but de décrire les différentes stratégies de communications et d'accompagnement qu'une infirmière peut mettre en place afin d'améliorer la mise en place de la PAS, et la rédaction des DA chez les personnes atteintes de BPCO.

Méthode : Cinq articles ont été trouvés sur deux bases de données différentes (PUBMED et CINHALL), en lien avec notre question de recherche qui est : « Quelles stratégies de communication et d'accompagnement, en tant qu'infirmière, peuvent être mises en place pour les personnes atteintes de BPCO, afin de favoriser la mise en place de PAS voire la rédaction de DA ? ». Les différents articles ont été sélectionnés ainsi que triés en fonction de leurs mots clés et de leurs spécificités : les discussions de fin de vie, les personnes atteintes de maladie respiratoire chronique/BPCO et les soins infirmiers.

Résultats : Les principaux résultats montrent les bienfaits des différents outils utilisés tels que des entretiens semi-structurés et un jeu de cartes, qui améliorent la communication sur la PAS entre l'infirmière, le patient atteint de BPCO et son proche aidant. A l'aide de ces outils, le sujet délicat de la mort a été abordé en s'appuyant sur les besoins, les souhaits, les valeurs et les croyances des patients et de leurs proches. Les études ont mis en avant la baisse des symptômes d'anxiété chez les proches et une amélioration de la rédaction des DA.

Conclusion/Limites : Cette modeste revue de littérature met en avant l'importance d'informer et d'expliquer l'utilité de la PAS auprès des personnes atteintes de maladie respiratoires chroniques. Toutes les études ont été effectuées dans d'autre pays que la Suisse. Ce sujet est d'actualité dans le monde ainsi que dans notre pays et il est intensivement approfondi.

Mots-clés :

Broncho-pneumopathie chronique obstructive - Proches aidants - Directives anticipées -
Planification anticipée de soins - Enseignement infirmier - Communication

Mesh-Terms:

Pulmonary disease, chronic obstructive - Caregivers - Advance directive - Advance care
planning - Nursing education - Communications

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACP	Advance Care Planning
ASI	Association Suisse des soins Infirmiers
ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
AVQ	Activité de la Vie Quotidienne
BPCO	Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
DA	Directives Anticipées
EMS	Établissement Médico-Social
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HEdS	Haute École de Santé – Genève
OBSAN	Observation Suisse de la Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAS	Planification Anticipée de Soins
QODD	Quality Of Death and Dying
QOC	Quality Of Communication
VEMS	Volume Expiratoire Maximal par Seconde
VNI	Ventilation Non Invasive

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. PICO	19
Tableau 2: Équation de recherche	20
Tableau 3 Cinq tableaux analytiques	25
Tableau 4. Tableau synoptique à double entrées.....	30

LISTE DES FIGURES

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

TABLE DES MATIÈRES

DÉCLARATION	2
REMERCIEMENTS	3
RÉSUMÉ	4
LISTE DES ABRÉVIATIONS	6
LISTE DES TABLEAUX	6
LISTE DES FIGURES	6
TABLE DES MATIÈRES	7
INTRODUCTION	8
1. PROBLÉMATIQUE	9
2. ÉTAT DES CONNAISSANCES	10
2.1. BRONCHO-PNEUMONIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE	10
2.2. PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET THÉRAPEUTIQUE	12
2.3. DIRECTIVES ANTICIPÉES	13
3. MODÈLE THÉORIQUE- THÉORIE DE HILDERGARDE PEPLAU	14
3.1. ANCRAGE THÉORIQUE	15
3.2. QUESTION DE RECHERCHE FINALE	17
4. MÉTHODE	19
4.1. DIAGRAMME DE FLUX.....	21
5. RÉSULTATS	22
5.1. TABLEAUX ANALYTIQUES.....	24
6. DISCUSSION	30
6.1. INTERVENTION DE LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DE SOINS.....	31
6.2. OUTCOMES	32
7. CONCLUSION	34
7.1. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL	34
8. RECOMMANDATIONS	35
8.1. POUR LA RECHERCHE	35
8.2. POUR L'ENSEIGNEMENT	35
8.3. POUR LA PRATIQUE	36
9. RÉFÉRENCES	37
10. ANNEXES	40
10.1. FICHES DE LECTURE DES ARTICLES	40

INTRODUCTION

Cette revue de littérature vient conclure notre formation de Bachelor en soins infirmiers à la Haute École de Santé de Genève (HEdS). Cet écrit est rédigé en lien avec une théorie infirmière, celle d'Hildegarde Peplau.

Pour ce travail de Bachelor, nous avons choisi d'étudier le thème de la Planification Anticipée de Soins (PAS) et son introduction auprès de personnes atteintes de Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO). Au travers de nos différents stages, nous avons pu observer chez les patients le manque de connaissances face à ce sujet qui est encore très délicat et assimilé à la mort. L'approche infirmière sur ce sujet reste encore très vague ainsi que les discussions qui sont rares et pas faciles à mener pour les professionnels de la santé, sauf dans les services de soins palliatifs.

La première partie est axée sur la problématique et les apports théoriques sur la BPCO, les Directives Anticipées (DA) et la PAS, associés à l'ancrage théorique et sa mise en lien avec notre problématique.

La deuxième partie inclut la méthodologie de recherche réalisée à partir du PICO et des recherches de données mis en lien avec nos mots clés. Ce qui nous a permis de sélectionner des articles pertinents pour notre problématique. Par la suite, nous avons synthétisé et analysé ces études en mettant l'accent sur les points importants et en s'aidant de tableaux analytiques. Cela a été repris dans notre discussion et nous avons eu un regard critique à l'égard de ces différents résultats que nous avons mis en lien avec la théorie infirmière de H. Peplau.

Pour conclure, nous avons mis en avant les forces et les limites rencontrées lors de la rédaction de ce travail ainsi que les différents apports qu'ils pourraient apporter à l'enseignement, la recherche et la pratique infirmière.

1. PROBLÉMATIQUE

Les personnes atteintes de la broncho-pneumonie chronique obstructive (BPCO) sont de plus en plus nombreuses. La BPCO est une maladie chronique évolutive et potentiellement mortelle qui se caractérise également par un déclin accéléré de la fonction respiratoire du patient menant à une insuffisance respiratoire et à la mort (Moncet, 2014). Ainsi, la BPCO a touché 251 millions de personnes en 2016 et environ 3,17 millions des personnes atteintes en sont mortes, ce qui correspond à 5% des décès dans le monde (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2017). Malgré le fait que ce soit une maladie très répandue dans le monde, beaucoup de personnes qui en sont atteintes présentent de graves lacunes de connaissances sur cette maladie. Elles ne comprennent pas les réels risques liés à cette pathologie potentiellement mortelle (Sinclair, 2017).

Les personnes touchées éprouvent de lourdes conséquences sur leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) avec une atteinte sur leur qualité de vie en relation avec le handicap provoqué par la dyspnée. Avec le temps, ces personnes augmentent leur risque d'avoir de plus en plus d'exacerbations qui peuvent mettre en jeu leur pronostic vital (Moncet, 2014).

Contrairement à d'autres maladies respiratoires aiguës, la BPCO n'a pas une évolution continue et uniforme. Cette pathologie est caractérisée par des fluctuations, composée de périodes de stabilité, de déclin graduel ou d'exacerbations aiguës qui peuvent devenir mortelles (Sinclair & all. 2017).

Les exacerbations effrayent les patients, ils ont peur de mourir étouffés et cela les rend anxieux, dépressifs ainsi que cachectiques car ils n'arrivent plus à se nourrir correctement à cause de la dyspnée (Moncet, 2014). Ainsi se pose la question d'une mise en place de Planification Anticipée de Soins (PAS) qui pourrait, aux personnes atteintes de BPCO, d'exprimer leurs préférences et options futures pour les soins afin de les rassurer lors d'exacerbations ou de décompensation respiratoire.

L'infirmière¹ peut proposer la mise en place d'un projet de soins anticipé, voire de directives anticipées (DA) lors de ces conversations. Mais il peut être difficile, en tant que soignant, d'aborder le sujet de la PAS face à une personne qui n'en comprend pas son utilité par manque de connaissances face à cette pathologie qui est potentiellement mortelle (Moncet, 2014).

Ainsi la question initiale peut se formuler. Quelles stratégies de communication les infirmières peuvent-elles mettre en place avec ces personnes atteintes de la maladie de BPCO ? Comment comprendre où se situent leurs connaissances actuelles sur leur pathologie afin de développer leurs compétences et compréhension ?

¹ Tout au long du travail, nous allons utiliser le terme infirmière par simplification mais nous sous-entendons également le terme masculin du mot.

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

Dans la perspective d'une prise en soins infirmiers pour une personne atteinte de la maladie de BPCO, il est important de comprendre la pathologie et son évolution et pouvoir anticiper les soins ainsi que répondre aux besoins de la personne.

2.1. Broncho-pneumonie chronique obstructive

La broncho-pneumonie chronique obstructive est une maladie chronique qui est due à plusieurs facteurs environnementaux, tels que l'exposition à différents produits toxiques ou irritants pour les voies aériennes présents dans certains métiers. Cette pathologie chronique évolutive peut également être propre à la personne atteinte, car elle peut être due à une modification de la structure alvéolaire en présence d'emphysèmes² (Bonin, 2011). De plus, un asthme mal contrôlé durant une longue période est également un facteur favorisant (Moncet, 2014). Mais le facteur à risque le plus important est le tabac, qu'il soit actif ou passif. Près de 90% des personnes atteintes de BPCO étaient des fumeurs (Smeltzer, 2011).

Au niveau genevois, en 2012, il y avait environ 3,1% de la population qui était atteinte de la BPCO (Observation Suisse de la Santé [OBSAN], 2018). Il y avait 4% des femmes atteintes contre 2% chez les hommes (OBSAN, 2018). Quelques années auparavant, le sexe masculin était considéré comme un facteur à risque afin de développer la maladie de BPCO (OMS, 2018).

La BPCO est une maladie chronique évolutive qui provoque une obstruction progressive des voies respiratoires de manière non réversible. Cette pathologie est souvent associée à l'emphysème² et/ou à la bronchite chronique³ qui réduisent le débit d'air lors de l'expiration. De plus, la BPCO est accompagnée d'une inflammation des voies respiratoires ainsi que du réseau vasculaire des poumons. Cela se caractérise par un rétrécissement des lumières aériennes dû à la formation de tissu cicatriciel sur les parois des vaisseaux (Smeltzer, 2011).

² Augmentation du volume des alvéoles ce qui détruit leurs parois élastiques.

³ Affection des voies respiratoires observées par une toux avec des expectorations de plus de 3 mois.

Les personnes atteintes de la maladie de BPCO, d'après la classification GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease) passent par plusieurs stades :

1. Léger : La personne présente des dyspnées lors d'efforts importants
2. Modéré : La personne présente des dyspnées dans la vie quotidienne et des exacerbations qui altèrent la qualité de la vie
3. Sévère : La personne présente une dyspnée lors d'efforts limités et des exacerbations qui altèrent fortement la qualité de la vie
4. Très sévère : La personne présente une dyspnée au moindre effort et sa qualité de vie est très altérée. Ses exacerbations mettent en jeu le pronostic vital. (Bonin, 2011).

En général, au stade précoce, les personnes ne viennent consulter que lors d'épisodes d'exacerbations caractérisés par une majoration de leur toux et/ou de sa purulence. Les manifestations cliniques surviennent durant minimum 3 mois sur 1 année durant 2 années consécutives (Smeltzer, 2011). Lors de l'évolution de la pathologie, les exacerbations sont de plus en plus fréquentes et elles s'accompagnent de dyspnées, où celle-ci deviennent de plus en plus gênantes pour la vie quotidienne de la personne (Bonin, 2011).

Les signes physiques surviennent plus tardivement dans l'évolution de la maladie, ils peuvent se présenter par une déformation thoracique ou un allongement du temps expiratoire que le patient manifeste par des lèvres pincées lors de son expiration (Bonin, 2011).

Il arrive que la personne prenne appui sur ses bras pour soulager sa dyspnée et démontre des cyanoses périphériques bien développées, mais ce sont des signes de gravité présents chez les personnes qui se situent dans le stade 4 de la maladie. Ces signes s'accompagnent d'une hypercapnie⁴ élevée et parfois d'une hypertension artérielle pulmonaire (Bonin, 2011). De plus, cette pathologie qui est associée aux comorbidités qui peuvent aggraver les symptômes et le pronostic de la BPCO (Moncet, 2014). Lors de soupçons d'un début de BPCO, les personnes font des tests afin d'évaluer leur fonction respiratoire (Smeltzer, 2011). Il peut y avoir également un retentissement sur le système cardiaque de la personne atteinte telle qu'une hypertension pulmonaire ou une dilatation du cœur droit (Moncet, 2014).

L'infirmière joue un rôle important dans la prise en soins d'une personne atteinte de BPCO, en pluridisciplinarité avec les médecins, les physiothérapeutes respiratoires et d'autres professionnels de la santé. L'infirmière enseigne des exercices respiratoires, elle répond aux questions des patients et elle peut donner certaines astuces pour faciliter la vie de tous les

⁴ Taux élevé de dioxyde de carbone dans le sang, dû à une diminution de l'échange gazeux entre l'air et le sang au niveau des poumons

jours. Comme le fait de pincer ses lèvres lors de l'expiration ceci permet de ralentir et aide à gérer la fréquence respiratoire (Moncet, 2014). Les stratégies thérapeutiques sont constituées de trois axes, thérapeutique, préventif et la réhabilitation respiratoire. Celles-ci peuvent être suggérées lors du stade 2 de la pathologie de BPCO afin que les personnes atteintes améliorent leurs auto-soins tout en formulant, avec des infirmières, des objectifs réalistes. Cela permet d'assurer un bon suivi, lorsque le patient retourne à domicile et qu'il gère lui-même ses symptômes ainsi que ses exacerbations (Smeltzer, 2011). L'objectif global des stratégies thérapeutiques permet de ralentir l'évolution de la pathologie ainsi que de diminuer ou retarder l'apparition des exacerbations et ses conséquences (Moncet, 2014).

Pour la partie thérapeutique, les soignants peuvent proposer certains traitements au patient. Des corticoïdes, des broncho-dilatateurs⁵ ou de la ventilation non invasive (VNI) (Moncet, 2014). Cela permet d'éviter à la personne, d'avoir besoin par la suite, d'une ventilation assistée (Smeltzer, 2011).

De plus, l'infirmière va effectuer une promotion/prévention de la santé auprès du patient, telle que l'arrêt du tabac, proposer des vaccins contre la grippe tous les ans ou un vaccin antipneumococcique tous les 5 ans. Cela évite aux personnes atteintes d'avoir des infections pulmonaires qui vont favoriser les exacerbations (Bonin, 2011).

Comme troisième axe des stratégies thérapeutiques, l'infirmière propose au patient différentes activités qui vont lui permettre d'améliorer ou/et d'assurer une condition physique, voire le réentraînement à l'effort (Moncet, 2014). Un suivi social, un accompagnement psychologique et un suivi nutritionnel peut également lui être proposé. Cela a pour but de réduire la dyspnée, d'améliorer la qualité de vie de la personne, de diminuer le handicap quotidien ainsi que le risque d'exacerbation. Un suivi du patient est important, que ce soit par des discussions régulières ou en observant son comportement. Cela favorise l'expression de ses émotions et la communication entre soignant et patient (Moncet, 2014).

2.2. Planification anticipée du projet thérapeutique

L'Advance Care Planning (ACP) est une approche des soins. En Suisse, le terme d'ACP est défini comme planification anticipée de soins (PAS). Les personnes atteintes d'une maladie chronique en sont le public cible. La PAS se construit entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé lors d'entretiens. C'est un processus de dialogue qui évolue dans le temps afin de définir un plan anticipé pour les soins futurs. Il démontre son utilité en cas de perte de discernement pour la personne concernée (Dahlin, 2006).

⁵ Soulage le bronchospasme et diminuent l'obstruction des voies aériennes en améliorant la ventilation pulmonaire.

Dans un premier temps, les valeurs, les souhaits, les croyances et les ressources de la personne atteinte sont mis en avant afin de mettre en évidence les limites dans les options thérapeutiques du patient et de ses proches. Dans un second temps, les soignants évaluent l'état de connaissances du patient et des proches au sujet de la maladie, pour ensuite apporter les informations complémentaires nécessaires. Pour finir, des objectifs de soins sont établis en cas de dégradation de la maladie en fonction des patients (Vayne-Bossert et al., 2017).

Les professionnels de la santé accompagnent ce processus de réflexion et d'information, ils apportent un soutien, une ressource pour le patient et ses proches lors des différentes étapes de la démarche. Les projets de soins sont flexibles et adaptables à l'évolution de la maladie (Vayne-Bossert et al., 2017). Au final, la PAS facilite la prise de décision en cas de perte de capacité de discernement pour les soignants, ce qui améliore la qualité de soins du patient (Bonin, 2011).

2.3. Directives Anticipées

Historiquement, les Directives Anticipées (DA) se sont développées au XXème siècle, en Europe (Bueno, 2005). Elles sont une forme de PAS centrées sur les volontés du patient, plus particulièrement sur les traitements qu'il souhaite recevoir en cas de décompensation. Le but de ce document est de se préparer dans la perspective d'incapacité de discernement (Thomas, 2011).

La rédaction des DA est une démarche individuelle, les directives sont établies par des personnes en toute capacité de discernement. Elles peuvent être écrites lorsque la personne le souhaite. Elles leur permettent de préciser leurs désirs, leurs valeurs dans les soins ainsi que les traitements qu'elles aimeraient recevoir ou pas, afin de s'assurer que le personnel soignant respectera leurs souhaits lorsqu'elles n'auront plus la capacité de discernement (Académie Suisse des Sciences Médicales [ASSM], 2018). De plus, il est nécessaire de savoir que ce sont des documents officiels soumis à la Loi Genevoise sur la santé K1 03, article 47 du 7 avril 2006.

Lors de la conception de ces écrits, un proche peut être aussi choisi comme « représentant thérapeutique » ou autrement nommé : « personne de confiance ». Il aura le droit de s'exprimer au nom du patient lorsque celui-ci n'en sera plus capable (Article 48 de la Loi Genevoise sur la santé K1 03 du 7 avril 2006). Selon l'article 390 al. 1 du code civil « une personne adulte

doit être protégée lorsqu'elle n'est pas ou n'est plus à même de prendre soin d'elle, ni de veiller à la préservation de ses intérêts patrimoniaux ou personnels ».

Malheureusement, selon les chiffres d'une récente étude menée en Suisse en 2016, il ressort que sur 1616 personnes interrogées, âgées de 71 à 80 ans, 55% d'entre elles n'avaient aucune connaissance sur les directives anticipées. Et, sur 1672 personnes, seulement 14% avaient élaboré des DA ou étaient en cours de rédaction (Kleiner, 2016).

Le modèle théorique de H. Peplau, présenté à la suite de ce travail, nous permettrait peut-être par le biais de la communication, d'avoir une approche bénéfique pour introduire les DA.

3. MODÈLE THÉORIQUE- THÉORIE DE HILDEGARDE PEPLAU

Une personne atteinte de la maladie de BPCO n'a pas toujours connaissance de l'évolution de sa pathologie et de ce qu'elle peut engendrer. Il est important, pour le soignant, de s'assurer des connaissances de la personne. C'est la raison pour laquelle, la théorie de Peplau axée sur l'interaction, a été choisie pour établir notre problématique.

Hildegarde Peplau est une théoricienne née en 1909 qui développe sa première théorie « *relations interpersonnelles en soins infirmiers* » sortie en 1952. Elle est centrée sur les relations interpersonnelles entre le patient et l'infirmière. Elle va chercher à ce que le patient développe ses compétences et résolve ses problèmes au travers de la communication interrelationnelle. Le soignant lui vient en aide aux travers de différents rôles qui utilisent différents outils. (Peplau, 1995)

Dans la hiérarchie des connaissances, la théorie de Hildegarde Peplau se situe avec un niveau d'abstraction intermédiaire (Fawcett., 2013).

Selon Fawcett et al., cette théorie fait partie des grandes théories et est centrée sur le processus de l'interaction réciproque. Elle donne une vision holistique de ce que l'on peut percevoir sur le vécu d'un patient et qui permet d'apporter une part de subjectivité. Pour Peplau, le patient est le centre de l'attention du soignant et chacun est considéré comme singulier mais dans son individualité. Une prise en charge globale est mise en place (Fawcett, 2013).

Cette théorie fait partie de l'école de l'interaction, elle est centrée sur la relation de communication entre le patient et l'infirmière (Fawcett, 2013). Dans cette école, l'infirmière apporte son aide à la personne afin qu'elle trouve un sens à sa maladie, qu'elle apprenne à reconnaître ses besoins et qu'elle tende à la réalisation de soi. Selon Peplau, le soin est

considéré comme une action humanitaire et non mécanique, le caractère global de la personne doit être entendu et retenu par le soignant (Pepin, 2010).

3.1. Ancrage théorique

Dans notre problématique, nous parlons de l'évolution de la maladie de BPCO des personnes atteintes qui est imprévisible, et qu'il serait bénéfique aux patients ainsi qu'aux soignants d'élaborer une PAS en cas de décompensation. En effet, il est important pour le soignant de connaître le niveau de connaissances de la personne atteinte de BPCO, en ayant une relation de confiance et une bonne communication, afin de rédiger la PAS (Peplau, 1995).

Une relation entre un soignant et un patient ne peut être définie à l'avance. Chaque infirmière est, et s'exprime de façon différente. De plus, selon Peplau 1995, la rencontre et la discussion se fait par étapes comme pour la PAS. En premier lieu, l'infirmière se trouve dans le rôle de « l'étrangère » face au patient. La relation va se développer et dépendre de la façon dont l'infirmière se présente au patient, de la manière dont elle témoigne du respect et de l'intérêt envers lui lors de leur première rencontre. C'est ce qui va créer un début de relation (Fawcett, 2013). Dans un second temps, elle va avoir un rôle de « ressources » pour la personne atteinte de la maladie de BPCO. Elle peut s'appuyer sur des concepts théoriques tels que Fawcett, qui peuvent varier selon les soignants, et les utiliser dans la communication avec le patient (Peplau, 1995).

Par la suite, une relation interpersonnelle va se créer. Elle va dépendre des attentes et des perceptions du patient concerné, ainsi que des comportements des autres personnes qui l'entourent (Fawcett, 2013). La manière d'agir ou de réagir va se baser selon les personnes et ce qu'elles donnent comme sens aux événements vécus, par exemple : la BPCO est composée de crises multiples. Cela va permettre de construire la PAS sur l'expérience vécue de la personne lors de l'hospitalisation (Peplau, 1952). Les interprétations faites vont se refléter dans le comportement et sur le climat de la relation entre les deux personnes (Fawcett, 2013). Afin de construire une bonne relation d'interaction, entre une personne atteinte de la maladie de BPCO et son soignant, en se basant sur la théorie de Peplau, il est important de prendre en compte les quatre métaconcepts.

Selon Peplau, la **personne** est le métaconcept le plus important. Il faut prendre en compte chez les patients leur être « Bio-Psycho-Social-Spirituel » et considérer la personne comme un « tout » (Peplau, 1952). Chaque personne recherche, tout au long de son existence,

comment trouver le meilleur équilibre possible, obtenir de la sécurité, de l'amour, de l'attention. La personne peut utiliser sa capacité à transformer son anxiété en énergie positive permettant de répondre à ses besoins et améliorer cette recherche qui est une source de joies et d'enrichissement (Pepin, 2010).

Selon Mme Peplau, le **soin** est éducatif. C'est une force de maturation qui va permettre à la personne de développer une vie créative, constructive, productive, personnelle et positive pour elle-même et la communauté. C'est un apprentissage entre l'infirmière et le patient (Peplau, 1952). La relation interpersonnelle thérapeutique est orientée vers un but qui va favoriser le développement. Il est constitué de trois phases : Orientation, travail, résolution (Pepin, 2010).

La **santé** est le but premier des soins. C'est une croissance inhérente pour la santé (Peplau, 1952). Cela va permettre à la personne de se développer face à la maladie et de trouver du sens à ce qu'elle traverse et à ce qu'elle éprouve. C'est un mouvement continu de la personnalité qui permet une activité interpersonnelle, un accomplissement des tâches et un développement personnel. La santé de la personne définit ses valeurs et ses croyances (Pepin, 2010). Ce métaconcept permet à la personne d'accomplir une tâche pour son bien-être futur et de faire valoir ses droits et ses envies (Peplau, 1952).

Le dernier métaconcept, l'**environnement** peut être compris comme « un groupe de personnes significatives avec qui la personne interagit selon sa culture » (Pepin, 2010). L'environnement peut être potentiellement le maintien lors de la maladie de la personne, ceux qui l'aident et la soutiennent (Peplau, 1952). C'est un élément rattaché à la culture de la personne qui interagit avec l'autre. L'environnement met en avant sa culture, ses envies exprimées et ses ressentis en lien avec sa santé (Fawcett, 2013).

Le modèle de soins de H. Peplau pourrait aider à mettre en place des directives anticipées. Les assomptions de H. Peplau parlent de l'être humain et de ses comportements. Chaque personne agit ou réagit différemment sur le sens donné aux événements ou sur l'interprétation qu'elle donne à une communication. Par rapport aux relations interpersonnelles, c'est l'interaction qu'il existe entre les attentes et les perceptions du patient. Lors de la mise en pratique de cette théorie, Peplau met en avant trois différentes phases (Peplau, 1952).

Lors de la première phase, l'**orientation**, la personne atteinte de la maladie de BPCO ainsi que le soignant vont se situer et adopter une relation d'interdépendance et de confiance. Le

soignant va se centrer sur la personne atteinte de la maladie de BPCO, car c'est la première concernée pour établir de possibles futurs soins de confort. Cette phase permet, tout de même, à l'environnement de la personne concernée, les proches ou la famille, de se situer vis-à-vis de cette pathologie, de la comprendre et d'assimiler les points positifs d'une planification d'anticipation de soins en cas de décompensation. Grâce à l'écoute active et l'observation de l'infirmière, le niveau de connaissance du patient sur sa pathologie, ses souhaits, ses valeurs et ses croyances sont identifiées par le soignant tout en respectant le rythme du patient et des proches. C'est l'apprentissage entre deux personnes dans une nouvelle relation de confiance (Peplau, 1995).

Lors de la phase de la **reconnaissance/approfondissement**, le patient va tirer des avantages de la relation avec l'infirmière, ce qui va lui permettre d'approfondir ses connaissances et de mettre en place certains objectifs de la PAS, tel que la motivation à améliorer son bien-être. L'infirmière reste présente afin de répondre à ses besoins afin de les satisfaire et ses questionnements. Elle peut jouer un rôle de « conseillère » en le guidant dans la rédaction de la PAS, mais le soignant ne doit en aucun cas projeter ses propres valeurs et ses ressentis sur le patient (Peplau, 1952).

Et pour finir, la phase de **résolution**, qui vient après la satisfaction des besoins et de leurs ressentis afin de mettre en place la PAS lorsqu'une personne est atteinte de la maladie de BPCO. Le patient le rédige avec l'infirmière qui a été une « ressource » et une « conseillère » (Peplau, 1952). Cela peut aboutir à la rédaction de DA. En cas de non-élaboration de planification de la PAS, il peut également arriver au soignant de jouer un rôle de « leader » en participant, à la demande du patient, au processus décisionnel en cas de décompensation (Peplau, 1995).

Il nous semble que la théorie de Hildergarde Peplau est en adéquation avec notre problématique de travail et que nous pouvons nous y référer. Le fait de construire une relation patient-soignant par la communication thérapeutique afin d'approfondir les connaissances et les besoins pour la personne concernée sur la PAS est primordial.

3.2. Question de recherche finale

Au terme de ce développement en lien avec l'ancrage théorique, nous avons pu observer que, compte tenu de l'augmentation des personnes atteintes de la maladie de BPCO et au vu de l'évolution de la maladie qui peut se dégrader à tout moment, les soignants ne peuvent pas deviner les besoins et les souhaits en matière de confort lors de décompensation du patient.

Le fait de rédiger la PAS permettrait de préciser leurs volontés de prises en soins futures. De ce fait, la PAS doit être rédigée avec la personne pour comprendre ces avantages et ces spécificités. Les infirmières sont en première ligne et il est de leur responsabilité de créer une relation de confiance avec leur patient afin de devenir l'interlocuteur de référence au sujet de leurs souhaits. À travers la théorie de H. Peplau, nous avons observé que le fait de développer une relation thérapeutique et interpersonnelle de confiance avec son patient est bénéfique. A la suite de ces connaissances acquises, nous avons élaboré notre question de recherche finale : « Quelles stratégies de communication et d'accompagnement, en tant qu'infirmière, peuvent être mises en place pour les personnes atteintes de BPCO, afin de favoriser la mise en place de PAS voire la rédaction de DA ? »

4. MÉTHODE

Pour commencer la démarche méthodologique, nous avons délimité les différents concepts clés présents dans notre question de recherche grâce à la méthode PICO. Puis pour pouvoir utiliser les mots-clés dans les bases de données scientifiques, nous les avons traduits en anglais à l'aide du portail de terminologie de santé HeTOP. La traduction des mots s'est faite sous forme de MeSH Terms (Medical subject Headings). Le MeSH Terms est un dictionnaire de référence dans le domaine biomédical, permettant de formuler des équations de recherche sur les bases spécifiques de santé (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [Inserm], 2017). Le PICO est présenté au tableau 1 :

Tableau 1. PICO

PICO	Mots-clés français	MeSH Terms
Population (P)	Broncho-pneumopathie chronique obstructive ; BPCO	pulmonary disease, chronic obstructive ; COPD
Intervention (I)	Directives anticipées ; Planification anticipée des soins ; PAPT	advanced directives ; advance care planning ; ACP
Comparateur (C)	Interventions	/
Outcomes (O)	Soins infirmiers ; communication sur la santé	Nursing care ; health communication

Pour la recherche de nos articles, nous avons utilisé deux bases de données. La première est spécifique aux sciences biomédicales : Medline via PubMed. La seconde est spécialisée dans les sciences infirmières : CINAHL. Nous avons consulté ces bases de données durant la période de décembre 2018 à février 2019. Nous avons utilisé les différents MeSH Terms de Pubmed et les Headings depuis Cinhal susmentionnés pour formuler plusieurs équations de recherche. Voici ci-dessous nos équations de recherche dans les deux bases de données avec le nombre de résultats obtenus :

Tableau 2: Équation de recherche

Bases de données	Équations de recherche avec les MeSH Terms	Résultats
PubMed	(advance care planning [MeSH Terms]) AND respiratory tract diseases [MeSH Terms] - Filters: Published in the last 10 years, aged +65 years	33 Résultats : 1 retenu
	(advance care planning [MeSH Terms]) AND health communication [MeSH Terms]	8 Résultats: 1 retenu
	(COPD) AND ACP - Filters: Published in the last 5 Years	22 Résultats : 2 retenus
CINAHL	Advance care planning AND pulmonary disease, chronic obstructive - Filters: Published in the last 5 years, Exclue Medline	39 Résultats: 1 retenu
	Advance care planning OR advance directives AND pulmonary disease, chronic obstructive AND health communication AND clinical trial - Filters: Published in the last 10 years, Exclue Medline	1084 Résultats: 1 retenu

Afin de sélectionner des articles scientifiques pertinents pour notre question de recherche, nous avons utilisé les critères d'inclusion suivants :

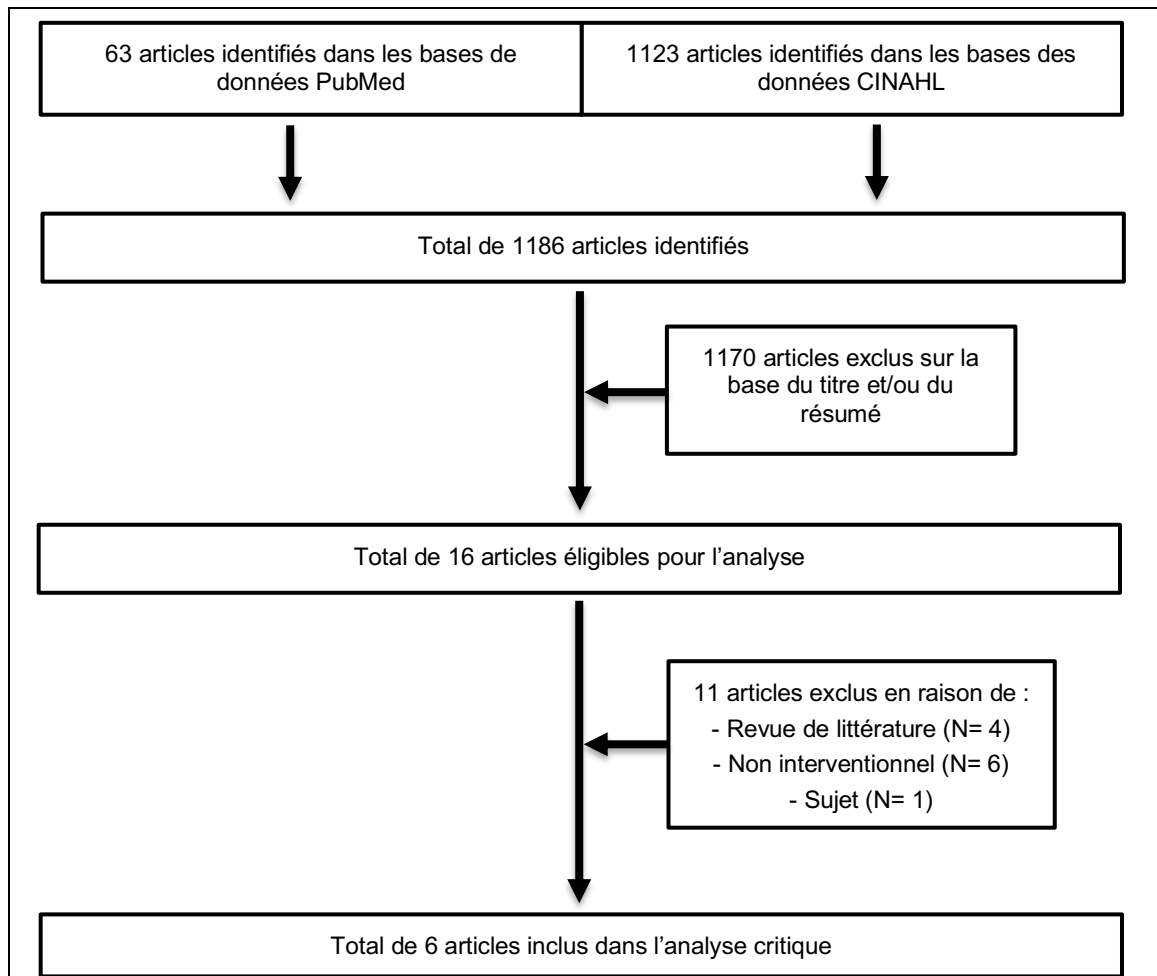
- La BPCO
- Une intervention sur la PAS
- L'étude a une méthodologie et des résultats
- Le devis d'étude pertinent

Nous avons fait quelques exceptions sur la population cible de notre recherche dans certains articles. Néanmoins, ces articles restent pertinents car il est possible de faire une transférabilité de la population atteinte de maladie chronique à celle de la BPCO.

4.1. Diagramme de flux

L'ensemble du processus nous a permis d'obtenir six articles pour l'analyse scientifique. Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 1. Il représente les différentes étapes de l'identification des articles.

Figure 1. Diagramme de flux



5. RÉSULTATS

Ce chapitre présente les synthèses des cinq études sélectionnées avec une analyse spécifique pour chacune d'entre elles. Elles sont classées par niveau de preuve (du plus bas au plus haut) et complétées par des tableaux analytiques. De plus, les fiches de lecture correspondantes ont été mises en annexe.

Ces études se caractérisent par leur devis, soit une qualitative (Andreasson et al., 2015), une mixte (Van Scoy et al., 2017) et 3 quantitatives de type essai clinique randomisé (Sinclair et al., 2016 ; Chan et al., 2018 ; Houben et al., 2019). Elles proviennent de plusieurs pays : Le Danemark, les États-Unis, l'Australie, Hong-Kong et les Pays-Bas. Cela peut apporter une certaine richesse, des visions différentes de la santé venant d'autres cultures.

L'étude réalisée par Andreasson et al. (2015) est une étude qualitative longitudinale qui avait pour but d'explorer les différents impacts de la PAS à long terme en rassemblant les commentaires et expériences des patients concernés et de leurs proches. Avec un échantillon délibéré de 18 patients dont 10 ont accepté, les auteurs ont mené des entrevues (6) en face à face et par téléphone (4) qui ont été enregistrées, retranscrites et analysées à l'aide d'une synthèse thématique. Les résultats ont mis en évidence trois types d'impacts différents. Le premier, un impact positif qui a permis l'amélioration de la communication et qui a mené à des questionnements plus poussés entre le patient, les proches et le soignant. Les connaissances des participants sur la mort se sont approfondies et ils ont mis en avant certains bénéfices. Ainsi, une sensation de soulagement a été ressentie par les patients car leurs souhaits, besoins et leurs préférences ont été entendus. Deuxièmement, un impact négatif a également été mis en avant. Certains participants se sont sentis offensés ou dépassés par le sujet de la mort ou des discussions sur les soins de fin de vie. Troisièmement, un conflit a pu naître entre le patient et ses proches. Certaines personnes ont également estimé que les discussions sur la PAS n'ont abouti à aucun impact, car selon elles, on ne peut prévoir à l'avance les événements de soins liés à la fin de vie.

Cet article a permis de souligner l'importance de sensibiliser les patients à la PAS et de mettre en avant leurs besoins, leurs préférences et la nécessité d'améliorer la communication sur la fin de vie ainsi que sur la mort.

L'article de Van Scoy et al. (2017) est une étude mixte (quantitative et qualitative) qui avait trois objectifs. Le premier était d'évaluer l'acceptabilité d'utiliser un jeu de conversation sur la fin de vie en milieu communautaire. Le deuxième était d'évaluer si le jeu incite les patients atteints de maladie chronique (N=49) et/ou leurs proches aidants (N=44) à s'engager dans le

processus de PAS. Et le dernier était de déterminer la population cible idéale (patient, proche ou les deux).

Les participants ont pris part à un jeu de questions au sujet des valeurs, des préférences en matière de soins de fin de vie. A l'aide de différentes mesures, les résultats ont montré que l'outil de conversation était satisfaisant, réaliste et de bonne qualité. Trois mois après le jeu, les résultats ont montré un engagement à 75% de la PAS.

L'étude réalisée par Sinclair. et al., (2016) est une étude multicentrique composée d'un essai randomisé et contrôlé. Elle avait pour objectif d'augmenter le nombre de PAS chez les patients atteints de maladies respiratoires avancées, les discussions sur leur pathologie ainsi que sur les soins de fin de vie.

L'essai clinique a été réalisé avec 149 personnes réparties dans trois groupes différents. Le premier groupe était composé de personnes ayant voulu recevoir l'intervention contrairement au deuxième groupe qui ne la voulait pas. Puis, pour le troisième groupe qui n'avait émis aucun choix, ceux-ci ont été répartis aléatoirement. Ce qui a permis de conduire l'essai contrôlé de cette étude. Dans un premier temps, les participants ont pu bénéficier des outcomes informels. Ils avaient discuté de leur maladie et de leur pronostic avant l'intervention, à 3 mois et à 6 mois, puis ont mis en avant leurs besoins, leurs objectifs et leurs valeurs. Ils ont également pu discuter avec leurs proches et leur médecin des traitements soutenant la vie afin de les documenter. Pour finir un outcome formel, les personnes ont nommé un référent de soins ou ont rédigé un document qui valorisait leurs désirs de la PAS, avec l'aide d'une infirmière. Dans un second temps ils ont mesuré, grâce à des questionnaires, le niveau de satisfaction de cette expérience. Suite à cela, les résultats ont montré une augmentation de la mise en place de la PAS dans le groupe ayant bénéficié de l'intervention.

L'étude réalisée par Chan. & al. (2018) est un essai clinique randomisé à groupe parallèle avec mesure répétée. Elle avait pour objectif d'examiner les effets d'un programme structuré, mené par une infirmière, sur la congruence dyadique, les conflits décisionnels et les documentations de PAS. Les participants étaient composés de patients et d'un de leurs proches qui formaient une dyade (N=230). Le groupe intervention (N=115) a eu 3 entretiens qui abordaient le sujet des croyances, des expériences de vie et des questionnements sur des soins de fin de vie. Le groupe contrôle (N=115) a eu aussi 3 entretiens avec une infirmière qui faisait des contrôles de routine (traitement, signe vitaux...). Dans les deux groupes un dépliant sur la PAS a été distribué, seul le groupe d'intervention a eu la possibilité d'en parler avec les infirmières lors des entretiens.

Après l'intervention, l'étude a montré une amélioration de la congruence dyadique entre les patients et les membres de leur famille en ce qui concerne les préférences en matière de soins de fin de vie, ainsi qu'une augmentation de la documentation sur la PAS.

L'étude réalisée par Houben. & al. (2019) est une étude quantitative interventionnelle avec un essai randomisé. Elle avait pour objectif d'évaluer si une intervention au sujet de la PAS, dirigée par une infirmière, peut améliorer la qualité de la communication entre les patients atteints de la maladie de BPCO (N=165) et les médecins dans les soins de fin de vie. Les patients ont désigné 1 à 4 proches (N=196) pour participer à l'étude. Quatre jours après le retour à domicile, une infirmière spécialisée a dirigé un entretien d'une heure et demi, pour aborder le sujet de la PAS en l'adaptant selon les préférences et les besoins du patient et de ses proches. Ensuite la dépression et l'anxiété ont été évaluées auprès des patients et de leurs proches à l'aide du questionnaire HADS. La qualité de la mort a été examinée qu'auprès des proches à l'aide du questionnaire QODD.

Six mois après l'intervention, l'étude révèle une amélioration de la qualité de la communication sur les soins en fin de vie entre les patients atteints de BPCO et leur médecin. De plus, les symptômes d'anxiété et de dépression n'ont pas augmenté après l'intervention, tant chez les patients que chez leurs proches. En fait, à 6 mois de suivi, les symptômes d'anxiété étaient significativement plus faibles chez les proches du groupe d'intervention que dans le groupe témoin. Enfin, on a constaté que la qualité de la mort, évaluée auprès des proches, et du décès était comparable entre les deux groupes.

5.1. Tableaux analytiques

Les tableaux aux pages suivantes, récapitulent les éléments principaux des cinq études analysées.

Tableau 3 Cinq tableaux analytiques

Tableau 3.1

Auteur, année, pays, titre Andreasson, P. & al., 2015, Danemark		The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences.		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p>Devis : C'est une étude qualitative longitudinale par des entretiens. (Étude de cas)</p> <p>Objectif : Le but est d'explorer les différents impacts des planifications de soins anticipés à long terme en étudiant les commentaires et expériences des patients concernés et de leurs proches.</p>	<p>(N=10) 10 personnes âgées entre 27 et 85 ans atteints d'une maladie chronique pulmonaire.</p> <p>Échantillon : Échantillonnage délibéré sur le type d'échantillon.</p>	<p>Échantillon : Échantillonnage délibéré sur le type d'échantillon.</p> <p>Entretien : Des entretiens enregistrés, transcrits et analysés à l'aide d'une synthèse thématique sur le long court.</p> <p>Méthode : Entretien d'une durée variant de 28 à 112 minutes.</p> <p>Récolte d'informations via des entretiens, face à face entre le médecin et les patients ou par téléphone.</p>	<p>Mise en évidence de trois types d'impacts différents.</p> <p><u>Ressenti positif :</u> L'amélioration de la communication qui mène à des questionnements plus poussés entre le patient, les proches et le soignant Les connaissances sur la mort s'accroissent et mettent en avant certains bénéfices. Ainsi, une sensation de soulagement a été ressentie par les patients car leurs souhaits, besoins et leurs préférences ont été entendus</p> <p><u>Ressenti négatif</u> Certains participants peuvent se sentir offensés ou dépassés par le sujet de la mort ou des discussions des soins de fin de vie. De plus, un conflit peut naître entre le patient et les proches.</p> <p><u>Aucun ressenti</u> Certaines personnes estiment que la discussion sur les ACP n'a pas été utile et que selon eux, on ne peut prévoir à l'avance les événements de soins liés à la fin de vie.</p>	<p>Les discussions sur les PAS font l'objet d'un nouveau sujet pour les Danois, ce qui peut différer par rapport aux autres populations ou ce sujet est plus courant.</p> <p>La population cible de l'étude est restreinte et il est difficile d'en faire une généralisation.</p>

Tableau 3.2

Auteur, année, pays, titre Van Scoy, L.J. & al., 2017, États-Unis		Community Game Day: Using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p>Devis : quantitatif et qualitatif</p> <p>Objectif : 1) évaluer l'acceptabilité d'utiliser un jeu de conversation en fin de vie, en milieu communautaire</p> <p>2) évaluer si le jeu incite les patients atteints de maladies chroniques et/ou leurs proches aidants à adopter des comportements d'ACP</p> <p>3) déterminer si le jeu convient bien aux patients, aux proches aidants ou aux deux</p>	<p>N= 93 Patients atteints d'une maladie chronique (N=49) Proches aidants (N=44)</p> <p>Échantillonnage aléatoire de patients atteints de maladie chronique, identifiés dans les bases de données hospitalières</p> <p>Échantillonnage de commodité par prospection dans des organisations communautaires</p> <p>17% des participants ont été perdus pour le suivi 3 mois après l'intervention.</p>	<p>Méthodologie : Mixte (questionnaires, focus groupe, enquête téléphonique) Questionnaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avant l'intervention : 1) Les données démographiques, 2) l'expérience de la maladie, des soins et la prise de décision et 3) l'engagement envers l'ACP « ACP Engagement Survey » - Après l'intervention : 1) satisfaction de conversation, 2) la réalité de la conversation et 3) qualité de conversation <p>Un focus groupe de 20-30 minutes auprès des participants après le jeu.</p> <p>Une enquête téléphonique 3 mois après le jeu auprès des participants pour évaluer l'évolution de l'engagement de PAS.</p> <p>Intervention : Amener la conversation grâce au jeu de carte « Hello » qui mène au sujet des valeurs, des objectifs et des croyances sur les problèmes de la fin de vie. 22 parties de jeu ont été organisées dans 12 lieux différents. Les groupes de jeux été constitués de 3 à 6 personnes composés de patients et de proches aidants. Le temps du jeu est d'environ 78 minutes.</p>	<p>Quantitative :</p> <p>Les participants ont évalué la conversation du jeu comme satisfaisante (moyenne 5.85, écart type 1.20; 7 plus grande satisfaction), réaliste (moyenne 5.52, écart type .98 ; 7 plus grand réalisme) et de grande qualité (moyenne 6.25, écart type .68 ; 7 plus grande qualité).</p> <p>Les résultats montrent une évolution pour chacune des quatre sous échelles (Connaissances, réflexion, auto efficacité, disposition) sur l'engagement de la PAS. Seul le sous-domaine de l'auto-efficacité a atteint un résultat significatif (P= 0.037).</p> <p>75% des participants ont eu au moins un comportement de la PAS. Sur les 43 participants qui n'avaient pas terminé des DA, 19 (44%) en avaient terminé dans les trois mois après l'intervention.</p> <p>Qualitative :</p> <p>Les participants ont déclaré qu'ils imaginaient le jeu dans un contexte familial. Pourtant, ils ont décrit plusieurs avantages de jouer avec des étrangers, comme de se sentir rassurés et validés en entendant les autres lors du jeu. Les proches aidants ont mentionné que les questions étaient plus pertinentes pour leurs propres valeurs que pour aider les patients.</p> <p>Les participants ont trouvé le jeu utile pour élargir leur point de vue sur les souhaits en fin de vie qui pourraient influencer leurs propres préférences.</p> <p>Les participants ont manifesté que le jeu rendait la conversation moins difficile sur un sujet sensible.</p>	<p>La population était principalement caucasienne, par conséquent les résultats ne sont pas généralisables.</p> <p>Une partie de l'échantillon est de commodité ce qui peut amener les participants à être plus disposés à participer à des conversations d'ACP que la population générale.</p> <p>La BPCO n'est pas le public cible de l'étude.</p>

Tableau 3.3

Auteur, année, pays, titre Sinclair, C. & al. 2016. Australie		Care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention.		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p>Devis : étude multicentrique expérimentale ouverte avec des essais randomisés et contrôlés.</p> <p>Objectif : Augmenter le nombre de la PAS chez les patients atteints de maladies respiratoires avancées, les discussions faites par une infirmière sur leur pathologie ainsi que sur les soins de fin de vie.</p>	<p>(N=149) Échantillonnage d'auto-déclaration de 149 personnes âgées de 18ans ou plus avec un diagnostic respiratoire grave. 82 ont choisi d'avoir l'intervention ou non et 67 ont été réparties de façon aléatoire dans le groupe témoin ou d'intervention.</p>	<p>Intervention : Effectuée par une infirmière.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Discuter sur leur maladie et sur le pronostic, avant l'intervention, à 3 mois et à 6 mois 2. Objectifs et valeurs mis en avant 3. Discussion avec leurs proches et leur médecin sur leurs choix de traitements 4. Nommer un référent de soins ou élaborer un document qui valorise la PAS <p>Outcome :</p> <p><u>Informel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Rédaction d'un rapport d'auto-évaluation de la PAS après les 6 premiers mois. <p><u>Formel :</u></p> <p>Questionnaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sur la qualité de vie (QVLS) - La satisfaction à l'égard des soins de santé et le soutien social - Enquête EuroQol 5 : mobilité, capacité à prendre soin de soi, activités habituelles, douleur, anxiété - Échelle visuelle analogique HRQOL de 1 à 100 	<p>Groupe intervention 106/149 : Augmentation considérable de mise en place de la PAS après 6 mois (P<0.001 : participation PAS). Ce qui a facilité leur mise en place, ce sont les discussions sur les soins anticipés avec les médecins. Les documents formels de la PAS ont été fortement appréciés ainsi que le soutien social afin de pouvoir exprimer leurs besoins et leurs craintes. Ainsi qu'une augmentation de la discussion sur la PAS (P<0.005 discussion PAS).</p> <p>Groupe témoin 43/149 : Le taux de mise en place de la PAS a augmenté au fil du temps et cela grâce à diverses discussions avec leurs proches, mais cela a pris plus de temps qu'avec le groupe d'intervention. Il était parfois trop tard pour penser à mettre en place des DA.</p> <p>Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes sur les mesures de gravité de la maladie.</p>	<p>C'est une étude très dense en informations. Le modèle de préférence induit un biais d'auto-sélection, cela permet de s'adapter aux personnes de l'étude mais elle ne sera pas standardisée.</p> <p>De plus, l'échantillon de l'étude était bien plus petit que prévu, suite à un problème de recrutement, et était principalement composé d'hommes.</p> <p>Les auteurs limitent la généralisation de l'étude par une validité interne en contrôlant les caractéristiques des participants. De plus, les chercheurs ne vont pas augmenter leur étude.</p>

Tableau 3.4

Auteur, année, pays, titre Chan, H.Y.-L. & al., 2018, Hong Kong		Effect of nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: A randomized controlled trial.		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Essai clinique randomisé à groupes parallèles avec mesures répétées</p> <p>Objectif : Examiner les effets d'un programme structuré mené par une infirmière sur la congruence dyadique, les conflits décisionnels et les documentations de PAS.</p> <p>Hypothèse : l'hypothèse est que comparativement au groupe témoin, le groupe expérimental afficherait des niveaux significativement plus élevés de congruence dyadique concernant la PAS, des niveaux significativement plus faibles de conflit décisionnel parmi les patients et des taux plus élevés de documentation des préférences en matière de soins dans les dossiers médicaux.</p>	<p>Patients atteints d'une maladie chronique ou maligne et proche désigné par le patient. Les patients et les proches ont formé des dyades (N=230).</p> <p>Les patients ont été recrutés à la sortie d'un séjour hospitalier.</p> <p>Dans les 230 dyades, 79 ont été perdus pour le suivi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 35 patients morts - 15 gravement atteints - 17 le sujet de la mort les rendait inconfortable - 12 injoignables 	<p>Méthode : Questionnaires</p> <ul style="list-style-type: none"> - Échelle des activités de la vie quotidienne (8 items) - Évaluation de l'indice de comorbidité de Charlson - Questionnaire sur les préférences en matière de soins de fin de vie - Test SURE pour évaluer le niveau de conflit décisionnel dans les dyades concernant la PAS. <p>Outcomes : Les mesures ont été évaluées au départ (T0), à 1 mois (T1) et à 6 mois (T2).</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La congruence entre les préférences dans les dyades en matière de soins de fin de vie à l'aide de deux scénarios (la maladie en phase terminale et le coma irréversible) 2. Les conflits décisionnels dans les dyades concernant la prise de décision en fin de vie avec le test SURE. 3. La présence d'une documentation sur la réanimation dans les dossiers médicaux. <p>Interventions : Un entretien hebdomadaire sur trois semaines. Dans le groupe intervention, 3 entretiens qui abordaient le sujet des croyances, les expériences de vies et les questionnements sur les soins de fin de vie.</p> <p>Dans le groupe contrôle, les infirmières ont fait des contrôles basiques (contrôle de la santé et des traitements).</p> <p>Les deux groupes ont reçu un dépliant sur la planification préalable des soins à la fin de la première visite.</p>	<p>L'étude montre une amélioration significative dans le groupe intervention, de la congruence dyadique des préférences en matière de soins de fin de vie à 6 mois. Les deux points les plus significatifs sont l'absence de réanimation lors la maladie en phase terminale (P=0.003) et les soins de confort lors d'un coma irréversible (P<0.001).</p> <p>Les scores SURE ont augmenté avec le temps dans le groupe intervention et sont significatifs à 6 mois (P=0,003).</p> <p>Le taux de réalisation de la PAS était significativement plus élevé dans le groupe intervention que dans le groupe témoin (16,5 % vs 1,7 %, P≤.001).</p> <p>La documentation de la réanimation cardio-respiratoire dans le groupe expérimental était également significativement plus élevée que dans le groupe témoin (17,4 % vs 7,0 %, P= 0,016).</p>	<p>La transférabilité de l'étude, étant réalisée à Hong-Kong, le système de santé n'est pas équivalent au système de santé Suisse ainsi que les lois concernant la PAS peuvent également varier.</p> <p>Dans un deuxième temps, l'étude a montré que les proches avaient de l'influence sur les choix du patient. En imposant leur opinion, ils pouvaient même inciter le patient à l'arrêt de la participation à l'étude.</p>

Tableau 3.5

Auteur, année, pays, titre		Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones		
Houben, C.H.M. & al., 2019, Pays-Bas				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p>Devis : étude quantitative interventionnelle avec essai clinique randomisé.</p> <p>Objectif : Évaluer si un entretien au sujet de la PAS dirigé par une infirmière peut améliorer la qualité de la communication entre les patients, les proches et les médecins dans les soins de fin de vie chez les patients atteints de la maladie BPCO.</p>	<p>Patients atteints de BPCO stade III, VI (N= 165) et Proches aidants (N=196) Médecins (N=29)</p> <p>Échantillon randomisé au niveau des médecins pulmonaires mais l'échantillon est de convenance pour les patients</p> <p>Après 24 mois, 20 patients sont morts dans le groupe intervention et 28 patients dans le groupe témoin.</p>	<p>Méthode : questionnaires, enquêtes téléphoniques.</p> <p>Outcome : Les mesures ont été effectuées au départ et à 6 mois.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Questionnaire de la qualité de la communication des soins en fin de vie, 6 mois après le début de l'étude à l'aide de Quality of communication (QOC). 2. La prévalence des discussions sur la PAS avec les médecins 6 mois après l'intervention. 3. La qualité des soins en fin de vie, l'anxiété et la dépression, ainsi que la qualité du décès par deux questionnaires Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) et Quality of Death and Dying (QODD) auprès des proches. <p>Intervention : Entretien d'une heure et demie, structuré par l'une des huit infirmières de l'intervention, au sujet de la PAS, quatre semaines après l'hospitalisation. Puis remise d'une brochure sur les soins palliatifs de la maladie de BPCO élaborée par la fondation pulmonaire des Pays-Bas.</p>	<p>Le score de communication des soins de fin de vie (QOC) s'est amélioré de manière significative dans le groupe intervention (2.37 points ; 95% IC 1.76 à 2.98; P<0.001) contrairement au groupe témoin où le score n'a pas changé (0.32 point ; IC à 95 % : -0.15 à 0.80 ; P=0.18).</p> <p>Les symptômes d'anxiété se sont améliorés de façon significative dans le groupe intervention (-1.1 points ; 95% IC -1.99 à -0.23 ; P=0.01) mais ne montrent pas de changement dans le groupe témoin (-0.4 points ; 95% IC -1.38 to 0.66 ; P=0.48).</p> <p>Les proches du groupe intervention ont montré une amélioration significative de leur anxiété (-0.9 points ; 95% IC -1.7 to -0.2 ; P=0.02) mais pour les proches du groupe témoin aucun changement n'a été vu (-0,0 point ; IC à 95 % : -0,9 à 0,9 ; P= 0,98).</p> <p>Les symptômes de dépression n'ont pas changé (P=0.60) pour le groupe d'intervention et (P=0.72) pour le groupe témoin.</p> <p>Le score de QODD n'a aucune différence significative entre les deux groupes (P=0.17).</p>	<p>L'échantillon de l'étude est plus petit que prévu compte tenu de retraits de participation.</p> <p>Après le décès de certains patients, les proches n'étaient plus atteignables ce qui constitue une limite à l'évaluation. Les résultats des proches ne sont pas explicitement exposés.</p> <p>Les huit infirmières de l'étude n'ont pas bénéficié d'une session commune pour recevoir les mêmes informations à transmettre lors des entretiens. Ceci montre un biais de qualité de l'intervention.</p>

6. DISCUSSION

Grâce aux résultats obtenus et mis en évidence dans la partie précédente, il est possible d'élaborer une discussion autour du contenu de ceux-ci. À l'aide d'un tableau synoptique, nous pouvons mettre en évidence les différents éléments essentiels abordés précédemment qui sont représentés dans le tableau ci-après.

Tableau 4. Tableau synoptique à double entrées

Thème et cadre de référence			Andreasson et al. (2015)	Van Scoy. Et al. (2017)	Sinclair et al., (2016)	Chan et al. (2018)	Houben et al. (2019)	
Intervention de PAS	Pour qui	Patient	✓					
		Patient et proche(s)		✓	✓	✓	✓	
		BPCO			✓		✓	
		BPCO et autres	✓	✓		✓		
	Par qui	Infirmière	✓		✓	✓	✓	
		Autre professionnel		✓				
	Modalités	Entretien(s)	≤ 1		✓			✓
			> 1	✓		✓	✓	
		Support / Outils	Flyers				✓	✓
			Jeu de cartes		✓			
Lieu		Domicile				✓	✓	
	Communautaire		✓	✓				
Outcomes	PAS adopté	Directives Anticipées		✓	✓	✓	✓	
		Représentant thérapeutique		✓	✓	✓		
	Patient	Qualité de la vie		✓		✓	✓	
	Patient et Proche(s)	Symptômes de dépression et d'anxiété		✓			✓	
		Qualité de la communication				✓	✓	
	Proche(s)	Qualité de la mort et du décès			✓		✓	
Expérience subjective			✓					

Ainsi, différentes thématiques sont ressorties au travers des études, comme par exemple, la communication et la planification des soins de fin de vie, dirigée par une infirmière ou par un autre spécialiste de santé. De même, différents outils, tels qu'un jeu ou des entretiens ont été utilisés afin d'évaluer leurs impacts sur la PAS.

Les axes identifiés dans le tableau 4 seront mis en relation avec la théorie d'Hildegarde Peplau passant par ses trois différentes phases. Ainsi, tout ce qui concerne l'intervention de la PAS, sera associé à la phase d'orientation, de reconnaissance/approfondissement et tout ce qui est

lié aux outcomes sera relié à la phase de résolution. C'est ce que nous allons développer et argumenter dans la section suivante.

6.1. Intervention de la Planification Anticipée de Soins

Les quatre études de Chan et al., (2018), de Houben et al., (2019) Van Scoy et al., (2017) ainsi que celle de Sinclair et al., (2016) ont fait l'objet d'une intervention systémique sur la PAS. Trois de celles-ci sont des essais randomisés. Leurs études ont un objectif plus ou moins similaire, c'est-à-dire, établir une communication sur les soins de fin de vie qui pourrait améliorer la mise en place de la PAS et les connaissances sur ce sujet. Dans l'étude réalisée par Chan et al., (2018), la population cible est constituée de personnes atteintes de maladies chroniques et malignes. Contrairement aux études de Houben et al., (2019) et Sinclair et al., (2016) qui se sont centrées sur les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques. Dans ces trois études quantitatives, avec essais randomisés, les infirmières ont utilisé comme outils de communication des entretiens semi-structurés, en face à face ou par téléphone, allant de 1 à 3 rendez-vous sur une durée différente suivant les études. Cela a permis de laisser du temps et l'envie aux patients, accompagnés de leurs proches, d'exprimer leurs besoins mais également d'être guidés si ceux-ci semblaient perdus dans ce sujet. Les infirmières de l'étude de Chan et al., (2018) ont pu bénéficier d'une formation, en amont de l'intervention, qui leur a permis d'acquérir des outils de communication supplémentaires.

Dans l'étude de Chan et al. (2018) et celle de Houben et al. (2019), les entretiens ont été réalisés au domicile de la personne, alors que dans celle de Van Scoy et al., (2017) et celle de Sinclair et al., (2016), ils ont eu lieu dans un endroit communautaire. Un outil différent a également été utilisé dans l'étude de Van Scoy et al., (2017), à savoir un jeu de cartes. Cette intervention n'a pas été dirigée par une infirmière mais par des assistants de recherche. Les patients ont pu discuter principalement entre eux, les assistants étaient présents afin d'évaluer cette intervention.

Cette première phase de discussion met en valeur les caractéristiques de la PAS, elles permettent aux participants d'avoir des réponses à leurs questions et de diminuer leur anxiété (Houben et al. 2012). En effet, comme le mentionne H. Peplau dans sa théorie centrée sur le domaine de la l'interaction réciproque (Fawcett, 2013), le positionnement infirmier joue un rôle important dans la communication et la construction d'une relation de confiance avec un patient. Être présente, à l'écoute, bienveillante et donner de l'importance à la personne ainsi qu'à ses questionnements, constituent un ensemble fondamental et un outil pour une relation de confiance (Pepin, 2010). C'est pourquoi l'infirmière doit voir et prendre en compte la personne comme un être « Bio-Psycho-Social-Spirituel ». Elle a un rôle d'accompagnatrice et d'écoute

(Pepin, 2010). De plus, comme H. Peplau le mentionne dans la phase reconnaissance/approfondissement, le patient va tirer des avantages de la relation avec l'infirmière, ce qui va lui permettre d'approfondir ses connaissances et de mettre en place certains objectifs (Peplau, 1952).

Dans l'étude de Sinclair et al., (2016) la mise en place de discussions systématiques sur le sujet de la PAS augmenterait leur élaboration comparée aux personnes qui n'en bénéficient pas. Plusieurs témoignages des participants sont mis en avant dans cette étude. En effet, les discussions autour des soins de fin de vie, de la mort et de la maladie, leur ont permis de bénéficier d'un certain soutien des infirmières (Sinclair et al., 2016).

De plus, leurs connaissances sur le sujet de la PAS ainsi que sur les DA se développent, ce qui diminue leur anxiété. Les proches aussi voient du positif dans cette intervention, ils ont moins de peine à aborder ce sujet entre eux ou avec d'autres personnes (Chan H. et al., 2018). L'échelle QOC⁶ employée pour les patients et leurs proches, ainsi que celle de QODD⁷ utilisée auprès des proches après l'intervention, permettent d'appuyer ce point (Houben et al., 2012).

6.2. Outcomes

D'après les principaux résultats de l'étude de Van Scoy et al., (2017) les participants ont exprimé un avis positif sur cette expérience, en pratiquant le jeu. Il a créé une ambiance détendue et amusante entre des personnes qui ont des maladies chroniques similaires ainsi que leurs risques vitaux (Van Scoy et al., 2017).

Ils ont pu exprimer en groupe leurs craintes, leurs peurs et leurs questionnements, ce qui a permis de créer un partage d'informations et de se sentir moins seuls avec leur maladie chronique. Ils ont pu développer en groupe une capacité à transformer leur anxiété en énergie positive, comme cela est mentionné dans la théorie de Peplau (Pepin, 2010). Ce jeu a été propice pour mettre en place les DA et pour désigner un représentant thérapeutique. Les discussions sur les soins de fin de vie sont devenues plus naturelles entre patients et proches (Van Scoy et al., 2017).

L'étude qualitative d'Andreason et al. (2015) a permis de mettre en avant les avis, des patients et de leurs proches, sur les discussions menées par des infirmières. Une forte sensation de soulagement a été ressentie car leurs souhaits, besoins et préférences ont été entendus (Andreason, 2015). Cela peut être associé à la phase de résolution de la théorie de H. Peplau,

⁶ Quality of communication

⁷ Quality of Death and Dying

car les patients et leurs proches ont pu tirer des bénéfices de la relation soignant/soigné (Peplau, 1952).

Grâce à ces discussions systématiques, la congruence dyadique s'améliore sur les préférences en matière de soins de fin de vie (Chan et al., 2018). Comme le mentionne H. Peplau dans son métaconcept de « l'environnement », l'entourage est important, il peut être potentiellement le maintien et le soutien du patient durant sa maladie (Peplau, 1952).

Toutefois, l'étude qualitative d'Andreason et al., (2015) a émis quelques expériences « négatives » sur le sujet de la mort qui fut mal interprété. En effet, ce sujet leur a fait peur au vu de leur pathologie chronique et de leurs nombreuses décompensations respiratoires (Andreason et al., 2015). Malgré les discussions au sujet des soins de fin de vie entre le patient et les proches soient présentes, le questionnaire QODD auquel les proches ont répondu, montre que la qualité de la mort (confort) n'a pas évolué (Houben C. et al, 2019). Parfois, ces discussions ont également mené à des conflits familiaux et religieux sur les différentes options que les patients choisissaient (Andreason, 2015).

Pour finir, certaines personnes ont exprimé que la discussion sur la PAS n'ait émis aucun ressenti sur eux même et leurs convictions. (Andreason, 2015).

Suite à ces résultats, les chercheurs constatent l'importance de donner du temps et d'être à l'écoute de ses patients, pour envisager de discuter des soins de fin de vie, mais ces échanges n'aboutissent pas forcément à une rédaction des DA (Chan H. et al., 2018).

7. CONCLUSION

Au terme de ce travail, d'après les différentes études que nous avons analysées, il a été démontré que la communication de la PAS effectuée, par des infirmières ou par des assistants de recherche, auprès des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, était bénéfique.

Une communication approfondie est un outil, considéré comme important, qui peut être utilisé de manière différente. Plusieurs entretiens de la PAS semi-structurés en lien avec les besoins, la qualité de vie des personnes pour assurer leur confort en cas de décompensation respiratoire, sont des éléments centraux de la démarche. Pour amener ces discussions, certains auteurs ont opté pour une démarche ludique à l'aide d'un jeu de cartes. C'est une manière moins anxiogène et déstabilisante d'amener les discussions autour de la PAS par le jeu. L'écoute au travers de l'expression de ses émotions, ses besoins, ses craintes à propos du sujet de la mort a été appréciée.

Les principaux ressentis ont été décrits comme favorables par les patients et leurs proches. Une augmentation et une amélioration sur les discussions des soins de fin de vie, ainsi que sur leurs options de soins et leurs choix de traitements, ont été observés. Cela a permis aux proches de diminuer leur anxiété face à la maladie.

Le rôle de l'infirmière est bénéfique pour aider à la mise en place de la PAS, elle peut être appuyée par la théorie de Peplau. En effet, les stratégies de communication utilisées dans chaque étude, par l'intermédiaire d'entretiens semi-structurés, ont permis aux personnes concernées de travailler sur leur auto-détermination et leur force de changer leur anxiété en énergie positive, comme le préconise la théorie de H. Peplau. Ces entretiens ont valorisé les besoins et répondu aux interrogations des personnes concernées. Cela a permis d'amener le sujet de la PAS et des DA au rythme de chacun.

7.1. Apports et limites du travail

Ce travail nous a permis d'apprendre à travailler en duo, en s'adaptant l'une à l'autre. Les points forts et les points faibles de chacune ont été mis en avant afin de travailler en collaboration et de façon constructive.

La relation entre l'infirmière, le patient et les proches est mise en avant. Cela nous a permis d'appuyer l'importance de créer une relation de confiance, d'être à l'écoute et authentique, ce qui constitue les fondements de la théorie de H. Peplau.

Néanmoins, avec un peu de recul, nous avons pu identifier les limites de ce travail. Premièrement, nous avons rencontré des difficultés dans nos recherches d'articles au niveau des équations de recherche. C'est-à-dire que les résultats trouvés sur Pubmed ou Cinhal étaient soit très réduits, soit très nombreux. De plus, les mêmes études ressortaient sur les différentes plateformes de recherche. Après avoir retenus six articles, nous nous sommes rendues compte de la complexité de ceux-ci lors des analyses. C'est la raison pour laquelle une étude a été supprimée, avec l'accord de notre référente de travail de Bachelor.

Deuxièmement, toutes les études qui nous ont inspirées, associées à notre revue de littérature, ont été effectuées à l'étranger, ce qui ne permet pas de généraliser totalement les résultats et de les appliquer dans notre pays. Ceci est un biais de transférabilité. Malheureusement, nous n'avons pas trouvé d'études effectuées en Suisse à ce propos. Même s'il existe beaucoup d'études en cours d'investigations, ce sujet reste récent.

8. RECOMMANDATIONS

8.1. Pour la recherche

Il serait intéressant de poursuivre des recherches quantitatives et de continuer de promouvoir ce sujet, ce qui permettrait d'approfondir nos connaissances en Suisse. Le but étant d'améliorer la rédaction de la PAS et des DA dans notre pays.

De plus, grâce à des études scientifiques supplémentaires, l'infirmière aura plus de pistes et d'aides pour mener des discussions sur ce sujet, parfois délicat, avec les patients et leurs proches, en ayant une approche basée sur des données probantes. Tout cela a pour objectif de donner aux étudiants la possibilité d'être acteurs dans leur futur.

8.2. Pour l'enseignement

Il est vrai qu'il existe déjà un CAS HES-SO en « Soins palliatifs et personnes âgées » proposé en postgrade. La communication est primordiale dans la relation soignant-soigné-proches pour la rédaction de la PAS. Les outils tels que le jeu de cartes ou les entretiens semi-structurés peuvent faciliter la communication sur les questions liées à la fin de vie. C'est pour cela qu'enseigner des entretiens spécifiques pour les soins de fin de vie, lors de la formation continue, pourrait améliorer le confort des professionnels, la compliance des patients et des proches pour la rédaction de la PAS.

Mais, le sujet des DA et de la PAS reste encore peu abordé durant les études de soins infirmiers. Il serait bien d'instaurer un cours, en première année, afin que les étudiants se

rendent compte et comprennent l'importance de ce sujet pour acquérir des outils afin d'améliorer la communication des soins de fin de vie lors de leurs stages.

8.3. Pour la pratique

Certaines recommandations cliniques peuvent être instaurées afin de permettre au patient de se sentir plus libre, de s'exprimer sur ses besoins et de favoriser la discussion avec les infirmières présentes. Pour cela, les différents outils tels que le jeu de cartes et les entretiens semi-structurés peuvent être utilisés. Par la suite, l'échelle de QOC permettrait d'évaluer la qualité de la communication.

De plus, il serait intéressant d'utiliser la théorie de H. Peplau, pour favoriser la communication, en s'adaptant au rythme et aux besoins de chaque patient et de leurs proches au sujet des soins de fin de vie.

9. RÉFÉRENCES

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2018). *Directives anticipées*. Accès : <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>
- Andreassen, P., neergaard, M.A., Brogaard, T., Skorstengaard, M.H. & Jensen, A.B. (2015). The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences. *Supportive and Palliative Care*, 7(3), 1-6. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-000886.
- Art. 390 al.1 du code civil sur le droit de protection de l'adultes du 1^{er} janvier 2013 Accès <http://ge.ch/justice/droit-de-protection-de-ladulte-nouvelles-mesures-suite-la-revision-du-code-civil>
- BMJ. (2019). Accès <https://www.bmj.com/>
- BMJ. (2019). *Thorax*. Accès <https://thorax.bmj.com/>
- Bonin, M.-C., Bourdin, A., Laville, M., Monin, J.-L., Perlemuter, G. & Thénard, D. (2011). *Processus obstructifs*. Paris: Elsevier Masson.
- Bueno, A. (2005). *Les cahiers de l'action sociale et de la santé : Les directives anticipées, Une façon pour chacune, chacun d'exprimer ses projets de vie*. Genève: Medecine & Hygiene.
- Chan, H.Y-L., Ng, J.S-C., Chan, K-S., Ko, P-S., Leung, D.Y-P., Chan, C.W-H., Chan, L-N. & Lee, I.F-K. (2018). Effects of nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 26-33. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2018.07.008.
- Dahlin, C. (2006) *It takes my breath away end-stage COPD: home Healthcare Nurse* (Vol 23). Boston: Lippincott Williams & Wilkins, Inc.
- Elsevier. (2019). *CHEST journal*. Accès <https://journal.chestnet.org/>
- Elsevier. (2019). *Heart & Lung*. Accès <https://www.journals.elsevier.com/heart-and-lung>
- Elsevier. (2019). *International Journal of nursing Studies*. Accès <https://www.journals.elsevier.com/international-journal-of-nursing-studies>
- Elsevier. (2019). *Journal of pain and symptom management (JPSM)*. Accès <https://www.jpasmjournal.com/>
- Fawcett, J., & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge Analysis and Evaluation of nursing models and theories* (3^{ème} éd). Philadelphia: F.A. Davis.

- Houben, C.H.M., Spruit, M.A., Luyten, H., Pennings, H.-J., Van Den Boogaart, V.E.M., Creemers, J.P.H.M., Wesseling, G., Wouters, E.F.M. & Janssen, D.J.A. (2019). Cluster-randomised trial of nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved one. *Thorax*, 1-9. doi: 10.1136/thoraxjnl-2018-211943.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2017). *Présentation de MeSH bilingue 2017*. Accès <http://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/presentation.htm>
- Kleiner, A.C., Santos-Eggimann, B. & Seematter-Bagnoud, L. (2016). *Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées*. Lausanne : Raisons de santé 263.
- Loi du 7 avril 2006 sur la santé (LS; RSG K1 03). Accès https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/rsg_k1_03.html
- Moncet, M.-C. (2014). *Processus obstructifs*. Paris: Vuibert
- Organisation mondiale de la santé. (2017). *Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. Accès [http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))
- Organisation mondiale de la santé. (2018). *Charge de morbidité due à la Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. Accès <http://www.who.int/respiratory/copd/burden/fr/>
- Observation suisse de la santé. (2018). *Fréquence des bronchites chroniques et emphysèmes*. Accès <https://www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/bronchite-chroniqueemphyseme>
- Pépin, J., Kérouac S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3ème ed.). Montréal : Chenelière éducation.
- Peplau, H.E. (1952). *Interpersonal Relations in Nursing : a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. New York: G.P Putnam's sons.
- Peplau, H.E. (1995). *Les relations interpersonnelles en soins infirmiers*. Paris, France: Editions Masson.
- Smeltzer, S., Bare, B. (2011). *Soins infirmiers : médecine et chirurgie: tome 2: fonction respiratoire, cardiovasculaire et hématologique*. Laval: Bruxelles : De Boek Université.
- Sinclair, C., Auret, K.A., Evans, S.F., Williamson, F., Dormer, S., Wilkinson, A., ... Brims, F. (2016). *Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention, 7(2)*. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013415.

Thomas, K. & Lobo, B. (2011). *Advance care planning in en of life*. Oxford University Press.

Van Scoy, L.J., Reading, J.M., Hopkins, M., Smith, B., Dillon, J., Green, M.J. & Levi, B.H. (2017). Community game day: Using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning. *Journal of Pain and Symptom Mannagement*, 54(5), 680-691. doi: 10.1016j.jpainsymman.2017.07.034.

Vayne-Bossert, P., Vailloud, C., Ducloux, D., Matis, C. & Déramé, L. (2017). Plannification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Revue Médical Suisse*, 13(548), 310-314.

10. ANNEXES

10.1. Fiches de lecture des articles

Fiche de lecture n°1

P. Andreasson, M. A. Neergaard, T. Brogaard, M. H. Skorstengaard, A. B. Jensen. (2015). *BMJ Supportive & Palliative Care : The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences.* doi:10.1136

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

Identité des auteurs

- Pernille Andreassen : Médecin, il travaille dans le département d'oncologie dans l'Hôpital Universitaire d'Aarhus au Danemark.
- Mette Asbjørn Neergaard : Médecin, il travaille dans l'équipe palliative de l'Hôpital Universitaire d'Aarhus au Danemark.
- Trine Brogaard : Infirmière, elle travaille dans le département de santé publique de l'Hôpital Universitaire d'Aarhus au Danemark.
- Marianne Hjorth Skorstengaard : Infirmière, elle travaille dans le département d'oncologie dans l'Hôpital Universitaire d'Aarhus au Danemark.
- Anders Bonde Jensen : Médecin, il travaille dans le département d'oncologie dans l'Hôpital Universitaire d'Aarhus au Danemark.

Le nom et le type de revue

British Medical Journal (BMJ) est une revue médicale en libre accès créée en 1840. Elle expose des articles traitant des questions de recherche en médecine clinique, en santé publique et en épidémiologie. (BMJ, 2019)

Le lieu de l'étude

L'étude se déroule à l'hôpital d'Aarhus au Danemark. (p.1)

Les objectifs pratiques

Le but de cet article est d'explorer les différents impacts des planifications anticipées de soins à long terme en étudiant les commentaires et expériences des patients concernés et de leurs proches.

Objet de la recherche

La planification préalable des soins est un processus qui permet aux patients de mettre en avant leurs préférences en matière de soins futurs. Cela permet de guider les soignants sur les soins de fin de vie voulus. (p.1)

Question de recherche

La question de recherche n'est pas définie par les auteurs, mais nous pouvons l'imaginer ainsi : « Est-ce que la PAS a autant d'effets positifs souhaités ? ».

Hypothèse de travail

Il ne figure aucune hypothèse de travail dans cette étude.

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne mentionnent pas de théorie dans leur étude. Mais ils expliquent que le biais de nombreuses discussions facilitées sur la PAS a suscité d'autres discussions plus approfondies. On peut faire le lien avec la théorie de Peplau sur les relations interpersonnelles entre soignant et patient.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé pour la récolte de données des entretiens enregistrés, transcrits et analysés à l'aide d'une synthèse thématique. Ces discussions ont été menées par des médecins qui ne connaissaient pas les patients de l'étude ou leur dossier médical.

Les premières discussions avaient une durée variable, entre 28 et 112 minutes, elles se sont déroulées à domicile ou dans une chambre d'hôpital. Les personnes ont été recontactées une semaine après la première entrevue par téléphone, seulement 7 personnes ont répondu. Puis une année après, seulement 3 personnes ont accepté les entretiens supplémentaires, car 3 personnes étaient décédées et une personne n'avait pas le temps.

En tout, six entretiens ont été réalisés en personnes et 4 par téléphone.

Population de l'étude

Avec un échantillon délibéré de 18 patients dont 10 ont accepté.

Critères de sélection :

- Âgés entre 27 et 85 ans.
- Origine danoise et résident dans la ville d'Aarhus.
- Atteints d'une maladie chronique telle qu'un cancer, une maladie pulmonaire ou une cardiopathie.

Type d'analyse

C'est une étude qualitative longitudinale par des entretiens.

Principaux résultats de la recherche

La synthèse thématique des entretiens a permis d'identifier trois types différents d'impact global que la PAS a eu sur la vie des patients et de leurs proches et/ou sur la fin de vie : impact positif, aucun impact et impact négatif.

Impact positif

Trois facteurs ont été mis en avant par les patients :

La communication :

Le fait d'ouvrir la communication sur les soins de fin de vie et la mort n'a pas été facile pour tous, mais cela a permis de rendre les sujets importants bien plus accessibles et moins négatifs. De plus, la PAS ont pu ouvrir d'autres questionnements, comme des questions émotionnelles non résolues que le patient voulait aborder. Les patients et les proches ont tiré également leurs avantages, ils ont su améliorer la communication entre eux.

La connaissance de mort :

Parler de la mort a permis à certains patients de l'étude de réaliser qu'ils étaient mortellement malades. Cela leur a permis par la suite de profiter de leurs derniers instants comme il le souhaitait et d'en profiter.

Renforcement des capacités :

La PAS a permis d'avoir chez les personnes concernées la perception d'un soulagement et de contrôle sur eux-mêmes et leur futur, car leurs souhaits et leurs préférences ont été entendues.

Aucun impact

Bien que toutes les personnes interrogées considèrent la PAS comme un concept pertinent, certaines d'entre elles estiment toujours que la discussion sur la PAS ne leur a pas été utile. Selon certaines personnes de l'étude, 2/10, elles estiment qu'on ne peut contrôler les événements de soins liés à la fin de vie et à la mort. De plus, elles ont une certaine méfiance à l'égard du respect des volontés écrites due à de mauvaises expériences.

Impact négatif

Malheureusement, il a été constaté pour une personne un impact négatif, une obstruction à la communication. Lors de la discussion, avec leur médecin, sur les soins de fin de vie et la mort, la personne peut se sentir offensé ou dépassé par le sujet. De plus, cela peut créer des conflits entre le patient et les proches due à des désaccords.

Conclusion générale

L'étude révèle une grande diversité dans les expériences des patients face à la PAS. Les auteurs ont mis l'accent sur trois types différents d'impact que la PAS peut avoir sur les patients et leurs proches : positif, négatif et aucun impact. Par conséquent, l'étude suggère que la PAS a le potentiel d'améliorer la communication et la qualité de vie des patients et de leurs proches, et que la PAS comporte le risque de créer des tensions entre patients et proches ou d'être insignifiante.

Éthique

L'étude a été approuvée par l'Agence Danoise de protection des données. Mais selon les comités d'éthique de la recherche en santé de la région centrale du Danemark, la Loi sur le système des comités d'éthique de la recherche biomédicale n'a pas été appliquée. (p.3)

DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

Apports de l'article

Cet article souligne l'importance de sensibiliser les patients à la PAS. Cela permet de mettre en avant leurs besoins, leurs préférences et d'améliorer la communication sur la fin de vie ainsi que la mort. De plus, les professionnels de la santé en charge de la personne saura quels soins prodiguer en cas de décompensation, de se situer dans les connaissances du patients face à sa maladie et sur la mort grâce à des discussions et d'adapter le soutien nécessaire à la personne ou aux proches.

Limites

Les discussions sur les souhaits et sur les préoccupations en matière de fin de vie est un sujet nouveau, que ce soit pour les patients ou le système de santé Danois. Les résultats peuvent alors être différents qu'avec des patients qui vivent dans des sociétés où les discussions sur la PAS sont bien plus courantes. De plus, l'étude a une population cible très restreinte.

Pistes de réflexion

Pour de futures recherches, prendre en compte et comprendre les perceptions des patients et de leurs proches sur les facteurs qui peuvent influencer l'adoption la PAS. De plus, il sera important de prendre en compte les impacts négatifs mentionné lors de cette étude. Il sera également important de plus intégré la perspective des proches aidants.

Fiche de lecture n°2 :

Van Scoy, L.J., Reading, J.M., Hopkins, M., Smith, B., Dillon, J. Green, M.J. & Levi, B.H. (2017). Community game day: Using an End-of-life conversation game to encourage advance care planning. *Journal of pain and symptom management*. 54(5), 680-691. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.034

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

Identité des auteurs

- Lauren J. Van Scoy : Docteur et professeur aux département de médecine et des sciences humaines à l'Université de Penn State.
- Jean M. Reading : Médecin assistant dans le département de médecine à l'Université de Penn State.
- Margaret Hopkins : Médecin et professeur dans le département des sciences humaines à l'Université de Penn State.
- Brandi Smith : Professeurs dans le département de la médecine à l'Université de Penn State.
- Judy Dillon : Professeur dans le département des soins infirmiers à l'Université de Penn State.
- Michael J. Green : Docteur et professeur aux départements des sciences humaines à l'Université de Penn State.
- Benjamin H. Levis : Docteur en médecine et philosophie. Professeur aux départements des sciences humaines et de pédiatrie à l'Université de Penn State.

Le nom et le type de revue

Le « Journal of pain and symptom Management » est une revue internationale à comité de lecture qui publie des articles de recherches et d'informations cliniques sur les soins palliatifs et la gestion de la douleur (Elsevier, 2019).

Le lieu de l'étude

L'étude a eu lieu dans 12 lieux différents autour de Hershey, en Pennsylvanie (p. 682).

L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

Les objectifs pratiques

Les auteurs ont trois objectifs avec cette recherche. La première est d'évaluer l'acceptabilité d'utiliser un jeu de conversation en fin de vie, en milieu communautaire. La deuxième est d'évaluer si le jeu incite les patients atteints de maladies chroniques et/ou leurs proches aidants à adopter des comportements de PAS. Et la dernière est de déterminer si le jeu convient bien aux patients, aux proches aidants ou aux deux (p.681).

Objet de la recherche

L'étude a pour but de déterminer si, un jeu de carte de conversation sur la fin de vie, dans un milieu communautaire, serait un moyen acceptable et efficace pour que les patients atteints de maladies chroniques réalisent une PAS (p.680).

Question de recherche

Les auteurs n'ont pas émis de question de recherche mais des buts pour évaluer l'effet de l'intervention.

Hypothèse de travail

Les auteurs n'ont pas émis d'hypothèse mais se sont basés sur des précédentes actions avec le jeu dans différents contextes. Ces études ont relevé un résultat significatif mais Les auteurs se sont demandé si c'était dû au contexte communautaire (p.681).

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs de mentionnent aucune théorie de soins pour leur étude.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé plusieurs manières pour récolter les données : différents questionnaires avant et après la participation au jeu, des entretiens de 20-30 minutes après le jeu et des enquêtes téléphoniques 3 mois après le jeu.

Population de l'étude

Afin de sélectionner les participants, les auteurs ont procédé de deux manières. La première était de faire un échantillonnage aléatoire de patients atteints de maladies chroniques identifiés dans les bases de données hospitalières. La deuxième était de faire de la prospection à l'aide de dépliants et de publicités dans des centres communautaires comme les églises, les bibliothèques...

Les participants devaient :

- Parler anglais
- Avoir plus de 18 ans
- Ne présenter aucun trouble cognitif
- Être capables de rester assis et de se concentrer pendant trois heures ou plus
- N'avoir pas créé de DA dans un délai de 18 mois avant le début de l'étude

Au final, il y avait 93 participants à l'étude dont 49 patients atteints de maladies chroniques et 44 proches aidants (p.681).

Type d'analyse

C'est une étude qualitative et quantitative.

Principaux résultats de la recherche

Résultats quantitatifs

Les scores montrent une évolution, dans 4 sous-échelles des domaines du processus d'enquête sur l'engagement de PAS, entre le début de l'étude et après 3 mois. Seul le changement dans le domaine de l'auto-efficacité a atteint une signification statistique.

75% des participants ont eu au moins un comportement de PAS comme remplir un document de DA, mettre à jour les DA existantes, parler de PAS avec la famille ou les professionnels de la santé. Sur les 43 participants qui n'avaient pas écrit de DA avant l'intervention, 19 (44%) d'entre eux les ont finalisées dans les trois mois suivant l'intervention.

Résultats qualitatifs

Les patients et les proches ont imaginé le jeu dans un contexte familial et non en groupe. Pourtant, il est ressorti que ces derniers ont relevé plusieurs aspects positifs en jouant en groupe avec des étrangers. En entendant le témoignage des autres participants, les patients se sentaient rassurés et validés, les paroles faisant écho.

Les aidants naturels ont souvent mentionné que les questions du jeu étaient plus pertinentes pour eux-mêmes dans la réflexion sur leurs propres valeurs de fin de vie, par opposition à celles de la personne dont ils s'occupent.

Le jeu a suscité de la réflexion, il a aidé les participants à imaginer d'autres perspectives sur les questions de fin de vie. L'échange des points de vue, sur les souhaits des autres, a pu influencer les préférences des uns et des autres.

Les participants ont trouvé que le format du jeu permettait d'avoir des conversations sensibles, confortables et agréables sur les sujets sensibles liés à la fin de vie. Ils ont également noté que le contexte d'un jeu structuré rendait la conversation moins difficile.

Conclusion générale

Les données quantitatives et qualitatives de cette étude de méthodes, mixtes et convergentes, démontrent que l'organisation d'événements communautaires, autour d'un jeu de conversation en fin de vie, est une expérience agréable et positive pour les patients atteints d'une maladie chronique et/ou leurs aidants naturels. Cela se traduit également par une participation accrue à la PAS suite à cette action.

Éthique

Avant de commencer l'étude, les participants ont donné leur consentement éclairé.

Pendant le jeu, des assistants de recherche étaient présents dans les salles pour surveiller et prévenir les potentiels détresses psychologiques.

DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

Apports de l'article

L'article nous montre la possibilité d'utiliser un jeu pour entamer la discussion sur le sujet des ACP avec tout ce qu'ils englobent (les souhaits, les croyances, les valeurs...).

Limites

L'étude ne comprenait pas de volet de contrôle, les comportements de PAS ne peuvent pas être attribués avec confiance au jeu.

La population était principalement caucasienne, par conséquent les résultats ne sont pas généralisables.

Une partie de l'échantillon est de commodité ce qui peut amener les participants à être plus disposés à participer à des conversations de PAS que la population générale.

Fiche de lecture n°3

C. Sinclair, K-A. Auret, S-F. Evans, F. Williamson, S. Dormer, A. Wilkinson... & F. Brims. (2016). *Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention*. Doi:10.1136/bmjopen-2016013415

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

Identité des auteurs

- C. Sinclair : Il a été à l'école clinique rurale d'Australie et il est diplômé de l'Université d'Albany en Australie.
- K-A. Auret: Elle a été à l'école clinique rurale d'Australie et elle est diplômée de l'Université d'Albany en Australie.
- S-F. Evans: Elle a été à l'école clinique rurale d'Australie et elle est diplômée de l'Université de Perth en Australie.
- F. Williamson: Elle a été à l'école clinique rurale d'Australie et elle est diplômée de l'Université d'Albany en Australie.
- S. Dormer: Il travaille dans un service respiratoire de l'hôpital Sir Charles Gairdner de Nedlands en Australie.
- A. Wilkinson: Elle a fait l'école des soins infirmiers et obstétrique à l'Université Edith Cowan à Perth en Australie.
- Kim Greeve : Elle fait partie du département de la santé ainsi que du réseau de cancérologie et de soins palliatif de l'État de Washington.
- Audrey Koay : Elle fait partie du département de la santé ainsi que du réseau de cancérologie et de soins palliatif de l'État de Washington.
- Dot Price : Il fait partie du service de santé d'Australie et du comité de consultation de district sur la santé.
- F. Brims : Il travaille dans un service respiratoire de l'hôpital Sir Charles Gairdner de Nedlands en Australie.

Le nom et le type de revue

British Medical Journal (BMJ) est une revue médicale en libre accès créée en 1840. Elle expose des articles traitant des questions de recherche en médecine clinique, en santé publique et en épidémiologie. (BMJ, 2019)

Le lieu de l'étude

L'étude se déroule dans un hôpital universitaire métropolitain d'Australie et dans le réseau de santé rurale d'Australie qui se compose de cliniques de médecine générale, d'établissements de soins résidentiels et d'hôpitaux régionaux.

Les objectifs pratiques

Le but de cette étude est de déterminer si une intervention systématique de la PAS dirigée augmenterait le nombre de la PAS chez les patients atteints de maladies respiratoires avancées.

Objet de la recherche

La planification préalable des soins clarifie les objectifs des patients qui deviennent incapables de communiquer leur préférence en cas de décompensation. Malheureusement, la PAS est souvent mis en place trop tardivement ou pas du tout.

Question de recherche

La question de recherche n'est pas définie par les auteurs, mais nous pouvons l'imaginer ainsi : « Est-ce qu'augmenter les discussions sur leur pathologie ainsi que sur les soins de fin de vie augmentera le nombre de PAS chez les patients atteints de maladie pulmonaire ? ».

Hypothèse de travail

Les auteurs ne mentionnent aucune hypothèse de travail dans leur article.

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne mentionnent pas de théorie dans leur étude. Mais ils expliquent par le biais des nombreuses discussions facilitées sur la PAS qui a suscité d'autres discussions plus approfondies. On peut faire le lien avec la théorie de Peplau sur les relations interpersonnelles entre soignant et patient.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Outil pour la récolte de données

Les auteurs utilisent comme outil principal la communication entre des infirmières possédant une bonne connaissance sur la communication avec des personnes gravement malades. Trois groupes sont ressortis avant l'étude, 1 groupe voulant bénéficier de l'intervention, un autre groupe ne voulant pas en bénéficier et le dernier groupe qui a été mis de façon aléatoire car ils n'avaient pas de préférences.

Ces infirmières vont utiliser plusieurs outils tels que l'EuroQol 5, qui va évaluer cinq dimensions de la personne, comme la mobilité, la capacité à prendre soin de soi, la capacité à entreprendre des AVQ, la douleur et l'anxiété/dépression de la personne. De plus, l'outil ENRICHD va permettre d'évaluer le besoin du soutien social de la personne.

Population de l'étude

Dans l'étude, les auteurs ont sélectionné 266 patients par le biais de recherches dans la base de données du service de l'hôpital par des examens dans des cliniques et directement via le personnel de l'hôpital. Les patients sélectionnés devaient avoir reçu un diagnostic de maladie respiratoire chronique grave. Ces personnes devaient être âgées de 18 ans ou plus et parler anglais. De plus, elles ne devaient pas être en fin de vie ou elles ne devaient prévoir de mourir dans les prochaines 48h. Après ses critères de sélections, 215 patients ont été confirmés admissibles, mais seulement 149 ont consenti à faire l'étude.

Type d'analyse

C'est une étude multicentrique ouverte sous forme d'essais randomisés et contrôlés.

Principaux résultats de la recherche

L'échantillon était principalement composé d'hommes ayant un niveau d'instruction modéré à faible. Après 6 mois, il y a une augmentation considérable dans la mise en place de PAS chez les personnes affectées à recevoir l'intervention d'une infirmière pour parler de traitement essentiel et de PAS (54/106) comparé aux personnes faisant parti du groupe témoin qui ne

recevait aucune intervention (6/43). Malgré le fait qu'entre les deux groupes, il n'y avait pas de grandes différences significatives sur les mesures de gravités de la maladie. Mais le facteur associé à la discussion sur les soins anticipés le plus important, qui a aidé dans la rédaction de PAS, était le soutien social. Les personnes pouvaient exprimer leurs besoins ainsi que leurs craintes sur leur maladie et réfléchir, par la suite, à diverses solutions.

En ce qui concerne le groupe témoin, le taux de mise en place de PAS a augmenté au fil du temps grâce aux diverses discussions avec leurs proches et leurs médecins. Mais cela a pris plus de temps qu'avec le groupe d'intervention. Il était parfois trop tard pour penser à mettre en place des DA.

Conclusion générale

Par le biais de la discussion et de la communication avec les infirmières spécialisées, les médecins et avec les proches, les personnes atteintes de maladies pulmonaires graves mettent plus facilement en place des projets de soins anticipés par écrit. Beaucoup de personnes en parlent déjà avec leurs familles et leurs proches.

Éthique

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (HREC) à l'hôpital Sir Charles Gairgner, l'université de Montréal, WA Country Health Service et WA ministère de la santé.

DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

Apports d'article

Cette étude met en avant les avantages de la communication faite par les soignants, les médecins et tous les autres professionnels sur les PAS afin de guider les patients dans leur élaboration et leur compréhension. De plus, cet article explique et expose les points positifs d'une élaboration de PAS qui peut être avantageuse pour les personnes atteintes de maladie respiratoire grave, surtout lors de décompensation. Cela permet aux soignants de respecter les souhaits de confort et leurs besoins. Malheureusement, peu de personnes expriment leurs PAS par écrit, ils l'expriment généralement à leurs proches, d'où l'importance de la promotion faites par les professionnels de la santé.

Limites

Cette étude comporte un certain nombre de limites. Le modèle de préférence induit un biais d'auto-sélection qui peut impliquer une interprétation des données chez la population de l'étude. Au final, l'auto-déclaration de ces personnes était la seule source de données pour créer l'échantillon de l'étude basé sur des discussions. De plus, l'échantillon de l'étude était bien plus petit que prévu à cause du problème de recrutement.

Pistes de réflexion

L'étude montre l'importance d'une prise en charge globale de la personne atteinte de maladie respiratoire grave par le biais des PAS. En effet, après avoir identifié des patients atteints de maladies graves, les personnes spécialisées dans les soins palliatifs ou dans les PAS pourraient venir ou se montrer disponibles afin d'évaluer leurs besoins de confort et leur expliquer quelles démarches, les patients, peuvent mettre en place pour leur futur durant l'évolution de leur maladie chronique. De plus, cela permettrait aux patients de poser leurs questions et de se renseigner sur leur pathologie afin de mieux comprendre le but de ces PAS.

Fiche de lecture n°4

Chan, H.Y.-L., Ng, J.S.-C., Chan, K.-S., Ko, P.-S., Leung, D.Y.-P., Chan, C.W.-H., Chan, L.-N. & Lee, I.F.-K. (2018). Effects of nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 26-33. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2018.07.008.

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

Identité des auteurs

- Helen Yue-Lai Chan : Professeur à l'école des sciences infirmières à Nethersole et de l'Université chinoise de Hong Kong.
- Jeffrey Sheung-Ching Ng: Docteur à l'Hôpital Haven of Hope de Hong Kong.
- Kin-Sang Chan: Docteur à l'Hôpital Haven of Hope de Hong Kong.
- Po-Shan Ko: Docteur à l'Hôpital Haven of Hope de Hong Kong.
- Doris Yin-Ping Leung: Professeur à l'école des sciences infirmières de Hong Kong et à l'Université polytechnique de Hong Kong.
- Carmen Wing-Han Chan: Professeur à l'école des sciences infirmières à Nethersole et de l'Université chinoise de Hong Kong.
- Lai-Ngor Chan: Docteur à l'Hôpital Haven of Hope de Hong Kong.
- Iris Fung-Kam Lee: Professeur à l'école des sciences infirmières à Nethersole et de l'Université chinoise de Hong Kong.
- Diana Tze-Fan Lee: Professeur à l'école des sciences infirmières à Nethersole et de l'Université chinoise de Hong Kong.

Le nom et le type de revue

La revue « International Journal of Nursing Studies » publie des articles de recherches sur la prestation des soins de santé, l'organisation, la gestion, la main-d'œuvre, la politique et des méthodes pertinentes pour les infirmières et d'autres professions de la santé (Elsevier, 2019).

Le lieu de l'étude

L'étude s'est déroulée dans une clinique ambulatoire de réadaptation à Hong-Kong, auprès de 8 services médicaux (p.28).

L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

Objectif pratique

L'objectif est d'examiner les effets d'un programme structuré de planification préalable des soins, dirigé par une infirmière au sujet de la prise de décisions en matière de soins de fin de vie pour des patients atteints de maladies chroniques (p.27).

Objet de la recherche

L'objet de l'étude est dans un premier temps, d'améliorer la communication entre les patients et les membres de leur famille, concernant les soins de fin de vie, lors d'entretiens menés par des infirmières pour, dans un second temps, rédiger des DA.

Question de recherche

La question de recherche n'est pas clairement mentionnée par les auteurs, mais il est possible de la déduire « Quel effet aurait un programme structuré de planification des soins, dirigé par une infirmière, sur la prise de décisions en matière de soins de fin de vie d'un patient atteint d'une maladie chronique ? ».

Hypothèse de travail

Les auteurs ont émis l'hypothèse que, comparativement au groupe témoin, le groupe expérimental afficherait des niveaux significativement plus élevés de congruence dyadique concernant les préférences en matière de soins de fin de vie, des niveaux significativement plus faibles de conflit décisionnel parmi les patients et des taux plus élevés de documentation des préférences en matière de soins dans les dossiers médicaux (p.27).

Cadre théorique de la recherche

Florence Nightingale a été mentionnée une fois dans l'article pour illustrer, qu'il ne faut jamais perdre l'occasion d'entamer la discussion sur les PAS, de manière à laisser le temps au patient et aux proches d'évoluer dans leur réflexion à ce sujet (p.31).

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Outil pour la récolte de données

Avant l'intervention, les infirmières ont suivi quatre jours de formation sur la gestion des symptômes, les soins psychologiques et spirituels, le deuil, la communication, le conseil et l'auto-soins. De plus, elles pouvaient s'appuyer sur un guide de discussion spécialement conçu pour le programme et basé sur une étude antérieure.

L'intervention s'est déroulée, dans le groupe expérimental, sur une période de 3 semaines, à raison d'un entretien par semaine, en présence du patient accompagné du membre de sa famille désigné, ainsi que de l'infirmière.

- 1^{ère} visite : partager leur expérience de la maladie + dépliant éducatif sur la planification préalable des soins
- 2^{ème} visite : réfléchir à leurs valeurs et croyances personnelles en fonction de leurs expériences de vie
- 3^{ème} visite : aborder diverses questions concernant les soins de fin de vie, fournir des renseignements et clarifier leurs préférences individuelles en ce qui concerne les objectifs des soins et des traitements proposés et acceptés.

Les infirmières ont été suivies durant les 5 premiers patients par le chercheur référent, pour fournir un encadrement et un retour constructif. Puis de manière aléatoire, le chercheur référent se conçoit à la visite pour observer, surveiller l'adhésion à l'intervention des participants (p.28).

Pour le groupe de contrôle, les infirmières ont procédé à trois visites hebdomadaires à domicile. Elles procédaient à des évaluations de santé de base comme la vérification des traitements. Le dépliant sur la planification préalable des soins a été remis lors de la première visite, sans explications. Si les participants demandaient de l'aide aux infirmières, elles suggéraient de s'en référer à leur médecin (p.28).

Population de l'étude

La population de l'étude devait répondre aux critères suivants :

- Être atteint d'une maladie chronique
- Avoir +18 ans
- En toute capacité de discernement
- Parler cantonais
- Vivre à la maison
- Avoir désigné une personne proche pour l'étude

Les critères d'exclusions étaient d'avoir été référé en soins palliatifs et d'avoir élaboré des PAS avant l'étude (p.28).

Au total : 239 Paires (patient + proche) au départ (N=239). Puis 9 patients étaient dans un état critique ou mort (N=230). Donc au début de l'étude, 115 paires dans le groupe expérimental (N=115) et 115 paires dans le groupe contrôle (N=115). Les 230 patients étaient composés :

- De maladie respiratoire chronique (52,7%)
- De maladie cardiaque (19,2%)
- D'accident vasculaire cérébral (5,9%)
- De cancer (5,4%)

Type d'analyse

L'étude est un essai comparatif randomisé à groupes parallèles avec mesures répétées.

Principaux résultats de la recherche

A 6 mois, au sujet du niveau de congruence sur les soins de fin de vie, entre chaque paire (patient et proche), il a été constaté une augmentation significative dans le groupe expérimental, alors que dans le groupe témoin aucune différence n'a été relevée.

A 6 mois, dans le groupe expérimental, le score du SURE a augmenté avec le temps alors que dans le groupe témoin le score est resté stable.

Six mois après l'intervention le taux d'achèvement des directives préalables dans les dossiers médicaux électroniques était significativement plus élevé dans le groupe expérimental que dans le groupe témoin (16,5% vs 1,7%).

Conclusion générale

Ce programme a semblé améliorer efficacement la congruence dyadique entre les patients et le membre désigné de leur famille en ce qui concerne les préférences en matière de soins de fin de vie. Il a réduit le niveau de conflit décisionnel des patients concernant les décisions pertinentes et augmenté la documentation des préférences en matière de soins après une évaluation de suivi à six mois. Les résultats de cette étude soulignent l'importance de donner aux patients suffisamment de temps pour envisager les questions de fin de vie en introduisant le processus de planification plus tôt. De plus, les résultats de l'étude démontrent l'importance d'habiliter les patients à délibérer sur leurs choix en augmentant leurs connaissances en matière de santé au sujet des diverses options de soins et de traitements, de proposer aux patients une discussion ouverte et de laisser plus de temps aux infirmières pour soutenir la mise en œuvre de la planification préalable des soins.

Éthique

L'étude a été approuvée par le comité de l'administration hospitalière. Les patients ainsi que les membres de la famille ont fait un consentement éclairé écrit. Les participants ont été éclairés de leur droit de se retirer de l'étude en tout temps, sans représailles. Les groupes ont été assignés au hasard à l'aide d'enveloppes opaques et scellées avec des nombres générés

au hasard. Lors des suivis, les évaluateurs n'ont pas été informés de l'affection du groupe (p.29).

DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

Apports de l'article

Cet article permet de montrer l'influence des entretiens structurés par une infirmière sur la création des PAS.

Limites

La transférabilité de l'étude, étant réalisée à Hong-Kong, le système de santé n'est pas équivalent au système de santé Suisse ainsi que les lois concernant les PAS peuvent également varier.

Dans un premier temps, les participants à l'étude, soit les patients, ont été obligés de choisir un proche pour y participer, ce qui a limité le nombre de participants. Dans un second temps, l'étude a montré que les proches avaient de l'influence sur les choix du patient. En imposant leur opinion, ils pouvaient même inciter le patient à l'arrêt de la participation à l'étude.

L'étude a été menée qu'auprès d'un seul hôpital ce qui peut influencer la généralité des résultats.

Fiche de lecture n°5

Houben, C.H.M., Spruit, M.A., Luyten, H., Pennings, H.-J., Van Den Boogaart, V.E.M., Creemers, J.P.H.M., Wesseling, G., Wouters, E.F.M. & Janssen, D.J.A. (2019). Cluster-randomised trial of nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved one. *Thorax*, 1-9. doi: 10.1136/thoraxjnl-2018-211943.

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

Identité des auteurs

- Houben Carmen H.M. : Département de recherche et d'éducation à CIRO, Horn, Limburg, Pays-Bas.
- Spruit Martijn A : Département de recherche et d'éducation à CIRO, Horn, Limburg, Pays-Bas. Département de médecine respiratoire au centre médical universitaire de Maastricht et Professeur à l'école de nutrition et recherche transrationnelle en métabolisme (NUTRIM).
- Luyten Hans : Département de méthodologie de recherche, de mesure et d'analyse à l'université de Twente, Enschede, Overijssel, Pays-Bas.
- Pennings Herman-Jan : Département de médecine respiratoire, à l'hôpital de St Laurentius, Roermond, Limburg, Pays-Bas.
- Van Den Boogaart Vivian E.M : Département de médecine respiratoire au centre médical VieCuri, Venlo, Limburg, Pays-Bas.
- Creemers Jaques P.H.M: Département de médecine respiratoire à l'hôpital Catharina Eindhoven, North Brabant, Pays-Bas.
- Wesseling Geertjan: Département de médecine respiratoire à UMC1 de Maastricht, Pays-Bas.
- Wouters Emiel F.M: Département de recherche et d'éducation à CIRO, Horn, Limburg et au département de médecine respiratoire à UMC+ de Maastricht, Pays-Bas.
- Janssen Daisy J.A: Département de recherche et d'éducation à CIRO, Horn, Limburg, et au centre d'expertise en soins palliatifs de UMC+ de Maastricht, Pays-Bas.

Le nom et le type de revue

La revue « Thorax » est une revue de médecine respiratoire. Elle publie des articles de recherches cliniques et expérimentales au sujet de la médecine respiratoire, la pédiatrie, l'immunologie, la pharmacologie, la pathologie et la chirurgie (BMJ, 2019).

Le lieu de l'étude

L'étude a été menée dans un hôpital universitaire et trois centres hospitaliers aux Pays-Bas (p.1).

L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

Les objectifs pratiques

Cette étude a pour objectif d'évaluer si une intervention au sujet de PAS dirigée par une infirmière peut améliorer la qualité de la communication entre les patients et les médecins dans les soins de fin de vie chez les patients atteints de la maladie BPCO (p.1).

Objet de la recherche

L'étude s'intéresse à la qualité de la communication des soins de fin de vie, la qualité de la mort chez les patients atteints de BPCO, ainsi que les symptômes d'anxiété et de dépression liés à l'approche de la mort (p.1).

Question de recherche

Les auteurs n'ont pas posé de question précise.

Hypothèse de travail

Les auteurs ont émis une hypothèse que l'intervention de PAS améliore la qualité de la communication des soins de fin de vie et la qualité de la mort et du décès chez les patients atteints de BPCO avancée sans causer de détresse psychosociale chez les patients et leurs proches (p.1).

Cadre théorique de la recherche

Les auteurs n'ont pas mentionné de théoricienne, malgré cela nous pouvons relever le mot « empowerment » et « partenariat » (patient-soignant-proche) dans le texte, ce qui fait référence à la théorie de Orem ou de McGill.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Outil pour la récolte de données

Huit infirmières spécialisées en soins respiratoires ont reçu 2 jours de formation sur l'importance de PAS, la pratique de la communication en matière de soins de fin de vie, et le modèle de séance structurée pour l'étude.

Les séances sur PAS, ont eu lieu 4 jours après l'hospitalisation du patient, à son domicile en présence d'un proche. L'intervention d'une heure et demie comprenait plusieurs éléments.

Les informations ont été adaptées selon les préférences du patient et du proche, en prêtant attention aux questions et préoccupations de ceux-ci. Les infirmières ont rempli un formulaire en résumant les points abordés lors des entretiens. Le document a été remis au patient, au médecin thoracique et au médecin généraliste. Puis les patients ont reçu une brochure sur les soins palliatifs pour la BPCO (p.2).

Le questionnaire QOC a été utilisé afin d'évaluer la qualité de la communication. Les symptômes d'anxiété et de dépression ont été mesurés au départ et au bout de six mois chez les patients et leurs proches à l'aide de l'échelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). La qualité de la mort a été évaluée au moyen du questionnaire Quality of Death and Dying (QODD) (p.2).

Population de l'étude

La population de l'étude se composait de patients atteints de BPCO avancée (N=165), sortant d'hospitalisation pour exacerbation. Puis les patients ont désigné 1 à 4 proches (N=196) pour participer à l'étude.

Les critères d'exclusion étaient l'incapacité de remplir les questionnaires en raison d'une déficience cognitive ou l'incapacité de parler et/ou de comprendre le néerlandais (p. 2).

Type d'analyse

C'est une étude quantitative interventionnelle avec essai randomisé (cohorte).

Principaux résultats de la recherche

Le score de communication des soins de fin de vie (QOC) s'est amélioré de façon significative dans le groupe d'intervention ACP (2,37 points ; IC à 95% : 1,76 à 2,98 ; $P < 0,001$), mais n'a pas changé dans le groupe témoin (0,32 point ; IC 95% : -0,15 à 0,80 ; $P = 0,18$).

Six mois après la randomisation, 38 des 73 patients du groupe d'intervention PAS (52,1 %) ont déclaré avoir consulté un professionnel de la santé autre que l'infirmière d'intervention contre 19 des 64 patients du groupe témoin (29,7 %) ($P = 0,003$).

Les symptômes d'anxiété se sont améliorés de façon significative dans le groupe intervention ACP (-1,1 point ; IC à 95 % : -1,99 à -0,23 ; $p = 0,01$), mais n'ont pas changé significativement dans le groupe témoin (-0,4 point ; IC à 95 % : -1,38 à 0,66 ; $P = 0,48$).

Les symptômes de dépression n'ont pas changé dans les deux groupes ($P = 0,60$ pour le groupe intervention et $P = 0,72$ pour le groupe témoin).

La qualité de la mort évaluée avec le score QODD n'a montré aucune différence significative entre les deux groupes ($P = 0,17$).

Conclusion générale

Une séance structurée de PAS dirigée par une infirmière a amélioré la qualité des communications sur les soins de fin de vie entre les patients atteints de BPCO et leur médecin thoracique 6 mois après l'intervention. De plus, les symptômes d'anxiété et de dépression n'ont pas augmenté après l'intervention, tant chez les patients que chez leurs proches. En fait, à 6 mois de suivi, les symptômes d'anxiété étaient significativement plus faibles chez les proches du groupe d'intervention que dans le groupe témoin. Enfin, on a constaté que la qualité de la mort et du décès était comparable entre les deux groupes.

Éthique

Les auteurs ont mentionné que tous les participants avaient donné leur consentement éclairé par écrit.

DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

Apports de l'article

L'article nous apporte que des entretiens dirigés par des infirmières sur les PAS améliore leurs rédactions et diminue l'anxiété des proches après 6 mois de l'intervention.

Limites

L'échantillon de l'étude est plus petit que prévu compte tenu de refus de participation.

Après le décès de certains patients, les proches n'étaient plus atteignables ce qui constitue une limite à l'évaluation.