

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>iii</b>
<b>Table des matières .....</b>	<b>iv</b>
<b>Liste des tableaux.....</b>	<b>vi</b>
<b>Liste des figures .....</b>	<b>vii</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>viii</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Problématique.....</b>	<b>3</b>
Personne âgée - vieillissement .....	4
Soins palliatifs.....	6
Question de recherche et objectifs.....	11
Question de recherche.....	11
Objectifs.....	12
<b>Cadre de référence .....</b>	<b>13</b>
Liens entre les deux théories de soins .....	14
Caring Humain selon Watson .....	14
Philosophie .....	15
Concepts principaux .....	15
L'école du caring.....	16
Pratique inspirée de la conception de Watson .....	16
Facteurs caratifs .....	17
Théorie de Gestion des Symptômes .....	19
<b>Méthode.....</b>	<b>24</b>
Choix du devis de recherche.....	25
Banque de données.....	26
Mots-clés, termes MeSH et descripteur CINAHL .....	26
Critères d'inclusion / d'exclusion .....	27
Stratégies de recherche.....	27
<b>Résultats .....</b>	<b>28</b>
Caractéristiques des articles retenus .....	29
Présentation des résultats .....	31
Implémentation des soins palliatifs en EMS .....	31
Communication .....	32
Formation du personnel soignant .....	33

Respect des droits du patient .....	34
Gestion des symptômes .....	35
Gestion optimale de la douleur chez la personne âgée .....	36
Facteurs et indicateurs d'une gestion non-optimale de la douleur .....	36
Mise en place d'un programme spécifique .....	38
<b>Discussion .....</b>	<b>40</b>
Résultats principaux en lien avec la philosophie du Caring .....	41
Implémentation des soins palliatifs en EMS .....	41
Communication .....	43
Formation du personnel soignant.....	44
Respect des droits du patient.....	45
Résultats principaux en lien avec la Théorie de Gestion des Symptômes .....	47
Facteurs/indicateurs d'une gestion non-optimale de la douleur .....	48
Mise en place d'un programme spécifique .....	50
Recommandations .....	51
Recommandations pour la pratique.....	51
Recommandations pour la formation.....	51
Recommandation pour la recherche .....	52
Forces et limites de la revue de littérature.....	52
Forces.....	52
Limites .....	53
<b>Conclusion .....</b>	<b>54</b>
<b>Références .....</b>	<b>56</b>
Liste des références bibliographiques.....	57
<b>Appendice A</b> Déclaration d'authenticité .....	<b>61</b>
<b>Appendice C</b> Diagramme de Flux.....	<b>65</b>
<b>Appendice D</b> Stratégies de recherche des articles .....	<b>67</b>
<b>Appendice E</b> Classement des besoins appartenant à la science du Caring.....	<b>70</b>
<b>Appendice F</b> Tableau récapitulatif des articles sélectionnés.....	<b>72</b>
<b>Appendice G</b> Projet du groupe Spall du Manoir .....	<b>81</b>
<b>Appendice H</b> Grilles de résumés et d'analyses des articles.....	<b>89</b>

**Liste des tableaux**

Tableau 1 <i>Question PICO</i> .....	11
Tableau 2 <i>Tableau récapitulatif des mots-clés / mots MeSH / descripteur CINAHL utilisés</i> .....	26
Tableau 3 <i>Critères d'inclusion et d'exclusion</i> .....	27

**Liste des figures**

Figure 1 : Le rôle et l'évolution des soins palliatifs durant la maladie. ....	7
Figure 2 : Schéma de la Théorie de Gestion des Symptômes.....	22

## **Remerciements**

Nous remercions tout particulièrement notre directrice de Travail de Bachelor, Madame Tanya Cara-Nova, pour sa précieuse collaboration tout au long de l'élaboration de cette revue de littérature.

Nous tenons également à remercier Madame Caroline Schwaller, infirmière clinicienne, de nous avoir donné l'opportunité d'échanger sur la thématique et partager des informations d'expertes à expertes.

Aussi, nous adressons nos remerciements les plus sincères aux membres de nos familles pour leur soutien ainsi que le temps accordé à la correction de notre travail.

## **Introduction**

Pour l'obtention du Bachelor en Soins Infirmiers, la rédaction d'une revue de littérature hiérarchisée en six chapitres a été réalisée. Le premier chapitre permet d'acquérir des connaissances sur l'état actuel de la thématique choisie. Celle-ci s'intéresse au processus de vieillissement, à ses conséquences ainsi qu'aux soins à prodiguer aux personnes âgées institutionnalisés en situation palliative. Cette thématique a permis d'aboutir à une question de recherche bien précise et de définir les objectifs de ce travail. Le deuxième chapitre présente le choix du cadre théorique qui permet d'étayer les résultats obtenus. Y seront explicités la philosophie du Caring de Watson ainsi que la Théorie de Gestion des Symptômes. Dans le troisième chapitre, une présentation de la méthodologie de recherche est décrite. Cette fois-ci, les auteures de cette revue de littérature expliquent le choix du devis de recherche, les mots-clés, mots MeSH et descripteurs CINAHL utilisés, les critères d'inclusion/d'exclusion ainsi que les stratégies de recherche. Ces différentes étapes ont permis le choix d'articles les plus pertinents sur les bases de données dans le but de répondre à la question de recherche. Le quatrième chapitre présente tout d'abord les caractéristiques des articles retenus ; les résultats obtenus à la suite de l'analyse des articles sélectionnés sont présentés sous forme de synthèse narrative. Pour faciliter la compréhension de ceux-ci, les similitudes trouvées ont été catégorisées. Le cinquième chapitre propose une discussion contenant les liens entre les résultats principaux et le cadre conceptuel. Puis, différentes recommandations ainsi que les forces et les limites de cette revue de littérature sont exposées. Le dernier chapitre permet de clore la rédaction de ce travail. Pour terminer, les références bibliographiques et les différents appendices, utilisés pour soutenir l'ensemble de la rédaction de cette revue de littérature, sont mentionnés.

## **Problématique**



Afin de comprendre la problématique actuelle de l'implémentation des soins palliatifs en EMS en Suisse pour une gestion optimale de la douleur chez les personnes âgées, nous avons effectué des recherches par thématiques en lien avec notre sujet. Ensuite, une question de recherche ainsi que des objectifs ont émergé à partir de la problématique.

### **Personne âgée - vieillissement**

La population des personnes âgées fragiles qui décèdent dans les établissements médico-sociaux augmente. En conséquence, ces établissements vont jouer un rôle croissant dans la prestation de soins aux personnes âgées ayant des besoins en soins palliatifs (Hermans, Spruytte, Cohen, Van Audenhove & Declercq, 2014). Selon l'Organisation mondiale de la Santé (2017), une personne est considérée comme étant âgée à partir de 60 ans et plus.

Le vieillissement de l'individu est un processus physiologique normal, lié au passage du temps que tout organisme vivant subit. Celui-ci commence à la naissance et se poursuit tout au long de la vie, la vieillesse étant la dernière étape. Il équivaut à l'ensemble des processus psychologiques et physiologiques qui vont modifier la structure et les fonctions de tout organisme à partir d'un âge avancé. Ce processus est influencé par des facteurs intrinsèques (processus normal du vieillissement) qui sont génétiquement prédéterminés et, à l'inverse, d'autres facteurs extrinsèques (la maladie, la pollution, les rayons du soleil) qui peuvent également accélérer ce processus (Smeltzer & Bare, 2011).

Les personnes âgées représentent 13% de la population mondiale. Ce taux augmente d'environ 3% chaque année. Ce phénomène mondial touche également la Suisse (Nations Unies, 2017). Selon l'OMS (2017), la proportion de personnes âgées

devrait doubler entre 2015 et 2050. Le vieillissement de la population est influencé par de multiples facteurs : les flux migratoires, la baisse du taux de fécondité, l'augmentation de l'espérance de vie et une faible mortalité. De plus, l'amélioration globale de la qualité de vie et de la santé augmente l'espérance de vie au niveau mondial. En découle une augmentation de l'incidence des maladies pour cette population. C'est pourquoi les professionnels de la santé devront relever un défi de taille en mettant en œuvre des stratégies pour y faire face. Il est effectivement possible de traiter, de limiter et même de prévenir bon nombre de maladies chroniques courantes (Smeltzer & Bare, 2011). Les principales causes de décès étant le cancer, les maladies cardiaques ou les maladies cérébrovasculaires, elles sont de nos jours plus précocement détectées, diagnostiquées et mieux traitées (Centre régional d'information des Nations Unies pour l'Europe occidentale, 2014). En outre, les personnes âgées ont plus de chance de se maintenir en bonne santé et donc de rester autonomes si elles disposent de services communautaires appropriés (Smeltzer & Bare, 2011).

Le Service de la prévoyance sociale de l'Etat de Fribourg (2018) donne la définition suivante des EMS : « Etablissements destinés à accueillir des personnes âgées dont l'état de santé exige des soins infirmiers et une surveillance continue. Ce sont également des lieux de vie offrant des prestations sociales, hôtelières et d'animation. »

D'après nos calculs basés sur les données de l'année 2016 de l'Office Fédéral de la Statistique Suisse (OFS), environ 10% des personnes âgées de plus de 65 ans vivent dans un établissement médico-social. Les résidents des EMS de plus de 80 ans représentent plus de 75% de la population institutionnalisée. En Suisse, 1'570 EMS sont recensés pour un total de 97'000 places environ. A la fin de l'année 2016, 17'417 infirmiers (14'099 avec formation HES, ES ou de niveau II / 3'318 avec une

formation de niveau I) travaillaient en EMS, représentant 22% de la totalité du personnel soignant. Le reste de l'équipe se compose d'infirmiers assistants, d'assistants en soins et santé communautaire, de soignants avec diplôme étranger, d'assistants médicaux avec CFC, d'auxiliaires de santé Croix-Rouge et d'aides-soignants.

Plus de 60% des personnes très âgées passent la dernière étape de leur vie dans un EMS ; le dernier lieu où elles mourront, pour la plupart (Nicole, 2013).

### **Soins palliatifs**

Selon Jacquemin et de Broucker (2014), on note une certaine sérénité de la personne âgée face à la mort mais celle-ci ne peut s'exprimer uniquement si le corps est calmé et l'accompagnement psycho-spirituel assuré. C'est pourquoi les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance. Le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels sont également liés à la prise en charge palliative et jouent un rôle central (OMS, 2018).

L'émergence des soins palliatifs débute après la deuxième guerre mondiale afin de développer des soins adaptés en gérant la douleur et les autres symptômes de la personne malade jusqu'au moment de la fin de vie. Son réel développement apparaît dans les années 1990 avec la participation de l'OMS. Depuis 2013, les soins palliatifs sont reconnus comme une spécialité médicale en Europe. (Jacquemin & de Broucker, 2014). Ils comportent différents buts et objectifs (appendice B).

L'Office fédérale de la santé publique (2010) en donne la définition suivante :

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.

A l'annonce du diagnostic, l'objectif principal des soins consiste à gérer ou traiter la maladie (soins curatifs). Tout au long de la trajectoire de la maladie, les soins palliatifs, qui visent à soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie, prennent de l'ampleur et deviennent l'objectif principal des soins (Association Canadienne de Soins palliatifs, 2013).

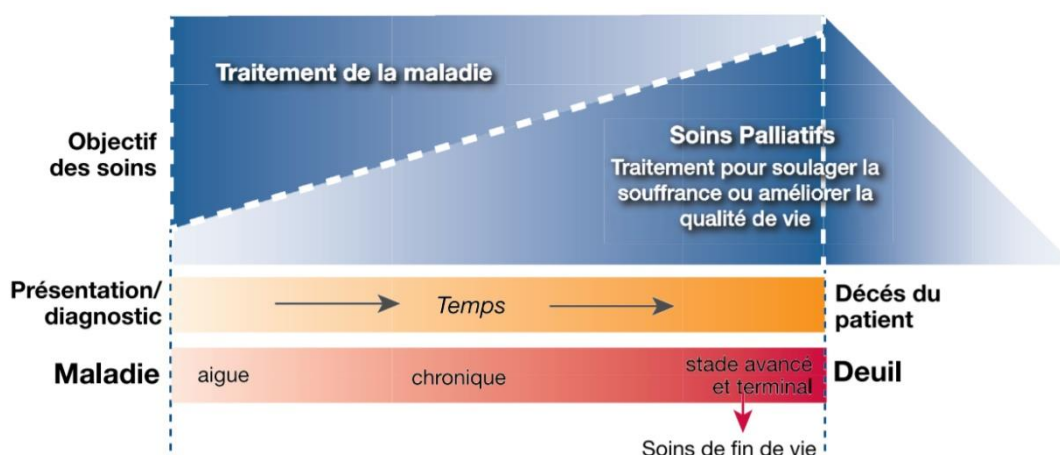


Figure 1 : Le rôle et l'évolution des soins palliatifs durant la maladie.

(Association Canadienne de Soins palliatifs, 2013)

Nous souhaitons décider nous-même de notre vie jusqu'à la fin. Aujourd'hui, les patients se renseignent activement sur ce qui est relatif à leur santé et veulent prendre part aux décisions. Ils souhaitent conserver également leur autonomie pour la dernière période de leur vie. Les soins palliatifs permettent une prise en charge conforme aux besoins de chaque patient (Palliative ch, 2017).

A l'avenir, il faut s'attendre à une augmentation de l'âge d'entrée dans les institutions stationnaires ; les EMS seront plus fréquemment confrontés à des personnes polymorbides en fin de vie (Smith, 2016). En 2012, on compte 60'000 décès en Suisse dont 40'000 qui ont eu recours à des soins palliatifs, représentant deux tiers. Pour 2032, le nombre de décès est estimé à 80'000 personnes dont 53'000 qui devraient avoir recours aux soins palliatifs, soit 66.25% (Von Wartburg & Näf, 2012). Nous constatons donc une évolution importante de bénéficiaires en soins palliatifs, d'où l'importance de les développer davantage. De plus, la diversité actuelle des situations de soins en EMS a tendance à compliquer les tâches des soignants (Küng, Flückiger, Robert, Chollet, Reynaud, Granger, Genoud & Keller, 2011).

Les patients en soins palliatifs sont principalement des personnes âgées qui résident à domicile ou dans un EMS. Pour cette raison, les soins palliatifs se doivent d'être envisagés dès le stade précoce de la maladie incurable ou de la fragilité liée à l'âge (Von Wartburg & Moser, 2015). Dans les soins palliatifs en EMS, afin de permettre de retrouver la meilleure qualité de vie possible, les institutions mettent leurs compétences au bénéfice de la personne selon sa volonté. Repérer les hauts et les bas dans la trajectoire de vie des malades : un enjeu pour les soins palliatifs (Küng et al., 2011).

Von Wartburg et Moser (2015) recommandent les items suivants pour l'application des soins palliatifs généraux en EMS : disposer d'un concept de soins palliatifs et d'une personne qui possède des compétences relatives, respecter les directives anticipées du patient, collaborer avec des services spécialisés en soins palliatifs et offrir des prestations pour les proches. La mise en place de soins palliatifs en EMS ne nécessite pas de dispositifs particuliers ; ceux déjà présents suffisent.

Au niveau suisse, la Confédération et les cantons ont élaboré ensemble la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » dans le but de les ancrer dans l'ensemble des systèmes sociaux et sanitaires suisses. Ils visent à garantir aux personnes en situation palliative un accompagnement adéquat et adapté. Même si de nombreuses mesures se sont concrétisées au fil des ans, l'objectif prioritaire n'a pas été totalement atteint ; la période de trois ans, prévue pour la mise en place de ces mesures, a été insuffisante. C'est pourquoi, la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 » a été reconduite (Von Wartburg & Näf, 2012). Les résultats de cette dernière stratégie n'ont pas encore été diffusés.

Au niveau fribourgeois, l'Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées (AFIPA) a, comme mandat, la promotion des soins palliatifs dans les institutions. Cette association permet aux EMS fribourgeois d'adhérer à un programme spécifique de formation, d'accompagnement et d'évaluer les soins palliatifs dans le but de renforcer les compétences du personnel pour répondre aux besoins des patients (Küng et al., 2011). Il existe deux pilotes dans ce domaine : l'EMS St-Joseph de Sâles et la Résidence Le Manoir à Givisiez depuis 2015. En 2017, l'AFIPA ainsi que l'Equipe mobile de soins palliatifs Voltigo ont remis les premiers certificats « Palliative-Gériatrie » à : Résidence Les Bonnesfontaines (Fribourg), la Villa Beausite (Fribourg), EMS d'Humilimont (Marsens) et la Maison Saint-Jospeh (Châtel-Saint-Denis). D'ici la fin de cette année, suivront les EMS de Chevrilles, Guin et Chiètres. Pour 2020, le canton devrait attribuer une trentaine de certifications aux autres EMS du canton de Fribourg. Actuellement, Küng et al. (2011) soulèvent de nombreux manques dans les EMS du canton, le principal étant la gestion limitée de la douleur.

Selon l'OMS (2018), le traitement de la douleur est une priorité dans les soins palliatifs et fait l'objet de recommandations nationales et internationales ; la douleur

est l'un des symptômes le plus fréquent et le plus éprouvé par les patients en situation palliative. En 2002, l'état de Vaud a instauré un programme cantonal pour le développement des soins palliatifs. En ressort prioritairement l'amélioration de la prise en charge de la douleur chez les personnes en fin de vie en EMS (Kaech, 2010). D'autres études ont également mis en évidence que l'atténuation adéquate des douleurs et des autres symptômes a contribué à améliorer leur qualité de vie (Von Wartburg & Moser, 2015).

D'après Mazzocato (n.d., cité dans Küng et al., 2011, p.15) : « Le premier obstacle à une bonne antalgie est une évaluation insuffisante de la douleur. Il est essentiel de croire un résident se plaignant de douleurs ». Toutes les souffrances nécessitent de clarifier leur origine ; elles peuvent être de nature multidimensionnelle, physique, psychologique, sociale et relationnelle. Afin que la douleur puisse être traitée de manière systématique, la réponse doit être adaptée sur la base du recueil de données des soignants. De plus, réaliser une évaluation en continu de la douleur ou des autres symptômes permet d'offrir une prise en charge optimale (Küng et al., 2011).

La douleur peut également modifier de façon importante le rapport que la personne entretient avec elle-même, en lui interdisant tout plaisir et en changeant son rapport au monde. Celle-ci pèse aussi sur les liens sociaux avec le risque que la personne se replie sur elle-même (Jacquemin & de Boucker, 2014). Si la gestion de sa douleur est inadaptée, l'individu peut devenir incapable d'assurer ses gestes quotidiens et de poursuivre ses activités physiques. Selon Goldbeter-Merinfeld (2006), les proches de la personne souffrante sont également touchés par ce qu'elle vit, y réagissent, tentent de contribuer à maintenir ou à amplifier le mal-être ou au contraire à le soulager. L'entourage peut se sentir impuissant, coupable ou se montrer actif dans la prise en charge. Il est donc important que l'infirmière comprenne les effets de la douleur sur

la personne et sa famille en leur enseignant des stratégies visant à la soulager (Smeltzer & Bare, 2011).

### Question de recherche et objectifs

L'accompagnement en fin de vie des personnes âgées en EMS est de plus en plus fréquent. Les soins palliatifs jouent un rôle important en prenant en considération les besoins individuels (Association Canadienne de Soins palliatifs, 2013). Ils contribuent ainsi à une fin de vie dans la dignité ou au maintien d'une bonne qualité de vie malgré les nombreuses souffrances (Nicole, 2013). Il est donc primordial d'ancrer ces prestations dans les systèmes sanitaires et sociaux suisses. C'est pourquoi la problématique de l'implémentation des soins palliatifs en EMS est un enjeu actuel considérable (Binder & von Wartburg, 2010). La douleur étant le symptôme le plus fréquent chez les patients en situation palliative, il est d'autant plus important de connaître les mesures permettant sa gestion optimale.

### Question de recherche

Ci-dessous, le PICO qui nous a permis de formuler notre question de recherche :

Tableau 1

#### Question PICO

Population	Personnes âgées de plus de 65 ans
Intervention	Relever les mesures permettant l'implémentation des soins palliatifs pour une gestion optimale de la douleur
Contexte	Dans les établissements médico-sociaux (EMS)

Notre question de recherche est la suivante :

Quelles sont les mesures qui permettent l'implémentation des soins palliatifs en EMS pour une gestion optimale de la douleur chez les personnes âgées ?



En tant que futures professionnelles de la santé, cette question de recherche nous semble primordiale, les infirmières jouant un rôle important dans l'accompagnement et le soutien des personnes en situation palliative et de leur entourage. Il nous paraît donc indispensable que les infirmières puissent bénéficier des ressources adéquates pour fournir des soins de qualité.

### **Objectifs**

Cette revue de littérature a pour objectif de relever les mesures permettant l'implémentation des soins palliatifs en EMS ainsi que les recommandations nécessaires pour une prise en charge optimale de la douleur chez les résidents.

Cette première étape permet de mieux comprendre la problématique actuelle concernant l'implémentation des soins palliatifs en EMS et relative au manque de prise en charge de la douleur. Ces éléments justifient le choix du cadre de référence du présent travail.

## **Cadre de référence**

Pour la réalisation de notre travail, nous allons utiliser deux théories de soins différentes. Afin de les mettre en lien, les notions de paradigmes seront abordées dans un premier temps. Puis, la théorie du Caring Humain de Jean Watson en lien avec l'implémentation des soins palliatifs ainsi que la Théorie intermédiaire de la Gestion des Symptômes pour une gestion optimale de la douleur seront explicitées.

### **Liens entre les deux théories de soins**

Selon Kuhn, « la notion de paradigme désigne les grands courants de pensée, ou façons de voir et de comprendre le monde » (1970, cité dans Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010, p. 27). Dans les sciences infirmières, les paradigmes sont définis comme les postulats philosophiques à la base des activités infirmières. Newman a identifié trois paradigmes successifs qui ont une influence sur le développement et l'utilisation de savoirs en sciences infirmières. Il s'agit des paradigmes suivants : le paradigme particulier-déterminé, le paradigme interactif-intégratif et le paradigme unitaire-transformatif (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010). La théorie intermédiaire de la gestion des symptômes issue de la théorie des auto-soins d'Orem ainsi que la théorie de soin du Caring Humain s'imbriquent tous deux dans le paradigme interactif-intégratif de Newman selon Da Rocha (2017). Celui-ci reconnaît les manifestations et les multiples éléments d'un phénomène mais aussi le contexte spécifique dans lequel celui-là se produit (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010).

### **Caring Humain selon Watson**

Docteure Margaret Jean Harman Watson est née aux Etats-Unis le 21 juillet 1940, elle devient éminente professeure en soins infirmiers et titulaire d'une chaire en Sciences du Caring à l'Université du Colorado. De plus, elle fonde le Center for Human Caring et le Caring Science Institute. En 1975, l'auteure fait naître la théorie



du Caring Humain en s'inspirant de la vision qu'elle a des soins infirmiers. En sciences infirmières, elle a été inspirée par Leininger et Goodrich et considère que la discipline infirmière est une science humaine et un art (Alligood, 2014).

### **Philosophie**

Watson postule que : « l'amour inconditionnel et le soin sont essentiels à la survie et à la croissance de l'humanité. Le soin et l'amour de soi précèdent le soin et l'amour des autres ». De plus, selon la théoricienne : « la personne est un être-dans-le-monde qui perçoit des choses, qui vit des expériences et qui est en continuité dans le temps et dans l'espace ». Le changement de la perception de soi influence les trois sphères de l'être-dans-le-monde qui sont l'âme, le corps et l'esprit. De là, la personne continue d'établir une harmonie entre ces trois sphères. Pour ce qui est de l'environnement, il représente à la fois les forces de l'univers mais aussi ce qui entoure immédiatement la personne. La santé est quant à elle définie comme : « la perception d'être uni avec ce qui est ; il s'agit de l'unité et de l'harmonie du corps, de l'âme et de l'esprit ». Toujours selon Watson : « le soin commence quand l'infirmière entre dans la réalité d'une autre personne, perçoit et ressent le vécu de l'autre, et y réagit de manière à lui permettre de laisser aller des sentiments ou des pensées qu'il rêvait de laisser aller » (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010, p. 70-71, 105).

### **Concepts principaux**

Le caring représente avant tout une approche à la fois humaniste et relationnelle faisant appel aux valeurs suivantes : respect, réciprocité, préservation de la dignité humaine, compétence, compassion, liberté de choix et engagement. Le point de départ de la prise en charge correspond à la signification que la personne et sa famille donne à l'expérience vécue. Tout au long du projet de soins, les infirmières informent,

soutiennent, encouragent et guident la personne soignée ainsi que ses proches. De plus, elles respectent les choix des patients et de leur famille afin de travailler en partenariat et ainsi leur offrir un pouvoir décisionnel (Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, (n.d.)). Le caring c'est aussi et avant tout d'aller à la rencontre de l'autre, l'accueillir, oser la communication, tout cela dans une ouverture d'esprit faite de chaleur humaine et d'authenticité. L'élaboration d'une relation sécurisante et de confiance n'est possible que si l'identité de chacun est respectée (Ahya et al., 2013). Cette philosophie met également en évidence les connaissances, le savoir-faire et la manière d'être des infirmières (Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, (n.d.)).

### **L'école du caring**

Selon Leininger (2006, cité dans Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010) : « le caring signifie que l'infirmière assiste et soutient la personne qui présente le besoin d'améliorer sa santé ». Lorsqu'une infirmière décide de baser sa pratique professionnelle sur la conception de cet auteur, elle cherche une cohérence entre les valeurs et les croyances de la personne et de ses proches afin de préserver son bien-être.

### **Pratique inspirée de la conception de Watson**

Le quotidien du travail infirmier se réfère souvent à soigner une personne qui souffre de maladie ou de symptômes associés. Faire connaître et développer le savoir-être et le savoir-faire qui constitue la part du caring joue un rôle essentiel dans les soins infirmiers. Habituellement, une personne choisit initialement cette profession pour son désir d'aider, le besoin d'être utile et surtout de soulager (Ahya et al., 2013).

En s'inspirant du caring, il encourage l'infirmière dans son accompagnement de la personne à travers une grande harmonie entre le corps, l'esprit (émotions,

perceptions, dimension cognitive) et l'âme (spiritualité, croyances, valeurs). Ainsi, elle aide la personne à explorer ses valeurs et à trouver une signification à sa souffrance ainsi qu'à sa situation de santé. Watson propose, comme guide d'intervention, dix facteurs caratifs intitulés « processus caritas cliniques (PCC) » (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010).

### **Facteurs caratifs**

L'infirmière se réfère aux facteurs caratifs pour prodiguer des soins. Ces facteurs visent une démarche soignante qui promeut le maintien de la santé ou une mort paisible. Dix facteurs caratifs construisent le cadre conceptuel de la théorie du Caring Humain de Watson (Watson, 1998). Les auteures de cette revue de littérature ont choisi d'approfondir quatre facteurs caratifs à savoir les n° 2, 4, 6, 9, en lien avec la question de recherche.

- 1) Développement d'un système de valeurs humaniste-altruiste
- 2) Prise en compte et soutien du système de croyance et de l'espoir

Dans la démarche soignante, l'infirmière ne doit pas négliger l'importance des sentiments de croyance et d'espoir. En effet, ceux-ci peuvent influencer le processus de guérison et l'issue de la maladie. Pour traiter la maladie, il existe d'autres moyens que la médecine. Ces traitements traditionnels peuvent être complétés par d'autres méthodes comme le toucher thérapeutique, l'acupuncture, ... L'astrologie par exemple peut jouer un rôle important pour la santé et le bien-être pour les personnes qui y croient (Watson, 1998).

- 3) Culture d'une sensibilité à soi et aux autres
- 4) Développement d'une relation d'aide et de confiance

La qualité de la relation avec la personne soignée est l'élément principal qui caractérise l'efficacité d'une aide. Afin de prodiguer des soins optimaux, l'infirmière utilise des moyens de communication comme outil thérapeutique. Une infirmière capable d'évaluer les besoins et les problèmes des résidents augmente ses chances d'établir une relation de confiance avec eux. Pour développer une volonté et un engagement, il est crucial d'utiliser la relation d'aide et le processus interpersonnel (relation soignant-soigné) afin de faciliter la résolution de problème. Ces derniers nécessitent de la congruence, de l'empathie, de la chaleur humaine et un engagement envers l'apprentissage de la part de l'infirmière (Watson, 1998).

- 5) Promotion et acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs
- 6) Utilisation systématique de la méthode scientifique de la résolution de problèmes dans le processus de prise de décision

Les soignantes peuvent être trop axées sur la clinique et omettent de se consacrer à des thèmes tels que la recherche, l'élaboration de connaissances scientifiques ou encore les problèmes de santé publique. C'est pourquoi, peu importe le domaine dans lequel elle exerce sa profession, l'infirmière dispose de connaissances sur le comportement humain, les pathologies, le savoir-faire, les techniques infirmières, les différents protocoles thérapeutiques ainsi que les processus biophysiques (Watson, 1998).

- 7) Promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel
- 8) Création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction
- 9) Assistance dans la satisfaction des besoins humains

Afin de développer ses potentialités et de croître, toute personne a des besoins qui doivent être satisfaits. D'où l'importance pour l'infirmière d'être capable de les anticiper et de les identifier car ceux-ci jouent un rôle primordial dans les processus de santé-maladie. Afin de respecter au mieux le point de vue du patient, l'infirmière évalue toujours les besoins qui comptent le plus pour lui au moment opportun. Peu importe la façon dont ses besoins humains sont classés, ils fonctionnent de manière interdépendante, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent jamais être vraiment séparés d'un autre. En les classant (appendice E), l'infirmière est guidée et cela lui permet de tous les intégrer dans la prise en charge (Watson, 1998).

#### 10) Prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques

### **Théorie de Gestion des Symptômes**

Le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques étant en constante augmentation, il devient primordial de les aborder avec une théorie bien spécifique dans le but d'améliorer leur prise en charge (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013). En 1994, des chercheurs de la faculté des Sciences Infirmières de l'Université de San Francisco ont mis au point la Théorie de Gestion des Symptômes, théorie intermédiaire issue de la théorie d'auto-soins d'Orem (Larson, Carrieri-Kohlman, Dodd, Douglas, Faucett, Froelicher, ... Underwood, 1994, cité dans Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013). Des améliorations ont été apportées en 2001 et 2008 à la suite de résultats provenant d'études empiriques.

Selon Dodd et al. (2001, cité dans Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013), un symptôme se définit comme : « une expérience individuelle reflétant des changements dans le fonctionnement bio-psycho-social, dans les perceptions ou dans la cognition d'une personne. »



Trois concepts centraux issus du métaparadigme infirmier sont présents dans cette théorie. Premièrement, le concept de l'environnement fait référence aux conditions/contextes dans lesquels le symptôme de la personne malade apparaît. Il est divisé en trois parties à savoir l'environnement physique, social et culturel. L'environnement physique inclut le contexte privé et celui du travail ainsi que l'établissement où la personne est prise en charge. L'environnement social implique les différentes relations de la personne et son réseau de soutien. Pour finir, l'environnement culturel comprend les valeurs et les croyances. Deuxièmement, le concept de la personne se rapporte aux différentes données (démographiques, psychologiques, physiologiques, sociologiques et développementales) qui influencent la manière dont la personne se voit et réagit à son expérience du symptôme. Troisièmement, le concept de la santé et de la maladie intègre les différentes variables en lien avec l'état de santé de l'individu. Ces trois concepts centraux ont une influence directe sur les trois concepts-clé de la Théorie de Gestion des Symptômes (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013).

L'expérience des symptômes, les stratégies de gestion des symptômes ainsi que les effets obtenus sur leur état sont les trois concepts-clés. L'expérience des symptômes comprend la perception individuelle, son évaluation et la réponse donnée. Exemple : une patiente commence à ressentir des céphalées (perception), en fonction de l'intensité de celles-ci (évaluation), elle va décider d'aller se reposer (réponse). L'environnement dans lequel le symptôme apparaît peut influencer sa perception ainsi que la réponse donnée. Les stratégies de gestion des symptômes comportent les actions mises en place par la personne dans le but de les prévenir, les retarder ou les diminuer. Elles peuvent soit réduire la fréquence du symptôme, soit diminuer sa sévérité ou alors soulager les conséquences liées. Afin de proposer des interventions adéquates et adaptées à la gestion des symptômes chez une

personne, un questionnaire sur la nature de la stratégie est nécessaire (qui, quoi, quand, où, à qui, combien, comment et pourquoi). Pour terminer, les résultats obtenus sur l'état des symptômes doivent nécessairement être mesurables afin de pouvoir évaluer l'efficacité de l'intervention. Ceux-ci englobent tous les changements visibles de l'état du symptôme en lien avec une diminution de son intensité, de sa fréquence et de sa pénibilité. Ces modifications peuvent agir positivement sur le statut fonctionnel et émotionnel et sur la qualité de vie. Une diminution de la durée du séjour en milieu hospitalier peut également être induit. Ceci a pour conséquence une réduction des coûts pour le patient, sa famille ainsi que pour le système de santé en général (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013).

Ces trois concepts sont interreliés et agissent de façon simultanée dans cette théorie. Effectivement, Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, et Viens Python expliquent que :

« L'expérience du symptôme influence et est influencée par les stratégies de gestion des symptômes et par les résultats sur l'état du symptôme. En effet, lorsque les personnes deviennent conscientes de leur perception d'un ou des symptômes, qu'elles initient des stratégies de gestion et qu'elles évaluent les résultats sur l'état de ce dernier, leur perception du symptôme en est modifiée. Par contre, lorsque les symptômes sont plus prononcés et/ou source de détresse, d'autres stratégies de gestion des symptômes peuvent être recherchées. Dans ce cas, l'évaluation de l'état des symptômes doit être effectuée d'une façon plus formelle. Ce processus itératif doit continuer jusqu'à ce que les symptômes disparaissent ou se stabilisent. »

Toutefois, la gestion de tout symptôme ne peut se faire seulement que si la personne adhère aux différentes stratégies/interventions mises en place. Le concept d'adhérence est un concept-clé de la Théorie de Gestion des Symptômes. En effet, cela implique la manière dont la personne malade reçoit et utilise les différentes stratégies ; les interventions proposées ne doivent pas être trop exigeantes et doivent être applicables facilement (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013).

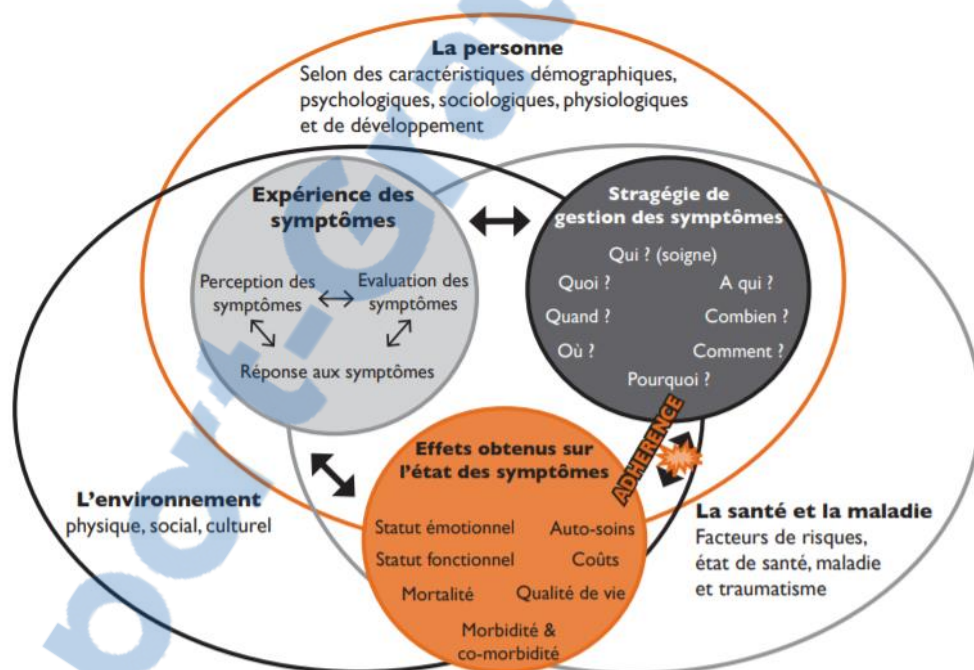


Figure 2 : Schéma de la Théorie de Gestion des Symptômes.

(Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013)

Dans le but d'améliorer la prise en charge du patient, l'infirmière s'assure d'évaluer au mieux les stratégies et les ressources mises en place par le patient et ses proches afin de soutenir celles qui ont démontré des résultats positifs et d'améliorer/perfectionner celles qui ont moins bien fonctionné. Pour diminuer ou supprimer les symptômes, l'infirmière peut favoriser l'empowerment individuel du patient de façon à trouver ensemble des stratégies adéquates. Pour que le patient

puisse adhérer au mieux aux interventions proposées, il est primordial de créer une alliance thérapeutique soignant-soigné empreinte de confiance. Le but ultime de cette approche est de permettre au patient de pouvoir gérer de façon autonome ses symptômes (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013).

La philosophie du Caring Humain de Watson ainsi que la Théorie intermédiaire de Gestion des Symptômes permettent l'interprétation des résultats obtenus dans les articles de recherche. La méthode utilisée pour leur recherche est décrite ci-dessous.

**Méthode**

A travers ce chapitre, seront présentés tout d'abord le choix du devis de recherche, puis les différentes banques de données utilisées ainsi que les mots MeSH (Medical Subject Headings), descripteurs CINAHL et mots-clés utilisés. Les critères d'inclusion et d'exclusion qui ont permis de choisir nos articles seront définis. Apparaîtront enfin les stratégies de recherches pour chacun des articles retenus.

### **Choix du devis de recherche**

Pour effectuer notre travail, le choix du devis de recherche s'est porté sur une revue de littérature. Cette dernière permet de prendre des décisions cliniques tout en s'appuyant sur des hauts niveaux de preuves. De plus, elle utilise des méthodes permettant d'identifier, de sélectionner, d'évaluer et de résumer des informations dans le but de favoriser le processus de prise de décision dans la pratique (Fortin, 2016).

Plusieurs étapes sont nécessaires (appendice C). Au départ, des recherches dans les différentes bases de données ont été effectuées à l'aide de mots MeSH, descripteurs CINAHL et mots-clés en lien avec notre question de recherche. Après lecture des titres des articles, selon les critères d'inclusion et d'exclusion, une première sélection a été effectuée.

L'étape suivante a consisté à un examen détaillé des articles choisis (lecture du résumé et évaluation rapide). Les études les plus pertinentes et susceptibles de pouvoir répondre à la question de recherche ont été retenues. L'évaluation de la qualité de chaque étude a été réalisée à l'aide de grilles de lecture critique et de résumé. Cela a permis d'exclure un article qui correspondait à une pré-étude et qui ne présentait malheureusement aucun résultat.

## Banque de données

Les recherches ont été effectuées entre février et mai 2018 sur différentes bases de données spécialisées dans le domaine médical telles que PubMed et CINAHL. Nous avons également trouvé deux de nos articles sur le moteur de recherche Google Scholar.

### Mots-clés, termes MeSH et descripteur CINAHL

Afin de trouver des articles en lien avec notre problématique, nous avons principalement utilisé des mots MeSH ainsi que des descripteurs CINAHL pour les bases de données PubMed et CINAHL. Les mots-clés nous aussi ont permis de trouver deux articles sur Google Scholar. Ces différents termes sont cités ci-dessous.

Tableau 2

*Tableau récapitulatif des mots-clés / mots MeSH / descripteur CINAHL utilisés*

Termes en français	CINHAL Descriptors
Soins palliatifs	Palliative Care
Etablissements médico-sociaux (EMS)	Housing for the Elderly
Termes en français	Termes MeSH PubMed
Prise en charge de la douleur	Pain management
Personnes âgées	Aged
Démence	Dementia
Soins palliatifs	Hospice care
Cancer	Neoplasms
Etablissements médico-sociaux (EMS)	Nursing Homes Long-Term Care
Termes en français	Mots-clés
Soins palliatifs	End-of-life care
Etablissements médico-sociaux (EMS)	Nursing Homes

### Critères d'inclusion / d'exclusion

Afin de sélectionner au mieux les articles correspondant à notre question de recherche, nous avons inclus et exclu certains critères énumérés ci-dessous.

Tableau 3

#### *Critères d'inclusion et d'exclusion*

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Devis	Qualitatif, quantitatif et mixte	
Années de publication	Dans les 10 dernières années (2008-2018)	Etudes supérieures à 10 ans
Langues	Français, allemand, anglais	Autres langues
Contexte	Dans les EMS	Soins à domicile, unité mobile de soins palliatifs, hôpitaux
Population atteinte de pathologies		Les populations composées uniquement de résidents atteints de cancer ou de démence

### Stratégies de recherche

Les différentes stratégies de recherche des articles sélectionnés sont présentées en appendice D.

La méthode de recherche d'articles, présentée dans ce chapitre, a permis aux auteures de sélectionner les études les plus pertinentes. Les résultats de celles-ci seront énoncés dans la prochaine partie.



## Résultats

Ce chapitre traite des caractéristiques des articles retenus. Les résultats obtenus dans les différentes études choisies sont présentés et permettent de répondre à la question de recherche. A cette fin, une lecture de l'ensemble des articles a été réalisée et a permis d'en ressortir les similitudes et de catégoriser les résultats.

### **Caractéristiques des articles retenus**

Cette revue de littérature comprend six études scientifiques ayant des différents devis. Cinq d'entre elles utilisent un devis quantitatif (Lukas et al., 2013 ; Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016 ; Cagle et al., 2015 ; Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie, 2009). Parmi celles-ci, une est un essai randomisé contrôlé (Cagle et al., 2015), deux sont des études quantitatives rétrospectives (Lukas et al., 2013 ; Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016), et les deux dernières correspondent à un devis quantitatif corrélationnel (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie, 2009). De plus, un article de devis qualitatif descriptif a été retenu (Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011). Leur publication a été réalisée entre 2009 et 2016, en langue anglaise. Les recherches de cinq articles ont été approuvées éthiquement ; une ne l'était pas (Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016).

Les recherches ont été réalisées dans différents pays, à savoir : Etats-Unis (4), Angleterre (1) et un groupe de pays englobant la République tchèque, Allemagne, Angleterre, Finlande, France, Israël, Italie et Pays-Bas (1). Aucune étude sur la thématique n'ayant été réalisée en Suisse, les recherches ont été étendues. Les systèmes de soins des pays occidentaux se ressemblant, les auteurs considèrent que le transfert des résultats est possible pour la Suisse.

Parmi les études sélectionnées, quatre d'entre elles se déroulent en EMS correspondant au contexte de la question de recherche. Deux autres (Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016 ; Cagle et al., 2015) ont été réalisées dans des unités de soins palliatifs spécialisées. Les résultats permettant de répondre à la question de recherche en lien avec la gestion de la douleur chez les personnes âgées, les auteures de cette revue ont suggéré son application dans les EMS. Concernant la population, la majorité des études incluent des personnes âgées de plus de 65 ans. En revanche, l'article de Cagle et al. (2015) implique des patients allant de 55 ans à 87 ans. Les auteures de cette revue ont décidé de sélectionner cet article car la moyenne d'âge des participants est nettement supérieure à 65 ans (72.3) et le programme proposé est une intervention efficace dans la gestion de la douleur.

Les études présentant un devis quantitatif (Lukas et al., 2013 ; Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016 ; Cagle et al., 2015 ; Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie, 2009) donnent des informations statistiquement précises alors que l'étude qualitative (Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) renseignent sur les perceptions en lien avec notre question de recherche. La description de tous les articles retenus répondant à notre question de recherche se trouve en appendice F.

## **Présentation des résultats**

Deux thématiques principales sont ressorties de l'analyse des études retenues. Trois articles abordent le thème de l'implémentation des soins palliatifs en EMS (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie, 2009 ; Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011). Des sous-catégories, en fonction des résultats de chaque étude, ont émergé à savoir : communication, formation du personnel soignant, respect du droit des patients et gestion des symptômes. Les trois autres articles (Lukas et al., 2013 ; Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016 ; Cagle et al., 2015) abordent la thématique de la gestion de la douleur chez la personne âgée, avec deux sous-catégories : facteurs et indicateurs d'une gestion non-optimale de la douleur et mise en place d'un programme spécifique.

### **Implémentation des soins palliatifs en EMS**

Les résultats de trois études (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie, 2009 ; Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) mettent en évidence les différents postulats nécessaires à l'implémentation des soins palliatifs en EMS. Deux d'entre elles (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) proposent des programmes/interventions afin de faciliter cette mise en œuvre. L'étude de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) utilise le programme GSFCH (Gold Standards Framework) qui démontre une amélioration de la gestion des symptômes des résidents ainsi qu'une amélioration du soutien externe spécialisé en soins palliatifs pour le personnel des EMS, une meilleure communication au sein de l'équipe soignante, une augmentation de la confiance du personnel et, finalement, la possibilité aux résidents de faire leur propre choix. Toutefois, la quantité des

documents, le manque de compréhension des termes utilisés en soins palliatifs, le manque de temps, les coûts financiers et les différentes croyances du personnel (pensant souvent que les soins palliatifs sont destinés uniquement aux patients souffrants de cancers) sont les obstacles principaux à la mise en place de ce programme. Selon Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden (2011), la pratique et les connaissances spécifiques aux soins palliatifs constituent le fondement principal afin d'offrir une prise en charge optimale aux personnes âgées en EMS en situation palliative.

L'étude de Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie (2009), ne proposant pas de programmes/interventions spécifiques en matière de soins palliatifs, cherche à connaître l'application de stratégies en matière de soins palliatifs. D'après les résultats, les différents EMS utilisent des stratégies relatives à la prise en charge palliative des résidents telles que des politiques administratives, des pratiques cliniques, la collaboration avec des organismes de soins palliatifs.

### **Communication**

L'étude de Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie (2009) met en évidence l'importance de la communication avec les résidents et leur famille. Offrir systématiquement des prestations de soins palliatifs, plutôt qu'à la demande du patient, améliore également la communication envers les résidents et leur famille ( $p < 0,0001$ ).

Dans les deux autres études, à savoir celles de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) et de Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden (2011), il est démontré, que la mise en œuvre d'un programme/intervention spécifique aux soins palliatifs dans les EMS, améliore globalement la communication. Les pratiques des

soins palliatifs proposées par l'Enquête sur les soins palliatifs (PCS) améliorent la communication de manière générale ( $p < 0,001$  ;  $r = 0,72$ ) ainsi qu'avec les familles des résidents ( $p < 0,001$  ;  $r = 0,24$ ) (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011). L'article de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) montre que le programme GSFCH met en place des outils favorisant une communication efficace avec les médecins généralistes. Malgré ces recommandations, six EMS sur les neuf interrogés décrivent encore des difficultés quant à la communication avec les médecins présents dans les établissements. En revanche, le personnel décrit une communication adéquate avec les collaborateurs externes spécialisés en soins palliatifs (infirmières des soins à domicile, physiothérapeutes ...). La charge de travail, la pénurie de personnel, la peur des aides-soignantes de signaler un problème sous peine d'être blâmées et la difficulté pour certains de s'exprimer en anglais représentent les obstacles principaux à cette collaboration. Pour chaque résident est établi un registre de soins qui contient le pronostic actuel de la maladie, les problématiques rencontrées, les préoccupations, les besoins et le lieu où ils souhaitent décéder. Le personnel des EMS relate que ce registre contribue à une meilleure communication, permettant un échange sur le questionnement sur la fin de vie des résidents, une bonne collaboration pluridisciplinaire ainsi qu'une mise en place des surveillances adaptées aux patients. Cependant, plusieurs obstacles en lien avec ce registre de soins apparaissent, à savoir : un manque d'expérience, un besoin de conseils quant à son utilisation, une gêne d'évoquer le thème de la mort et une difficulté à inclure la famille dans le projet de soins.

### **Formation du personnel soignant**

Deux études sélectionnées (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) démontrent que l'instauration de

pratiques spécifiques ou de programme en soins palliatifs favorise le profil des équipes avec connaissances spécifiques du domaine. Selon les résultats de l'étude de Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden (2011), une différence significative est constatée ( $p < 0,001$ ) concernant les connaissances en soins palliatifs. Effectivement, les infirmières diplômées disposent de meilleures compétences à propos des facteurs psychologiques, physiques et de fin de vie que les infirmières avec licence ou les aides-soignantes. L'article de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) confirme cette affirmation, soutenant que la plupart des employés ont pu suivre une formation en soins palliatifs grâce aux mesures (outils, ressources, aide à l'apprentissage ...) mises en place par le programme GSFCH. Toutefois, la culture, la langue, le manque de temps/ressources représentent des freins pour le suivi d'une formation adaptée. Les auteurs soulignent encore l'importance de former les aides-soignantes qui fournissent la majeure partie des soins aux résidents.

### **Respect des droits du patient**

Dans les EMS participant à l'étude de Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden (2011), le personnel interrogé indique s'être renseigné auprès du patient quant à leur préférence en matière de réanimation uniquement à leur admission dans l'établissement. Par ailleurs, la question a été posée une nouvelle fois aux membres de l'équipe dans le cadre d'une analyse de situation fictive. Cette fois-ci, le personnel trouve plus adéquat d'aborder cette thématique lors de colloque d'équipe ou lorsque le résident le décide. Les pratiques des soins palliatifs proposées par l'Enquête sur les soins palliatifs (PCS) optimisent le soutien des soignants dans le processus de deuil auprès des résidents et de leur famille ( $p < 0,001$  ;  $r = 0.68$ ). Celles-ci aident également à la planification des soins anticipée en fonction des désirs du patient à

savoir d'être réanimé ou non, d'être nourri de façon artificielle, etc. ( $p < 0,001$  ;  $r = 0.44$ ) (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011).

Le programme GSFCH de l'étude de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) propose de coder l'état du patient en fonction de l'avancée de sa maladie et de ses désirs. Ceci sert à sensibiliser le personnel sur les besoins précis des résidents en fin de vie, en incluant leurs proches. Malheureusement, le personnel soignant estime qu'il est difficile d'évaluer l'avancée de la maladie des résidents et que bien souvent, ceux-ci vivent plus longtemps que ce qui est prédit par la codage. Le programme propose un document permettant d'établir les souhaits des patients en terme d'hospitalisation en cas de problème important. L'équipe de soins ne soulève aucun problème majeur relatif à son utilisation et estime avoir réussi à empêcher certaines hospitalisations inutiles. En parallèle à toutes ces perceptives, le GSFCH encourage à planifier préalablement les soins des résidents en incluant les familles dans le but de diminuer aussi les hospitalisations inutiles. Plusieurs obstacles font surface : la difficulté à évaluer si les résidents sont capables de discernement, les désaccords au sein de la famille et la gêne du personnel soignant d'aborder le thème de la mort. Il est aussi nécessaire de tenir compte des valeurs personnelles des patients face à ce sujet. Les résultats de l'article de Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie (2009) soulèvent une grande importance quant à la planification préalable des soins.

### **Gestion des symptômes**

L'évaluation et la gestion des symptômes étant un élément-clé de la prise en charge en fin de vie, le programme GSFCH recommande l'utilisation d'outils appropriés. L'équipe de soins estime que leur utilisation améliore la communication



et la planification de soins. La difficulté à interpréter les résultats de ces échelles ainsi que la difficulté à évaluer les symptômes des résidents atteints de démence correspondent aux barrières principales perçues par le personnel soignant (Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011).

### **Gestion optimale de la douleur chez la personne âgée**

Selon les études de Lukas et al. (2013) et de Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao (2016), il a été démontré que la gestion de la douleur n'est pas optimale chez les personnes âgées en situation palliative aux Etats-Unis ainsi que chez les résidents des EMS en Europe. Cependant, le programme EMPOWER provenant de l'essai randomisé contrôlé de Cagle et al. (2015) prouve que la mise en place d'une intervention adaptée améliore la prise en charge de la douleur dans les soins palliatifs.

### **Facteurs et indicateurs d'une gestion non-optimale de la douleur**

D'après les résultats de l'étude de Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao (2016), 97,1% des personnes âgées de plus de 65 ans en situation palliative ont bénéficié d'une évaluation de la douleur, dont 68,9% à l'aide d'une échelle de la douleur valide. Sur l'ensemble de ces patients, 96% ont reçu des traitements pharmacologiques alors que 42% ont profité de traitements non-pharmacologiques. Malgré cela, 71% se plaignent de douleur lors de leur dernière évaluation. L'étude spécifie également que les personnes âgées de plus de 85 ans (AOR = 0,66), les patients présentant des troubles cognitifs (AOR = 0,31) et décédant dans une unité de soins palliatifs (AOR = 0,58), ont moins de probabilité ( $p < 0,01$ ) d'être évalués à l'aide d'une échelle de la douleur valide. Cette probabilité ( $p < 0,01$ ) est plus élevée pour les patients atteints d'un cancer (AOR = 1,62) et séjournant plus de 7 jours (AOR > 4) en soins palliatifs. D'ailleurs, les patients de plus de 85 ans (AOR = 0,70) et ayant

une durée de séjour comprise entre 8 et 21 jours (AOR = 0,68) reçoivent de plus faibles doses d'opiacés ( $p < 0,05$ ). La probabilité de recevoir ces traitements ( $p < 0,01$ ) augmente chez les personnes atteintes d'un cancer (AOR = 3,39), décédant en soins palliatifs (AOR = 4,78) et désirant ne pas se faire réanimer (AOR = 1,40). Les résultats de cette même étude précisent également que la probabilité d'améliorer, de maintenir et de contrôler de manière efficace la douleur est plus faible chez les patients cancéreux (AOR = 0,63) et recevant des analgésiques opioïdes (AOR = 0,54). Néanmoins, c'est l'inverse pour les patients dont la durée de séjour varie entre 8 et 21 jours (AOR = 1,54) et qui ne désirent pas être réanimés (AOR = 1,54).

Les auteurs Lukas et al. (2013) affirment que, quelque que soit l'intensité de la douleur vécue par les résidents des EMS en Europe, aucune différence n'est observée quant à l'administration des traitements pharmacologiques. 24% des patients n'ont reçu aucun traitement antalgique, environ 10% se voient administrer uniquement leur traitement antalgique d'office et seuls 14% bénéficient, en plus de leur traitement habituel, d'analgésiques en fonction de l'intensité de leur douleur. Néanmoins, 61% des résidents des EMS européens estiment n'avoir bénéficié d'aucun traitement non-pharmacologique. Les patients, n'ayant pas de douleurs, ont profité davantage de traitements non-pharmacologiques de haute intensité (plus de 90 minutes par semaine) que les résidents se plaignant de douleurs. L'administration des traitements non-pharmacologiques de faible intensité (moins de 30 minutes par semaine) est plus élevée chez les résidents souffrants d'une douleur modérée à sévère que chez les résidents non algiques. Pour finir, seulement un quart des patients algiques jouissent d'une combinaison entre les traitements pharmacologiques et ceux non-pharmacologiques.

### **Mise en place d'un programme spécifique**

Les résultats de l'essai randomisé contrôlé de Cagle et al. (2015) prouvent que le programme EMPOWER, mis en place dans des unités de soins palliatifs aux Etats-Unis, correspond à une intervention efficace dans la gestion de la douleur. Les résultats du questionnaire EMPOWER utilisé lors de l'admission des patients démontrent que 52% des proches aidants ont peur des effets secondaires des traitements administrés à leur parent, 40% s'inquiètent de l'efficacité des traitements antalgiques et de leur possible surdosage (27%). A cela s'ajoute 23% d'entre eux qui se soucient de la tolérance des médicaments et du risque de dépendance (10%) et 10% également se préoccupent quant au risque que leur parent devienne faible. Concernant les préoccupations des patients, 41% ont peur de devenir un fardeau pour leur famille, des effets secondaires des traitements (35%), de la tolérance aux médicaments (33%) et du surdosage engendré par ceux-ci (27%). Par ailleurs, 11% des patients s'inquiètent de la manière dont leur douleur sera gérée et 8% expriment une crainte par rapport au risque de dépendance.

Deux semaines après l'admission des patients, un premier bilan est effectué pour déterminer l'efficacité de ce programme entre les unités spécialisées en soins palliatifs qui l'utilisent et ceux qui ne l'utilisent pas. En ressort que la douleur est mieux gérée ( $p = 0,020$ ) et que son intensité a diminué ( $p = 0,014$ ) chez les résidents qui bénéficient de cette intervention. Les patients montrent de meilleures connaissances quant à la gestion de leur douleur ( $p = 0,001$ ) et les obstacles (des patients et des familles) liés à la gestion de celle-ci régressent par rapport au groupe de contrôle ( $p = 0,008$ ). Grâce à cet outil, les patients verbalisent une peur contenue de devenir un fardeau pour leurs proches ( $p = 0,031$ ) ainsi qu'une diminution de leur appréhension quant au surdosage des traitements administrés ( $p = 0,049$ ). Au-delà des trois mois

après l'admission, les proches aidants jouissant de cette intervention connaissent mieux la douleur de leur parent ainsi que la façon dont elle peut être gérée ( $p = 0,012$ ).

La classification des résultats selon les auteures de cette revue de littérature permet d'appréhender les stratégies/programmes/items à développer et/ou mettre en place pour implémenter les soins palliatifs en EMS pour une gestion optimale de la douleur chez la personne âgée. Ces résultats seront mis en lien avec la philosophie du Caring et la Théorie de Gestion des Symptômes dans la discussion.

## Discussion

Dans la rédaction de ce chapitre et en lien avec le choix du cadre théorique, seront présentés les résultats principaux des articles scientifiques sélectionnés qui s'intéressent à l'implémentation des soins palliatifs en EMS. Ils seront interprétés grâce à la philosophie du Caring de Watson. Puis, les résultats principaux en lien avec la gestion de la douleur chez la personne âgée seront vus sous l'angle de la Théorie de Gestion des Symptômes. Viendront ensuite les recommandations pour la pratique, la formation et la recherche ainsi que les forces et les limites de cette revue de littérature.

### **Résultats principaux en lien avec la philosophie du Caring**

Lors de la rédaction des résultats de cette revue de littérature, trois principales stratégies sont ressorties relatives à l'implémentation des soins palliatifs en EMS : communication, formation du personnel soignant et respect des droits du patient. Celles-ci sont issues des articles abordant ce thème (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie, 2009 ; Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) et permettent de répondre à la question de recherche à l'aide de la philosophie du Caring.

### **Implémentation des soins palliatifs en EMS**

Un article quantitatif (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011) et un article qualitatif (Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) démontrent que l'instauration de programmes/interventions spécifiques en matière de soins palliatifs améliore la prise en charge des personnes âgées en EMS en situation palliative. De plus, les résultats de l'étude quantitative de Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie (2009) indique que les différents EMS utilisent des stratégies

adaptées (politiques administratives, pratiques cliniques, collaboration avec des organismes externes de soins palliatifs, utilisation de soins spécifiques).

Selon les concepts principaux de la philosophie du Caring, l'infirmière devrait informer, soutenir, encourager et guider la personne soignée ainsi que ses proches (Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, n.d.). Afin d'offrir une prise en charge optimale, en respectant au mieux ces différents concepts principaux, il faudrait que l'infirmière se réfère aux directives appartenant aux programmes/interventions spécifiques proposés.

Les auteures de cette revue de littérature émettent l'hypothèse que, si les EMS adhèrent aux programmes/interventions spécifiques aux soins palliatifs, la qualité des soins prodiguée aux personnes âgées sera améliorée. Palliative ch propose des normes pour l'obtention d'un Label Qualité en Soins Palliatifs pour des institutions de soins de longue durée (Palliative ch, 2011). Il est donc nécessaire d'encourager les EMS à adhérer à ces programmes/interventions pour autant qu'ils ne soient pas trop contraignants à implémenter.

Il existe de nombreux obstacles à la mise en place des programmes/interventions comme le prouvent les résultats de l'étude de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011). La quantité et la difficulté de compréhension des documents, le manque de temps, les coûts financiers et les croyances du personnel correspondent aux barrières principales. D'après l'experte interviewée, l'instauration d'un programme national ciblé en soins palliatifs en EMS n'a pas pu être appliqué en raison des mêmes obstacles. Pour pallier cela, l'EMS a créé un projet institutionnel (appendice H) qui n'est à l'heure actuelle pas encore en vigueur.

## **Communication**

L'étude de Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie (2009) démontre que l'offre systématique de prestations de soins palliatifs, c'est-à-dire, planifier et anticiper les soins dès le début de la prise en charge des résidents, améliore significativement la communication avec les résidents/familles. D'après les réponses des participants provenant des 313 EMS de cette étude, une grande importance est accordée aux échanges avec les résidents/proches. Les résultats des deux études (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) attestent que la transmission d'informations est améliorée lorsque les établissements appliquent les programmes/interventions spécifiques aux soins palliatifs. L'étude de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) précise qu'une communication efficace et adéquate avec les médecins et avec les collaborateurs externes spécialisés en soins palliatifs est améliorée lorsqu'un programme spécifique est établi. Afin de faciliter la transmission des informations entre les différents intervenants impliqués dans la prise en charge des résidents/familles, l'utilisation d'un registre de soins est nécessaire et contribue à une meilleure communication.

Comme l'explique le facteur caritatif de la philosophie du Caring de Watson intitulé « développement d'une relation d'aide et de confiance », l'élément principal déterminant une aide efficace dépend de la qualité de la relation avec la personne soignée (Watson, 1998). C'est pourquoi, afin de prodiguer des soins optimaux, l'infirmière met l'accent sur les moyens de communication. Les études de Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden (2011) et Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) prouvent que la mise en place de programmes/interventions apportent des stratégies d'amélioration de la communication de l'infirmière envers le soigné et ses proches. Afin d'offrir une prise en charge personnalisée et adaptée, l'infirmière se doit de



récolter les informations et de les transmettre de manière adéquate à l'équipe pluridisciplinaire. L'étude de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) propose l'application d'un registre de soins qui favorise la transmission d'informations en équipe.

Les auteures de ce travail pensent que la communication est un des piliers centraux pour prodiguer des soins de qualité aux résidents. Les familles étant très souvent une des ressources principales pour les patients, l'infirmière doit les intégrer au mieux dans la prise en charge de leur parent. L'interview avec l'experte du terrain confirme que la communication au niveau de l'équipe, avec les résidents et les familles, améliore plusieurs aspects de la prise en charge.

### **Formation du personnel soignant**

Les directeurs de soins des EMS proposent fréquemment des formations continues spécifiques aux soins palliatifs pour leur équipe soignante (Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie, 2009). Deux articles sur trois (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) affirment que la possibilité d'avoir du personnel formé en soins palliatifs est étroitement liée avec l'instauration de programmes/interventions spécifiques. Comme prouvé dans l'étude de Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden (2011), les infirmières diplômées disposent de meilleures compétences en matière de soins palliatifs que les infirmières ayant obtenu une licence ou que les aides-soignantes. Raison pour laquelle il est nécessaire de former également les aides-soignantes ; ce sont elles qui prodiguent la majorité des soins aux résidents (Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011).

Ces résultats peuvent donc parfaitement s'imbriquer avec la philosophie du Caring de Watson énoncé à travers le facteur caratif « utilisation systématique de la méthode

scientifique de la résolution de problèmes dans le processus de prise de décision ». Les soignants peuvent être trop axés sur la clinique et oublient de se consacrer aux thèmes tels que la recherche, les connaissances scientifiques ou les problèmes de santé publique. Donc, peu importe le domaine où l'infirmière exerce sa profession, elle devrait disposer de connaissances sur le comportement humain, les pathologies, le savoir-faire ainsi que les protocoles thérapeutiques (Watson, 1998). Le métier d'infirmière demande une constante remise en question des pratiques et des connaissances et, cela est possible grâce à la formation continue. Les auteures de cette revue de littérature encouragent les professionnels de santé à se former constamment et ainsi, pouvoir offrir des prestations de qualité et actuelles. Par ailleurs, il ne faut pas négliger l'importance d'inclure toutes les professions, y compris les aides-soignantes dans ce processus. Cet aspect a été soutenu par l'experte du terrain interviewée où elle précise, qu'à l'heure actuelle, il existe des possibilités de formations continues intéressantes. Trop peu d'entre elles sont axées sur les soins palliatifs ; ceci reste à développer.

### **Respect des droits du patient**

Comme il a été démontré dans l'étude de Temkin-Greener, Zheng, Norton, Quill, Ladwig, & Veazie (2009), les EMS utilisent régulièrement la planification préalable des soins (en fonction des besoins des résidents). En parallèle, les résultats de l'étude de Hall, Goddard, Stewart, & Higginson (2011) soulèvent l'importance de planifier ultérieurement les soins en incluant les familles des résidents, permettant de diminuer les hospitalisations inutiles. Cette étude précise aussi qu'il est nécessaire de tenir compte des valeurs et des besoins des résidents, point-clé dans le respect des droits du patient. Pour ce faire, deux études quantitative et qualitative (Thompson, Bott, Boyle, Gajewski, & Tilden, 2011 ; Hall, Goddard, Stewart, & Higginson, 2011) utilisent

un formulaire « directives anticipées » ; il permet d'évaluer, tout au long du séjour, les besoins et les désirs des résidents, les questions relatives au souhait d'être réanimé ou encore l'acceptation de porter une sonde d'alimentation.

Ces résultats peuvent être mis en lien avec deux facteurs caratifs de la philosophie du Caring de Watson : « prise en compte et soutien du système de croyance et de l'espoir » et « assistance dans la satisfaction des besoins humains ». Dans la démarche soignante, afin de tenir compte des valeurs et des besoins des résidents, l'infirmière ne doit pas négliger l'importance des sentiments de croyance et d'espoir. Ceux-ci peuvent influencer directement la trajectoire de la maladie. L'infirmière joue donc un rôle central dans l'anticipation et l'identification des besoins humains. Afin de répondre au mieux aux désirs prioritaires des résidents et au moment opportun, le personnel soignant devrait constamment les réévaluer. Pour cette raison, les infirmières, exerçant leur profession en EMS et confrontées aux résidents en situation palliative, peuvent proposer la rédaction de directives anticipées. Celles-ci ne sont pas obligatoires. Elles peuvent être modifiées en fonction de l'avancée de la maladie ainsi que des besoins et des désirs des résidents. De plus, les proches occupent aussi une place dans les prises de décision, d'où l'importance de les inclure dans la prise en charge. En conséquence, les auteures de cette revue de littérature préconisent l'utilisation de documents relatifs à la planification anticipée des soins en fonction des besoins des résidents. Elles encouragent également les infirmières à prendre conscience de l'ampleur de ceux-ci pour des soins de qualité. L'Office fédéral de la santé publique et Palliative ch (2018) ont mis sur pieds un projet concernant l'anticipation en lien avec la santé, nommé aussi « Advance Care Planning ». Ce cadre général permet aux membres des équipes de soins d'adhérer à des recommandations et de bénéficier d'instruments afin de mettre en pratique des processus liés à la planification anticipée des soins. Ces informations ont été

confirmées par l'experte interviewée qui relate qu'actuellement les membres de l'équipe soignante accordent plus d'importance et de précision à la présentation du document qui traite les directives anticipées.

La philosophie du Caring de Watson représente avant tout une approche à la fois humaniste et relationnelle en s'appuyant sur le respect, la dignité humaine, les compétences, la compassion et l'engagement, les auteures de cette revue de littérature auraient pu s'en inspirer pour faire le parallèle avec la gestion de la douleur. Comme la Théorie de Gestion des Symptômes s'intéresse plus spécifiquement à cette thématique, il semblait plus judicieux de se baser sur elle pour l'interprétation des résultats. Etant issues du paradigme interactif-intégratif de Newman, cette philosophie et cette théorie intermédiaire reconnaissent toutes les deux les manifestations, les éléments et le contexte spécifique dans lequel un phénomène se produit.

### **Résultats principaux en lien avec la Théorie de Gestion des Symptômes**

Lors de la rédaction des résultats de cette revue de littérature, deux thèmes principaux sont ressortis à savoir : les facteurs/indicateurs d'une gestion non-optimale de la douleur et la mise en place d'un programme spécifique favorisant la prise en charge de la douleur. Deux études quantitatives (Lukas et al., 2013 ; Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016) démontrent que la prise en charge de la douleur n'est pas encore idéale chez les résidents de certains EMS en Europe ainsi que chez les personnes âgées en situation palliative aux Etats-Unis. Un essai randomisé contrôlé s'intéresse plus spécifiquement à l'instauration d'un programme ayant démontré une efficacité dans la prise en charge de la douleur. Ces articles permettent de répondre à la question de recherche à l'aide de la Théorie de Gestion des Symptômes.

### **Facteurs/indicateurs d'une gestion non-optimale de la douleur**

Les trois concepts centraux de la Théorie de Gestion des Symptômes, à savoir les caractéristiques de la personne soignée, de son environnement ainsi que de son état de santé et de sa maladie, influencent directement la prise en charge des symptômes dont fait partie la douleur (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013). Comme le démontre l'étude de Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao (2016), les personnes âgées de plus de 85 ans ont moins de probabilité de bénéficier d'une évaluation de la douleur à l'aide de l'utilisation d'une échelle valide. Ils reçoivent de manière générale de plus faibles doses d'opiacés. Ces données prouvent que certaines caractéristiques démographiques influencent directement la prise en charge de la douleur.

Les personnes atteintes de cancer ont plus de chance de bénéficier d'une évaluation optimale de la douleur que les autres. Cependant, cette population est moins à même d'avoir une gestion adéquate de leur douleur (Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016). Cela confirme que les caractéristiques en lien avec la santé et la maladie des personnes soignées peuvent affecter la prise en charge de certains symptômes, comme la douleur.

L'environnement fait référence aux conditions dans lesquelles le symptôme de la personne soignée apparaît et se divise en trois domaines (physique, social et culturel). Il occupe une grande importance dans la Théorie de Gestion des Symptômes et peut influencer celle-ci (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013). Les résultats de l'étude de Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao (2016) établissent un lien entre la prise en charge de la douleur et l'environnement culturel de la personne soignée (valeurs, croyances). Dans cette étude, les patients ne souhaitant pas être réanimés ont plus de probabilité de recevoir des opiacés et d'avoir leur douleur mieux contrôlée. L'environnement physique, à

savoir l'établissement où la personne est prise en charge, est mis en relation avec la gestion de la douleur dans deux études quantitatives (Lukas et al., 2013 ; Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao, 2016). Les résultats de l'étude de Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson, & Bao (2016) prouvent que bien que la majorité des patients aient bénéficié d'une évaluation de la douleur et aient reçu des traitements pharmacologiques, la plupart d'entre eux sont encore algiques lors de leur dernière évaluation. Les patients, séjournant plus de sept jours en unité spécialisée de soins palliatifs ou y décédant, ont obtenu une meilleure probabilité d'évaluation de leur douleur à l'aide d'une échelle valide.

D'après l'étude de Lukas et al. (2013), aucune différence dans l'administration des traitements pharmacologiques en fonction de l'intensité de la douleur des résidents n'a été constatée. Plus de la moitié des résidents de certains EMS en Europe disent n'avoir jamais bénéficié de traitements non-pharmacologiques. Dans cette étude, le type de traitements non-pharmacologiques utilisés n'est pas détaillé, les chercheurs spécifient uniquement le temps accordé à leur administration. Toutes ces données prouvent que les prestations fournies par l'établissement où séjournent les personnes soignées en situation palliative ont une influence sur la gestion de la douleur.

Comme l'explique l'experte interviewée, elle estime que la douleur est évaluée de manière régulière mais que ceci manque encore de rigueur. Les auteures de cette revue de littérature suggèrent donc aux équipes de soins de s'appuyer sur la Théorie de Gestion des Symptômes. Ainsi, les soignants auront plus de facilité à intégrer tous les aspects qui gravitent autour de la personne soignée et pourront offrir des soins de qualité. Les trois concepts centraux de cette théorie devraient être pris en compte afin de fournir une prise en charge personnalisée. Cependant, ils ne devraient pas influencer négativement celle-ci.

### **Mise en place d'un programme spécifique**

D'après la Théorie de Gestion des Symptômes, l'expérience du symptôme de la personne influence mais est aussi influencée par les stratégies de gestion des symptômes. Celles-ci doivent correspondre à des interventions adéquates et adaptées afin de pouvoir diminuer l'intensité, la fréquence et la pénibilité du symptôme (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013). D'ailleurs, dans l'essai randomisé contrôlé de Cagle et al. (2015), le programme EMPOWER a été mis en place dans des unités de soins palliatifs aux Etats-Unis afin d'améliorer la prise en charge de la douleur. Les résultats ont démontré qu'il correspond à une intervention efficace. Ce programme propose de former le personnel soignant à la manière d'aborder les différents obstacles, l'application de stratégies visant une prise en charge optimale de la douleur ; le programme EMPOWER sera expliqué. Cela permet d'offrir un environnement adapté à la personne soignée, représentant un des concepts centraux de la Théorie de Gestion des Symptômes. Afin d'évaluer l'efficacité des stratégies de gestion de la douleur, cette intervention conseille l'utilisation de plusieurs questionnaires. Il est également primordial, pour une gestion optimale de la douleur, de fournir des informations relatives aux résidents ainsi qu'à leur famille. Raison pour laquelle, les auteurs de cette étude (Cagle et al., 2015) préconisent la distribution de la brochure EMPOWER.

Les auteures de cette revue de littérature recommandent l'instauration de pratiques ou de programmes spécifiques dans la prise en charge des symptômes des personnes âgées en situation palliative. Ainsi, les infirmières et les autres membres du personnel soignant pourront offrir des prestations de qualité et surtout personnalisées aux besoins des patients. Pour que l'application des programmes proposés soit possible, il est primordial de créer une alliance thérapeutique avec le

résident en EMS et sa famille. De cette façon, l'infirmière crée un partenariat avec la personne soignée favorisant une gestion autonome des symptômes présents.

### **Recommandations**

Après avoir lu et analysé les articles sélectionnés, différentes recommandations en lien avec la pratique, la formation et la recherche ont pu émerger.

#### **Recommandations pour la pratique**

Pour offrir une prise en charge adéquate aux personnes âgées en situation palliative en EMS, l'infirmière peut se référer à plusieurs dimensions citées tout au long ce de travail. Par exemple, l'importance de la communication en équipe et avec les familles des résidents, la formation continue en lien avec les soins palliatifs, le respect des droits et des besoins des personnes soignées ainsi que l'évaluation et la prise en charge de la douleur sont des points-clés. Pour guider l'infirmière, il existe différents programmes/interventions (ex : EMPOWER) qui devraient être davantage développés et appliqués en établissements médico-sociaux pour les années à venir. Lorsque les personnes âgées sont institutionnalisées en EMS, la plupart savent que celui-ci sera leur dernier lieu de vie. Les soins infirmiers s'intéressent de plus en plus aux pratiques liées aux soins palliatifs dans ces établissements. Ainsi, les membres des équipes soignantes pourront accompagner au mieux les résidents dans ce processus. La thématique des soins palliatifs en EMS, encore peu développée à ce jour en Suisse, devrait être améliorée dans les années à venir.

#### **Recommandations pour la formation**

Durant la formation, la thématique des soins palliatifs a été abordée uniquement dans le module relatif à l'oncologie. Cependant, il serait intéressant, pour les futurs



étudiants infirmiers, d'intégrer les soins palliatifs dans le module de la personne âgée. Comme la proportion de cette population ne cesse d'augmenter et cela dans toutes les unités de soins, il est d'autant plus important d'acquérir les connaissances et les compétences relatives aux soins apportés aux personnes âgées. Il pourrait être bénéfique d'encourager les infirmières à se spécialiser en soins palliatifs dans les équipes soignantes des EMS. Ainsi, le personnel peut se renseigner auprès d'elles pour des questions relatives à cette thématique et se sentir soutenu dans la prise en charge des résidents.

### **Recommandation pour la recherche**

Les auteures de cette revue de littérature proposent la mise en place de programmes/interventions dans le but d'implémenter de manière efficace les soins palliatifs en EMS et favoriser une gestion optimale de la douleur. Pour ce faire, des études sur la thématique devraient être réalisées afin de prouver leur efficacité dans les institutions suisses. Avant de pouvoir proposer des programmes/interventions, il faudrait réaliser des études qui permettront d'inventorier les manquements actuels quant aux soins palliatifs en EMS en Suisse.

### **Forces et limites de la revue de littérature**

Dans ce sous-chapitre, les forces et les limites de cette revue de littérature seront présentées.

#### **Forces**

Premièrement, les résultats obtenus grâce à l'analyse des études scientifiques choisies étant souvent semblables ont permis une facilité dans leur catégorisation.

Deuxièmement, plusieurs programmes/interventions, concernant l'implémentation des soins palliatifs pour une gestion optimale de la douleur, ont été mis en évidence. Ceux-ci permettront d'orienter les pratiques infirmières dans les EMS. Les auteures ont également pu se procurer des articles provenant de pays européens, facilitant le transfert des données obtenues pour la Suisse. La rencontre avec l'infirmière clinicienne a permis aux auteures d'échanger des informations concernant la thématique principale de ce Travail de Bachelor et de mettre en lien les résultats obtenus. Finalement, l'intérêt des auteures vis-à-vis de ce thème a permis de perpétuer les recherches malgré le peu d'articles à disposition.

### **Limites**

Des difficultés ont été rencontrées lors de la sélection des articles scientifiques en raison du nombre restreint d'études trouvées. Le thème des soins palliatifs étant un thème vaste, plusieurs aspects peuvent être traités comme la spiritualité ou l'éthique. Les auteures de cette revue de littérature ont choisi de faire un focus sur la gestion de la douleur suite aux informations trouvées lors de la rédaction de la problématique. Etonnement, peu d'articles sont disponibles en lien avec la gestion de la douleur chez la personne âgée en situation palliative. De plus, la majorité des articles proviennent des Etats-Unis, pouvant rendre le transfert plus difficile pour la Suisse.

L'interprétation des principaux résultats relatif au cadre conceptuel a été énumérée dans ce chapitre et permet de répondre à la question de recherche. L'élaboration de diverses recommandations ainsi que les limites et les forces de ce travail apparaissent. Pour conclure, une brève synthèse narrative sera présentée à la prochaine étape.

**Conclusion**

Connaître les mesures permettant l'implémentation des soins palliatifs en EMS pour une gestion optimale de la douleur chez les personnes âgées est le but de cette revue de littérature. D'ailleurs, nous avons relevé que, pour la plupart des résidents, les EMS correspondent à leur dernier lieu de vie. Il est donc primordial d'offrir une prise en charge adaptée aux besoins des résidents et correspondant à leur désir en matière de fin de vie.

Après avoir effectué des recherches sur la thématique, le but de cette revue de littérature a été atteint. Pour l'instauration des soins palliatifs en EMS, plusieurs programmes/interventions efficaces ont été relevés. Ceux-ci comportent plusieurs items-clés à développer (communication, formation du personnel soignant, respect des droits du patient, gestion des symptômes). Nous avons pu constater que la prise en charge de la douleur chez la personne âgée en situation palliative reste à l'heure actuelle problématique. L'instauration de mesures adaptées quant à celle-ci est fortement conseillée afin d'améliorer les soins prodigués aux résidents algiques. Pour ce faire, il est recommandé de proposer des formations continues pour le personnel, d'évaluer la douleur des résidents ainsi que ses manifestations à l'aide d'outils valides et de fournir des informations sur la gestion de la douleur aux personnes concernées. De manière générale, afin de prodiguer des soins palliatifs de qualité aux résidents des EMS, il est recommandé d'appliquer des mesures spécifiques à ce domaine. Cependant, elles ne doivent pas être trop contraignantes à implémenter.

La rédaction de ce travail nous a permis de prendre conscience de l'importance de la recherche dans les soins infirmiers et que celle-ci contribue à l'amélioration des pratiques. Cette revue de littérature nous apporte de meilleures connaissances relatives aux soins de la personne âgée en fin de vie. Dans notre future pratique professionnelle, cette population ne cessant d'augmenter, il est judicieux de leur accorder une grande importance.

## Références

### Liste des références bibliographiques

- Ahya, P., Bahuaud, A., Beguin, A.-M., Bernard, M.-F., Bevan, S., Bonnefondleurs, I., ... Warren, L. (2013). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs: prendre soins : éthique et pratiques* (5<sup>ème</sup> éd.). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson SAS.
- Alligood, M.-R. (2014). *Nursing Theorists and their work* (8<sup>ème</sup> éd.). Missouri, Etats-Unis : Elsevier Mosby.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondés sur les normes de pratique et principes nationaux*. Repéré à <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Binder, J., & von Wartburg, L. (2010). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Repéré à [http://www.afipa-vfa.ch/index.php?eID=tx\\_nawsecuredl&u=0&q=0&t=1527069685&hash=ce9786b4691b9397c29cba0e4bce5479e9d9c6c3&file=fileadmin/user\\_upload/Documents/AfipaVfa/WWW/Editors/projets-de-a-a-z/soins-palliatifs/lignes\\_directrices\\_nationales.pdf](http://www.afipa-vfa.ch/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&q=0&t=1527069685&hash=ce9786b4691b9397c29cba0e4bce5479e9d9c6c3&file=fileadmin/user_upload/Documents/AfipaVfa/WWW/Editors/projets-de-a-a-z/soins-palliatifs/lignes_directrices_nationales.pdf)
- Cagle, J. G., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Porter, L. S., Hanson, L. C., & Reed, D. (2015). EMPOWER : An Intervention to Address Barriers to Pain Management in Hospice. *Journal of pain and symptom management*, 49(1), 1-12.
- Cea, M. E., Reid, M. C., Inturrisi, C., Witkin, L. R., Prigerson, H. G., & Bao, Y. (2016). Pain Assessment, Management, and Control Among Patients 65 Years or Older Receiving Hospice Care in the U.S. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(5), 663-672
- Centre régional d'information des Nations Unies pour l'Europe occidentale. (2014). *L'allongement de l'espérance de vie : progrès de notre époque mais aussi un défi Mondial*. Repéré à <https://www.unric.org/fr/actualite/2842-lallongement-de-lesperance-de-vie-progres-de-notre-epoque-mais-aussi-un-defi-mondial->
- Formarier, M., & Jovic, J. (2012). *Les concepts en sciences infirmières 2ème édition*. Lyon, France : Mallet Conseil.
- Fortin, M.-F. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. 3<sup>ème</sup> éd. Montréal, Canada : Chenelière Education.
- Goldbeter-Merinfeld, É. (2006). Familles et corps souffrant : Introduction. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 36,(1), 5-11. doi:10.3917/ctf.036.05
- Hall, S., Goddard, C., Stewart, F., & Higginson, I. J. (2011). Implementing a quality improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. *BioMedCentral Geriatrics*, 11. doi:10.1186/1471-2318-11-31
- Hermans, K., Spruytte, N., Cohen, J., Van Audenhove, C., & Declercq, A. (2014). Informed palliative care in nursing homes through the interRAI Palliative Care

instrument: a study protocol based on the Medical Research Council framework. *BioMedCentral Geriatrics*, 14(1). doi:10.1186/1471-2318-11-31

Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. (n.d.). *La philosophie : Le caring*. Repéré à <http://www.hscm.ca/soins-et-services/les-soins-infirmiers/la-philosophie-le-caring/index.html>

Institut national d'études démographiques (2017). *La population en graphiques*. Repéré à [https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/graphiques-cartes/population\\_graphiques/](https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/graphiques-cartes/population_graphiques/)

Jacquemin, D., & de Broucker, D. (2014). *Manuel de soins palliatifs 4e édition entièrement revue et argumentée*. Paris, France : Dunod.

Kaech, F. (2010). Soins palliatifs et évaluation de la douleur et des symptômes en maison de retraite médicalisée. *Revue internationale des soins palliatifs*, 25(1), 24-29

Küng, D., Flückiger, P., Robert, S., Chollet, J., Reynaud, F., Granger, H., Genoud, C., & Keller, M. (2011). *Lignes directives de l'AFIPA pour les soins palliatifs en EMS*. Repéré à [http://www.afipa-vfa.ch/index.php?eID=tx\\_nawsecuredl&u=0&q=0&t=1527069685&hash=c460057f2788698b25fad4c30d562a78d16aadb0&file=fileadmin/user\\_upload/Documents/AfipaVfa/WWW/Editors/projets-de-a-a-z/soins-palliatifs/Lignes\\_directrices\\_SP-definitif.pdf](http://www.afipa-vfa.ch/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&q=0&t=1527069685&hash=c460057f2788698b25fad4c30d562a78d16aadb0&file=fileadmin/user_upload/Documents/AfipaVfa/WWW/Editors/projets-de-a-a-z/soins-palliatifs/Lignes_directrices_SP-definitif.pdf)

Lukas, A., Mayer, B., Fialová, D., Topinkova, E., Gindin, J., Onder, G., ... & Denking, M. D. (2013). Treatment of Pain in European Nursing Homes: Results from the Services and Health for Elderly in Long TERM Care (SHELTER) Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(11), 821-831.

Nations Unies. (2017). *Les personnes âgées*. Repéré à <http://www.un.org/fr/sections/issues-depth/ageing/index.html>

Nicole, A.-M. (2013). *Accompagner jusqu'au bout de la vie. Regards sur les soins palliatifs en EMS*. Repéré à <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/08/Regards-sur-les-soins-palliatifs-en-EMS.pdf>

Office fédérale de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, & Palliative ch (2010). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Repéré à [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/H\\_%20Downloads/BAG\\_Pall\\_Leitf\\_gza.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/BAG_Pall_Leitf_gza.pdf)

Office fédérale de la santé publique, & Palliative ch (2018). *L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning ») : Cadre général pour la Suisse*. Repéré à [https://www.pallnetz.ch/cm\\_data/Rahmenkonzept\\_Gesundheitl\\_Vorausplanung\\_FR.pdf](https://www.pallnetz.ch/cm_data/Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung_FR.pdf)

- Office fédéral de la statistique. (2016). *Etablissements médico-sociaux*. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/etablissements-medico-sociaux.html>
- Organisation mondiale de la Santé. (2017). *Santé mentale et vieillissement*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/fr/>
- Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Soins palliatifs*. Repéré à <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Palliative ch. (2009). *Les soins palliatifs ont de l'avenir*. Repéré à <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/les-soins-palliatifs-ont-de-lavenir/>
- Palliative ch. (2001). *Critères de qualité des soins palliatifs pour les soins stationnaires dans les institutions de soins de longue durée*. Repéré à [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/qualitepalliative/Label/Dokumente/Label/Kriterienliste\\_LAP\\_F.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/qualitepalliative/Label/Dokumente/Label/Kriterienliste_LAP_F.pdf)
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière (3ème éd.)*. Montréal, Canada : Chenelière Éducation.
- Sanchez, S. (2017, 24 Mars). EMS certifiés en soins palliatifs. *La Liberté*, p. 12
- Service de la prévoyance sociale de l'Etat de Fribourg. (2018). *Etablissements médico-sociaux pour personnes âgées (EMS)*. Repéré à [http://www.fr.ch/sps/fr/pub/personnes\\_agees/ems.htm](http://www.fr.ch/sps/fr/pub/personnes_agees/ems.htm)
- Smeltzer, S., & Bare, B. (2011). *Soins infirmiers médecine et chirurgie : Volume 1. Généralité (5e édition, version française)*. Traduction française par S. Longpré & B. Pilote, Bruxelles, Belgique : De Boeck Université.
- Smith, T. J. (2016). Symptom management in the older adult- 2015 Update. *Clinics in Geriatric Medicine*, 31(2), 155-175. doi:10.1016/j.cger.2015.01.006
- Temkin-Greener, H., Zheng, N., Norton, S. A., Quill, T., Ladwig, S., & Veazie, P. (2009). Measuring End-of-Life Care Processes in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 49(6), 803-815. doi: 10.1093/geront/gnp092
- Thompson, S., Bott, M., Boyle, D., Gajewski, B., & Tilden, V. P. (2011). A Measure of Palliative Care in Nursing Homes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(1), 57-67. doi :10.1016/j.jpainsymman.2010.03.016
- Von Wartburg, L. & Moser, L. (2015). *Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre*. Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/allgemeine-palliative-care.html>
- Von Wartburg, L., & Näf, F. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015*. Repéré à [http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/Strategie\\_Palliative-2013-2015.pdf](http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/Strategie_Palliative-2013-2015.pdf)



Watson, J. (1998). *Le Caring : philosophie et science des soins infirmiers*. Traduction française par Bonnet, J., Paris, France : Editions Seli Arslan. (Ouvrage original publié en 1985).

**Appendice A**

Déclaration d'authenticité

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

Fribourg, le 12 juillet 2018

Horlacher Yasmine

Giunta Ilaria

## **Appendice B**

Les buts des soins palliatifs

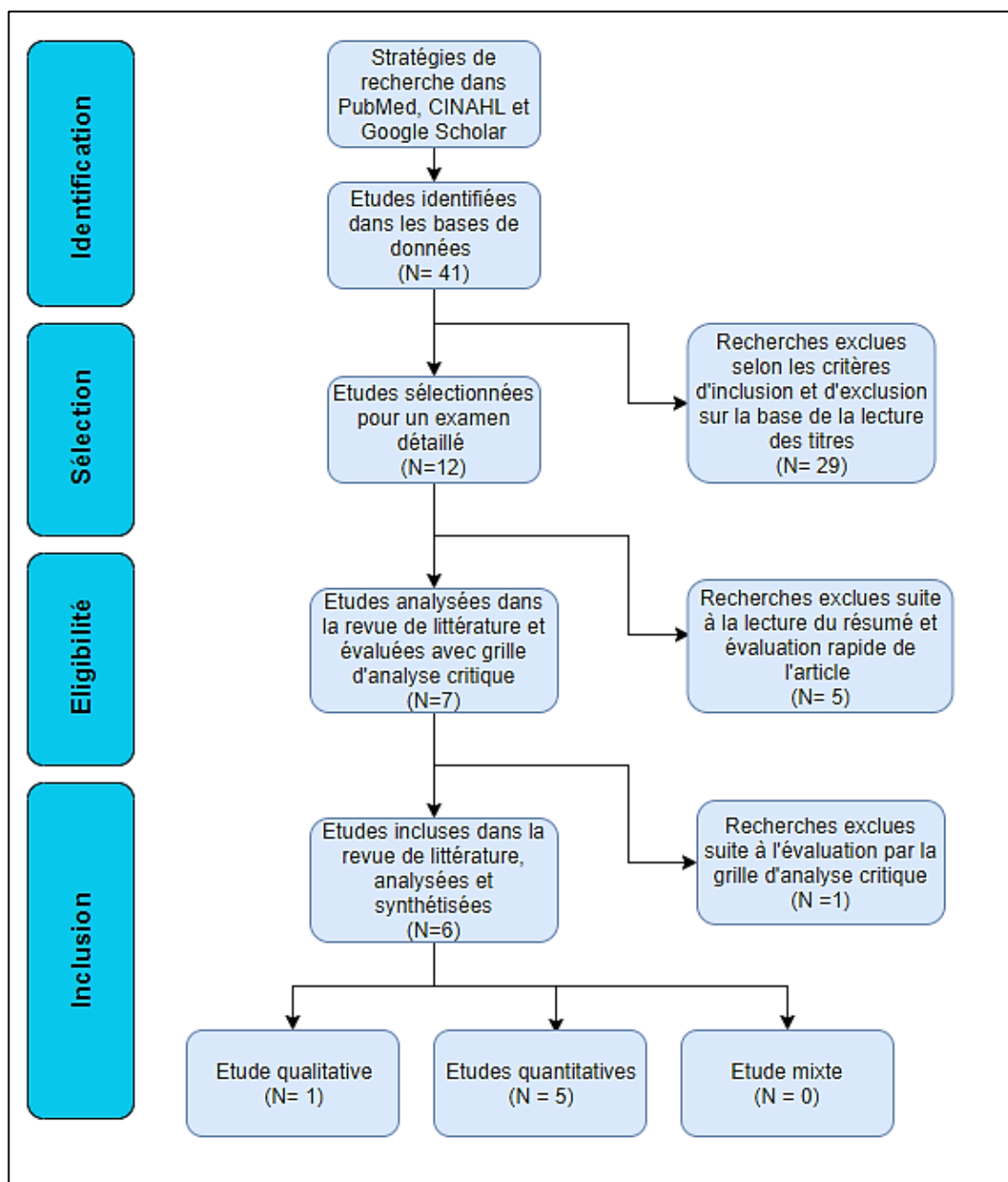
Les buts des soins palliatifs sont d'après l'OMS (2018) :
- Soulager la douleur et les autres symptômes pénibles
- Soutenir la vie et considérer la mort comme un processus normal
- Intégrer les aspects psychologiques et spirituels des soins au patient
- Offrir un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès
- Offrir un système d'accompagnement pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et au cours de la période de deuil
- Avoir recours à un travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille, y compris en matière de conseil lié au deuil
- Améliorer la qualité de vie et influencer positivement sur le cours de la maladie
- Mettre en œuvre précocement d'autres thérapies visant à prolonger la vie telles une chimiothérapie ou une radiothérapie

#### Référence

Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Soins palliatifs*. Repéré à <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>

**Appendice C**

Diagramme de Flux



Référence : Réalisé par nos soins

## **Appendice D**

Stratégies de recherche des articles



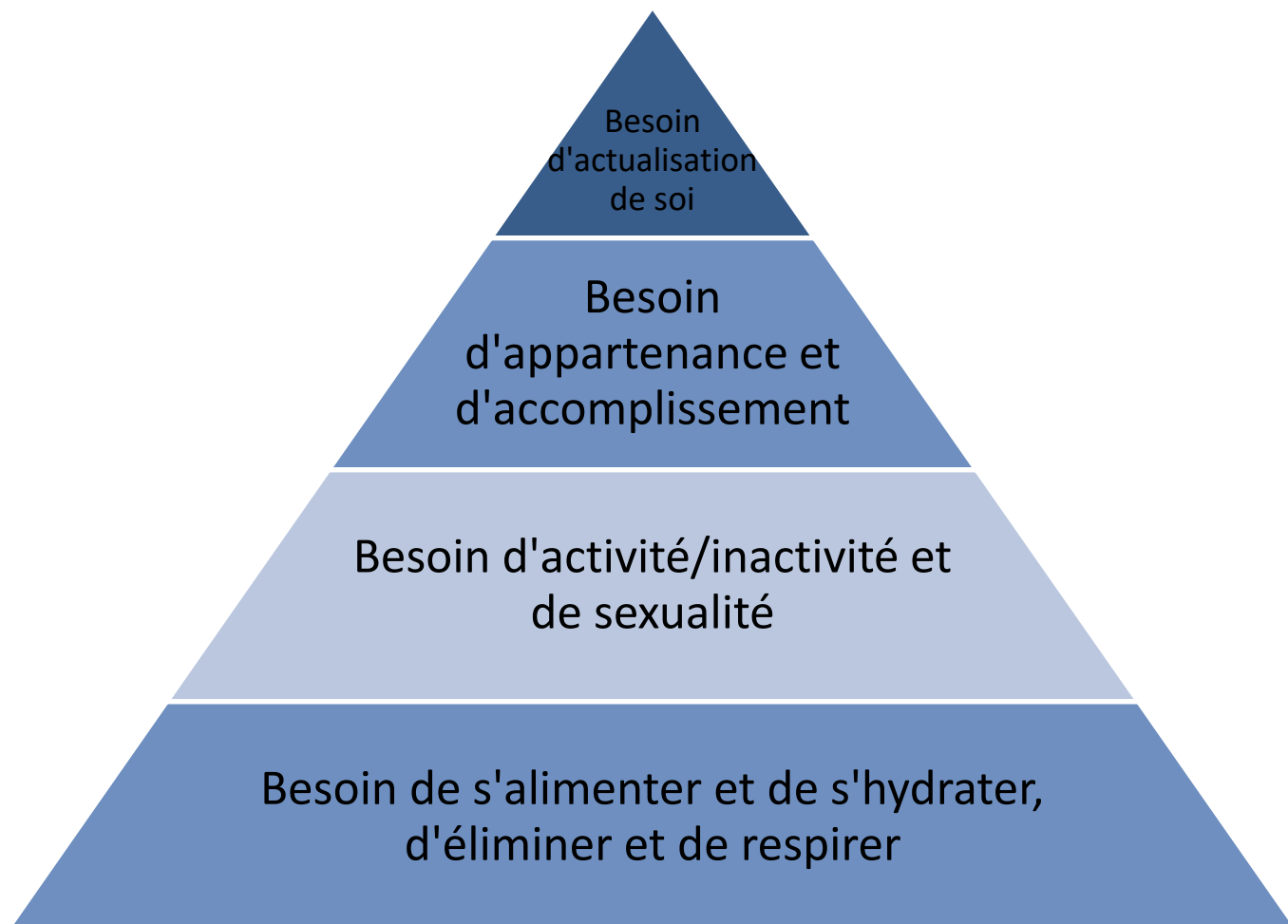
Dates	Moteurs de recherche	Termes utilisés	Nombre d'articles trouvés	Articles choisis
13.03.2018	CINAHL	(MM" Palliative Care") AND (MM "Housing for the Elderly")	10	<p>Thompson, S., Bott, M., Boyle, D., Gajewski, B., &amp; Tilden, V. P. (2011). A Measure of Palliative Care in Nursing Homes. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 41(1), 57-67. doi :10.1016/j.jpainsymman.2010.03.016</p> <p>-----</p> <p>Hall, S., Goddard, C., Stewart, F., &amp; Higginson, I. J. (2011). Implementing a quality improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. <i>BioMedCentral Geriatrics</i>, 11. doi:10.1186/1471-2318-11-31</p>
13.03.2018	Google Scholar	Cette étude a été trouvée par hasard. En naviguant sur internet, une suggestion est apparue concernant cet article. Mais, il apparaît dans le moteur de recherche.		<p>Temkin-Greener, H., Zheng, N., Norton, S. A., Quill, T., Ladwig, S., &amp; Veazie, P. (2009). Measuring End-of-Life Care Processes in Nursing Homes. <i>The Gerontologist</i>, 49(6), 803-815. doi: 10.1093/geront/gnp092</p>
02.04.2018	PubMed	(((("Pain Management"[Mesh]) AND "Hospice Care"[Mesh]) AND "Aged"[Mesh	17	<p>Cea, M. E., Reid, M. C., Inturrisi, C., Witkin, L. R., Prigerson, H. G., &amp; Bao, Y. (2016). Pain Assessment, Management, and Control Among Patients 65 Years or Older Receiving Hospice Care in</p>

		]) NOT "Neoplasms" [Mesh] NOT "Dementia"[ Mesh]		the U.S. Journal of Pain and Symptom Management, 52(5), 663-672.
01.05.2018	PubMed	((("Nursing Homes"[Mes h]) AND "Pain Management "[Mesh]) AND "Long- Term Care"[Mesh]	14	Lukas, A., Mayer, B., Fialová, D., Topinkova, E., Gindin, J., Onder, G., ... & Denkinger, M. D. (2013). Treatment of Pain in European Nursing Homes: Results from the Services and Health for Elderly in Long TERM Care (SHELTER) Study. Journal of the American Medical Directors Association, 14(11), 821-831.
22.05.2018	Google Scholar	pain management hospice		Cagle, J. G., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Porter, L. S., Hanson, L. C., & Reed, D. (2015). EMPOWER: An Intervention to Address Barriers to Pain Management in Hospice. Journal of pain and symptom management, 49(1), 1-12.

Référence : Réalisé par nos soins

**Appendice E**

Classement des besoins appartenant à la science du Caring



Référence : Réalisé par nos soins en se basant sur

Watson, J. (1998). *Le Caring : philosophie et science des soins infirmiers*. Traduction française par Bonnet, J., Paris, France : Editions Seli Arslan. (Ouvrage original publié en 1985).

Rapport-Gratuit.com

**Appendice F**

Tableau récapitulatif des articles sélectionnés

Référence et pays	Buts et objectifs	Devis, Echantillon	Instrument /Méthode pour collecte des données	Principaux résultats/conclusion	Limites / lien avec la problématique du TB
<p>Thompson, S., Bott, M., Boyle, D., Gajewski, B., &amp; Tilden, V. P. (2011). A Measure of Palliative Care in Nursing Homes. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 41(1), 57-67.</p> <p>Etats-Unis</p>	<p>Comme l'incidence de décès dans les EMS augmente avec le vieillissement de la population, l'écart de mesure concernant les processus de soins doit être pris en compte. De plus, compte tenu de l'importance croissante d'aider les EMS à obtenir un environnement favorable pour des soins de fin de vie optimaux, une méthode d'évaluation qui englobe les diverses composantes des processus de soins palliatifs est nécessaire. C'est pourquoi, cette étude rapporte le développement et les tests psychométriques d'une enquête sur les soins palliatifs en EMS.</p>	<p><u>Devis :</u> Quantitatif corrélationnel - évaluation psychométrique d'outil de mesure (PCS)</p> <p><u>Echantillon :</u> Phase 1 : 24 EMS pour n=717 participants (aides-soignantes, infirmières, coordinateurs, services sociaux ...)</p> <p>Phase 2 : 85 EMS pour n=2779 participants (aides-soignantes, infirmières, coordinateurs, services sociaux ...)</p>	<p><u>Phase 1 :</u> Axée sur les analyses d'items individuels, la révision ou la suppression de ceux-ci</p> <p><u>Phase 2 :</u> Recueillir des preuves de fiabilité et de validité (pratique des soins palliatifs, connaissances et travail d'équipe) avec échelle de type Likert et alphas de Cronbach</p>	<p><u>Phase 1 :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 14 items ont été supprimés à cause de leur asymétrie ou parce qu'ils manquaient de variabilité.</li> <li>- 56 items ont été retenus pour des tests supplémentaires : <ul style="list-style-type: none"> <li>o 36 items pour la pratique des soins palliatifs (8= deuil, 20 = planification/intervention, 3 = communication familiale et 5 = coordination des professionnels).</li> <li>o 20 items pour les connaissances en matière de soins palliatifs (4 = facteurs psychologiques, 5 = facteurs physiques et 11 = facteurs de fin de vie).</li> </ul> </li> </ul> <p><u>Phase 2 :</u> <b>Fiabilité :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Après la délimitation finale des constructions des pratiques de soins palliatifs et des connaissances en soins palliatifs, l'alpha de Cronbach était supérieur ou égal à 0,70 :</li> </ul>	<p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'absence d'outils de mesure</li> <li>- La non-évaluation des besoins spirituels des résidents et de leur famille</li> <li>- L'inclusion des EMS d'une seule région.</li> </ul> <p><u>Lien avec le TB :</u> Les résultats permettront d'établir les différents items nécessaires à l'implémentation des soins palliatifs en EMS.</p>

				<p>pour les pratiques (<math>\alpha = 0,75</math>) ; pour les connaissances (<math>\alpha = 0,81</math>).</p> <p><b>Analyse factorielle confirmatoire :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 5 items ont été supprimés (3 = deuil, 1 = communication familiale, 1 = coordination). Finalement, le modèle de pratique des soins palliatifs contenait 31 items.</li> </ul> <p><b>Test d'hypothèses :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Différence significative entre le personnel diplômé et le personnel ayant une licence concernant les connaissances en soins palliatifs.</li> <li>- Au sujet des connaissances en soins palliatifs, les infirmières diplômées ont obtenu des résultats significatifs et supérieurs à celui des infirmières avec licence ou des aides-soignantes</li> </ul>	
Hall, S., Goddard, C., Stewart, F., & Higginson, I. J. (2011). Implementing a quality	Explorer les différents points de vue du personnel soignant en home, des résidents et de leurs familles sur les avantages et les obstacles de la mise en	<p><u>Devis :</u> Qualitatif descriptif</p> <p><u>Echantillon :</u> Tous les homes de deux arrondissements</p>	<p><u>Entretiens semi-structurés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le personnel et les résidents ont été interrogés dans les homes tandis que leur famille à leur domicile ou en home</li> </ul>	<p><u>Généralité- résultats :</u> Le personnel des homes dans ce programme a estimé qu'il y avait plusieurs avantages à celui-ci :</p>	<p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le soutien prévu par ce programme par des professionnels spécialisés en soins palliatifs n'a pas pu</li> </ul>

<p>improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. BioMedCentral Geriatrics, 11. doi:10.1186/1471-2318-11-31</p> <p>Angleterre</p>	<p>place du GSFCH. Mais, également de s'informer sur le développement des interventions pour des soins palliatifs en homes.</p> <p>Ce programme vise une amélioration des soins palliatifs de manière générale à l'échelle mondiale. Celui-ci se déroule en six phases jusqu'à l'obtention d'une accréditation.</p>	<p>de Londres (les zones les plus défavorisées) Au total, 9 homes ont pris part à cette étude</p> <p>Personnes interrogées : au total = 44 personnes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 directeurs</li> <li>- 8 infirmières</li> <li>- 9 aides-soignantes</li> <li>- 11 résidents</li> <li>- 7 membres de leur famille.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les principaux aspects du GSFCH ont été abordés à l'aide des 7Cs</li> <li>- D'autres questions plus précises ont également été posées et adaptés en fonction de chacun</li> <li>- Ils ont été enregistrés et retranscrits pas la suite.</li> </ul> <p><u>Analyse :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Par une approche spécifique (Framework approach)</li> <li>- Tous les thèmes ont été traités sur la base des entretiens → examiner les avantages/obstacles du programme.</li> <li>- Tous les relevés des notes de l'entretien ont été codés</li> <li>- Des extraits d'entretien ont été utilisés pour décrire les points de vue des participants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'amélioration de la gestion des symptômes des résidents</li> <li>- Une meilleure communication dans l'équipe</li> <li>- Facilité à trouver un soutien externe expert et utile</li> <li>- Augmenter la confiance du personnel</li> <li>- Les résidents peuvent plus faire leur propre choix (choisir de mourir à la maison ou refuser une hospitalisation)</li> <li>- Renforcer la réputation de la maison</li> </ul> <p>Cependant, il y a des obstacles à la mise en place de ce programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La quantité de documents</li> <li>- Le manque de compréhension de la terminologie des soins palliatifs utilisée dans les documents du GSFCH</li> <li>- Le temps</li> <li>- Les coûts</li> <li>- Le personnel qui croyait que les soins palliatifs étaient uniquement destinés aux personnes souffrantes de cancer</li> </ul>	<p>être appliqué à tous les EMS participants</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Malgré qu'il soit important d'inclure les points de vue des participants aux différents stades du programme, ceux-ci étaient souvent fondés sur les croyances et les attentes plutôt que sur l'expérience</li> </ul> <p><u>Lien avec le TB :</u> Les résultats de cette étude permettront d'établir les différents items nécessaires à l'implémentation des soins palliatifs en EMS grâce à une approche spécifique</p>
---	---	--	---	--	---



<p>Temkin-Greener, H., Zheng, N., Norton, S. A., Quill, T., Ladwig, S., &amp; Veazie, P. (2009). Measuring End-of-Life Care Processes in Nursing Homes. <i>The Gerontologist</i>, 49(6), 803-815.</p> <p>Etats-Unis</p>	<p>Développer et valider un instrument de mesure des processus de soins en fin de vie en utilisant un vaste échantillon d'EMS dans l'Etat de New-York (un des Etats les plus peuplés du pays).</p>	<p><u>Devis :</u> Quantitatif corrélational</p> <p><u>Echantillon :</u> 619 établissements de l'Etat de New York au début, 11 ont été fermés ou n'ont pas reçus les questionnaires. Sur ces 608, 313 ont répondu à toutes les questions.</p>	<p><u>Méthode :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Récolte des données primaires grâce à une enquête menée de juin à novembre 2007 (retour des questionnaires remplis par poste, téléphone, faxes et e-mails.</li> <li>- Récolte des données secondaires (caractéristiques des établissements grâce au Système de certification et déclaration en ligne intitulé OSCAR).</li> </ul> <p><u>Instruments :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une revue de littérature a fourni une orientation initiale pour le développement des items</li> <li>- Interviews avec les participants de l'étude (pour guider ces entretiens, utilisation d'un questionnaire contenant 25 questions ouvertes)</li> <li>- L'instrument du sondage comporte 3 composantes pour mesurer les processus de soins, la structure organisationnelle</li> </ul>	<p>L'organisation des soins en fin de vie est caractérisée par le nombre de politiques de fin de vie présentes dans un établissement. En moyenne, les EMS ont déclaré que 84% des 11 politiques et pratiques cliniques en fin de vie faisant l'objet de l'enquête étaient présentes et que d'autres politiques ou pratiques étaient signalées moins souvent et avec une plus grande variabilité.</p> <p>Les mesures de soins interpersonnels (communication dans l'équipe et communication avec les résidents/familles) prédisaient les processus de soins techniques, l'évaluation et la prise en charge. Les perceptions de la direction des soins concernant le ratio de dotation des aides-soignantes diplômées étaient suffisantes pour le soutien en fin de vie et ont également prédit ces résultats.</p> <p>Il existe davantage de contrôle qualité, de dispositifs de surveillance en place et une plus grande importance accordée à la formation du personnel pour les soins en fin de vie étaient positivement associés à une bonne</p>	<p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'enquête se repose uniquement sur un seul répondant à savoir les directeurs de homes</li> <li>- Les résultats obtenus pour la prestation de soins incluent uniquement des estimations qui, au fil des années, peuvent modifier les données.</li> </ul> <p><u>Lien avec le TB :</u> Les résultats permettront d'adhérer les mesures qui sont applicables pour l'implémentation des soins palliatifs dans les EMS.</p>
---	--	--	--	--	--

			<p>et la disponibilité des ressources de fin de vie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les mesures de processus de soins sont sous-catégorisés en 4 domaines à savoir : la communication et coordination dans l'équipe de soin, la communication avec les résidents/familles, l'évaluation et la prestation de soins. 39 questions fermées ont été utilisées.</li> <li>- Pour les résultats, échelle de Likert à 5 point</li> </ul>	<p>communication/coordination, à une meilleure évaluation et donc à des meilleures prestations.</p> <p>Les établissements ayant une affiliation religieuse, obtiennent des notes plus élevées en ce qui concerne la communication dans l'équipe ainsi qu'avec les résidents/familles en fin de vie. Les établissements dans lesquels les soins palliatifs étaient systématiquement offerts, plutôt que sur demande des résidents et des familles, avaient de meilleurs résultats pour communiquer avec les résidents/familles.</p>	
<p>Cagle, J. G., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Porter, L. S., Hanson, L. C., &amp; Reed, D. (2015). EMPOWER : An Intervention to Address Barriers to Pain Management in Hospice. <i>Journal of pain and symptom management</i>, 49(1), 1-12.</p>	<p>Décrire la prévalence des barrières entre les patients et sa famille et la prise en charge de la douleur lors de l'admission en soins palliatifs. Mais encore, d'examiner l'efficacité du programme EMPOWER selon les différentes populations.</p> <p>Le programme EMPOWER consiste à former le personnel soignant, à utiliser le formulaire EMPOWER à l'admission des résidents</p>	<p><u>Devis :</u> RCT = essai randomisé contrôlé</p> <p><u>Echantillon :</u> Groupe de contrôle = 71 patients et 71 proches aidants</p> <p>Groupe d'intervention = 55 patients et 55 proches aidants</p>	<p><u>Méthode et instruments :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le questionnaire EMPOWER lors de l'admission ; 8 questions fermées</li> <li>- Explication quant à l'explication de la brochure EMPOWER aux patients et aux proches aidants</li> <li>- Documentation tout au long du processus de soin dans le dossier médical des préoccupations du patient et de sa famille</li> </ul>	<p>Plusieurs obstacles et préoccupations ont été signalées par les patients et les proches (peur des effets secondaires, peur quant à l'efficacité des traitements antalgiques, peur de devenir un fardeau).</p> <p>2 semaines après l'admission des patients, l'intensité de leur douleur a été diminuée dans le groupe d'intervention.</p> <p>3 mois après l'admission, les proches aidants du groupe</p>	<p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les préoccupations des résidents et des familles en situation palliative ont rendu la récolte de données impossible dès le début de leur prise en charge. C'est pourquoi l'utilisation des dossiers médicaux et les réponses du questionnaire EMPOWER ont permis d'avoir des informations dès le début.</li> <li>- Aucune donnée concernant les différentes pratiques des soins</li> </ul>

Etats-Unis	afin d'évaluer les préoccupations des proches aidants/patients quant à la gestion de la douleur et à promouvoir l'utilisation de la brochure EMPOWER. Celle-ci a été conçue afin de répondre aux peurs et aux croyances liées à la fin de vie en favorisant la communication entre les patients, les soignants et les proches aidants.		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Données démographiques du patient et des proches aidants lors d'entrevues issues des dossiers de soins</li> <li>- Evaluation de la douleur à l'aide de l'EVA de 0-10 ou d'une échelle non-verbal</li> <li>- Evaluation de l'état fonctionnel du patient à l'admission avec le score « Palliative Performance Squalé » ou le score de Qarnofsky</li> <li>- 2 semaines et 3 mois après l'admission, des entretiens avec les proches aidants ont permis de recueillir les données sur leurs préoccupations quant à la douleur, leur auto-efficacité dans la gestion de celle-ci, la fréquence de la douleur chez leurs parents et les barrières/préoccupations</li> </ul>	d'intervention, connaissent mieux la douleur et comment la gérer	<p>palliatifs n'a pu être recueillie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats sont limités aux proches aidants et aux patients malades.</li> <li>- L'échantillon du groupe d'intervention est de petite taille.</li> </ul> <p><u>Lien avec le TB</u>          Cette étude permet de souligner l'importance d'implémenter une stratégie spécifique afin de gérer de façon optimale la douleur chez les patients en situation palliative.</p>
Lukas, A., Mayer, B., Fialová, D., Topinkova, E., Gindin, J., Onder, G., ... & Denking, M. D. (2013). Treatment	Identifier les traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques de la douleur et examiner quels sont les facteurs associés à ces traitements chez les	<u>Devis :</u> Quantitatif rétrospectif  <u>Echantillon :</u> 3 groupes : - 1900 résidents souffrants de	<u>Méthode et instruments :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation de l'outil interRAI mis en œuvre dans le projet SHELTER (350 items)</li> <li>- Pour l'évaluation de la douleur : l'outil interRAI</li> </ul>	<u>Traitement pharmacologique :</u> aucune différence significative dans le traitement pharmacologique de la douleur n'a été observée dans les 3 groupes.	<u>Limites :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La douleur n'est pas le sujet central des prises en charge en EMS</li> <li>- L'outil interRAI ne permet pas une évaluation spécifique de ce symptôme</li> </ul>

<p>of Pain in European Nursing Homes: Results from the Services and Health for Elderly in Long TERM Care (SHELTER) Study. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i>, 14(11), 821-831. République tchèque ; Allemagne ; Angleterre ; Finlande ; France ; Israël ; Italie ; Pays-Bas</p>	<p>résidents des homes européens.</p>	<p>douleur de manière générale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 838 résidents présentent des douleurs lors des 3 jours précédents son évaluation</li> <li>- 590 résidents avec une douleur forte à modérée lors des 3 derniers jours avant son évaluation</li> </ul>	<p>utilise une échelle analogique de 0 à 4 points</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Traitement pharmacologique : données recueillies à partir des cartes de soins et codées selon la classification de l’OMS ATC</li> <li>- Traitement non-pharmacologique : évaluer et diviser en 3 catégories selon la catégorie en minutes par semaine</li> <li>- Evaluation du statut fonctionnel : utilisation de l’échelle « Activities of Daily Living Hierarchy Squalé »</li> </ul>	<p>Traitement non-pharmacologique : 61% des résidents n’ont pas reçu de traitement non-pharmacologique. Les résidents non algiques ont reçu beaucoup plus de traitements non-pharmacologiques de haute intensité par rapport à l’ensemble des résidents algiques. Les résidents souffrants d’une douleur modérée à sévère ont reçu beaucoup plus d’exercice de faible intensité que le groupe des résidents non algiques.</p> <p>Traitement analgésique : aucune différence significative n’a pu être observée entre les trois groupes de patients algiques. En effet, environ 21% des résidents avec douleur ne reçoivent aucun traitement analgésique, 13% des traitements non-pharmacologiques, 41% des traitements pharmacologiques et seulement 25% une combinaison de prise en charge avec des traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comme la prescription de certains médicaments (antidépresseur, antiépileptiques) n’a pas été documentée, il est impossible de savoir si ceux-là ont eu un impact sur la douleur</li> <li>- Le type de traitements non-pharmacologiques est inconnu.</li> </ul> <p><u>Lien avec le TB :</u> Cet article sert à connaître l’état actuel quant à la gestion de la douleur chez les résidents vivants en EMS.</p>
<p>Cea, M. E., Reid, M. C., Inturrisi, C., Witkin, L. R., Prigerson, H. G., &amp; Bao, Y. (2016). Pain Assessment,</p>	<p>Evaluer et gérer la douleur chez les patients âgés de 65 ans ou plus dans une situation palliative aux Etats-Unis en utilisant les données les plus récentes de</p>	<p><u>Devis :</u> Quantitatif rétrospectif</p> <p><u>Echantillon :</u> Tous les patients de 65 ans ou plus qui sont</p>	<p><u>Méthode :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Choix des établissements au hasard en fonction des prestations fournies et des zones où ils se trouvent. Puis, sélection de 10</li> </ul>	<p>97.1% des patients qui sortent ou décèdent en soins palliatifs ont bénéficié d’une évaluation de la douleur lors de leur entrée et 68.9% ont été évalués à l’aide d’une échelle de la douleur valide. Sur</p>	<p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les données quant à la prise en charge de la douleur se réfèrent uniquement sur les dossiers cliniques des patients</li> </ul>

<p>Management, and Control Among Patients 65 Years or Older Receiving Hospice Care in the US. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 52(5), 663-672.</p> <p>Etats-Unis</p>	<p>l'enquête nationale sur les soins en homes et dans les soins palliatifs de 2007 (NHHCS) afin de développer des interventions pratiques. Mais, également d'identifier les patients, organismes de soins palliatifs et les facteurs géographiques qui influencent ce sujet.</p>	<p>sortis ou décédés en soins palliatifs dans l'enquête nationale sur les soins en homes et dans les soins palliatifs (NHHCS) de 2007 (n=3818).</p>	<p>patients maximum par établissement.</p> <p><u>Instrument</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluation de la douleur = évaluée lors de l'admission et avant sortie/décès du patient à l'aide d'une échelle valide</li> <li>- Gestion de la douleur = les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques sont calculés à partir des réponses de l'enquête NHHCS</li> <li>- Contrôle de la douleur = 1<sup>ère</sup> mesure pour les patients non algiques, 2<sup>ème</sup> mesure pour les patients algiques dans le but de la gérer de manière efficace</li> </ul>	<p>l'ensemble des patients sortis/décédés ayant eu une évaluation primaire de la douleur, près de 96% ont bénéficié de traitements et d'interventions pour la gestion de la douleur que ce soit les traitements d'office que ceux en réserve. 42% des patients ont bénéficié de traitements non-pharmacologiques. Des opioïdes ont été administrés chez 85.2% des patients durant les sept jours avant la sortie/décès contre 58.4% de traitements non-opioïdes. Cependant, 71% des patients lors de leur dernière évaluation avant la sortie sont algiques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Certains établissements n'utilisent aucune échelle d'évaluation de la douleur valide</li> <li>- Les données du NHHCS datent de plus de dix ans</li> </ul> <p><u>Lien avec le TB</u> :</p> <p>Cet article sert à connaître l'état actuel quant à la gestion de la douleur chez les patients de 65 ans ou plus en situation palliative.</p>
--	--	---	---	--	--

Référence : tableau mis à disposition par Madame Falta Boukar, rempli par nos soins

**Appendice G**

Projet du groupe Spall du Manoir

## Projet de "rallumage" du groupe SPall, projet de "rallumage" de la Qualité

PRÉSENTATION	
<b>Déclencheur</b>  <i>Demande, historique</i>	<p>En 2005, lors de la formation (spécialisation en gérontologie-gériatrie) de Mary-Lou un projet institutionnel est mené sur l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie. Ce projet prévoit et voit naître un groupe de pilotage en soins palliatifs. Des formations continues sont organisées régulièrement au Manoir, données par Mary-Lou et le médecin répondant de l'institution. En 2012... suite à la formation institutionnelle Curaviva et suite à l'élaboration du concept de soins palliatifs du Manoir, le groupe de pilotage se mue en groupe de travail. Actuellement, le groupe est composé d'un membre de chaque équipe, de représentantes de l'aumônerie, d'une représentante de l'intendance et d'une responsable. L'objectif du groupe est de soutenir les équipes dans l'application de la démarche palliative, de maintenir les connaissances acquises lors de la formation. Le travail des membres du groupe s'effectue de manière informelle, et terrain et groupe peinent à s'influencer mutuellement, et ne bénéficient donc pas de la synergie nécessaire pour apporter des prestations adaptées aux besoins particuliers des résidents.</p> <p>Depuis la formation institutionnelle en soins palliatifs, il y a eu beaucoup de nouveaux collaborateurs au Manoir, phénomène accentué par la reprise des activités de la Maison</p>
<b>But du projet</b>  <i>Ce à quoi, à qui il va servir</i>	<p>Dans le but d'assurer aux résidents des soins de confort en gérant les symptômes pénibles, le projet consiste à</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacter le terrain dans le but de détecter, discuter, analyser, soutenir les situations de soins dans le but de procurer aux résidents la meilleure qualité de vie possible.</li> <li>- Soutenir les équipes dans les situations de soins difficiles</li> </ul> <p>C'est un projet de type « expérimentation »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introduire une culture interdisciplinaire dynamique et un travail de qualité par questionnement permanent</li> <li>- Comment nommer la faculté de faire appel aux ressources</li> </ul>

PRÉSENTATION					
Description du projet	<u>Description générale du projet</u>				
	Chaque mois (10mois/an) une situation de soins issue du terrain est considérée sous l'angle palliatif.				
	Le projet nécessite une phase de préparation : la <b>détection</b> , l' <b>analyse</b> , la <b>recherche</b> de bonnes pratiques et de données probantes, une phase de <b>réalisation (organisation et animation</b> d'une discussion formelle en groupe dans le but d'une décision d'offre en soins ou de meilleure compréhension d'une situation de soins), une phase de <b>synthèse</b> (traçabilité, visibilité) avec <b>suivi</b> de la situation.				
	Les différentes phases sont menées par des responsables différents :				
		Resp projet	Resp SPall	Pers Antenne	IREV
	Détection	R	R	R	P
	Analyse	S	R	P	
	Recherche	R	R		
	Organisation	S	R		P
	Animation	P	R		P
Synthèse	P	R			
Suivi		S	R	P	
R réalise                      S supervise                      P participe					
<u>Lieu de réalisation ou territoire concerné</u>					
Les réunions ont lieu tour à tour dans le bureau de soins de chaque unité (réunions par an pour chaque unité)					
Production de réunions mensuelles (tables rondes) centrées sur un problème de gestion de symptôme d'inconfort chez un résidant d'une unité de soins. Le problème est détecté et pré analysé par la personne-antenne et la personne responsable du groupe SPall. Les collaborateurs de tous les secteurs sont invités à participer. Les réunions sont guidées par un animateur interne. Des propositions d'action concrètes sont énoncées à la fin de la table ronde. Le document « Concept de soins palliatifs » sert de guide de réflexion. Les conclusions sont documentées par la personne responsable du groupe SPall.					



<b>PRÉSENTATION</b>	
<b>Objectifs</b>  <i>Ce que l'on cherche à produire, à atteindre</i>	Le projet vise à entretenir une culture palliative dans l'institution. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Assurer le plus grand confort possible pour le résidant.</li> <li>- Augmenter le confort des collaborateurs dans le travail.</li> <li>- Augmenter les compétences des collaborateurs en matière de soins palliatifs.</li> <li>- Acquérir une démarche de soins rigoureuse dans les situations de soins en passant par les étapes suivantes :               <ul style="list-style-type: none"> <li>• évaluation et prise en charge des symptômes;</li> <li>• communication verbale et non verbale avec la personne concernée;</li> <li>• communication avec les proches en tant que personnes de référence;</li> <li>• collaboration et communication au sein de l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle;</li> <li>• respect du droit à l'auto-détermination des patients recevant des soins palliatifs de base;</li> <li>• identification et respect des limites dans les soins palliatifs de base;</li> <li>• bases éthiques et normatives générales pour la gestion des situations de soins palliatifs.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Résultats attendus</b>  <i>Indicateurs concrets de réussite</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les équipes de soins utilisent de manière autonome les outils d'évaluation du ou des symptômes d'inconfort.</li> <li>- Les résidents expriment des ressentis, des pensées personnelles, des souhaits, des projets, des préférences.</li> <li>- Les proches retournent des fb de satisfaction par rapport à l'écoute reçue.</li> <li>- Tous les collaborateurs/intervenants se sentent intégrés dans le suivi palliatif.</li> </ul>

<b>Date début du projet : Septembre 2017</b>	
<b>Date fin ou délai : Evaluation : septembre 2018</b>	
<b>Responsable du projet :</b>	<b>Groupe projet :</b> - Caroline - Marylou - Groupe SPall
<b>Liens avec d'autres services / unités/ projets</b>	- Touche tous les secteurs/unités - Pourrait aboutir à une certification par palliative gériatrie AFIPA

<i>Situation actuelle</i>	
<b>Atouts / Forces</b> Intégration des familles (S) Distribution du travail, collaboration (S) Soigner à deux (S, V, I) Travail d'équipe, solidarité, délégation (S, V, I) Bonne communication (S)	<b>Faiblesses / Freins</b> Intégration nouveaux collaborateurs (S, V) Intégration nouveaux résidants (V) Intégration familles (S, I) Alimentation (S) Accompagnement non-médicamenteux (S) Inégalités de sensibilité (S) Communication avec résidants ayant des difficultés de communication (S) Communication avec médecins (S) Communication avec cuisine (S) Communication (V) Matériel pas adapté (pas de verticalisateur) (S) Sentiment d'impuissance, d'insécurité (I) Manque de formation (I) Informatique (V) Manque de connaissance des situations (V) Pratiques différentes d'un service à l'autre (I) Utilisation d'outils d'évaluation (S)
<i>Situation future avec le projet</i>	
<b>Opportunités</b> Harmoniser les soins (S) Améliorer les pratiques (S) Connaître les besoins particuliers, savoir à qui poser les questions (S) Être un peu plus dans la réflexion (S) Meilleure compréhension des situations (I, V) Diffusion des savoirs (S, V) Regard extérieur (S, I) Valorisation du personnel (S) Partage du travail (S, I, A) Réunions interdisciplinaires (S) Conservation et réactivation du savoir développé en formation.	<b>Risques, menaces</b> Refus de communiquer (chez les résidants) Surcharge de remise en question, risque de trop remuer (S) Risque de rejet (S) Pratiques différentes d'un service à l'autre (I)

Sources : données issues du terrain. Les membres des équipes soins, animation, aumônerie, intendance ont collaboré à la récolte des données.

<b>RESSOURCES NÉCESSAIRES POUR LE PROJET</b>	
<p><b>Temps de travail : heures / fonction</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 heure réunion groupe soins palliatifs</li> <li>- 1 heure préparation MLV</li> <li>- 1 heure synthèse et documentation</li> </ul> <p>Par réunion, à raison de 10 réunions/an</p>	<p><b>Budget</b></p> <p><b>3000 fr/an. Le coût est pris en charge par les salaires. Les collaborateurs présents au travail ce jour-là participent. Il n'y a pas de déplacement depuis l'extérieur.</b></p>
<p><b>Matériel (achat, location) ou biens consommables</b></p>	<p><b>Locaux</b></p> <p>Bureau soins de l'équipe où la réunion a lieu.</p>

## PLAN D'ACTION DU PROJET

*Précise l'organisation et la communication du projet dans un plan d'action détaillé par phases*

<b>Actions prévues : quoi</b>	<b>Qui, avec qui</b>	<b>Comment, avec quoi</b>	<b>Produits / résultats attendus</b>	<b>Dates, échéances</b>	<b>Réalisé</b>
Recensement des forces, difficultés des équipes soins/accompagnement/exploitation	Groupe SPall	Réunions du groupe pour la mise en commun, allers/retours groupe SPall/Equipes	Tableau 4/4 le plus complet possible, les préoccupations viennent du terrain	28.03.2017	ok
Etablissement d'une série de dates + planification de l'ordre des Unités de soins.	Groupe SPall + MLV	CS + les représentants informent les équipes par écrit (SIEMS) + par oral (passages réguliers dans les équipes (MLV)	Les collaborateurs sont informés des dates et buts des réunions.	30.06.2017	
J-2semaines répétition de l'information aux 6 équipes de soins/accompagnement + Intendance	Groupe SPall + MLV	Par oral et par écrit (SIEMS)	Les collaborateurs sont informés.	01.09.2017	
J-2 semaines : choix, analyse, préparation d'une situation	MLV + représentant de l'Unité où a lieu la réunion + IREV	Par connaissance des situations de l'Unité + analyse au moyen du concept de soins palliatifs	Les points essentiels de la situation ont été préparés afin de guider la discussion.	01.09.17	
J : préparation bureau : chaises Animation/co-animation réunion	Tous les participants volontaires MLV + CS	Présentation succincte, partage d'avis et de ressentis, synthèses régulières par les animatrices	La discussion est encadrée, il n'y a pas de dépasement de temps. Des pistes d'action concrètes sont retenues.		
J + 2 semaines : synthèse écrite, documentation SIEMS, première évaluation	MLV	SIEMS	Les collaborateurs reçoivent un suivi et restent régulièrement informés.		

Une fois par mois, il se passe quelque chose quelque part.

Une fois par mois ....

...une date et une unité de soins planifiées

...une situation tirée du terrain

...un thème de soins palliatifs

...une réunion interdisciplinaire

Projet au service des résidants

au service des soignants

Analyser des situations de soins complexes grâce à :

- L'expérience de chacun
- La communication : recueil et diffusion de l'expérience de tous
- La prise de distance par rapport à la discussion
- Aux connaissances les + récentes et les + probantes
- Au « Concept de soins palliatifs » du GedoQ

Référence :

Document donné par l'experte interviewée – scanné

## **Appendice H**

Grilles de résumés et d'analyses des articles

**Grille de résumé d'un article scientifique**  
**Approche quantitative et mixte**

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Thompson, S., Bott, M., Boyle, D., Gajewski, B., & Tilden, V. P. (2011). A Measure of Palliative Care in Nursing Homes. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 41(1), 57-67. doi :10.1016/j.jpainsymman.2010.03.016
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Comme la population américaine vieillit, les établissements médico-sociaux deviennent de plus en plus des lieux où l'on prend soin des personnes en fin de vie. En sachant que plus de 1'000 personnes meurent chaque jour aux Etats-Unis, environ une personne sur trois décède en EMS. D'ici 2020, environ 40% des personnes âgées de plus de 65 ans devraient décéder en maison de retraite. Encore trop souvent, il arrive que certains résidents décèdent avec des douleurs ainsi qu'une souffrance physique et psychosociale qui n'ont pas pu être soulagés.
Recension des écrits	<p>Bien que la mort soit une étape inévitable pour les résidents qui effectuent des longs séjours en EMS, la souffrance vécue ne l'est pas. En ce qui concerne la qualité de vie, des préoccupations existent depuis de longue date dans les maisons de retraite. Les preuves indiquent que la qualité de vie s'est améliorée, cependant, de graves problèmes persistent dans les domaines en lien avec la fin de vie : les sondes d'alimentation, les transferts vers les hôpitaux, la gestion de la dyspnée et de la douleur.</p> <p>Des résultats indiquent que l'implémentation des pratiques de soins palliatifs, comme par exemple la planification préalable des soins, la gestion de la douleur, le soutien de la famille et du personnel soignant face au deuil sont essentiels à l'amélioration du vécu d'une fin de vie pour les résidents. L'Organisation Mondiale de la Santé définit les soins palliatifs comme une approche où l'on prend soin de l'autre : cela améliore la qualité de vie des patients et de leurs proches qui sont confrontés aux problèmes qui sont associés aux maladies potentiellement mortelles. Pour cela, ils recommandent de prévenir et de soulager la souffrance à l'aide de moyen d'identification précoce de la douleur et de la traiter de la façon la plus optimale. De plus, ils recommandent également de prendre en compte les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. Les soins palliatifs sont à la fois une philosophie et une approche de soins.</p> <p>En homes, les soins palliatifs sont axés sur les résidents et leurs familles, dans le but d'améliorer leur qualité de vie et de garder des interventions traditionnelles. Dans les homes où le focus est mis sur les soins palliatifs, le personnel soignant perçoit la mort comme un processus normal et inévitable pour les résidents qui y vivent depuis longtemps. De plus, le personnel participe à la planification des soins, c'est-à-dire qu'ils parlent ouvertement de la mort et des préférences personnelles de chaque résident en ce qui concerne les</p>



	<p>soins de fin de vie dès leur admission. Lorsque les soignants remarquent un changement quant à l'état de santé des résidents, l'information est communiquée aux colloques et le personnel s'engage pour une gestion active des symptômes. L'intégration des interventions palliatives sera démontrée par une diminution des hospitalisations inutiles, une diminution des poses de sondes d'alimentation, le soutien psychosocial aux résidents ainsi qu'aux familles (en utilisant des interventions de deuil comme les services commémoratifs qui soutiennent aussi les membres de l'équipe). Il est également important d'offrir la possibilité au personnel d'effectuer des formations continues en matière de soins palliatifs.</p> <p>Bien qu'il existe des standards propres aux soins palliatifs qui ont été testés et qui ont démontrés leur efficacité, ils ne sont pas encore appliqués partout. Souvent, les EMS orientent les résidents vers des centres de soins palliatifs spécialisés afin qu'ils puissent se concentrer davantage sur les soins palliatifs et démontrer des résultats positifs comme : la diminution du nombre d'hospitalisations, une baisse du taux de sondes d'alimentation et une meilleure gestion de la douleur. Les homes peuvent avoir un impact positif sur les soins aux résidents, mais seulement 6% des patients qui sont en EMS reçoivent à l'échelle nationale, des prestations de soins palliatifs. Des études supplémentaires sont nécessaires afin d'évaluer et de mettre en lien les processus de soins fournis par le personnel des EMS aux résidents en fin de vie. Une précédente étude qualitative a été menée sur les facteurs tels que les effectifs du personnel soignant, la communication dans les équipes ainsi que le travail en équipe et la prestation des interventions en soins palliatifs. Tous ces facteurs ont démontré une incidence considérable sur les décisions en matière de soins. D'ailleurs, les homes dont le personnel a démontré une bonne communication et un travail en équipe efficace avaient des bases plus solides pour la prestation des soins palliatifs, mais la communication et le travail en équipe ne suffisent pas pour offrir des soins palliatifs.</p> <p>De plus, si les responsables des EMS ne sont pas orientés vers une philosophie positive de la mort et qu'ils proposent peu d'activités de soutien pour le personnel et la famille, les prestations en matière de soins palliatifs seront également entravées. De nombreuses mesures peuvent s'appliquer afin d'obtenir des bons résultats quant à la fin de vie, tels que la satisfaction des soins, la gestion de la douleur et le respect des préférences des résidents.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Pas mentionné
Hypothèses/question de recherche/buts	Comme l'incidence de décès dans les EMS augmente avec le vieillissement de la population, l'écart de mesure concernant les processus de soins doit être pris en compte. De plus, compte tenu de l'importance croissante d'aider les EMS à obtenir un environnement favorable pour des soins de fin de vie optimaux, une méthode d'évaluation qui englobe les diverses composantes des processus de soins palliatifs est nécessaire. C'est pourquoi, cette étude rapporte le développement et les tests psychométriques d'une enquête sur les soins palliatifs en EMS.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Devis de recherche quantitatif



Population,  
échantillon  
et contexte

Les participants (n=16) de 2 des EMS étaient reconnus pour leur programme de soins palliatifs où les équipes étaient composées d'une infirmière clinicienne, une responsable des soins infirmiers, une infirmière spécialisée en soins palliatifs, des travailleurs sociaux, des infirmières diplômées (RNs), des infirmières avec une licence (LPNs) et des aides-soignantes (CNAs).

**Caractéristiques du personnel de l'étude :**

Professions	Phase 1 (n=717)	Phase 2 (n=2779)
Aides-soignantes	360 (50%)	1'424 (51%)
Infirmières avec licence	76 (11%)	472 (17%)
Infirmières diplômées	58 (8%)	362 (13%)
Personnel en formation	23 (3%)	126 (5%)
Responsable de la coordination	12 (2%)	156 (6%)
Services sociaux	16 (2%)	104 (4%)
Inconnu - autre	172 (24%)	135 (5%)

**Phase 1 :**

Pour l'essai initial de l'enquête des 70 items, une liste des EMS qui se trouvent à maximum une heure de la région métropolitaine du Midwest (n=99) a été générée et triée au hasard. Selon cet ordre de tri, les 26 premiers EMS ont été invités à participer, et 77% (n=20) des institutions étaient d'accord. En plus, 4 autres EMS ont été choisis et ajoutés en raison de leur programme établi de soins palliatifs. Parmi les EMS (n=24), 11 institutions (46%) étaient sans but lucratif ; 2 institutions étaient basés selon le programme d'Etat et fédéral qui fournit une couverture de santé pour les personnes ayant un très faible revenu appelé Medicaid, tandis que les 22 autres étaient basés selon le programme Medicaid et selon l'assurance-maladie fédéral (Medicare) qui offre une couverture de santé pour les plus de 65 ans en cas d'invalidité grave, peu importe leur revenu. Le nombre de lits variaient de 60 à 300 (moyenne [M] = 126). Le personnel de soins (n=717) comme les infirmiers, les travailleurs sociaux, les responsables de coordination et le personnel en formation ont complétés les enquêtes.

**Phase 2 :**

Cette phase de l'étude s'intéresse aux relations et à la communication des membres de l'équipe, le travail en équipe et les résultats des pratiques de soins palliatifs en fin de vie des résidents des EMS ainsi que leurs proches. 100 EMS ont été sélectionnés et recrutés pour participer à l'étude au hasard dans 2 Etats du Midwest. 39% des proches ont refusés de participer. A partir de l'échantillon initial des 100 EMS, 15 ont été retirés de l'étude en raison de données manquantes des proches. Ainsi, les données de 85 EMS comprenaient l'échantillon de la phase 2 et ont été utilisées pour évaluer de façon psychométrique l'Enquête sur les soins palliatifs.

Sur la base des études préliminaires des auteurs, les hypothèses suivantes ont été générées afin d'évaluer la validité du concept :

- La communication du personnel des EMS et le travail en équipe doivent être liés de manière positive aux sous-catégories de l'enquête de la pratique des soins palliatifs (deuil, planification/intervention, communication familiale, coordination du personnel)

- Le personnel diplômé (infirmières) obtiendra des notes plus élevées à l'égard des connaissances en matière de soins palliatifs que le personnel n'ayant pas de licence (aides-soignantes).

Sur les 85 EMS qui composent l'échantillon, 52 étaient dans des régions rurales et 33 étaient issus de région urbaine. Sur ces 85 EMS, 45 étaient à but lucratif et 40 étaient sans but lucratif. Le nombre de lits des EMS variait de 60 à 193 (M=89).

**Données démographiques sur le personnel :**

Nombre d'années de travail au sein de l'EMS :

<1 = 582 (21%)

1-5 = 942 (34%)

6-10 = 377 (14%)

11-15 = 224 (8%)

16-20 = 146 (5%)

>20 = 226 (8%)

Absents = 282 (10%)

Niveau de formation :

Moins que le secondaire = 92 (3%)

Ecole secondaire = 1378 (50%)

Diplôme universitaire de 1<sup>er</sup> cycle = 839 (30%)

Bachelor = 308 (11%)

Master = 69 (2%)

Absents = 93 (3%)

Ethnicité :

Afro-américains = 75 (3%)

Américains asiatiques = 40 (1%)

Nationalités multiples = 33 (1%)

Caucasiens = 2175 (78%)

Latino-Américains = 81 (3%)

Américains de naissance = 142 (5%)

Autres = 149 (5%)

Absents = 84 (3%)

Genre :

Hommes = 151 (5%)

Femmes = 2430 (87%)

Absents = 198 (7%)

Âge - en années :

	<p>Inférieur ou égal à 24 = 424 (15%)  25-34 = 583 (21%)  35-44 = 518 (18%)  45-54 = 675 (24%)  55-64 = 408 (15%)  Supérieur ou égal à 65 = 121 (4.3%)  Absents = 50 (2%)</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p><b>Développement d'instruments :</b>  Après des données qualitatives issues d'une première étude, les soins palliatifs ont été proposés comme une structure composée de deux concepts reflétant chacun, des différents éléments des soins palliatifs.  L'Enquête sur les soins palliatifs (ECP) englobe les pratiques de soins palliatifs et les connaissances de cette branche. Les pratiques de soins s'intéressent à ce que font les membres du personnel des EMS, leurs actions ou interventions. Les connaissances en soins palliatifs reflètent quant à elles les connaissances de base qui sous-tendent la planification des soins et la prise de décision.</p> <p><u>La pratique des soins palliatifs :</u>  Elle comprend 4 sous-catégories = deuil, planification/intervention, communication familiale et coordination des prestataires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le deuil :  Reflète l'attention accordée au processus de deuil, le soutien à la famille ainsi qu'au personnel et aux résidents</li> <li>• La coordination des professionnels :  La coordination entre professionnels pour les soins comme la gestion de la douleur et l'aiguillage vers les centres spécialisés en soins palliatifs</li> <li>• Communication familiale :  Compréhension du personnel et de la famille concernant le plan de soins</li> <li>• Planification/interventions :  Le calendrier des décisions de planification des soins, les souhaits de non-réanimation, les recommandations des soins palliatifs, l'utilisation des sondes alimentaires</li> </ul> <p>Au départ, les éléments de la planification/interventions en matière de soins ont été élaborés en 2 formats pour comparer le format qui a suscité une plus grande variabilité dans les réponses. Les répondants recevaient des questions qui étaient fondées sur le statut d'admission des résidents ainsi que le statut du refus des patients pendant 3 mois.</p> <p><u>Les connaissances en soins palliatifs :</u>  Elles comprennent 3 sous-catégories = les facteurs psychologiques, physiques et de fin de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facteurs psychologiques et physiques :</li> </ul>

Ces éléments reflètent les connaissances sur les pratiques palliatives pour gérer la douleur et les symptômes. Les items mettent le focus sur l'administration des antalgiques ou les facteurs qui influencent l'inconfort physique.

- Facteurs de fin de vie :

Reflètent les éléments relatifs à la fin de vie comme la gestion de la perte de poids par exemple

L'évaluation psychométrique de l'instrument a été établie en 2 phases :

**Phase 1** = axée sur les analyses d'items individuels, la révision ou la suppression de ceux-ci

**Phase 2** = recueillir des preuves de fiabilité et de validité :

**Pratique des soins palliatifs :**

4 sous-catégories pour la pratique des soins palliatifs : deuil (8 items), planification/intervention (20 items), communication familiale (3 items) et coordination du personnel (5 items). Les réponses sont évaluées sur une échelle de type Likert à 4 points allant de « jamais » à « toujours ». Les items de planification/intervention sont additionnés pour créer 4 scores pondérés pour les procédures d'analyses. Les critères de sommation ont été déterminés en fonction des recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs.

**Connaissances des soins palliatifs :**

3 sous-catégories pour les connaissances des soins palliatifs :

- Facteurs influençant la douleur : psychologiques (4 items), physiques (5 items)
- Facteurs de fin de vie (11 items)

**Communication et travail d'équipe :**

La communication avec le personnel et le travail d'équipe ont été mesurés à l'aide d'un questionnaire sur l'organisation et la gestion nommé « Shortell ». Ce questionnaire a permis d'établir la fiabilité et la validité en milieu hospitalier et a ensuite été adapté pour les EMS. La communication se compose de 5 dimensions avec au total 18 items : ouverture (4 items), la précision (4 items), les transmissions en temps utile (4 items), l'efficacité (2 items) et la compréhension (4 items).

Le travail d'équipe a 3 dimensions avec un total de 12 éléments : la cohésion d'équipe (6 items), l'efficacité des colloques (2 items) et les relations (4 items). Les réponses sont évaluées sur une échelle de type Likert en 5 points allant de « fortement en désaccord » à « fortement d'accord ».

Autant pour le travail d'équipe que la communication, les éléments sont additionnés et le score moyen a été utilisé pour l'analyse. Dans les EMS, les alphas de Cronbach (statistique utilisée en psychométrie pour mesurer la fiabilité des questions posées lors d'un test) ont varié de 0,83 à 0,90.

Déroulement de l'étude	<p>Le projet initial de l'Enquête sur les soins palliatifs comprenait 94 items. Après le développement des items, un processus de débriefing (similaire à une interview) a été mené pour établir la validité développementale.</p> <p>Chaque participant a terminé le sondage et a ensuite participé à une discussion avec un intervieweur afin de donner leur interprétation quant aux items, aux illustrations des cas, aux difficultés à remplir les items, leur justification quant aux réponses données et les commentaires généraux concernant la pertinence des items pour les soins palliatifs ainsi que l'environnement des maisons de retraite. Les items ont été alors réajustés en fonction des commentaires du personnel, laissant un total de 70 items pour les autres tests.</p>
Considérations éthiques	<p>Les responsables des EMS ont été invités à participer et ont donné leur consentement éclairé avant que la collecte de données se fasse auprès du personnel soignant. Les équipes de soins ont reçu des informations verbales et écrites sur l'étude et ont dû fournir leur accord pour participer. L'équipe de recherche a organisé une présentation (n'ayant pas de lien avec les soins palliatifs), pour encourager la participation des EMS et du personnel soignant.</p>
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	<p><b>Phase 1 :</b></p> <p>La dimensionalité a été explorée en utilisant les composantes principales de l'analyse factorielle exploratoire (méthode statistique utilisée pour découvrir la structure sous-jacente d'un ensemble relativement important de variables) avec la rotation varimax. Les items ayant un facteur inférieur à 0,30 ont été supprimés. Les facteurs initiaux ont été examinés sur la base de valeurs propres supérieures à 1, sur la base du tracé d'éboulis (affiche les valeurs propres associées à un composant ou à un facteur dans l'ordre décroissant par rapport au nombre de composants ou de facteurs) et selon la congruence conceptuelle qui comportaient les 4 sous-catégories : le deuil, la planification/intervention, la communication familiale et la coordination des prestataires.</p> <p><b>Phase 2 :</b></p> <p>Les items statistiques ont été générés pour évaluer la variabilité, la tendance centrale, les données manquantes et les caractéristiques de distribution. La fiabilité de la cohérence a été examinée en utilisant l'alpha de Cronbach qui évalue les corrélations entre les items (valeur acceptable entre 0,30 et 0,70). Si la valeur est supérieure ou égale à 0,30 alors on parle de corrélation corrigée. Autrement, on le nomme alpha si l'item est supprimé (augmentation inférieure ou égale à 0,01). Les alphas de Cronbach ont été calculés en utilisant des corrélations tétrachoriques (= utilisé pour mesurer l'accord de l'évaluateur pour les données avec 2 réponses possibles), (<math>\alpha</math> est inférieur ou égal à 0,70).</p> <p>Les preuves de validité de construction ont été évaluées grâce au logiciel Mplus 5.1 pour effectuer l'analyse factorielle confirmatoire pour le test d'hypothèses. Pour l'analyse factorielle confirmatoire, des indices de qualité ont été générés (l'indice d'ajustement comparatif = CFI ; l'erreur quadratique moyenne RMSEA). Les indices souhaitables comprennent un CFI supérieur à 0,90 ou un RMSEA inférieur à 0,08.</p> <p>Pour la validité, la première hypothèse a été évaluée en utilisant la corrélation de Pearson entre les sous-catégories de pratique des soins palliatifs avec la communication et le travail en équipe. La deuxième hypothèse consistait à utiliser l'analyse de variance des connaissances en soins palliatifs selon le type de personnel.</p>

Présentation des résultats	<p><b>Phase 1 :</b></p> <p>Après avoir examiné chaque item, 14 ont été supprimés à cause de leur asymétrie ou parce qu'ils manquaient de variabilité. Généralement, les items de planification/intervention qui n'étaient pas intégrés dans une situation, manquaient de variabilité. Par exemple, lorsqu'on a demandé au personnel d'indiquer à quel moment ils interrogeaient les résidents concernant leurs préférences en matière de réanimation, ils ont pratiquement tous sélectionnés le moment de l'admission en EMS, ce qui a entraîné peu de variabilité. Lorsque cette question a été posée dans le cadre d'une analyse de situation de cas d'un résident, la même question a suscité une plus grande variabilité et le personnel a choisi d'autres options comme : « discussion lors d'un colloque d'équipe » ou « lorsque le prestataire le décide ». Par conséquent, les items associés à l'illustration de cas ont été conservés pour d'autres tests.</p> <p>Les corrélations entre les items ont varié de 0,40 à 0,90 sauf pour 3 des items qui ont été gardés pour d'autres tests supplémentaires. Comme la structure des connaissances en soins palliatifs contient des éléments dichotomiques (principe qui consiste à comparer l'élément avec la valeur de la case au milieu du tableau ; si les valeurs sont égales, la tâche est accomplie, sinon on recommence à la moitié du tableau), elle a été analysée séparément et les 3 sous-catégories sont restées (facteurs psychologiques, physiques et de fin de vie).</p> <p><u>Les premiers tests de l'Enquête sur les soins palliatifs ont donné des résultats encourageants :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 56 items ont été retenus pour des tests supplémentaires, à savoir :       <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 36 items sont retenus pour la pratique des soins palliatifs (8 pour le deuil, 20 pour la planification/intervention, 3 pour la communication familiale et 5 pour la coordination des professionnels).</li> <li>○ 20 items sont retenus pour les connaissances en matière de soins palliatifs (4 pour les facteurs psychologiques, 5 pour les facteurs physiques et 11 pour les facteurs de fin de vie).</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Phase 2 :</b></p> <p><u>Analyse d'items :</u></p> <p>Toutes les sous-catégories de la pratique des soins palliatifs présentaient une variable pour les options de réponse avec des moyennes d'items allant de 1,84 à 3,63 (rang : 1-4).</p> <p>Pour les connaissances en soins palliatifs, tous les items présentaient une variabilité avec une proportion moyenne correcte allant de 0,27 à 0,99 (rang : 0,00-1.00).</p> <p><u>Analyse factorielle confirmatoire :</u></p> <p>Des procédures distinctes analytiques des facteurs de second ordre ont été réalisées pour les structures hypothétiques des pratiques de soins palliatifs et des connaissances sur les soins palliatifs. Le modèle hypothétique (H) de la pratique des soins palliatifs correspondait de manière adéquate au modèle. Cependant, 5 items mesurés (3 sur le deuil, 1 sur la communication familiale, 1 sur la coordination des prestataires) ne correspondaient pas à leur sous-catégorie. Avec ces 5 items supprimés, le modèle final présentait des meilleurs résultats (CFI = 0,94 ; RMSEA = 0,04). Finalement, le modèle de pratique des soins palliatifs contenait 31 items.</p>
----------------------------	--

Les corrélations du facteur de second ordre de la pratique des soins palliatifs avec les 4 sous-catégories étaient :

- Le deuil ( $r=0,68$  ;  $p<0,001$ )
- La planification/intervention ( $r=0,44$  ;  $p<0,001$ )
- La communication familiale ( $r=0,24$  ;  $p<0,001$ )
- La coordination des prestataires ( $r=0,70$  ;  $p<0,001$ )

Le modèle hypothétique des connaissances en soins palliatifs correspondait parfaitement aux données. Une variable mesurée (sur les sondes d'alimentation qui prolongent la vie) n'a pas eu de charge significative sur les sous-catégories des facteurs de fin de vie. En raison de l'importance de cette information dans la prestation des soins en fin de vie, il a été décidé de conserver cet élément dans le modèle.

Les corrélations entre les 3 sous-catégories avec le facteur de connaissance des soins palliatifs de second ordre étaient pour :

- Les facteurs psychologiques ( $r=0,84$  ;  $p<0,001$ )
- Les facteurs physiques ( $r=0,52$  ;  $p<0,001$ )
- Les facteurs de fin de vie ( $r=0,60$  ;  $p<0,001$ )

Fiabilité :

Après la délimitation finale des constructions des pratiques de soins palliatifs et des connaissances en soins palliatifs, l'alpha de Cronbach était supérieur ou égal à 0,70 : pour les pratiques ( $\alpha = 0,75$ ) ; pour les connaissances ( $\alpha = 0,81$ ).

Selon les 4 sous-catégories des pratiques en soins palliatifs :

- La communication familiale ( $\alpha = 0,77$ )
- La coordination des prestataires ( $\alpha = 0,79$ )
- Le deuil ( $\alpha = 0,62$ )
- La planification/intervention ( $\alpha = 0,69$ )

Selon les 3 sous-catégories des connaissances en soins palliatifs :

- Facteurs psychologiques ( $\alpha = 0,97$ )
- Les facteurs physiques ( $\alpha = 0,90$ )
- Les facteurs de fin de vie ( $\alpha = 0,60$ )

Test d'hypothèses :

Corrélations entre la pratique des soins palliatifs et les sous-catégories suivantes :

- Communication ( $r=0,72$  ;  $p<0,001$ )
- Travail en équipe ( $r=0,74$  ;  $p<0,001$ )

Corrélations entre la communication et le travail en équipe en fonction des sous-catégories suivantes :

- Le deuil ( $r=0,51$  ;  $p<0,001$  et  $r=0,58$  ;  $p<0,001$ )
- Planification/intervention ( $r=0,23$  ;  $p<0,001$  et  $r=0,26$  ;  $p<0,001$ )
- Communication familiale ( $r=0,32$  ;  $p<0,001$  et  $0,35$  ;  $p<0,001$ )

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordination des prestataires (<math>r=0,48</math> ; <math>p&lt;0,001</math> et <math>r=0,43</math> ; <math>p&lt;0,001</math>)</li> </ul> <p>Ainsi, la première hypothèse a été soutenue, prouvant la validité de la construction. Pour la deuxième hypothèse, il y avait une différence significative entre le personnel diplômé et le personnel ayant une licence concernant les connaissances en soins palliatifs (<math>F_{(3)} = 131,78</math> ; <math>p&lt;0,001</math>) et les 3 sous catégories :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facteurs psychologiques (<math>F_{(3)} = 50,26</math> ; <math>p&lt;0,001</math>)</li> <li>- Facteurs physiques (<math>F_{(3)} = 17,47</math> ; <math>p&lt;0,001</math>)</li> <li>- Facteurs de fin de vie (<math>F_{(3)} = 97,82</math> ; <math>p&lt;0,001</math>)</li> </ul> <p>Au sujet des connaissances en soins palliatifs, les infirmières diplômées (<math>M = 0,812</math>) ont obtenues des résultats significatifs (<math>p&lt;0,001</math>) et supérieurs à celui des infirmières avec licence (<math>M = 0,76</math>) ou des aides-soignantes (<math>M = 0,64</math>). Même si les différences n'étaient pas aussi importantes, le même schéma existait parmi les 3 niveaux de formation du personnel pour les connaissances en soins palliatifs. Ce soutien à la 2<sup>ème</sup> hypothèse a fourni une preuve de validité de construction pour les éléments en lien avec les connaissances.</p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>L'enquête des soins palliatifs composée de 51 items pour la pratique des soins palliatifs et les connaissances évalue la mesure dans laquelle le personnel des EMS adopte des pratiques de soins palliatifs et possède des connaissances conformes aux bons soins de fin de vie. La pratique et les connaissances constituent un fondement essentiel pour pouvoir offrir des bons soins de fin de vie aux résidents des EMS.</p> <p>Il existe un fort soutien empirique et psychométrique pour l'Enquête des soins palliatifs ainsi que des preuves de validité et de fiabilité. Il est psychométriquement difficile de concevoir des éléments qui évaluent ce que le personnel fait réellement en opposition à ce qu'ils pensent qu'ils font ou pensent qu'ils sont censés faire. Par exemple, le personnel est généralement au courant des règlements fédéraux qui exigent la discussion des directives anticipées à l'admission des résidents, ils ont donc répondu à ces questions directes en conséquence.</p> <p>D'un autre côté, les éléments de planification/intervention basés sur des vignettes qui demandent au personnel ce qui est généralement fait en EMS suscitent une plus grande variabilité et moins de données marquantes que les questions qui sont posées directement. De plus, les profils de réponse tirés des questions venant des vignettes (situations fictives) étaient plus conformes aux données des précédentes études qualitatives.</p> <p>Par exemple, les données qualitatives et les données de l'Enquête sur les soins palliatifs indiquent que la plupart des discussions sur le thème de la mort sont déclenchées par un événement comme la constatation de la perte de poids ou de l'hospitalisation d'un résident peu de temps après son admission. L'Enquête sur les soins palliatifs a été développée dans le but de couvrir un éventail de pratiques et de niveaux de connaissances du personnel infirmier diplômé et avec licence. Cette étude montre donc la variation dans le comportement et les connaissances du personnel.</p> <p>Les EMS sont des organisations complexes avec de multiples structures et processus interactifs qui influencent les résultats des résidents. Les enquêteurs ont examiné les caractéristiques structurelles comme la dotation en personnel ou l'ensemble des compétences et les ont liés aux résultats des résidents. Cependant, les efforts visant à améliorer les soins et la qualité de vie des résidents sont primordiaux pour pouvoir considérer les soins palliatifs comme un processus clinique essentiel à tous les résidents placés en EMS.</p>



Forces et limites	<p><b>Limites :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il est possible que des versions distinctes adaptées aux rôles et niveaux de connaissances du personnel soient justifiés dans certaines enquêtes. De plus, l'Enquête a été développée et évaluée uniquement dans la région du Midwest.</li> <li>- Les efforts qui visent à améliorer les soins aux mourants dans les EMS ont été ralentis par l'absence d'outils de mesure pour la recherche (lacune indiquée par l'Enquête des soins palliatifs).</li> <li>- Bien que cette enquête saisit les aspects clés des soins de fin de vie (comme les soins liés au deuil), elle n'évalue par l'attention que donnent les membres du personnel face aux besoins spirituels des résidents ou de la famille. Au fur et à mesure que les pratiques se développent pour traiter d'autres aspects des soins palliatifs, les utilisateurs de l'Enquête souhaitent pouvoir l'ajouter à d'autres mesures appropriées.</li> </ul>
Conséquences et recommandations	<p><b>Recommandations :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des tests supplémentaires dans une zone géographique plus large pourraient être intéressants.</li> <li>- Comme les normes de pratique changent, des sous-échelles supplémentaires peuvent être ajoutées à l'Enquête des soins palliatifs.</li> <li>- Compte tenu de l'augmentation du taux de mortalité dans les EMS lié au vieillissement de la population, il y a un besoin urgent de faire des recherches empiriques et de mettre en place des bonnes mesures psychométriques dans la prestation des soins palliatifs.</li> </ul>
Commentaires	<p>Cette étude a été financée en partie par la subvention de l'Institut national de recherche en sciences infirmières. Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt.</p>

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique  
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Thompson, S., Bott, M., Boyle, D., Gajewski, B., & Tilden, V. P. (2011). A Measure of Palliative Care in Nursing Homes. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 41(1), 57-67. doi :10.1016/j.jpainsymman.2010.03.016				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	Le type de mesure n'est pas indiqué, on comprend qu'il s'agit d'une étude qui a été réalisée dans les EMS et qui s'intéresse aux soins palliatifs. La population de l'étude n'est pas mentionnée.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Le résumé présente bien le contexte de l'étude, on comprend que l'étude s'est déroulée en maisons de retraite. Le problème est visible, l'étude vise à évaluer dans quelle mesure le personnel soignant fournit des soins palliatifs. La méthode est claire, il s'agit d'une évaluation psychométrique qui se divise en 2 phases. En revanche, les résultats sont peu présents et la discussion n'apparaît pas dans le résumé.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			On comprend clairement que d'ici 2020, environ 40% des personnes âgées de plus de 65 ans devraient décéder en maison de retraite. Encore trop souvent, il arrive que certains résidents décèdent avec des douleurs ainsi qu'une souffrance physique et psychosociale qui n'ont pas pu être soulagés.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La synthèse de l'état des connaissances actuelles apparaît clairement, les auteurs se sont référés à différentes études préliminaires. C'est pourquoi ils proposent d'effectuer des études supplémentaires afin d'évaluer et de mettre en lien les processus de soins fournis par le personnel des EMS aux résidents en fin de vie.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Aucun cadre théorique/conceptuel n'est mentionné dans cette étude

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Il est clair que les auteurs de cette étude énoncent la question de recherche qui est le besoin d'évaluer l'écart de mesure concernant les processus de soins. Le but de cette étude est de rapporter le développement et les tests psychométriques d'une enquête sur les soins palliatifs en EMS.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		X		Comme l'étude se déroule en 2 phases, l'article semble au premier abord correspondre à une recherche mixte. C'est après avoir analysé les résultats qu'on remarque qu'il s'agit d'une recherche quantitative.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est décrite dans le texte et des détails quant aux caractéristiques des participants figurent sur des tableaux. Le contexte est clair : des EMS ont été sélectionnés au hasard dans une périmètre d'une heure du Midwest aux Etats-Unis.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est donné en chiffre puis en pourcentage
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	Le calcul statistique de la taille de l'échantillon n'est pas nommé, on ne sait pas s'il est représentatif.
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Plusieurs instruments sont utilisés pour cette étude, ils sont expliqués de manière claire et précise par les auteurs (échelle de type Likert, questionnaire Shortell).
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Les instruments de collecte des données ont permis de récolter des réponses auprès des participants.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	Quelques informations sont données sur le déroulement de l'étude (interview, sondage, réajustement des items en fonction des réponses données par les participants). Mais les étapes pourraient être décrites plus dans les détails.

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Les équipes de soins ont reçu des informations verbales et écrites sur l'étude et ont dû fournir leur accord pour participer.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			L'analyse factorielles exploratoire est utilisée dans la phase 1. Pour la phase 2, la fiabilité a été examinée en utilisant l'alpha de Cronbach qui évalue les corrélations entre les items.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont expliqués sous forme de narration écrite puis reproduits dans des tableaux qui se réfèrent toujours au texte. Les tableaux sont légendés donc facilement compréhensibles.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Pas de cadre théorique ou conceptuel dans cette étude
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Différents parallèles entre les résultats de cette étude et des résultats d'études antérieures sont faits tout au long de la discussion.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Ils énumèrent s'être intéressés qu'à la région du Midwest. Ils expliquent également avoir eu quelques lacunes pour l'Enquête à cause de l'absence d'outils de mesure pour la recherche. Finalement, ils disent que l'étude n'évalue pas l'attention que donnent les membres du personnel face aux besoins spirituels des résidents ou de la famille.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Les chercheurs n'abordent pas la question.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Les auteurs expliquent que les efforts visant à améliorer les soins et la qualité de vie des résidents sont primordiaux pour pouvoir considérer les soins palliatifs comme un processus clinique essentiel à tous les résidents placés en EMS.

	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Ils suggèrent des tests supplémentaires dans une zone géographique plus large. Comme les normes de pratique changent, des sous-échelles supplémentaires peuvent être ajoutées à l'Enquête des soins palliatifs.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	L'article manque, selon moi, d'un peu de structure. Souvent les étapes se superposent et n'ont pas vraiment d'ordre chronologique. Certains termes sont difficiles à traduire car l'anglais utilisé est très scientifique. Autrement, l'étude est suffisamment détaillée.
Commentaires :					

## Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de résumé d'un article scientifique**  
**Approche qualitative**

<b>Eléments du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Hall, S., Goddard, C., Stewart, F., & Higginson, I. J. (2011). Implementing a quality improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. <i>BioMedCentral Geriatrics</i> , 11. doi:10.1186/1471-2318-11-31
<b>Introduction</b> Problème de recherche	La population mondiale vieillit ce qui entraîne des conséquences chez les personnes âgées. Les personnes âgées en raison de leur fragilité physique et mentale vivent de plus en plus dans des homes. La majorité des résidents meurent dans les deux ans avec de multiples pathologies médicales mais ce n'est pas une généralité. Un besoin d'améliorer la gestion des symptômes et de répondre aux divers besoins des patients en situation palliative dans les homes sont une nécessité.
Recension des écrits	<p>Beaucoup d'obstacles entrent en compte pour la mise en place de soins palliatifs en homes à savoir : la pénurie et le tournus du personnel, le manque de temps et de connaissances sur les soins palliatifs dans l'équipe soignante, le manque d'équipement, le manque de soutien et une mauvaise communication entre le personnel, les résidents et leurs familles.</p> <p>Les homes en Angleterre sont détenus et gérés par le secteur public, le secteur privé et par des organismes à but non lucratif. La proportion de décès dans les homes augmente avec l'âge. En effet, 10.5% des personnes âgées entre 75 et 79 ans sont décédées dans des homes contre 36.9% des personnes âgées de plus de 90 ans. Etablir une fin de vie optimale dans les homes dépend d'une série de problèmes structurels, politiques, culturels et au niveau des ressources disponibles. Une étude visant à recenser le système sanitaire et social a montré que la qualité des relations avec le système détermine la qualité de soins en fin de vie. Au cours des 15 dernières années, on essaie d'améliorer les soins palliatifs dans les maisons pour personnes âgées notamment en formant le personnel, en engageant des infirmières cliniciennes spécialisées dans ce domaine et en instaurant des critères de qualité.</p> <p>Une approche récente a été développée au Royaume-Uni afin d'optimiser les soins palliatifs dans les homes : the Gold Standards Framework (GSF). C'est un programme multidimensionnel qui vise à optimiser les soins de fin de vie d'une manière générale. Ce programme est utilisé à l'échelle mondiale. En effet, il y a des unités pilotes en Australie, Nouvelle-Zélande, États-Unis, Canada, Belgique et en Hollande. Le GSFCH a mis en place de tâches sous l'acronyme 7Cs (Communication, Coordination, Contrôle des symptômes, Continuité, formation Continue, soutien dans les soins et soigner (Care) les personnes</p>

	<p>en fin de vie) ainsi que différents modèles et outils d'évaluation avec certaines modifications pour les rendre plus appropriées aux homes. Le programme est développé en six phases qui permettent l'amélioration des soins palliatifs jusqu'à décrocher une accréditation. Une enquête menée lors dans le cadre de l'évaluation de la première mise en place de ce programme a montré une réduction du nombre de décès de 46% dans certains homes. En juin 2009, près de 1000 homes avaient entrepris une formation spécialisée dans tout le pays (Royaume-Unis) avec jusqu'à 100 nouvelles accréditations par année. Les évaluations de la mise en place du GSFCH en Ecosse et à Manchester montrent des résultats positifs comme la réduction du nombre de décès et l'augmentation du désir du patient de ne pas être réanimé. L'évaluation de la mise en place du GSFCH pour les personnes atteintes de démence à Manchester montre une meilleure confiance du personnel soignant, une meilleure planification dans la mise en œuvre de soins palliatifs et une meilleure satisfaction quant à la formation. Cependant, près de la moitié des foyers des homes n'ont pas pu terminer la mise en œuvre du GSFCH ou ce sont retirés du programme. Cela suggère qu'ils ont rencontré différents obstacles.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Non mentionné.
Question de recherche/buts	Le but de cette étude est d'explorer les différents points de vue du personnel soignant en home, des résidents et de leurs familles sur les avantages et les obstacles de la mise en place du GSFCH. Mais, également de s'informer sur le développement des interventions pour des soins palliatifs en homes.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Devis de recherche qualitatif
Population, échantillon et contexte	<p><b>Homes :</b> Tous les homes de deux arrondissements de Londres ont été invités à participer à cette étude. Les deux arrondissements ont été choisis car ce sont deux lieux dans les zones les plus défavorisées en Angleterre. Les homes ont été identifiés grâce à le site internet de l'organisme qui les régit. Les responsables ont reçu des informations quant à l'étude puis mis en contact par téléphone pour valider leur participation. Au total, 9 homes ont pris part à cette étude et leur participation au programme GSFCH a été vérifié par l'équipe du GSFCH.</p> <p><u>Caractéristiques des homes :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Phase II GSFCH / 49 lits / 26 mois dans le programme GSFCH/ 1 directeur + 1 infirmière + 1 aide-soignante + 0 résident + 0 membre de la famille ont participé à l'enquête</li> </ol>

	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. Phase II GSFCH / 62 lits / retiré du programme/ 1 directeur + 1 infirmière + 1 aide-soignante + 2 résidents + 1 membre de la famille ont participé à l'enquête</li> <li>3. Phase III GSFCH / 55 lits / 15 mois dans le programme GSFCH/ 1 directeur + 1 infirmière + 1 aide-soignante + 2 résidents + 1 membre de la famille ont participé à l'enquête</li> <li>4. Phase III GSFCH / 39 lits / 17 mois dans le programme GSFCH/ 1 directeur + 1 infirmière + 1 aide-soignante + 2 résidents + 2 membres de la famille ont participé à l'enquête</li> <li>5. Phase IV GSFCH / 92 lits / 3 mois dans le programme GSFCH/ 1 directeur + 1 infirmière + 1 aide-soignante + 2 résidents + 0 membre de la famille ont participé à l'enquête</li> <li>6. Phase IV GSFCH / 93 lits / 5 mois dans le programme GSFCH/ 1 directeur + 1 infirmière + 1 aide-soignante + 0 résident + 0 membre de la famille ont participé à l'enquête</li> <li>7. Phase IV GSFCH / 58 lits / 10 mois dans le programme GSFCH/ 1 directeur + 0 infirmière + 1 aide-soignante + 0 résident + 0 membre de la famille ont participé à l'enquête</li> <li>8. Phase IV GSFCH / 88 lits / 5 mois dans le programme GSFCH → retiré temporairement/ 1 directeur + 1 infirmière + 1 aide-soignante + 3 résidents + 3 membres de la famille ont participé à l'enquête</li> <li>9. Phase IV GSFCH / 128 lits / 9 mois dans le programme GSFCH/ 1 directeur + 1 infirmière + 1 aide-soignante + 0 résident + 0 membre de la famille ont participé à l'enquête</li> </ol> <p><b>Participants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Total : 44 personnes → 9 directeurs, 8 infirmières, 9 aides-soignantes, 11 résidents et 7 membres de leur famille.</li> <li>- Impossibilité de recruter une infirmière dans un home malgré leur présence</li> <li>- Les aides-soignantes et les infirmières ont été choisies au hasard à partir des listes du personnel.</li> <li>- Six membres de la famille ont représenté les résidents qui étaient trop malades ou ayant une déficience cognitive.</li> </ul>
Méthode de collecte des données	<p><b>Entretiens :</b></p> <p>Des entretiens semi-structurés ont été réalisés pour cette étude. Le personnel et les résidents ont été interrogés dans les homes tandis que leur famille soit à leur domicile ou également dans le home de leur parent. Pour couvrir les principaux aspects du GSFCH, le guide a été basé sur les 7 principales tâches à savoir les 7Cs. En plus de ces grandes lignes, d'autres questions plus précises ont été posées. Bien que les thèmes abordés fussent similaires pour le personnel du home et les résidents et leur famille, le guide a été adapté à chacun en fonction de son intérêt, ses connaissances et la langue parlée. La durée moyenne des entretiens est de 57 minutes pour les directeurs, 53 minutes pour les infirmières, 43 minutes pour les membres de la famille, 40 minutes pour les résidents et 31 minutes pour les aides-soignantes. Les participants ont tous reçu un chèque-cadeau de 20€ pour dédommagement. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits pas la suite.</p>



Déroulement de l'étude	Les chercheurs ont choisi de faire des entretiens individuels plutôt que des groupes de discussion parce qu'ils pensaient que d'avoir des groupes de discussion était peu pratique. De plus, ils avaient l'impression que le personnel serait plus réticent pour exprimer leur préoccupation dans un groupe. Il serait également difficile d'organiser des groupes avec tous les homes.
Considérations éthiques	L'étude a été approuvée par le comité éthique, le « King's College Hospital Research Ethics Committee » et satisfait à leurs exigences. Pour protéger l'anonymat des participants, ils ont utilisé un numéro d'identification pour les homes plutôt que leurs noms.
<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	<p><b>Analyse des données :</b></p> <p>Une approche spécifique (Framework approach) pour l'analyse qualitative a été utilisée dans cette étude. L'analyse est déductive et tous les thèmes ont été traités sur la base des sujets abordés lors des entretiens. Cela permet d'examiner les avantages et les obstacles du programme. Cette approche fait suite aux recommandations du MRC pour le développement et l'évaluation des interventions complexes afin de déterminer les mécanismes d'actions des différentes interventions. Dans une analyse qualitative, il existe une grande diversité au niveau des thèmes, de l'interprétation du concept et de sa fonction dans l'analyse des données. Cela est dû en partie à cause des différentes approches théoriques de l'analyse qualitative. Tous les relevés des notes de l'entretien ont été codés. Des graphiques contenant des extraits d'entretien ont été construits et utilisés pour décrire les différents points de vue des participants.</p> <p>Les principaux thèmes (7Cs) des entretiens sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Communication</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La communication avec les médecins généralistes</li> <li>• Communication avec les autres</li> <li>• Le registre des soins</li> <li>• Le codage en fonction de l'état du résident</li> <li>• Les réunions d'équipe</li> <li>• Directives anticipées</li> </ul> </li> <li>- <u>Coordination</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le rôle du chef dans les soins palliatifs</li> </ul> </li> <li>- <u>Gestion des symptômes</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluation et gestion</li> </ul> </li> <li>- <u>Continuité</u></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formulaire de transfert lors d'une hospitalisation</li> <li>- <u>Formation continue</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La formation et l'analyse des événements importants</li> </ul> </li> <li>- <u>Soutien dans les soins</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le personnel et les familles endeuillées</li> </ul> </li> <li>- <u>Soigner les personnes en fin de vie</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le « Liverpool Care Pathway » pour les derniers jours de vie =choix des patients pour les derniers jours/heures de vie</li> </ul> </li> </ul> <p>Pour chacun de ces thèmes, des citations des participants sont utilisées pour les illustrer.</p>
Présentation des résultats	<p><b>Taux de réponse :</b> Le taux de réponses est de 9/9 pour les directeurs, 9/15 pour les aides-soignantes, 8/15 pour les infirmières, 11/28 pour les résidents et 7/25 pour les membres de leur famille. Ils n'ont jamais demandé aux individus de justifier leur décision de ne pas prendre part. Cependant, le personnel soignant explique être souvent trop occupé pour y prendre part.</p> <p><i>Les citations des participants se trouvent dans les commentaires</i></p> <p><b>Avis généraux sur le GSFCH :</b> Le personnel des homes dans les premières phases de ce programme a estimé qu'il y avait plusieurs avantages à celui-ci. Notamment : l'amélioration de la gestion des symptômes des résidents, une meilleure communication dans l'équipe, de trouver un soutien externe expert et utile, augmenter la confiance du personnel, les résidents peuvent plus faire leur propre choix (choisir de mourir à la maison ou refuser une hospitalisation) et renforcer la réputation de la maison (citation Q1). Le personnel des deux homes qui se sont retirés est prêt à adhérer à nouveau au programme. Cependant, il y a des obstacles à la mise en place de ce programme à savoir la quantité de documents, le manque de compréhension de la terminologie des soins palliatifs utilisée dans les documents du GSFCH (citation Q2), le temps, le coût et le personnel qui croyait que les soins palliatifs étaient uniquement destinés aux personnes souffrantes de cancer. Le directeur de l'un des homes a estimé que progresser dans ce programme était un processus lent (citation Q2). Bien que certains homes étaient dans des phases du programme plus avancées avaient moins d'expérience donc, moins de choses à dire au sujet de leurs expériences du programme, ils étaient optimistes quant à son utilité.</p> <p><b>Communication :</b> <u>Communication avec les médecins généralistes :</u></p>

Dans les homes qui désirent offrir une prestation adéquate pour des soins palliatifs, il faut instaurer une communication et une collaboration efficace avec le médecin généraliste. Un grand nombre d'outils et de tâches du GSFCH se concentrent sur l'amélioration de la communication. Le développement des relations avec les médecins est un élément clé du programme. Bien que certains homes aient de bonnes relations avec leurs médecins (citation Q3) et que l'un de leur résident ait été ravi de la communication avec son médecin (citation Q4), six directeurs ont décrit des problèmes (citation Q5). Les résidents et leurs familles ont également décrit des problèmes avec les médecins. Par exemple, un résident a estimé que le médecin avait montré peu d'intérêt pour les problèmes de circulation dans ses membres inférieurs et de ne pas avoir passé assez de temps à sa consultation (citation Q6). La fille d'un résident dément dans le même home craignait de ne pas avoir toutes les informations sur l'état de santé de sa mère (citation Q7). Ils ne savent pas si c'était le même médecin généraliste.

#### Communication avec les autres :

Le personnel décrit une communication et une collaboration avec bon nombre de collaborateurs externes tels que des spécialistes en soins palliatifs des différents hôpitaux locaux, des infirmières de district, les soins à domicile, les physiothérapeutes, les infirmières spécialisées dans le domaine de la psychiatrie, des conseillers et des thérapeutes gratuits. Ils décrivent également des collaborations en interne avec le personnel du home. Les obstacles à la communication et à la collaboration sont la charge de travail, la pénurie de personnel et le manque de confiance des aides-soignantes pour signaler un problème en raison de préoccupations d'être blâmées (citation Q8). Pour beaucoup d'employés du home, l'anglais n'était pas leur première langue ; un mauvais anglais est donc un obstacle à la communication (citation Q9).

#### Le registre de soins :

Le registre de soins est un document de synthèse de chaque résident qui peut aider à faciliter la communication entre toutes les personnes impliquées dans une situation. Pour chaque résident, on trouve des informations sous forme de code sur son pronostic, ses problématiques actuelles, ses préoccupations, ses besoins et son lieu préféré pour les soins. Il est un élément central où toutes les informations sont à portée de mains pour les discussions entre l'équipe. Le personnel a exprimé que le fait d'avoir un registre de soins a contribué à une meilleure communication. Celle-ci a permis d'échanger sur les questionnements en lien avec la fin de vie des résidents, de faciliter le travail avec l'équipe pluridisciplinaire et de les aider à avoir des surveillances plus précises et concrètes des résidents (citation Q10). Cependant, trois participants ont estimé qu'ils avaient besoin de plus d'expériences ou de conseils pour pouvoir remplir de manière correcte les différents formulaires (citation Q11). D'autres obstacles sont également apparus comme la gêne de certaines personnes de parler et d'évoquer la mort et la difficulté à inclure et faire participer les familles dans le projet de soins (citation Q5).

#### Le codage en fonction de l'état du résident.

Avoir un outil de codage pour identifier l'état du patient en fonction de l'avancé de sa maladie et de ses besoins est susceptible de faciliter la communication. Les principaux avantages perçus sont : la sensibilisation du personnel pour les résidents qui sont en fin de vie, des besoins actuels et futur du résident ainsi que de leur famille (citation Q12). Cependant, certains membres du personnel sont gênés d'identifier les résidents qui entrent dans une phase de fin de vie (citation Q13). Ils ont également estimé que d'évaluer l'avancée de la maladie était difficile (citation Q14). Pour illustrer ces difficultés, plusieurs personnes ont décrit des situations où les résidents ont vécu plus longtemps de ce qui était prévu (citation Q15).

#### Les réunions d'équipe :

Les réunions interdisciplinaires régulières donnent l'occasion d'échanger sur les résidents par rapport au registre de soins et à la planification des soins. Aucun avantage pour ces réunions n'a été décrit. Cependant, le personnel a décrit quelques problèmes dans l'organisation de ses réunions en particulier sur la participation des médecins traitants (citation Q16). Le fils d'un résident qui venait de décéder a estimé qu'il aurait aimé pouvoir participer à ces réunions et être plus impliqué dans les discussions et le projet de soins lors de la fin de vie de son père (citation Q17).

#### Directives anticipées :

La communication entre les résidents et leurs familles peuvent comprendre des discussions autour de la planification des soins. Le personnel perçoit différents avantages à une bonne planification des soins à savoir : augmenter la participation de la famille, aider à prévenir la confusion lorsque les résidents partent à l'hôpital et protéger le home de ne pas avoir envoyé un résident à l'hôpital (citation Q18). Cependant, il y a également des obstacles : des difficultés à décider si les résidents ont encore leur capacité de discernement pour la prise de décision, les désaccords au sein de la famille, le personnel de nuit qui ignore les plans de soins des résidents et les résidents, leur famille et le personnel soignant qui se gênent de parler de la mort (citation Q19, Q20). En raison d'un personnel dans les homes d'origines ethniques différentes, il est important de tenir compte des valeurs personnelles face à la mort (citation Q21). Deux résidents et un membre de leur famille ont été interrogés et il est ressorti que personne n'avait rempli des directives anticipées car ils se sentaient mal à l'aise de parler de la mort (citation Q22). Le fils d'un résident décédé récemment a estimé que ces directives étaient une bonne idée mais il se posait la question si cela faisait une réelle différence (citation Q23). Un directeur explique un incident où un résident ne souhaitait pas être réanimé d'après ses directives anticipées mais que l'hôpital ne les a pas respectées (citation Q24).

#### **Coordination :**

Avoir un coordinateur dans les soins palliatifs en home peut faire le lien entre les différents professionnels externes. Dans le programme GSFCH, cette personne fait le lien entre le coordinateur du GSFCH et les reste du personnel des homes et il organise également des réunions, etc. Les avantages de cela sont : une meilleure communication et organisation des soins de

fin de vie, un accès à des conseils en temps voulu, le partage de savoirs lors d'ateliers au sein du personnel (citation Q25) et veiller à ce que le personnel participe aux réunions d'équipe. Le principal obstacle est le manque de temps pour assurer ce rôle (citation Q26).

**Gestion des symptômes :**

L'évaluation et la gestion des symptômes sont des éléments clés de la prise en charge en fin de vie. Le GSFCH recommande l'utilisation d'outils afin d'évaluer les symptômes physiques et psychologiques ce qui comprend un outil spécifique pour les personnes atteintes de démence. Le personnel estime que l'utilisation de ces outils améliore la communication et la planification des soins et que d'avoir un outil développé spécialement pour les soins palliatifs serait très utile (citation Q27). Les principaux obstacles perçus à leur utilisation c'est la difficulté à évaluer les symptômes des résidents atteints de démence (citation Q28) et de la variabilité quant à l'interprétation des résultats (citation Q29). Les homes dépendaient souvent de l'expertise d'un médecin généraliste ou du personnel de l'hospice pour évaluer les symptômes (citation Q30).

**Continuité lors de transfert lors d'une hospitalisation = document out-of-hours handover form**

Une bonne prise en charge des patients en fin de vie demande une continuité des soins. Les résidents ont souvent besoin de voir un médecin généraliste et, ce document peut être un outil précis pour faciliter la continuité des soins. Il est généralement complété par l'équipe multidisciplinaire et est envoyé au médecin généraliste ou parfois au service des ambulances. Le personnel n'a pas soulevé de problèmes majeurs quant à l'utilisation de ce formulaire et estime avoir réussi à empêcher certains résidents d'aller à l'hôpital pour une raison inappropriée (citation Q31).

**Formation continue :**

Le GSFCH est un programme bien développé qui comprend des outils, ressources, aides pour apprendre et pour répondre aux besoins des homes. La plupart des employés ont suivi une formation pour les soins palliatifs. Le nombre et le type de formation varient considérablement entre les différents homes de cette étude. Les homes sont souvent dans des situations avec une grande diversité ethnique. Une infirmière a trouvé très utile la formation sur les différences culturelles en fin de vie (citation Q32). La culture et la langue ont été décrites comme des obstacles pour l'apprentissage ainsi que le manque de temps/ressources pour pouvoir suivre une formation. Il est également important que la formation du personnel comprenne les aides-soignantes car elles fournissent la majeure partie des soins pour les résidents (citation Q33). Cependant, certains membres du personnel peuvent être réticents face à l'expression de leur préoccupation quand il pense que les soins du résident n'ont pas été optimaux (citation Q8).

	<p><b>Soutien dans les soins :</b>  Les soins en fin de vie ne se terminent pas quand le résident décède. Le soutien à la famille du résident, aux amis, au personnel du home et aux autres résidents est important. Dans un des homes, il y avait un conseiller à temps plein pour aider à faire face au deuil. Ce home a également fourni des informations écrites et fournies par le GSFCH. D'autres homes ont eu des discussions informelles avec le personnel autour d'un thé et ont assisté à l'enterrement. L'un avait fourni des conseils sur la prise en charge du deuil au personnel de l'établissement. Les principaux obstacles perçus aux soins mortuaires sont la réticence de parler de la mort et le manque de temps pour fournir un tel soutien (citation Q34). La fille d'un résident atteint de démence était au courant des contraintes de temps de la part du personnel et a estimé que les soins aux résidents devraient avoir la priorité sur l'accompagnement des familles (citation Q35).</p> <p><b>Soigner les personnes en fin de vie : le « Liverpool Care Pathway » :</b>  Un nombre croissant de homes utilise ceci pour les soins des derniers jours de vie. Le personnel était généralement positif au sujet de ce programme et ont estimé qu'il favorise une bonne communication avec les familles des résidents (citation Q36). Les principaux obstacles perçus à son utilisation sont : la difficulté à prévoir la période où les résidents sont en fin de vie, le personnel qui est peu disposé à utiliser une nouvelle documentation et qui devient moins utilisé quand les décès dans les homes sont relativement peu fréquents (citation Q37).</p>
<p><b>Discussion</b>  Interprétation des résultats</p>	<p>Bien que le personnel des homes perçoive des obstacles à sa mise en œuvre, ils étaient généralement positifs quant au programme GSFCH et se sont montrés optimistes sur les outils et les stratégies utilisés. Cela entraînerait de meilleurs soins pour les résidents en fin de vie. Ils ont constaté une amélioration de la communication, une plus grande confiance du personnel pour prodiguer les soins de fin de vie, un meilleur accès à un soutien externe spécialisé en soins palliatifs et une meilleure prise en charge des besoins et des choix des résidents mourants. L'amélioration de la communication, l'augmentation de la confiance du personnel et les attitudes positives quant aux soins donnés en fin de vie ont été notés dans les évaluations du GSFCH. Le personnel de la plupart des homes semble vouloir fournir les meilleurs soins palliatifs possibles. Etre capable de dire qu'ils sont parvenus aux standards (Gold Standard) du programme peut être bon pour les affaires ; être accrédité pourrait être aussi très motivant.</p> <p>Communiquer et développer la collaboration avec les médecins généralistes est parfois problématique. En effet, certains homes n'ont pas encore réussi à résoudre ce problème. L'étude ne dispose pas d'assez de ressources pour pouvoir inclure le point de vue des médecins. Cependant, une enquête réalisée dans le cadre de l'évaluation du programme GFCH à Manchester a constaté que la majorité des médecins généralistes ont une expérience positive des soins de fin de vie dans les homes. Ils ont estimé que le GSFCH a augmenté la confiance du personnel et trouve le formulaire de transfert lors d'une hospitalisation utile. Des</p>

inquiétudes concernant la continuité des soins et la stabilité au niveau du personnel sont présentes ce qui peut avoir un impact sur les plans de soins et la confiance du personnel dans les soins. Une amélioration des soins en fin de vie est susceptible d'augmenter la confiance des médecins dans le programme. Des services pensés pour améliorer les relations entre les généralistes et les homes développés par le GSFCH en Écosse pourraient également aider.

Certains membres du personnel décrivent des problèmes de communication avec les résidents et leur famille. Bien que les directives anticipées soient nécessaires et importantes, une certaine réticence du personnel à aborder le thème de la mort est apparue. Cela crée une barrière dans les discussions ainsi que dans le soutien des familles endeuillées. Les différences de culture et de croyances du personnel face à la mort ne devraient pas être prises en compte dans la prise en charge des résidents. Des études menées en Suède et au Royaume-Unis montrent la réticence du personnel infirmier des homes de parler de la mort. Les raisons de cela sont nombreuses à savoir : les soignants croyaient que cela n'était pas sain pour les résidents, les difficultés du personnel d'aborder ce sujet et le manque de temps pour avoir ces conversations. Discuter de la mort peut aussi être difficile pour les résidents. Des bonnes compétences de communication et une formation spécifique pour comprendre les différentes cultures et croyances sont nécessaires de la part du personnel. Cependant, l'éducation et la formation étant nécessaire ne sont pas suffisantes pour améliorer les soins palliatifs en homes. Étant donné le changement fréquent de personnel, le fonctionnement des homes doit changer pour pouvoir encourager et compléter l'apprentissage et l'éducation du personnel. Il est également important de respecter les directives anticipées des résidents.

L'attitude du personnel peut également être problématique dans le codage de l'état de santé du résident. Dans son article sur la gestion du processus de la mort et la relation dans la fin de vie dans les homes anglais, Katherine Froggatt décrit comment le personnel des maisons de retraite doit soigner et accompagner les résidents quelle que soit leur situation. Elle souligne que pour pouvoir mettre les résidents mourants à l'écart des autres, il faut posséder des connaissances qui permettent de définir si la personne est en fin de vie ou non. Cependant, de nombreux résidents meurent à la suite d'une détérioration progressive de leur état de santé.

L'étude constate que pour certains homes, les tâches administratives étant importantes et le manque de ressource (temps, argent, personnel) posent problèmes. Certains ont eu du mal à faire face à l'augmentation de leur charge de travail. La dotation de personnel, la charge de travail et le manque de ressources financières sont les raisons pour lesquelles certains homes se sont retirés du programme. Des ressources limitées peuvent faire que le personnel a moins d'attention pour accompagner les familles dans le deuil et le processus de mort. L'évaluation de la phase II du programme a montré que seulement la moitié des homes avaient un protocole pour l'accompagnement des personnes en deuil et que ce chiffre n'a pas augmenté en fin de programme.

Forces et limites	<p>La principale force de cette étude est l'inclusion d'un nombre élevé de différents points de vue et d'expériences. L'étude inclus des directeurs des homes, des infirmières, des aides-soignantes, des résidents et leur famille dans tous les foyers de deux quartiers de Londres.</p> <p>Cependant, l'étude a trois limites : les homes qui étaient dans différentes phase du programme, l'inconnu quant au nombre de médecin qui ont mis en œuvre les recommandations du GSFCH dans leur pratique et la généralisation des résultats aux homes qui n'ont pas de soutien externe. Bien qu'il soit nécessaire d'inclure les points de vue des différentes personnes aux différents stades du programme, ceux-ci étaient souvent fondés sur des croyances et des attentes plutôt que sur l'expérience. Savoir le nombre de médecins généralistes mettant en œuvre les pratiques du GSFCH dans les homes aurait facilité l'interprétation des certaines conclusions de l'étude. Les médecins qui ont déjà une expérience avec les tâches et les outils du programme sont plus favorables à celui-ci que ceux qui n'en n'ont aucune notion. Un soutien important des soins palliatifs et des différents autres professionnels dans ce domaine a été offert à tous les homes de l'étude. Cependant, certains homes n'ont pas eu cette possibilité ce qui entraîne une vision différente de leur expérience de l'implémentation du GSFCH.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les résidents et leur famille rencontrés dans cette étude avaient peu de connaissance sur ce programme. Ils avaient tendance à parler des soins prodigués de manière générale mettant souvent l'accent sur les événements récents qu'ils soient bons ou mauvais. C'est pourquoi, il est primordial d'explorer l'impact du GSFCH sur les résultats pour les résidents et leur famille, en utilisant un outil valide. Il est également important de développer des interventions pour aider les homes qui ne parviennent pas aux normes nécessaires pour commencer le programme GSFCH ainsi que dans les établissements non médicalisés afin d'améliorer les soins de fin de vie des résidents.</p> <p>Cette étude démontre combien il est difficile de fournir des soins de qualité même avec un cadre et une infrastructure adéquate. Il est nécessaire donc d'étudier les moyens de surmonter les obstacles afin d'améliorer la prise en charge de résidents. Il est également primordial d'étudier l'impact du GSFCH ainsi que d'autres programmes sur une plus importante gamme de résultats qui mettent l'accent sur les besoins et les expériences des résidents et de leur famille.</p>
Commentaires	<p><i>Citations des participants :</i></p> <p><b>Avis généraux sur le GSFCH :</b></p> <p>Q1 « Si vous dirigez une entreprise compétitive ... vous devez développer quelque chose de spécial ... cela a aidé la maison à acquérir plus de résidents ... par le passé, il y avait des moments difficiles, il fallait donc que cela booste réellement la réputation de l'établissement et restaurer la confiance des gens ... (Directeur du home 13) »</p>



Q2 « Je suis encore aux premiers stades du programme, c'est un processus lent ... Je pense que cela va être très difficile parce que si vous ne comprenez pas les soins palliatifs, la terminologie utilisée dans tous les documents, la quantité de documents, je pense que j'aurais lutté ... Nous avons eu la chance qu'il y ait un facilitateur dans l'équipe de soutien au home... mais je pense que pour être efficace, il devrait y avoir plus de contribution. Je pense qu'avec les directeurs, c'est la gestion du temps ... Beaucoup de directeur aimeraient le faire, mais le temps qu'il faut pour discuter avec le personnel et obtenir tous les documents, ce temps nous ne l'avons (Directeur home 03) »

**C1 : Communication :**

Communication avec les médecins traitants :

Q3 « Je pense que notre médecin généraliste a fait un travail fantastique ... il nous a donné l'historique médicale imprimé de chaque patient ... tous les antécédents médicaux, tous les changements de médicaments ... (Directeur home 21) »

Q4 « C'est un jeune homme. Il est très gentil et il écoute ce que vous avez à dire. Il ne te lave pas comme n'importe quelle vieille chose. C'est un homme vraiment adorable. Première classe. Vous ne pourriez pas avoir un meilleur docteur dans le monde. Il est merveilleux. (Résident du home 28) »

Q5 « Le médecin généraliste était un problème ... parce que pour que le GSFCH fonctionne correctement vous avez besoin de sa coopération. Nous avons besoin de leur implication – ce qui était difficile, vous savez, à cause de leur temps. Il y a eu des réponses de paresseux ou des choses comme ça ... Et aussi la coopération avec la famille qui est un fondamental parce qu'évidemment, certaines familles, comme vous le savez, ne vont pas rendre visite à leur proche. (Directeur home 13) »

Q6 « ... et je dois vous dire tout de suite, ce n'est pas mon idée que je me faisais d'un médecin. Il ne montre aucun intérêt pour ce qu'il se passe ... Quatre minutes étaient le temps qu'il est resté dans la pièce puis, il est parti. (Résident home 31) »

Q7 « [nom du médecin] est venu la voir [résidente], il l'a évaluée ... mais il ne m'a pas répondu pour m'expliquer quels sont ses résultats ce qui est très frustrant. (Fille d'un résident atteint de démence home 31) »

Communication avec les autres :

Q8 « Certains soignants semblent avoir parfois peur de rapporter des choses ou de dire des choses de peur de les blâmer. C'est quelque chose que nous essayons de passer par-dessus. En fin de journée, ces personnes passent plus de temps avec les résidents que n'importe qui d'autre ... (Directeur home 30) »

Q9 « ... il y en a une qui ne parle même pas l'anglais et je n'arrive pas à avoir la seule infirmière, vous savez ... (Résident home 13)

Le registre de soins :

Q10 « Cela fonctionne bien ... à partir de ce moment-là [en passant par le registre des soins], il n'est pas nécessaire de poser des questions ou quoi que ce soit. Nous savons ce que nous faisons parce que nous communiquons les uns avec les autres). (Assistant de home 30) »

Q11 « ... Je pense simplement qu'il doit être plus explicite [registre des soins] ... mais cela dépend de l'infirmière. Je pense aussi qu'il faudrait une ligne directrice pour expliquer ce qu'il faut enregistrer/écrire ... (Directeur home 13) »

Le codage en fonction de l'état du résident :

Q12 « Il y a un dossier séparé ... que vous pouvez consulter pour voir comment les résidents sont codés en couleur. Je trouve cela très utile. Si vous savez que quelqu'un est en train de mourir, vous en prenez soin avec attention et vous êtes conscient de ses besoins et des besoins de sa famille. (Assistant de soins home 03) »

Q13 « ... nous nous sommes battus au début [avec le de codage] parce que personne ne veut penser à cela, mais je pense ... c'est quelque chose qui vient un peu plus naturellement maintenant. (Directeur home 33) »

Q14 « Ma maman a maintenant 84 ans, elle pourrait encore vivre 10 ans, n'est-ce pas ? (Fille d'une résidente home 31) »

Q15 « Cette dame qui est morte, ils ne lui ont donné que quelques mois mais, elle a vécu deux ans et demi, deux ans avec nous. (Infirmière home 03) »

Réunions d'équipe :

Q16 « Maintenant, je pense que nous avons un problème avec cela. C'est parce que les réunions ne sont pas aussi régulières qu'elles devraient l'être. Et c'est la raison pour laquelle nous sommes en train de travailler cela maintenant pour revenir sur la bonne voie ... Je pense que ça devrait aller et, comme vous le dites, épingler le médecin généraliste (rires) et le mettre dans une routine dans les réunions. (Directeur home 03) »

Q17 « Je ne pense pas qu'il y ait eu une sorte de coordination impliquant les familles. Ce qui s'est passé dans les coulisses je ne sais pas et j'aurais aimé en faire plus partie ... il devrait y avoir, je pense, une réunion périodique entre au moins un

représentant de la famille et quelqu'un représentant les soins à la maison que ce soit le médecin ou quelqu'un d'autre ... (Fils dont le père était récemment décédé home 30) »

Directives anticipées :

Q18 « ... afin que nous puissions vraiment réagir, sinon pas question. Pourquoi l'avez-vous laissé à la maison ? Pourquoi nous n'avons pas, pourquoi l'ont-ils envoyé à l'hôpital ... on a respecté leur souhait alors nous sommes couverts. (Infirmière home 21) »

Q19 « C'est bouleversant et déprimant même d'en parler. (Nièce d'un résident home 30) »

Q20 « Pour moi, c'est difficile à accepter. Mais, si les résidents sont capables de discuter [des plans de soins] alors, il faut le faire par tous les moyens ... Mais tous les individus ne voudront pas en discuter. (Assistant de home 03) »

Q21 « Certains soignants à cause de leur culture pourraient ne pas être dans un bon état d'esprit pour accepter la mort. C'est une façon différente, complètement différente dans leur culture ... comme la plupart des gens le font et certains ne voudraient pas parler ouvertement de la mort. Ils voient cela comme un sujet tabou ce qui devient un obstacle. Utiliser les mots «mort» et «mourir» est aussi une barrière ; beaucoup de gens n'utilisent pas ces deux mots. (Directeur home 13) »

Q22 « Je veux que personne ne vienne me parler de ça sinon ça va me mettre en colère. (Résident home 13) »

Q23 « Cela peut sembler être une bonne idée pour moi. Mais encore une fois, c'est sa mise en application. Je pense ... juste symbolique. (Fils dont le père était récemment décédé home 30) »

Q24 « ... tout ce que je dois envoyer à l'hôpital avec eux, c'est cette feuille de papier et je pense que la moitié du temps, les médecins et les infirmières ne la regardent même pas car s'ils l'avaient fait, il était inscrit en bas qu'il ne voulait pas de réanimation, ils ne l'auraient pas fait. (Directeur home 13) »

**Coordination:**

Q25 « Eh ben, ça marche bien ... il [le responsable de GSFCH] revient et partage cette information avec nous, et vous savez, ce que nous avons appris, nous avons des liens différents entre les étages donc cela nous lie. (Directeur home 13) »

Q26 « ... entre tout ce que je dois faire ... Je pense que quelqu'un d'autre devrait le faire. (Directeur home 30) »

**Gestion des symptômes :**

Q27 « ... l'évaluation s'améliorera si nous utilisons un outil conçu spécifiquement pour la fin de vie. (Directeur home 21) »

Q28 « ... avec les patients déments ... vous avez déjà de la difficulté à traiter les symptômes, parce qu'ils ne peuvent pas verbaliser "j'ai mal" et, certains d'entre eux, ne peuvent pas verbaliser s'ils ont de la douleur. Il faut donc observer les signes non verbaux pour identifier la douleur et avec un patient très confus, cela peut être très, très difficile. Je pense que nous devons faire très attention à la manière dont nous évaluons la douleur et nous espérons faire un outil de travail pour ces résidents. (Directeur home 21) »

Q29 « ... Cela varie parfois entre les infirmières. Les problèmes, c'est que parfois il est difficile de d'expliquer quand il s'agit d'évaluer ces choses, les infirmières continueraient à le faire. Mais en fonction de la façon dont un individu différent interprète cela ... parfois cela peut être différent, vous savez. (Directeur home 13) »

Q30 « Une infirmière spécialisée en soins palliatifs vient nous donner un peu de soutien et, chaque fois que nous avons un nouveau résident où nous pensons qu'il est douloureux, nous les contactons toujours [l'hospice] afin d'obtenir leurs conseils. Nous travaillons également en liaison avec l'hôpital et le médecin généraliste. (Directeur home 34) »

**Continuité :**

Q31 « ... il donne des lignes directrices au médecin généraliste en dehors des heures d'ouvertures quand il vient de savoir quelle est la voie à suivre. Est-ce que je soigne ce résident et je l'envoie à l'hôpital ? A-t'il une infection pulmonaire qui peut être traitée et qui peut revenir, ou est-ce le point culminant de la maladie qui progresse et que l'hôpital ne peut rien faire de plus ? Cela l'aide à prendre la décision d'envoyer un résident à l'hôpital ou non. (Directeur home 34) »

**Formation continue :**

Q32 « ... vous apprenez à être conscient de la culture de chacun et d'agir en fonction de cela. Et quand ils accomplissent tout ce qu'ils ont à faire, vous ne faites pas. Vous ne les méprisez pas ou vous ne le faites pas simplement, c'est ce que certaines personnes pourraient penser, oh je suis un chrétien, je n'ai pas à faire cela, mais c'est leur droit ... (Infirmière home 31) »

Q33 « Les aides-soignantes devraient avoir une période de formation. Elles ont un certificat pour dire qu'elles ont vécu. Il faudrait une formation régulière avec des rafraîchissements comme pour les enseignants. A l'heure actuelle, il y a un problème au niveau financier parce que qui est-ce qui va payer tout ça ? (Fils dont le père était récemment décédé home 30) »

	<p><b>Soutien dans les soins :</b></p> <p>Q34 « Je suppose que parfois, avec la charge de travail, c'est un peu difficile. Et, parfois, ils sont de service et ils ont des obligations familiales et parfois vous voulez vous asseoir avec eux et leur parler et, en même temps, il y a du travail à faire. (Directeur home 34) »</p> <p>Q35 « Je ne pense pas que ce soit quelque chose à faire. Certaines personnes pourraient le faire, je ne sais pas ... Comme je le disais, je suis une personne pragmatique et terre à terre, j'aime aller de l'avant avec moi-même. Mais d'autres personnes pourraient en avoir besoin, parce qu'ils connaissent leurs parents, je suppose. Mais encore une fois, est-ce leur affaire ? Je préfère qu'ils dépensent leurs énergies à s'occuper des vieux qui sont encore en vie plutôt que de s'inquiéter pour moi. (Fille d'un résident atteint de démence home 31) »</p> <p><b>Soigner les personnes en fin de vie :</b></p> <p>Q36 « Je pense que c'est quelque chose de très bien si on l'explique et que les gens comprennent. ... Je trouve important de promouvoir une bonne communication ... Promouvoir la réflexion et une meilleure planification, y compris psychologique, social et spirituel ... (Infirmière home 30) »</p> <p>Q37 « ... la seule fois où je peux l'implémenter c'est quand quelqu'un va mourir. Heureusement, cela n'arrive pas souvent ici. Donc, quand il y a des lacunes, vous devez retravailler votre mémoire. (Directeur home 21) »</p>
--	--

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI

**Grille de lecture critique d'un article scientifique**  
**Approche qualitative**

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Références complètes</b>	Hall, S., Goddard, C., Stewart, F., & Higginson, I. J. (2011). Implementing a quality improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. <i>BioMedCentral Geriatrics</i> , 11. doi:10.1186/1471-2318-11-31				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le titre donne une indication que cet article est une étude qualitative sur la mise en œuvre d'un programme d'amélioration de la qualité des soins palliatifs dans des homes.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé permet de comprendre le contexte dans lequel va se dérouler. La méthode est bien expliquée (neuf homes déjà impliqués dans le GSFCH avec des entretiens semi-structurés avec neuf directeurs, huit infirmières, neuf assistantes en soins, onze résidents et sept membres de leur famille. On connaît également les différents items que l'étude va aborder. Les résultats sont clairs et synthétisés. La conclusion explique également qu'il faudrait encore d'autres études et qu'il y aurait d'autres impacts à explorer.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il est clairement expliqué qu'en vue du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies chroniques chez les personnes âgées, que celles-ci vivent de plus en plus dans des homes. Il est décrit également que ces personnes meurent de multiples pathologies. A l'heure actuelle, il y a un certain manquement dans les soins palliatifs en home quant à la gestion des symptômes et le fait de répondre aux divers besoins de cette population.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Beaucoup de résultats d'études, de recherches, de revues sont expliqués afin de comprendre l'état actuel des soins palliatifs en homes et sur la mise en place du programme GSFCH.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Non mentionné.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but est clairement formulé dans le dernier paragraphe de l'introduction.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			C'est une recherche qualitative
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?			X	Pas expliqué dans l'article.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Dans la rubrique « Setting », il est clairement expliqué comment ils ont défini la population à savoir les homes en Angleterre avec leur personnel.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui c'est détaillé. On retrouve toutes les informations soit dans le tableau numéro 3 ou sous la rubrique « Participants » dans le texte.
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Dans la rubrique « Interviews », la méthode est clairement expliquée. En effet, il est dit qu'ils ont utilisé des entretiens semi-structurés plutôt que des groupes de parole pour interroger les directeurs des établissements, les infirmières, les assistantes en soins, les résidents et leurs membres de la famille. Pour couvrir les principaux aspects, ils se sont basés sur les 7 principales tâches (7Cs). La transcription des données est expliquée.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Le déroulement de l'étude est expliqué. Cependant, il manque certaines précisions.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Cette étude a été approuvée par un comité d'éthique (King's College Hospital Research Ethics Committee) et l'anonymat des participants a été respecté grâce à un système de codage par numéro.

<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Il est expliqué les thèmes qui ont permis de classer les différentes réponses lors des interviews. Et que pour les illustrer, ils ont utilisé des citations des participants.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Le codage a été vérifié par deux autres membres de l'équipe – triangulation.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé des résultats est très compréhensible ; ils sont classés selon les thèmes abordés et illustrés à l'aide de citation. Le langage et les mots sont compréhensibles.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes représentent les principaux thèmes du programme GSFCH à savoir les 7Cs. Ils ont pris les 7 items principaux qu'ils ont subdivisés en d'autres thèmes.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Non, pas présent
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Certains résultats sont comparés ou complétés avec d'autres études ayant traitées le même sujet pour nous donner plus d'informations.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Il est expliqué que pour participer et mettre en place les résultats de cette étude, il faut certains critères pour participer au programme GSFCH. C'est pour cela qu'il est recommandé de mettre en place des structures de soutien pour aider les hommes à accéder à cela.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les auteurs font des recommandations pour le futur et pour pouvoir développer ce programme dans les hommes afin de fournir des soins de fin de vie de qualité.



Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Les parties sont claires et bien expliquées. Il est facile de comprendre cette étude et de l'analyser. L'article s'articule de manière logique et cohérente.
Commentaires :					

## Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de résumé d'un article scientifique**  
**Approche quantitative et mixte**

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Temkin-Greener, H., Zheng, N., Norton, S. A., Quill, T., Ladwig, S., & Veazie, P. (2009). Measuring End-of-Life Care Processes in Nursing Homes. <i>The Gerontologist</i> , 49(6), 803-815. doi: 10.1093/geront/gnp092
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le personnel des EMS démontre à plusieurs reprises une évaluation et une prise en charge inadéquate des symptômes courants de fin de vie tels que la douleur et la dyspnée, souvent dus au manque de connaissances et de compétences pour reconnaître les pathologies de la phase terminale. Afin d'améliorer les résultats des résidents des EMS, des mesures sont nécessaires pour déterminer si les soins de fin de vie sont bons ou non. A ce jour, des mesures fiables et valides pour évaluer les processus de soins en fin de vie ne sont pas disponibles.
Recension des écrits	Aujourd'hui un Américain sur trois meurt dans un EMS. Avec le vieillissement des baby-boomers, la proportion de décès survenant dans les EMS devrait atteindre 40% d'ici 2020. De plus, jusqu'à 30% de ceux qui décèdent dans des hôpitaux ont été transférés depuis un établissement de soins de longue durée et meurent dans les 3 jours qui suivent leur transfert. L'excellence en matière de soins de fin de vie doit devenir une priorité majeure, mais on en sait relativement peu sur la qualité des soins de fin de vie dans les EMS et la recherche existante a été largement descriptive, exploratoire et basée sur des petits échantillons. Les résultats actuels des EMS indiquent une forte incidence de la douleur, une mauvaise évaluation et gestion de la douleur et des autres symptômes, une forte tendance aux hospitalisations, l'utilisation inadéquate des soins palliatifs, l'inattention pour la planification préalable des soins et une utilisation généralisée des sondes d'alimentations. Tout cela indique une qualité des soins de fin de vie inadéquate. Des études antérieures sur les facteurs associés à la qualité des soins de fin de vie ont été principalement effectuées sur les mesures de potentiel et de capacité des EMS. Bien que les chercheurs aient reconnu l'importance des processus de soins pour influencer sur la qualité des soins de fin de vie et les résultats, seules quelques études empiriques ont porté sur les processus de soins de fin de vie dans les EMS. Les processus de soins comprennent l'évaluation des symptômes de fin de vie, la distribution de médicaments ou de traitements appropriés et une communication efficace entre le personnel, les patients et les familles. Des conseils appropriés doivent être donnés aux résidents et aux membres de leur famille concernant les avantages et les inconvénients des traitements associés au fin de vie tels que les sondes d'alimentation. Les proches sont généralement insatisfaits de la qualité de cette communication par le personnel des EMS.
Cadre théorique ou conceptuel	<b>Cadre conceptuel :</b> En élaborant le cadre de mesure des processus de soins en fin de vie dans les EMS, les chercheurs se sont tournés vers le modèle proposé par Stewart, Teno, Donals, Patrick et Lynn (1999). Ce modèle était à son tour basé sur le modèle de structure de Donabedian – processus

– résultats (Donabedian, 1966). Les études axées sur le modèle SPO (structure, processus, outcome) et sur la qualité des soins prodigués résidents des EMS ont porté principalement sur la relation entre la structure et les résultats. Alors que le modèle proposé par Stewart, reconnaissait l'importance des processus de soins pour individus à la fin de leur vie.

Les auteurs ont adapté ces 2 modèles afin d'identifier les composantes des processus et de la structure organisationnelle des EMS qui sont supposés influencer sur la qualité de fin de vie. Afin de tester la validité de ce modèle, les auteurs ont postulé plusieurs hypothèses énoncées ci-dessous. Le cadre conceptuel comprenait 3 catégories principales :

- (a) = les processus de soins axés les aspects techniques et interpersonnels
- (b) = la structure et l'organisation des soins
- (c) = les indicateurs de qualité de fin de vie

Dans ce cadre, des processus de prise en charge tels que la reconnaissance opportune et la prise en charge efficace des symptômes pénibles et une meilleure communication sont considérés comme cruciaux pour l'obtention de soins de qualité pour les personnes en fin de vie. Les processus et les résultats des soins de fin de vie peuvent être influencés par la façon dont les soins de fin de vie sont organisés (ex : politiques administratives et cliniques), par la disponibilité des ressources (ex : les soins palliatifs) et les caractéristiques du personnel (ex : affiliation religieuse). La discussion qui suit est organisé selon 2 dimensions :

#### Processus de soins :

Les chercheurs ont identifié des processus de soins techniques et interpersonnels susceptibles d'affecter la qualité des soins de fin de vie pour les résidents des EMS. Ils ont identifié 2 mesures interpersonnelles ((a) la communication et la coordination des prestataires : caractérisé par la rapidité et l'exactitude de la communication entre le personnel évaluateur/prescripteur et le long de la chaîne de commandement concernant les symptômes et les conditions des résidents ainsi que (b) la communication avec les résidents et les familles : caractérisé par une communication précise sur le pronostic, les risques et avantages des traitements en fin de vie).

Les auteurs identifient donc 2 mesures de processus techniques :

- (a) Évaluation : caractérisée par la reconnaissance et la détection en temps opportun des symptômes de fin de vie physiques et émotionnels
- (b) Prestation : caractérisée par la prestation efficace de soins et la gestion des symptômes de fin de vie tels que la douleur, la dyspnée, la dépression. Dans le modèle proposé, une meilleure performance en ce qui concerne les mesures interpersonnelles devrait être associée à de meilleures performances sur les mesures de processus techniques.

Bien que les preuves empiriques soient rares, plusieurs études ont suggéré que l'évaluation et la prise en charge des symptômes de fin de vie dans les EMS pourraient présenter des avantages limités chez les soignants, les patients et les familles. Les chercheurs ont donc émis l'hypothèse suivante : hypothèse 1 = les EMS ayant de meilleurs processus de soins de fin de vie interpersonnels (scores plus élevés), comme la communication et la coordination entre le personnel et les familles, obtiennent des meilleurs résultats quant à l'évaluation et à la prestation.

Structure et organisation des soins :

Le cadre conceptuel suggère que la structure et l'organisation des soins facilite les processus de soins de fin de vie. Le modèle se concentre spécifiquement sur l'organisation des soins de fin de vie, les caractéristiques de l'établissement, les ressources disponibles pour le personnel ayant un impact direct sur les processus de soins et influençant les résultats liés à la fin de vie. Cette partie se divise en 3 étapes :

- 1) *Organisation des soins de fin de vie* : indépendamment du niveau de formation du personnel, la formation en soins palliatifs en ce qui concerne l'identification des symptômes, la gestion, la communication, les décisions concernant les traitements de fin de vie sont généralement faibles. A ce jour, les preuves de l'impact de la formation du personnel en fin de vie sur le rendement des installations ont été rares et peu concluantes. Les chercheurs ont identifié plusieurs stratégies qui doivent être prises en compte par les administrateurs des EMS et/ou les directeurs des soins infirmiers (DONs) pour améliorer la qualité des soins. Ces stratégies incluent la présence de procédures administratives propres aux soins de fin de vie et s'adressent aux patients ainsi qu'à leur famille quant à leurs préférences liées aux traitements. Les procédures cliniques et les pratiques liées à la fin de vie permettent une évaluation et une prise en charge des besoins physiques et spirituels ainsi qu'une surveillance des pratiques en matière de qualité des prestations de soins palliatifs. La présence de politiques et de pratiques de fin de vie bien documentées dans les protocoles administratifs et cliniques constitue la base du développement des compétences organisationnelles en fin de vie. Par conséquent, les chercheurs ont émis l'hypothèse suivante : hypothèse 2 = les EMS qui mettent davantage l'accent sur les politiques et les pratiques administratives et cliniques en fin de vie ont de meilleurs résultats en soins de fin de vie.
- 2) *Caractéristiques de l'établissement* : bien que les résultats soient contradictoires, la performance de l'établissement ou la qualité des soins varient selon la propriété de l'établissement et l'affiliation religieuse. Les établissements sans but lucratif présentaient des meilleurs résultats pour les patients ajustés au risque et étaient plus susceptibles d'avoir des programmes spéciaux de fin de vie (soins palliatifs) et un personnel formé. Les EMS affiliés à la religion ont été plus susceptibles que les établissements sans mission religieuse d'administrer des traitements médicamenteux aux patients à l'encontre de leur volonté. Alors, l'hypothèse suivante a été émise : hypothèse 3 = Les établissements à but non lucratif et qui ne sont pas affiliés à une religion ont de meilleurs processus de soins de fin de vie que les établissements à but lucratif et religieux.
- 3) *Ressources et disponibilité du personnel* : il a été démontré que les ratios adéquats entre le personnel et les résidents étaient directement liés à la qualité des soins en fin de vie dans les EMS. Ceux-ci peuvent structurer la prestation des soins de fin de vie de plusieurs façons. Ils peuvent fournir des soins directement aux résidents en fin de vie, d'une manière qui ressemble beaucoup aux soins généraux prodigués à tous les autres résidents. Cependant, ils peuvent choisir de dépendre de l'EMS ou des soins palliatifs. Comme l'EMS se réfère à un ensemble spécifique de services fournis aux résidents en phase terminale, cela implique une gestion compétente de la douleur et d'autres symptômes, la fourniture de soins personnels, un soutien spirituel et des ressources face au deuil. Les soins palliatifs font référence à un ensemble similaire de services, mais sans les conditions d'admission mandatées par Medicaid (programme d'Etat et fédéral qui fournit une couverture de santé pour les personnes ayant un très faible revenu appelé) ou par l'assurance maladie Medicare (offre une couverture de santé pour les plus de 65 ans en cas

	d'invalidité grave, peu importe leur revenu). Les établissements peuvent créer des unités spécialisées en soins palliatifs ou alors conclure des contrats pour de tels soins avec des organismes externes. L'hypothèse suivante a été émise : hypothèse 4 = les établissements disposant de plus de ressources en fin de vie ont de meilleurs processus de soins que les établissements ayant moins de ressources.
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude était de développer et de valider un instrument de mesure des processus de soins en fin de vie en utilisant un vaste échantillon d'EMS dans l'Etat de New-York (un des Etats les plus peuplés du pays).
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Devis de recherche quantitatif
Population, échantillon et contexte	<p>Les 619 établissements admis provenaient de l'Etat de New York et étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- certifiés Medicare ou Medicaid (certaines informations pour les établissements non certifiés n'étant pas incluses dans les bases de données secondaires utilisées dans l'étude)</li> <li>- avaient plus de 50 lits (car les processus de soins dans les petites installations pouvaient être considérablement différents en raison du personnel réduit)</li> <li>- ne sont pas spécifiquement concentrés sur les patients ayant des besoins spéciaux (par exemple, les établissements de soins pédiatriques ou ceux qui dispensent uniquement des soins de réadaptation, car ils ont des structures organisationnelles et des objectifs stratégiques différents)</li> <li>- avaient au moins 2 ans d'expérience (car les nouvelles structures sont plus susceptibles de connaître une courbe d'apprentissage)</li> </ul> <p>11 installations ont été fermées ou les enquêtes n'ont pas été livrées. Au total, 313 questionnaires remplis ont été retournés pour un total de réponse de 51.5%. Les demandes de participation au sondage ont été adressées aux directeurs de soins infirmiers (DONs) et comprenaient des lettres de soutien de l'Association des EMS pour personnes âgées de New York et de l'Association des établissements de santé. La direction des soins à New York est composée d'infirmières diplômées et sont responsables de tous les services fournis aux résidents. De plus, ils planifient, coordonnent, établissent et maintiennent des normes de soins dans leurs installations. Sur la base de la littérature et des entretiens menés avec les employés des EMS pendant la phase de développement d'instruments, il est apparu que la direction des soins était mieux placée pour fournir une évaluation la plus complète possible des résidents en situation palliative.</p> <p><u>Caractéristiques de l'échantillon :</u> Comme le sondage a été fondé sur la participation volontaire des EMS de l'Etat de New York et que l'échantillon n'était pas aléatoire, les auteurs ont comparé les 313 EMS ayant répondu à toutes les questions selon des caractéristiques qui pouvaient avoir une incidence sur l'évaluation du processus de soins de fin de vie :</p>

		EMS participants (N = 313)	Tous les EMS de l'Etat de New York (N = 608)
	<b>Mesures de qualité :</b>		
	- Nombre de citations liées à la santé	13,68	13,78
	- Nombre de citations non liées à la santé	4,97	4,71
	<b>Caractéristiques de dotation :</b>		
	- Nombre d'heures passées par jour pour un résident par une infirmière diplômée	0,59	0,58
	- Nombre total d'heures de soins infirmiers par résident et par jour	3,71	3,64
	<b>Caractéristiques de l'établissement :</b>		
	- Nombre de lits	186,11	196,08
	- Taux d'occupation	93,22	92,56
	- Affiliation à une église	7,19%	6,68%
	- Appartenance à une chaîne	12,46%	12,46%
	- But lucratif	43,41%	48,52%
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p><u>Méthode de collecte des données :</u>  Les données pour cette étude ont été obtenues à partir de sources primaires et secondaires. Nous avons recueilli des données primaires grâce à une enquête menée de juin à novembre 2007. Ceux qui ont répondu ont renvoyé les questionnaires à l'équipe de recherche en utilisant des enveloppes déjà timbrées. Plusieurs approches comme les envois par poste, les appels téléphoniques, les télécopies et les courriels ont été utilisés pour maximiser les taux de réponse.  Les données secondaires qui contenaient des informations supplémentaires sur les caractéristiques des installations ont été obtenues grâce au Système de certification et de déclaration en ligne (OSCAR). Celui-ci est la source nationale la plus complète d'informations collectées par les centres Medicare et Medicaid.</p> <p><u>Instruments de mesure :</u>  Le développement d'outils d'enquête a suivi les méthodes de construction de questionnaire acceptés. Une revue de littérature a fourni une orientation initiale sur le développement des items. Des interviews avec des cliniciens et des gestionnaires d'EMS ont fourni des commentaires supplémentaires. Les auteurs ont identifié un pool de 24 EMS dans 3 villes de l'Etat de New York. Ils ont ensuite sélectionné des EMS avec une diversité de réputation en ce qui concerne la qualité des soins de fin de vie afin de maximiser la variabilité des opinions quant à ce qui a bien fonctionné et ce qui a moins bien fonctionné dans ces établissements.</p>		

	<p>Tous les EMS ont ensuite été approchés avec une demande pour mener une série d'entrevus en personne avec le personnel au sujet des soins de fin de vie. Au total, 6 EMS ont été sélectionnés (2 dans chaque emplacement géographique) représentant les établissements de l'un ou l'autre spectre sur la réputation de qualité de fin de vie. Trois intervieweurs polyvalents ont mené les entrevus qui comprenaient les personnes suivantes : administrateur de l'établissement, la direction des soins, des infirmières diplômées, le directeur médical (MD) ou une infirmière praticienne (IP) ou une adjointe du médecin (AP) et des aides-soignantes diplômées (AIIC).</p> <p>Dans 3 des établissements, une aide-soignante diplômée et 2 travailleurs sociaux ont également été interrogés. Au total, 33 interviews ont été menées auprès du personnel, de toutes les professions de toutes les disciplines, directement responsables de la prestation des soins de fin de vie et/ou des politiques de l'établissement qui guident la prestation des soins.</p> <p>Un instrument contenant 25 questions ouvertes a été utilisé pour guider les interviews. Celles-ci ont été enregistrées puis retranscrites textuellement et téléchargées sur Atlas.ti pour faciliter la gestion des données. À l'aide d'un contenu descriptif et de techniques de comparaison constante, les analyses ont porté sur l'identification des processus (au sein et entre les EMS) et des rôles associés à la prestation des soins de fin de vie. Ensuite, l'instrument de sondage a été développé sur la base des processus identifiés.</p> <p>L'instrument du sondage comportait 3 composantes conçues pour mesurer les processus de soins, la structure organisationnelle et la disponibilité des ressources de fin de vie. Le premier élément comprenait 4 domaines de processus de soins. Au total, 29 items, sur une échelle de Likert en 5 points caractérisaient les domaines de l'évaluation, de la prestation, de la communication ou de la coordination entre les prestataires et de la communication avec les résidents ou les familles. Le deuxième composant comprenait 4 mesures de la structure organisationnelle spécifiques aux soins de fin de vie. Les 4 domaines mesuraient la présence de politiques administratives, de politiques et de pratiques cliniques, surveillaient la qualité des soins et la formation du personnel et contenaient en tout 39 questions (« oui ou non »). Le troisième volet comprenait diverses questions relatives à la disponibilité (par exemple : présence d'un contrat de soins palliatifs), à l'utilisation des ressources (par exemple : intensité de l'utilisation des soins palliatifs), à la dotation en personnel et à l'utilisation de certains traitements médicamenteux (par exemple : les sondes d'alimentation).</p>
Déroulement de l'étude	<p>Premièrement, des experts (direction des soins, infirmières, médecins en soins palliatifs et chercheurs en soins de fin de vie dans les EMS) ont examiné les ébauches des instruments et ont commenté le contenu, la pertinence, la validité apparente et la clarté. L'enquête a ensuite été testée avec un groupe d'individus (n=6) ressemblant à la population cible (ancienne direction des soins et infirmiers de soins de longue durée) afin d'identifier les questions ambiguës ou mal écrites et de s'assurer de la clarté des instructions et du temps nécessaire pour compléter le sondage.</p> <p>Après le projet pilote, le questionnaire a été légèrement révisé.</p> <p><u>Mesures de processus :</u> 4 domaines de processus de soins de fin de vie ont été construits : la communication et la coordination entre les fournisseurs, la communication avec les résidents et les familles, l'évaluation et la prestation des soins. Chaque domaine a été mesuré par plusieurs</p>

	<p>questions ou énoncés, à la fois positivement et négativement. Lorsque 2/3 ou plus éléments de chacun de ces domaines n'étaient pas terminés, la réponse au domaine était considérée comme manquante. Pour chaque élément inclus dans un domaine donné, un score numérique a été attribué allant de 1 (pour fortement en désaccord) à 5 (pour fortement d'accord). Un score moyen a été calculé en ajoutant les valeurs d'éléments non manquants dans un domaine et en divisant la somme par le nombre d'éléments non manquants dans le domaine. Un score de 5 représente le plus positif et le score de 1 l'évaluation la plus négative d'un domaine.</p> <p><u>Organisation des soins de fin de vie :</u> Les auteurs ont construit des mesures spécifiques (administratives, cliniques, de qualité, politiques, protocolées et éducatives) présentes à la fin de vie. Pour chaque domaine, ils ont utilisé une mesure décrivant le pourcentage de politiques ou de pratiques documentées/présentes dans les EMS. Des scores plus élevés impliquent un plus grand engagement organisationnel envers les soins de fin de vie dans un domaine donné.</p> <p><u>Ressources, disponibilité du personnel, agressivité du traitement :</u> Les auteurs ont inclus 2 mesures des soins palliatifs : la disponibilité et l'intensité d'utilisation. Ils ont défini la disponibilité des soins palliatifs comme la présence d'un contrat formel entre les EMS et un service spécialisé de soins palliatifs (variable dichotomique). L'intensité avec laquelle les soins palliatifs ont été utilisés dans l'établissement, tel que rapporté par la direction des soins, a été mesuré en tant que score (variable continue) dérivé de 2 items de l'échelle de Likert à 5 points. Ces items ont évalué la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont offerts de façon régulière aux résidents en fin de vie ou offerts uniquement à la demande des résidents et de leur famille. Un score plus élevé reflète une plus grande propension à utiliser les soins palliatifs. La dotation en personnel pour les soins de fin de vie était également mesurée sur une échelle de Likert en 5 points et reflétait la perception de la direction des soins quant au degré de disponibilité des ratios personnel/résidents pour soutenir les résidents mourant. Les scores les plus élevés représentent une meilleure dotation en personnel. La disponibilité des médecins cliniciens ou praticiens avancés sur place a également été mesurée, exprimé par la somme des médecins, des médecins adjoints et des médecins assistants divisé par le nombre de lits et multiplié par l'occupation (pour tenir compte de la taille de la population de patients).</p> <p><u>Les caractéristiques de l'établissement :</u> Elles comprenaient 2 variables dichotomiques : le statut lucratif (OSCAR) et l'appartenance religieuse (à partir de l'analyse des données de l'enquête).</p>
<p>Considérations éthiques</p>	<p>Aucune précision quant à ce point ne figure dans l'étude</p>
<p><b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données</p>	<p><u>Fiabilité et validité de l'enquête :</u> En plus des interviews avec les experts et de l'évaluation, les auteurs ont également utilisé l'analyse factorielle exploratoire en utilisant le logiciel d'analyse statistique pour examiner la structure des relations entre les items du fait que les domaines et les éléments du processus</p>



	<p>étaient théoriquement significatifs pour les EMS. Les coefficients de corrélation de Pearson ont été calculés entre les domaines pour évaluer la redondance ou l'indépendance conceptuelle et aussi entre les items pour évaluer la validité convergente-divergente. La fiabilité a été évaluée en mesurant la cohérence interne des éléments dans chaque domaine.</p> <p>L'alpha standardisé de Cronbach, utilisé à cette fin, compris entre 0 et 1, indique une fiabilité modérée à élevée à partir de 0,70. Pour évaluer la validité, ils ont examiné si les données fournissaient un support pour le modèle théorique dans lequel les relations entre les domaines d'intérêt étaient définis. Plusieurs modèles de régression multivariés ont été ajustés. Dans les 2 premiers modèles, les variables dépendantes étaient la prestation et l'évaluation des soins de fin de vie.</p> <p>Les variables indépendantes comprenaient les processus de soins restants ainsi que les variables de contrôle des ressources et du personnel. Ils ont estimé des modèles de régression multivarié avec des effets aléatoires pour la zone statistique métropolitaine (MSA) afin de prendre en compte la possibilité que des facteurs spécifiques puissent influencer les variables dépendantes. Les EMS ont été répartis à travers 11 MSA et les auteurs ont également estimé un modèle à effets afin de calculer le R<sup>2</sup> (indique la contribution des variables indépendantes à l'explication des variations des variables dépendantes).</p> <p>Les résultats des modèles aléatoires et à effets fixes étaient essentiellement les mêmes. Dans les modèles restants, les variables dépendantes étaient les 4 processus de soins de fin de vie, tandis que les variables indépendantes comprenaient des mesures de la structure organisationnelle, de la disponibilité et de l'utilisation des ressources et des caractéristiques de certaines installations.</p>						
Présentation des résultats	<p>Les EMS participants étaient significativement différents en termes de taux d'occupation par rapport à tous les établissements de l'Etat de New York (<math>p &lt; 0,0001</math>) mais cette différence n'était pas significative sur le plan opérationnel (93,22% contre 92,56%, respectivement). Aucune différence significative entre l'échantillon de l'étude et tous les EMS pouvant être admis par rapport aux autres mesures n'a été trouvée.</p> <table border="1" data-bbox="555 1046 2011 1394"> <tr> <td data-bbox="555 1046 1429 1241"> <u>Variables dépendantes :</u>  <b>Mesures de processus de fin de vie :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluation</li> <li>- Prestation</li> <li>- Communication et coordination entre les fournisseurs</li> <li>- Communication avec les résidents et les familles</li> </ul> </td> <td data-bbox="1429 1046 1845 1241"> Rangs 1-5 : 1 = moins bon score ;  5 = meilleur score </td> <td data-bbox="1845 1046 2011 1241"> 3,70 (0,61)  3,84 (0,68)  3,76 (0,63)  3,61 (0,62) </td> </tr> <tr> <td data-bbox="555 1241 1429 1394"> <u>Variables indépendantes :</u>  <b>Organisation des soins de fin de vie :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Politique administrative</li> <li>- Politiques ou pratiques cliniques</li> </ul> </td> <td data-bbox="1429 1241 1845 1394"> Rangs 0-1 </td> <td data-bbox="1845 1241 2011 1394"> 0,65 (0,42)  0,84 (0,21)  0,66 (0,28) </td> </tr> </table>	<u>Variables dépendantes :</u> <b>Mesures de processus de fin de vie :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluation</li> <li>- Prestation</li> <li>- Communication et coordination entre les fournisseurs</li> <li>- Communication avec les résidents et les familles</li> </ul>	Rangs 1-5 : 1 = moins bon score ; 5 = meilleur score	3,70 (0,61) 3,84 (0,68) 3,76 (0,63) 3,61 (0,62)	<u>Variables indépendantes :</u> <b>Organisation des soins de fin de vie :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Politique administrative</li> <li>- Politiques ou pratiques cliniques</li> </ul>	Rangs 0-1	0,65 (0,42) 0,84 (0,21) 0,66 (0,28)
<u>Variables dépendantes :</u> <b>Mesures de processus de fin de vie :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluation</li> <li>- Prestation</li> <li>- Communication et coordination entre les fournisseurs</li> <li>- Communication avec les résidents et les familles</li> </ul>	Rangs 1-5 : 1 = moins bon score ; 5 = meilleur score	3,70 (0,61) 3,84 (0,68) 3,76 (0,63) 3,61 (0,62)					
<u>Variables indépendantes :</u> <b>Organisation des soins de fin de vie :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Politique administrative</li> <li>- Politiques ou pratiques cliniques</li> </ul>	Rangs 0-1	0,65 (0,42) 0,84 (0,21) 0,66 (0,28)					

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Surveillance de la qualité</li> <li>- Formation du personnel</li> </ul> <p><b>Ressources en fin de vie :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Intensité d'utilisation des soins palliatifs</li> <li>- Contrats en soins palliatifs</li> <li>- Planification préalable des soins</li> <li>- Médecins, infirmière praticienne, assistante médicale</li> <li>- Ratio de dotation en personnel d'infirmier pour le soutien en fin de vie</li> <li>- Rapport d'aide infirmière certifié pour le soutien en fin de vie</li> </ul> <p><b>Caractéristiques de l'établissement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Propriétés de l'établissement</li> <li>- Appartenance religieuse</li> </ul>	<p>0,69 (0,30)</p> <p>Contrats avec des organismes de soins palliatifs 84,74%</p> <p>Total ajusté pour le nbr de lits 4,04 (0,76)</p> <p>Rangs 1-5 : 1 = moins intense ; 5 = plus intense 0,04 (0,05) 3,37 (1,23) 3,31 (1,15)</p> <p>Bénéfice par rapport au statut à but non lucratif Affilié à une religion 56,59% 23,64%</p>	<p>0,69 (0,30)</p> <p>3,72 (1,14)</p> <p>4,04 (0,76)</p> <p>0,04 (0,05)</p> <p>3,37 (1,23)</p> <p>3,31 (1,15)</p> <p>56,59%</p> <p>23,64%</p>
<p>Les variables dépendantes avec les mesures de processus de soins en fin de vie ont une moyenne allant de 3,61 à 3,84 sur une échelle de 1 (pire) à 5 (meilleur) et une variation considérable entre les établissements comme montré par les écarts-types.</p>		
<p>Les moyennes et les écarts-types (selon le cas) sont également indiqués pour toutes les variables indépendantes. L'organisation des soins en fin de vie est caractérisée par le nombre de politiques de fin de vie présentes dans un établissement. En moyenne, les EMS ont déclaré que 84% des 11 politiques et pratiques cliniques en fin de vie faisant l'objet de l'enquête étaient présentes et que d'autres politiques ou pratiques étaient signalées moins souvent et avec une plus grande variabilité.</p>		
<p>Les analyses de Cronbach ont été effectuées pour confirmer la fiabilité de la cohérence interne des échelles pour les domaines de processus en fin de vie. Plusieurs éléments ont été supprimés de chaque domaine car ils présentaient de faibles corrélations avec d'autres éléments du domaine. Les derniers domaines de l'évaluation et de la prestation ont démontré une fiabilité de « bonne » à « haute », avec alpha de 0,82 à 0,72 ainsi que des corrélations acceptables avec tous les autres éléments. Les mesures de fiabilité pour les 2 autres domaines, à savoir : communication et coordination entre prestataires ; alpha = 0,63 et la communication avec les résidents et la famille ; alpha = 0,69 ont été jugées acceptables compte tenu du faible nombre d'items. Des analyses factorielles principales ont aussi été effectuées pour confirmer la dimensionalité de la relation entre les éléments de chaque domaine.</p>		

Domaines	Nombre d'items	Réponse moyenne
Evaluation	10	3.70
Prestation	6	3.84
Communication et coordination dans l'équipe	5	3.76
Communication avec les résidents et la famille	8	3.61

Comme prévu dans le modèle conceptuel et dans l'hypothèse 1, les mesures de soins interpersonnels (communication dans l'équipe et communication avec les résidents/familles) prédisaient les processus de soins techniques, l'évaluation et la prise en charge ( $p < 0,0001$ ). Les perceptions de la direction des soins concernant le ratio de dotation des aides-soignantes diplômées étaient suffisantes pour le soutien en fin de vie et ont également prédit ces résultats. Les mesures du processus interpersonnel et les variables relatives aux ressources ainsi qu'à la dotation ont démontré 48,5% de la variation entre les établissements quant à la prestation en fin de vie et 54,4% dans l'évaluation de fin de vie.

Afin de tester la validité de construction, les 4 processus de soins de fin vie (évaluation, communication dans l'équipe, prestation, communication avec les résidents/familles) correspondaient aux variables dépendantes. Les variables indépendantes étaient l'organisation des soins, les ressources en fin de vie ainsi que les caractéristiques des établissements.

Les proportions de politiques administratives ou cliniques mises en place par les EMS ne semblent associées à aucune des 4 mesures du processus de soins en fin de vie. Cependant, en soutien de l'hypothèse 2, il existe davantage de contrôle qualité, de dispositifs de surveillance en place et une plus grande importance accordée à la formation du personnel pour les soins en fin de vie étaient positivement associés à une bonne communication/coordination, à une meilleure évaluation et donc à des meilleures prestations.

Les établissements ayant une affiliation religieuse, obtiennent des notes plus élevées en ce qui concerne la communication dans l'équipe ainsi qu'avec les résidents/familles en fin de vie, apportant ainsi un soutien partiel à l'hypothèse 3. A l'appui de l'hypothèse 4, les auteurs ont constaté que les établissements dans lesquels les soins palliatifs étaient systématiquement offerts, plutôt que sur demande des résidents et des familles, avaient de meilleurs résultats pour communiquer avec les résidents/familles. De plus, de meilleurs ratios de dotation en personnel infirmier et d'aides-soignants certifiés pour le soutien en fin de vie ont prédit les 4 mesures du processus.

<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les EMS sont de plus en plus souvent le site de soins en fin de vie, mais les rapports sur la qualité de ces soins n'ont pas été positifs. Bien que les études aient identifié un certain nombre d'obstacles structurels et organisationnels aux soins de fin de vie optimaux dans les EMS, les preuves empiriques sur les processus de soins de fin de vie sont rares. Cette étude a permis de valider une mesure de 4 processus de soins de fin de vie (évaluation, prestation, communication et coordination dans l'équipe et communication avec les résidents mais aussi les familles) pour les EMS provenant d'un large échantillon d'établissements de l'Etat de New York. Les résultats suggèrent que ces mesures sont psychométriquement solides en ce qui concerne à la fois la fiabilité et la validité. Les résultats fournissent un support pour le modèle conceptuel utilisé et pour les relations qui ont été supposées parmi les composantes.
---	--

Les EMS offrant une meilleure communication et une meilleure coordination des soins dans l'équipe ainsi qu'avec les résidents et les familles ont également obtenu de meilleurs résultats en matière d'évaluation de fin de vie et de prestation de mesures de soins. La présence de politiques administratives et cliniques axées sur les soins de fin de vie ne semblait pas influencer sur les processus de soins en fin de vie, mais plutôt sur les pratiques. Les établissements ayant davantage de pratiques de surveillance de la qualité et axés davantage sur la formation du personnel obtenaient de meilleurs résultats pour 3 des 4 mesures du processus de soins de fin de vie (évaluation, prestation, communication en équipe) lorsque d'autres facteurs comme les ressources en fin de vie et les caractéristiques de l'établissement sont contrôlés.

Les auteurs ont observé des variations considérables dans les scores des processus de soins de fin de vie et leurs composantes dans les EMS. Pendant le sondage, les répondants des EMS ont dit que les soins de fin de vie constituaient un élément très important des soins infirmiers à domicile, mais selon les résultats du sondage, les EMS ne faisaient que légèrement mieux qu'un travail ordinaire. Seulement un peu plus de la moitié des EMS ont indiqué que les résidents en fin de vie étaient toujours évalués en fonction des besoins affectifs ou que les résidents qui ne se plaignent pas de douleur étaient évalués à chaque tournus d'équipe.

Cette grande variation dans les processus de soins peut provenir, au moins en partie, de l'absence de normes d'or pour la pratique en fin de vie dans les EMS. Bien qu'un certain nombre d'organisations ont publié des lignes directrices, elles traitent principalement de la gestion de la douleur. Les recommandations relatives à l'évaluation et à la gestion d'autres symptômes ont mis l'accent sur les personnes âgées vivant dans une communauté et peuvent ne pas correspondre aux résidents des EMS. De même, il n'y a pas de recommandations publiées sur le moment où les cliniciens devraient être informés de l'état de la douleur d'un résident. Ainsi, bien que déroutant, il n'est pas surprenant d'apprendre que dans moins de 40% des EMS, les infirmiers ont constamment signalé aux cliniciens la douleur et les autres symptômes pénibles des résidents en fin de vie. A cause de l'absence de guide de bonnes pratiques, les EMS individuels peuvent élaborer leurs propres politiques en matière de soins de fin de vie, avec des variations importantes entre les établissements. Près de 75% des établissements interrogés ont déclaré avoir une politique ou des principes écrits en ce qui concerne les soins aux résidents en fin de vie. Cependant, moins de personnes ont déclaré avoir des politiques cliniques spécifiques pour gérer les symptômes de fin de vie (67%) ou pour traiter les symptômes de la dépression (69%).

Encore moins d'établissements ont déclaré disposer de mesures de surveillance de la qualité (par exemple pour la pertinence en lien avec les transferts en hôpital pour les résidents mourants = 50%). En outre, comme cela a été démontré dans d'autres études, l'éducation et la formation du personnel en ce qui concerne les soins de fin de vie semblaient gravement insuffisants. De l'échantillon, seulement les 2/3 des EMS indiquaient que le personnel infirmier continuait de suivre une formation continue pour comprendre et soutenir les patients mourants et leur famille (63%) ou pour comprendre les symptômes et les étapes du deuil (68%). Ces résultats soulignent le besoin de procédures normalisées, de politiques cliniques, de pratiques et de compétences pour évaluer de façon routinière les résidents des EMS en ce qui concerne leur statut final.

Les résultats indiquent plusieurs facteurs potentiellement modifiables associés à de meilleurs processus de soins de fin de vie techniques et interpersonnels. Dans les établissements où la direction des soins estimait que les ratios de dotation en personnel infirmier de niveaux

différents étaient suffisants pour assurer des soins de fin de vie de qualité, tous les processus de soins étaient nettement meilleurs. L'amélioration des ratios de dotation en personnel est coûteuse et les EMS (surtout à but lucratif) ne sont pas susceptibles de mettre en œuvre ces changements volontairement. Plusieurs programmes d'encouragement récents en Floride et en Californie ont donné des résultats mitigés. Des paiements supplémentaires aux EMS ont entraîné une augmentation des salaires du personnel et une augmentation des effectifs, mais il n'y a pas eu d'impact substantiel sur les résultats des résidents. Sans soutien empirique supplémentaire, et en particulier en période de crise économique, il est peu probable que les agences de l'Etat ou les EMS eux-mêmes aient suffisamment d'incitations pour augmenter les ratios du personnel.

Les résultats suggèrent également une association entre l'utilisation des soins palliatifs et les processus de soins de fin de vie. Des études antérieures ont montré que les résidents des EMS inscrits aux soins palliatifs étaient moins susceptibles d'être hospitalisés en fin de vie et recevaient une meilleure prise en charge de la douleur. Les résultats suggèrent également une association entre l'utilisation des soins palliatifs et les processus de soins de fin de vie. Des études antérieures ont montré que les résidents des EMS inscrits aux soins palliatifs étaient moins susceptibles d'être hospitalisés en fin de vie et recevaient de meilleurs soins de gestion de la douleur que les résidents qui n'étaient pas inscrits aux soins palliatifs. Près de 85% des EMS de cette étude avaient des contrats avec les équipes de soins palliatifs.

Bien que les auteurs n'aient trouvé aucun lien entre la présence d'un contrat de soins palliatifs et les soins de fin de vie, la variabilité de l'intensité de l'utilisation des soins palliatifs était beaucoup plus grande dans ces établissements, avec 68% des EMS ayant entre 2,58 et 4,86 (c'est-à-dire, dans un SD de la moyenne) sur une échelle de 1 étant le pire à 5 étant le meilleur. L'intensité des soins palliatifs a été évaluée en fonction de la mesure dans laquelle les soins palliatifs étaient offerts de façon quotidienne aux résidents en fin de vie plutôt que seulement sur demande. Les auteurs ont constaté que l'intensité de l'utilisation des soins palliatifs était associée à une meilleure communication avec les résidents et les familles ( $p=0,033$ ) et modérément associée à un meilleur processus de prestation de soins en fin de vie ( $p=0,092$ ). Le simple fait d'avoir un contrat avec un organisme de soins palliatifs peut être nécessaire mais insuffisant pour de meilleurs processus de soins de fin de vie. Un certain nombre d'études ont porté sur les réglementations et les pratiques gouvernementales qui découragent l'utilisation des centres de soins dans les EMS, mais il est peu probable que ces obstacles expliquent la variation observée dans un seul Etat.

Durant la recherche qualitative, lorsque les auteurs demandaient directement aux administrateurs, aux médecins, aux infirmières d'identifier la personne ayant la meilleure compréhension et la plus complète des pratiques et des défis en fin de vie, la direction des soins a été identifiée comme la mieux placée pour fournir l'évaluation la plus précise des soins de fin de vie dans leur établissement. Les preuves issues de la littérature ont fourni un support supplémentaire. Par exemple, une enquête auprès des médecins et de la direction de soins de plus de 400 EMS dans 25 Etats a montré qu'ils avaient tendance à être d'accord sur les facteurs qui influent les hospitalisations et les autres soins dispensés aux résidents dans leurs établissements.

Forces et limites	<p><b>Limites :</b>          Quelques limitations doivent être notées : premièrement, en menant des entrevues avec le personnel des EMS pendant la phase de collecte des données qualitatives, nous nous sommes appuyés dans une certaine mesure sur un échantillon de commodité stratifié par discipline. Les infirmières et les aides-soignantes qui ont été interviewées ont été identifiées pour les interviews par leurs administrateurs. Deuxièmement, l'enquête reposait sur un seul répondant (la direction des soins, dans chaque établissement). Troisièmement, les mesures des processus de soins de fin de vie reposaient sur des estimations ponctuelles. Sur de plus longues périodes, les estimations ponctuelles ne reflètent pas fidèlement les processus de soins, car les caractéristiques des établissements peuvent changer.</p> <p><b>Forces :</b>          L'outil qui a été développé et validé peut être utilisé pour examiner les processus de soins de fin de vie dans les EMS et cibler les efforts d'amélioration de la qualité lorsque les résultats d'un processus de soins ou de ses composantes sont jugés insatisfaisants. De meilleurs processus de soins de fin de vie produiront sûrement de meilleurs résultats pour les résidents.</p>
Conséquences et recommandations	<p><b>Recommandations :</b>          Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier les facteurs propres à l'établissement qui favorisent une plus grande implémentation des soins palliatifs dans certaines installations, mais pas dans d'autres. Néanmoins, il serait prudent pour les études futures d'utiliser plus d'un répondant par établissement si possible. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer si les établissements offrant de meilleurs processus de soins en fin de vie produisent de meilleurs résultats ajustés au risque pour leurs résidents mourants.</p>
Commentaires	Le protocole d'étude a été approuvé par le comité d'examen institutionnel

## Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique  
Approche quantitative et mixte**

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Références complètes</b>	Temkin-Greener, H., Zheng, N., Norton, S. A., Quill, T., Ladwig, S., & Veazie, P. (2009). Measuring End-of-Life Care Processes in Nursing Homes. <i>The Gerontologist</i> , 49(6), 803-815. doi: 10.1093/geront/gnp092				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	Le problème et les concepts sont décrits, en revanche la population n'est pas mentionnée dans le titre.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé contient les objectifs de l'étude, les concepts et méthodes utilisés par les auteurs, les résultats obtenus ainsi que l'implication de ceux-ci pour la pratique.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Les auteurs de cette étude énoncent clairement le problème de recherche (prise en charge inadéquate des symptômes courant de fin de vie lié au manque de connaissances et de compétences. Ils annoncent la nécessité de mettre en places des mesures fiables et valides pour évaluer les processus de soins en fin de vie.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits démontre clairement l'état des connaissances concernant la thématique de l'augmentation des décès en EMS aux Etats-Unis. Ils se basent sur d'autres études pertinentes et les décrivent bien.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Le cadre conceptuel est élaboré de long en large par les auteurs. Ils accordent beaucoup d'importance à cette partie dans leur rédaction.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but est clair et précis : développer et valider un instrument de mesure des processus de soins en fin de vie en utilisant un vaste échantillon d'EMS dans l'Etat de New-York (un des Etats les plus peuplés du pays).

<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		X		Le devis de recherche n'est pas mentionné tel quel, il faut analyser les résultats pour comprendre qu'il s'agit d'un devis de recherche quantitatif
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Le nombre d'EMS ayant participé à l'étude apparaît clairement. Les raisons pour lesquelles certains établissements n'ont pas participé à l'étude sont explicités à cette phase également.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est bien détaillé, un tableau permet de connaître les caractéristiques exactes de l'échantillon.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Les auteurs expliquent que le sondage a été fondé sur la participation volontaire des EMS de l'Etat de New York et que l'échantillon n'était pas aléatoire. Aucune base statistique n'est visible.
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les instruments de collectes des données sont détaillés (nombre d'items, type d'échelle, possibilités de réponses aux questionnaires)
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Lors du questionnaire, les auteurs utilisent une échelle de type Likert sur 5 points par exemple. Pour confirmer la fiabilité, ils utilisent l'alpha de Cronbach.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Toutes les étapes sont décrites et sous-catégorisées
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?			X	Aucune précision apparaît concernant la préservation des droits des patients
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Utilisation d'un logiciel d'analyse statistique pour examiner la structure des relations entre les items. Calcul des coefficients de corrélation de Pearson pour évaluer la validité convergente-divergente. L'alpha standardisé de Cronbach pour la fiabilité.



Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?			X	Les résultats apparaissent sous forme de tableaux explicatifs. En revanche, tous les résultats ne sont pas repris en synthèse narrative ce qui engendre parfois des difficultés à comprendre réellement ce qui a été obtenu à travers cette étude.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?			X	Le cadre théorique prend une cadre place plus haut dans l'étude, en revanche, dans la discussion, les chercheurs n'interprètent pas les résultats en fonction de celui-ci.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les auteurs parlent de plusieurs études antérieures et font le parallèle avec les résultats qu'ils ont obtenus.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les chercheurs décrivent clairement les limites de leur étude (ils en comptent 3).
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			X	Les chercheurs ne font pas de généralité mais suggèrent qu'il serait prudent pour les études futures d'utiliser plus d'un répondant par établissement.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?			X	Il aurait été intéressant que les chercheurs consacrent une partie de la discussion au transfert de l'étude sur la pratique clinique. Malheureusement, rien n'est explicité sur cette thématique.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Plusieurs recommandations apparaissent dans cette étude
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Cet article est intéressant, assez facile à interpréter et à comprendre. Cependant, la structure aurait pu être mieux pensée. Parfois, les étapes n'étaient pas claires ou avaient tendance à se superposer. Une analyse critique est tout à fait possible à travers cette étude car les résultats sont enrichissants.

## Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de résumé d'un article scientifique**  
**Approche quantitative et mixte**

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Cea, M. E., Reid, M. C., Inturrisi, C., Witkin, L. R., Prigerson, H. G., & Bao, Y. (2016). Pain Assessment, Management, and Control Among Patients 65 Years or Older Receiving Hospice Care in the U.S. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 52(5), 663-672.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	A l'heure actuelle, il est difficile de savoir si la douleur est systématiquement évaluée et quelles interventions sont mises en place quant à sa gestion chez les patients dans une situation palliative aux Etats-Unis.
Recension des écrits	La douleur est un des symptômes les plus fréquents chez les personnes en situation palliative. Environ 2/3 des patients souffrant de cancers avancés et plus de 50% souffrant d'une maladie chronique en phase terminale expriment une douleur mal contrôlée durant leur fin de vie. Bien que la gestion de la douleur soit une priorité dans les soins palliatifs, la douleur est souvent mal gérée. De ce fait, l'amélioration de la qualité de vie avant le décès ne peut être complètement réalisée. L'évaluation de la douleur et les interventions mises en place dans les soins palliatifs ont une implication directe dans la gestion de la douleur des personnes souffrantes. Les études actuelles se basent seulement sur un seul endroit/communauté (exemple : dans les homes, dans les soins palliatifs) et pas sur l'ensemble des patients en situation palliative. Aucune étude n'a mesuré la gestion de la douleur et son évolution entre le moment d'admission en soins palliatifs et la sortie de la personne. Ce manque de connaissances entrave l'élaboration de directives cliniques et de protocoles dans la gestion de la douleur pour les soins palliatifs.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas mentionné dans l'étude.
Hypothèses/question de recherche/buts	Afin de remédier à ce manque, l'étude a utilisé les données les plus récentes de l'enquête nationale sur les soins en homes et dans les soins palliatifs de 2007 (NHHCS) afin de développer des interventions pratiques. Ceci dans le but d'évaluer et de gérer la douleur chez les patients âgés de 65 ans ou plus dans une situation palliative aux Etats-Unis. Cette population représente 83% des patients en soins palliatifs. La gestion de la douleur est particulièrement difficile dans cette population en vue de leurs comorbidités, troubles cognitifs, polymédication et leur sensibilité aux effets secondaires des différents traitements. De plus, cette étude cherche également à identifier les patients, organismes de soins palliatifs et les facteurs géographiques qui influencent ce sujet.

<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Recherche quantitative
Population, échantillon et contexte	<p>L'échantillon de l'étude comprend les patients de 65 ans ou plus qui sont sorties ou décédés dans les soins palliatifs dans l'enquête nationale sur les soins en homes et dans les soins palliatifs de 2007 (NHHCS).</p> <p><b>Les caractéristiques (statistiques) des participants à cette étude :</b></p> <p><u>Age :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 801 patients de 65-74 ans à savoir 18.6%</li> <li>- 1465 patients de 75-84 ans à savoir 35.5%</li> <li>- 1652 patients de 85 ans ou plus à savoir 46%</li> </ul> <p><u>Genre :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1682 hommes à savoir 43.2%</li> <li>- 2236 femmes à savoir 56.8%</li> </ul> <p><u>Ethnie :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3433 non-hispaniques blancs soit 84.1%</li> <li>- 316 non-hispaniques noirs soit 11.1%</li> <li>- 112 hispaniques soit 3.3%</li> <li>- 57 autres personnes d'une autre ethnie soit 1.5%</li> </ul> <p><u>Le patient a eu des soins avant son entrée :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3571 patients oui soit 90.7%</li> <li>- 318 patients non soit 9.3%</li> </ul> <p><u>Place dans les soins palliatifs</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 460 en résidences spécialisées soit 14.4%</li> <li>- 2197 chez soi ou en appartement soit 51.2%</li> <li>- 913 en homes médicalisés soit 24.5%</li> <li>- 328 à l'hôpital soit 9.9%</li> </ul> <p><u>Le patient est entré à cause de son diagnostic de cancer</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1491 patients sont diagnostiqués soit 36.4%</li> <li>- 2427 patients non soit 63.6%</li> </ul> <p><u>Patients avec un trouble cognitif</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1004 n'ont pas de trouble à savoir 29.6%</li> <li>- 1098 ont un trouble cognitif moyen à savoir 28.1%</li> <li>- 1318 ont un trouble cognitif sévère à savoir 42.4%</li> </ul> <p><u>Décès à la sortie</u></p>

- 3216 sont décédés soit 84.5%
- 699 ne sont pas décédés soit 15.5%

La durée du séjour

- 1266 de 0 à 7 jours soit 35%
- 780 de 8 à 21 jours soit 19.3%
- 938 de 22 à 84 jours soit 23.5%
- 934 de 85 jours ou plus soit 22.2%

Les patients avec des directives anticipées :

- 3495 oui soit 91.6%
- 382 non soit 8.4%

Les patients avec un testament :

- 1198 patients avec soit 27.1%
- 2679 patients sans soit 72.9%

Ne pas être réanimé :

- 3164 patients ne voulaient pas être réanimés soit 83.5%
- 713 patients souhaitent être réanimés soit 16.6%

Le type d'établissement :

- 914 sont privés soit 31.5%
- 3004 sont privés à but non lucratif ou public soit 68.5%

Les établissements faisant partie d'un groupe :

- 741 oui soit 27.1%
- 3177 non soit 72.9%

Localisation des établissements :

- 1427 en métropole soit 87.3%
- 1454 en ville de taille moyenne soit 9%
- 1037 à la campagne soit 3.7%

Total du nombre d'établissement :

- 665

Total du nombre de sortie/décès de l'institution :

- 3918

Ces catégories ont été utilisées dans tous les établissements de cette étude. Les patients avec des troubles cognitifs importants (12.7%) ont été exclus de cette étude.

Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p><b>Méthode de collecte des données :</b>  Cette étude est basée sur les données les plus récentes de l'enquête nationale sur les soins en homes et dans les soins palliatifs de 2007 (NHHCS) et se fait en deux étapes. Premièrement, les établissements ont été choisis au hasard en fonction du type de prestations fournies (soins à domicile, soins palliatifs, soins en home) et en fonction des zones où ceux-ci se trouvaient (métropoles, villes, à la campagne). Ces établissements devaient être certifiés par l'un des deux programmes gouvernementaux aux Etats-Unis à savoir le « Medicare » ou le « Medicaid ». Ils devaient également offrir des soins palliatifs peu importe leur domaine d'action. Dans un deuxième temps, 10 patients maximum qui sont soit sortie des soins palliatifs ou décédés en ces lieux ont été choisis dans chacun des établissements. Le taux de réponse globale était de 66%. Le NHHCS de 2007 est le premier sondage qui recueille les données sur la médication.</p> <p><b>Evaluation de la douleur :</b>  Celle-ci a été mesurée par un indicateur à deux niveaux. Une première fois lors de l'admission et une deuxième fois avant la sortie/décès du patient. Une échelle de la douleur valide a été utilisée afin de suivre les changements quant à la présence et à l'intensité de la douleur des patients. De plus, le traitement a été ajusté en fonction des résultats. Les échelles de la douleur sont des échelles visuelles analogique allant de 0 à 5 ou de 0 à 10. Pour les patients avec un trouble cognitif sévère, il est nécessaire d'observer les signes non verbaux de la douleur tels que le mimiques, l'activité des membres, les pleurs, ... et/ou d'utiliser l'échelle comprenant les visages.</p> <p><b>Gestion de la douleur :</b>  Les indicateurs à deux niveaux de tout médicament analgésique et de tout traitement non pharmacologique sont calculés à partir des réponses du module de la santé des patients de l'enquête nationale sur les soins en homes et dans les soins palliatifs (NHHCS). Les traitements non pharmacologiques ont été recommandés dans la plupart des guidelines pour augmenter les bénéfices des analgésiques dans les soins palliatifs. La NHHCS a donné plusieurs exemples de traitements non pharmacologique (musicothérapie, massage, ...) mais n'a pas collecté de données à ce sujet. L'étude a également calculé les indicateurs à deux niveaux à savoir l'utilisation d'analgésiques opioïdes et non opioïdes lors des 7 derniers jours avant la sortie/le décès du patient en soins palliatifs. Le dénominateur pour toutes les variables de la gestion de la douleur a été basé sur l'évaluation de la douleur lors de l'entrée du patient.</p> <p><b>Contrôle de la douleur :</b>  La première mesure était faite pour les patients qui ne présentaient aucune douleur ni à l'entrée ni à la sortie. La deuxième mesure était proposée chez les patients algiques afin de diminuer la douleur ou de la gérer de manière efficace. Des études antérieures ont établi des corrélations significatives et ont classé les niveaux de douleur en trois catégories à savoir aucune douleur, une douleur légère à modérée ou une douleur sévère. Afin de déterminer si le contrôle de la douleur est efficace ou non, les patients lors de deux évaluations ne devaient pas en avoir. Cela suggère que la gestion de celle-ci a été efficace.</p>
Déroulement de l'étude	Les données de l'enquête nationale sur les soins en homes et dans les soins palliatifs de 2007 (NHHCS) ont été collectées entre août 2007 et février 2008 au travers d'interviews du personnel soignant des différents établissements. Ceux-ci ont rempli un questionnaire

	<p>en se basant sur les dossiers médicaux des patients, leurs traitements pharmacologiques et sur les rapports administratifs. Par chacun des patients de cette étude, l'interview a permis de recueillir les noms des 25 médicaments (au maximum) d'office ou en réserve que le patient avait pris durant les sept derniers jours avant sa sortie ou son décès. Aucune information sur la posologie, l'indication, la voie d'administration ou la fréquence des médicaments données n'a été recueillie.</p>
Considérations éthiques	Pas présentes dans l'étude.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	<p><b>Analyse statistique :</b>          L'étude utilise les différents échantillons développés par le NHHCS de 2007 afin de refléter la complexité du choix de l'échantillon. Toutes les caractéristiques des différents patients lors de leur sortie/décès ont été utilisées sauf pour les 12.7% souffrant de troubles cognitifs sévères. Ce groupe de patients a donc été inclus comme covariable dans l'analyse de l'utilisation des échelles de la douleur valides mais pas dans les autres analyses. Les chercheurs ont inclus deux indicateurs dans les stratégies de gestion de la douleur à savoir l'utilisation d'analgésique opioïdes ainsi que des méthodes non pharmacologiques. Toutes les analyses ont été effectuées en utilisant la version 13.0 de STATA, un logiciel statistique.</p>
Présentation des résultats	<p><b>Les estimations pondérées et nationales de l'évaluation, la gestion et le contrôle de la douleur :</b>          On estime que 97.1% des patients qui sortent ou décèdent en soins palliatifs ont bénéficié d'une évaluation de la douleur lors de leur entrée et que 68.9% ont été évalués à l'aide d'une échelle de la douleur valide. Un plus petit pourcentage de patient a eu une évaluation de la douleur lors de leur sortie/décès dont seulement 53.8% avec une échelle de la douleur valide. Sur l'ensemble des patients sortis/décédés ayant eu une évaluation primaire de la douleur, près de 96% ont bénéficié de traitements et d'interventions pour la gestion de la douleur que ce soit les traitements d'office que ceux en réserve (8.8% des patients ont seulement la médication d'office, 29.3% des patients ont seulement des traitements en réserve et 56.4% combinent les deux). 42% des patients ont bénéficié de traitements non-pharmacologiques. Des opioïdes ont été administrés chez 85.2% des patients durant les sept jours avant la sortie/décès contre 58.4% de traitements non-opioïdes. 63.7% des patients ne se plaignent pas de douleurs lors de leur entrée dans les soins palliatifs. Cependant, 71% des patients lors de leur dernière évaluation avant la sortie sont algiques. 70.1% des patients évalués à l'aide d'une échelle valide de la douleur montrent une amélioration ou le maintien de leur douleur entre le moment de l'entrée en soins palliatifs et la sortie/décès.</p> <p><b>Evaluation de la douleur :</b>          La douleur des personnes de couleur de peau noire est moins évaluée à leur entrée (AOR = 0.26, P &lt; 0.05) et à leur sortie/décès (AOR = 0.47, P &lt; 0.05) que les personnes de couleur de peau blanche. De plus, les patients dont leur durée de séjour est supérieure à sept jours sont plus fréquemment évalués au niveau de leur douleur que les patients dont leur séjour dure moins de sept jours (AOR &gt; 4, P &lt; 0.01).</p>

Les patients dans les caractéristiques suivantes sont associés à une probabilité plus élevée d'utiliser une échelle de la douleur valide avec un P-value < 0.01 :

- Le fait de recevoir des soins palliatifs à domicile (AOR = 1.55 lors de l'entrée et AOR = 1.33 lors de la sortie/décès)
- Le cancer comme diagnostic lors de l'entrée en soins palliatifs (AOR = 1.62 lors de l'entrée)
- Les durées de séjour supérieures à sept jours (AOR > 4)

Les patients dans les caractéristiques suivantes sont associés à une probabilité moins élevée d'utiliser une échelle de la douleur valide avec un P-value < 0.01 :

- Les patients âgés de plus de 85 ans (versus les patients entre 65 et 74 ans) (AOR= 0.66 lors de leur entrée et AOR = 0.75 lors de la sortie/décès)
- Les patients avec de troubles cognitifs sévère versus les patients sans ces troubles (AOR = 0.31 lors de l'entrée et AOR = 0.51 lors de la sortie/décès)
- Le décès en soins palliatifs (AOR = 0.58 lors de l'entrée et AOR 0.33 lors du décès)

De plus, la douleur était plus fréquemment évaluée avec une échelle valide dans les établissements de soins palliatifs à but lucratif que ceux à but non lucratif (AOR = 1.49, P < 0.05).

#### **Gestion de la douleur :**

Les patients dans les caractéristiques suivante reçoivent de plus faibles doses d'opioïdes (P < 0.05) :

- Les patients âgés de plus de 85 ans versus les patients entre 65 et 74 ans (AOR = 0.70)
- Les personnes issues de la population hispanique (AOR =0.62)
- La durée de leur séjour entre 8 et 21 jours (AOR =0.68)

Cependant, le fait d'être diagnostiqué avec un cancer lors de l'entrée au soins palliatifs (AOR = 3.39), le décès de la personne (AOR = 4.78) et le fait de ne pas vouloir être réanimé (AOR = 1.40) augmente la probabilité de recevoir des opioïdes (P < 0.01). Les patients âgés de 85 ans ou plus et recevant des soins palliatifs en dehors des établissements spécialisés ont significativement moins de chance de bénéficier des traitements non-pharmacologiques dans la gestion de leur douleur. Les patients décédés ayant eu un séjour dans les soins palliatifs de plus de sept jours, ayant un testament et ne souhaitant pas être réanimés ont plus de probabilités de bénéficier d'interventions non-pharmacologiques dans la gestion de la douleur.

#### **Contrôle de la douleur :**

Les patients d'origine hispanique (AOR = 0.65), les patients ayant comme principal diagnostic le cancer (AOR = 0.71) et l'utilisation d'analgésiques opioïdes (AOR = 0.65) ont une plus faible probabilité de ne pas avoir de douleur lors de la dernière évaluation (P < 0.05). L'absence de douleur lors de la première évaluation pronostique fortement l'absence également de douleur lors de la dernière évaluation (AOR = 3.17, P < 0.01). Les patients ayant comme diagnostic principal un cancer (AOR = 0.63) et l'utilisation d'analgésiques opioïdes (AOR =0.54) induit une plus faible probabilité d'amélioration, de maintien et de contrôle efficace de la douleur

	<p>entre la première et la dernière évaluation. Cependant, les patients ayant séjourné entre 8 et 21 jours (AOR = 1.54) et les patients ne désirant pas se faire réanimer ont une plus grande probabilité d'améliorer, de maintenir et de contrôler efficacement leurs douleurs. Les établissements à but lucratif ont une plus faible probabilité de contrôler (AOR = 0.76) et d'améliorer (AOR = 0.67) de manière efficiente la douleur.</p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>L'analyse des données du NHHCS de 2007 donne les premières estimations nationales dans l'évaluation, la gestion et le contrôle de la douleur. Cela pourrait servir de référence pour améliorer la qualité des soins palliatifs et pour guider les futures études dans ce domaine. Il est également décrit que la douleur des patients de plus de 65 ans bénéficiant de soins palliatifs était plus évaluée mais, le taux d'utilisation d'échelle de la douleur valide était relativement faible. La médication de ces patients était importante au niveau des traitements antalgiques particulièrement concernant l'utilisation d'analgésiques opioïdes. Cependant, peu de traitements non-pharmacologiques dans la gestion de la douleur ont été mis en place. Parmi l'ensemble des patients qui ont bénéficié d'une évaluation de la douleur lors de leur entrée et lors de leur sortie/décès, 71% ne se plaignaient pas de ce symptôme lors de la fin de leur séjour. Une proportion similaire de patients a vu une amélioration et un meilleur contrôle de leur douleur. L'analyse relève des disparités entre les différents patient et les types d'établissement dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur. En effet, les patients hispaniques de couleur de peau noire sont susceptibles d'avoir une évaluation de la douleur moins régulière. De plus, les patients d'origine hispanique sont moins susceptibles de recevoir des analgésiques opioïdes et de ne plus avoir de douleur à leur sortie/décès que les autres patients. Bien que les patients séjournant dans des établissements à buts lucratifs soient plus sujets à une évaluation de leur douleur à l'aide d'une échelle valide lors de leur sortie/décès, ils sont moins susceptibles d'avoir un état algique ou de ressentir une amélioration de leur douleur que les patients dans les établissements gouvernementaux ou sans but lucratif.</p> <p>La douleur de moins de 75% des patients lors de la première évaluation ainsi que chez moins de 60% des patients lors de la dernière évaluation a été évaluée à l'aide d'une échelle de la douleur valide. Les déficiences physiques et cognitives de certains patients dans des situations palliatives peuvent expliquer la faible utilisation d'échelle d'évaluation de la douleur. Des échelles d'évaluation de la douleur pour les patients souffrant de déficiences cognitives ou incapables de quantifier leur douleur (exemple : « PAINAD = Pain Assessment in Advanced Dementia » ou l'échelle PACSLAC (= Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate) existent mais n'ont pas été utilisées. Il est possible que cette étude sous-estime le taux d'utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur. Le faible niveau d'utilisation de ces échelles est un manquement actuel. C'est pourquoi des efforts doivent être fournis dans le futur comme favoriser la formation de cliniciennes en ce qui concerne les outils actuels et recommandés dans l'évaluation de la douleur ainsi que sa mise en œuvre (diffusion). Les résultats indiquent que plus de 40% des patients en situation palliative utilisent des interventions non-pharmacologiques afin de gérer leur douleur. L'utilisation et la disponibilité des approches non-pharmacologiques sont plus faibles dans les établissements de soins palliatifs. Cela est en contradiction avec les guidelines sur la gestion de la douleur chez les patients cancéreux et avec les recommandations actuelles sur l'utilisation des traitements non-pharmacologiques en parallèle des analgésiques. Cela est très préoccupant pour les patients en âge avancé qui sont moins susceptibles de recevoir des traitements non-pharmacologiques que des patients plus jeunes surtout que cette population est plus susceptible de</p>



	<p>ressentir les effets secondaires des analgésiques opioïdes. L'utilisation des traitements non-pharmacologiques doit être développée dans le futur afin d'améliorer la qualité des soins palliatifs.</p> <p>Les résultats indiquent que les patients ne souhaitant pas être réanimés sont plus susceptibles de recevoir des opioïdes, des traitements non-pharmacologiques et leur douleur est mieux contrôlée. Ces résultats pourraient refléter des différences dans les établissements de soins palliatifs. En effet, les institutions qui encouragent les patients à décider s'ils veulent être réanimés ou s'ils souhaitent faire des directives anticipées peuvent également être plus sujettes à fournir des opioïdes et des traitements non-pharmacologiques. Cela peut également refléter des différences dans les préférences des patients en matière de soins palliatifs. Bien que les données de cette étude ne permettent pas d'examiner les raisons sous-jacentes à ces différences, notre constatation corrobore avec les conclusions d'études antérieures.</p> <p>Les chercheurs ont également constaté que les patients séjournant plus de 7 jours dans les soins palliatifs ont reçu une évaluation plus adéquate de la douleur, un nombre plus élevé de traitements non-pharmacologiques et leur douleur a été mieux gérée. Cela confirme les conclusions d'études antérieures qui affirmaient que le fait d'entrer dans les soins palliatifs au moment adéquat et pas simplement lors des derniers jours de vie améliore la qualité de vie des patients. En accord avec la littérature actuelle, l'étude montre que la douleur chez les personnes de couleur de peau noire et non hispaniques est significativement moins évaluée. De plus, cette population a bénéficié d'un taux inférieur d'opioïde ainsi qu'un contrôle plus rigoureux de leur douleur. Des études précédentes suggèrent que les caractéristiques du patient, de l'établissement et du système peuvent contribuer à ces différences de résultats. Les différences ethniques qui modifient la prise en charge de la douleur sont probablement dues aux différentes prises en charge à l'intérieur d'un même établissement et au fait que certains établissements, ayant une faible demande pour les soins palliatifs, sont moins susceptibles d'évaluer la douleur de leurs patients.</p> <p>Les résultats de cette étude relèvent également des différences de prise en charge de la douleur en fonction du type d'établissement. Bien que les établissements à but lucratif utilisent un taux plus élevé d'échelle valide d'évaluation de la douleur, les soins aux patients en situation palliative sont moins optimaux que dans les établissements à but non lucratif. Les patients séjournant dans des institutions à but lucratif ont une plus longue durée de séjour ce qui indique que les soins en matière de fin de vie sont optimaux ce qui peut expliquer le fait d'une meilleure utilisation d'échelle de la douleur valide. Cependant, le taux des patients non algiques au moment de leur sortie/décès est plus faible dans les établissements à but lucratif ce qui suggère une prise en charge et une gestion de la douleur moins optimale. Ces résultats sont aussi confirmés par des études antérieures.</p>
Forces et limites	<p>L'étude a plusieurs limites. En effet, les données sur l'évaluation de la douleur et les stratégies mises en place afin de la gérer sont fondées sur les dossiers cliniques des patients en situation palliative et non sur une observation clinique. Par conséquent, les résultats peuvent être susceptibles de contenir des inexactitudes. Les résultats pour le contrôle de la douleur sont fondés sur des évaluations de celle-ci dans le cadre des soins palliatifs. Les inexactitudes dans l'évaluation de la douleur peuvent biaiser les résultats. En effet, l'absence d'échelles d'évaluation de la douleur valide dans certains établissements exclurait un échantillon dans cette étude ce qui</p>

	pourrait rendre les résultats potentiellement non généralisables aux personnes âgées de 65 ans ou plus. En outre, les chercheurs n'ont pas été en mesure d'évaluer plus les résultats par rapport à la prise en charge de la douleur que dans les données du NHHCS. La NHHCS a déjà presque 10 ans.
Conséquences et recommandations	Les pratiques actuelles et les résultats concernant la prise en charge de la douleur dans les établissements fournissant des soins palliatifs sont en amélioration. En effet, les soins prodigués ainsi que la volonté de vouloir toujours améliorer la qualité de vie des patients aide dans la gestion de la douleur. Bien que les résultats de cette étude fournissent des repères importants, il faudrait les revoir et les réexaminer une fois que des données plus récentes seront disponibles.
Commentaires	

## Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique**  
**Approche quantitative et mixte**

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Références complètes</b>	Cea, M. E., Reid, M. C., Inturrisi, C., Witkin, L. R., Prigerson, H. G., & Bao, Y. (2016). Pain Assessment, Management, and Control Among Patients 65 Years or Older Receiving Hospice Care in the U.S. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 52(5), 663-672.				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre explique clairement que c'est une étude sur l'évaluation, la gestion et le contrôle de la douleur chez les patients de 65 ans ou plus qui reçoivent des soins palliatifs aux Etats-Unis.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le contexte, les objectifs, la méthode, les résultats et la conclusion de cette étude sont clairement résumés dans cette partie. Cela nous donne des informations générales sur cette étude.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			L'importance de la gestion de la douleur dans les soins palliatifs est clairement expliquée. Cependant, celle-ci est mal gérée et énormément de patients ne se sentent pas confortables avec ce symptôme. Le contexte est bien décrit. Cependant, les auteurs auraient pu décrire un peu plus le problème.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Il est clairement indiqué qu'à l'heure actuelle, on ne sait pas si la douleur est toujours évaluée et contrôlée de manière efficace aux Etats-Unis pour les patients de 65 ans ou plus en situation palliative. De plus, un manquement au niveau des études actuelle est clairement précisé.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Non mentionné dans l'étude
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Dans le dernier paragraphe de l'introduction, il est expliqué les différents buts de cette étude à savoir de développer des interventions pour l'évaluation et la gestion de la douleur et d'identifier les différents facteurs/personnes qui influencent ce sujet.

<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	C'est une recherche quantitative. Cependant, cela n'est pas mentionné dans l'étude mais cela peut être déduit en fonction de la méthode utilisée et les résultats de cette étude.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Les caractéristiques de la population à l'étude sont clairement expliquées. Cependant, nous ne savons pas pourquoi c'est cette population qui est à l'étude.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui il est décrit dans les résultats et dans le tableau numéro 2 de l'étude. Toutes les caractéristiques des patients et des établissements de cette étude sont clairement mentionnées.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Le calcul statistique de la taille de l'échantillon n'est pas nommé, on ne sait pas s'il est représentatif.
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les méthodes de collecte de données sont clairement expliquées et détaillées par rapport aux différents thèmes abordés dans cette étude.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			En effet, ils sont en lien avec ce que l'étude cherche à décrire, examiner. Je trouve que la gestion de la douleur est bien divisée afin d'en comprendre sa globalité à savoir son évaluation, sa gestion, son traitement.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			L'étude se base sur les données et les échantillons de l'enquête nationales sur les soins en homes et dans les soins palliatifs de 2007 (NHHCS). Ceux-ci ont rempli un questionnaire en se basant sur les dossiers des patients, leurs traitements et les rapports administratifs.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?			X	Je suggère que vu que les données sont issues d'une autre étude, c'est cette étude antérieure qui a pris les mesures adéquates. Cependant, ce n'est pas expliqué dans le texte de cet article.

<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Toutes les analyses ont été effectuées en utilisant la version 13.0 de STATA (logiciel statistique).
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			La synthèse narrative de l'ensemble de résultat est clairement expliqué et facile à comprendre. Afin d'avoir plus de détails et les données exactes, chaque thème analysés possède un tableau récapitulatif et facile à lire de ses résultats.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Pas de cadre théorique ou conceptuelle dans cette étude.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Beaucoup de parallèles entre les résultats de cette étude et des résultats d'études antérieures sont faits tout au long de la discussion. Cela permet de vérifier les résultats de cette étude.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Dans la dernière partie de l'article, les chercheurs expliquent clairement quelles sont les limites de leur travail et pourquoi. C'est très clair.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Dans les limites de cette étude, les chercheurs expliquent qu'il peut être difficile de généraliser les résultats à toutes les personnes âgées de plus de 65 ans en situation palliative à cause de certains paramètres.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?			X	Le sujet est vaguement traité à la fin de l'article. Les chercheurs auront peut-être pu plus décrire cela.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			A la fin du travail, il est clairement expliqué qu'il faudrait revoir et réévaluer les données de cette population une fois que d'autres données seront disponibles.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Les parties sont claires et bien expliquées. En effet, les différentes parties sont clairement mentionnées et séparées ce qui facilite grandement la lecture. Malgré un vocabulaire plus précis que certaines autres recherches, cet article est compréhensible. Il est facile de

					l'analyser et s'articule de manière logique et cohérente. La structure de ce texte correspond à la forme d'un article scientifique.
Commentaires :					

## Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de résumé d'un article scientifique**  
**Approche quantitative et mixte**

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Lukas, A., Mayer, B., Fialová, D., Topinkova, E., Gindin, J., Onder, G., ... & Denkinger, M. D. (2013). Treatment of Pain in European Nursing Homes: Results from the Services and Health for Elderly in Long TERM Care (SHELTER) Study. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i> , 14(11), 821-831.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	La nécessité de fournir un traitement adapté pour la prise en charge de la douleur chez les résidents des homes est un problème urgent auquel les médecins, la société et le personnel soignant devraient s'en occuper en priorité.
Recension des écrits	<p>On estime qu'entre 45 et 80% des personnes résidents dans des homes signalent une douleur persistante ce qui en fait l'un des symptômes les plus fréquents dans les établissements de longue durée. Cependant, ne pas traiter la douleur est considéré comme une violation aux droits fondamentaux de l'Homme et est contraire à l'éthique. La douleur est souvent associée à une réduction du fonctionnement physique et psychologique ce qui entraîne un fardeau économique élevé. Un article récent sur les caractéristiques de la douleur dans les établissements de longue durée en Europe confirme que la douleur est présente chez 48.4% des patients ce qui est similaire aux autres études. Cependant, dans certains pays, une différence est présente allant de 19.8% en Israël à 73.0% en Finlande. Ces différences entre les pays pourraient s'expliquer par rapport aux différences dans les sociétés mais aussi aux différents traitements de la douleur. Une autre étude incluant 21'380 homes révèle que 49% des patients se plaignent de douleur persistante et dont 24% n'ont pas reçu d'analgésiques.</p> <p>L'amélioration de la prise en charge de la douleur dans les homes nécessite une connaissance sur les différents traitements, de leur utilisation et de leurs interactions. L'utilisation d'outils d'évaluation de la douleur pour les résidents des homes en Europe font défaut. Que très peu d'informations concernant le traitement de la douleur ont été agréées au niveau européen. Cependant, identifier les différences et les similitudes entre les différents pays pourrait aider à améliorer les traitements actuels. Trois études ont permis de tirer des comparaisons transnationales. La première comparaison a été réalisée en Islande, Suède, Finlande et Danemark. L'étude a déterminé la prévalence quotidienne de la douleur et du handicap qu'elle engendre dans les homes scandinaves. Entre 22 et 24% des résidents ont ressenti quotidiennement une douleur particulièrement chez les personnes gravement handicapées. La douleur est souvent plus importante chez les personnes souffrantes d'un handicap, d'une maladie en phase terminale, d'une pneumonie, d'une dépression et du cancer ainsi que chez les résidents souffrant de troubles cognitifs sévères. La deuxième étude a été menée en Finlande, Italie et aux Pays-Bas afin d'identifier la prévalence, la fréquence et la sévérité de la douleur. La prévalence de la douleur varie entre 32% en Italie et 57% en Finlande. 50% des résidents souffraient d'une douleur modérée à sévère. La troisième étude a utilisé les données du projet « AgeD in Home Care (AD-HOC) », une étude longitudinale d'une année menée auprès des personnes âgées dans 11 pays européens. Une douleur a été rapportée chez 45.7% des</p>

	participants lors de la première évaluation. Aucune de ces études n'ont fourni d'informations sur les traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques de la douleur.																																	
Cadre théorique ou conceptuel	Non mentionné dans cette étude.																																	
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude est d'identifier les traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques de la douleur et d'examiner quels sont les facteurs associés à ces traitements chez les résidents des homes européens.																																	
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Il s'agit d'un devis quantitatif.																																	
Population, échantillon et contexte	<p>Au total, 4156 résidents de 57 homes ont été évalués à l'aide de l'instrument interRAI. Celui-ci est dérivé du Minimum Data Set (MDS = processus mandaté par le gouvernement fédéral des Etats-Unis pour l'évaluation clinique de tous les résidents des homes certifiés) et du formulaire de description de l'établissement développé par le EUNHS (European Nursing Home Services). Aucun des établissements dans cette étude n'est spécialisé dans les soins en réadaptation. Cette étude a été réalisée dans 7 pays de l'union européenne à savoir la République Tchèque, l'Angleterre, la Finlande, la France, l'Allemagne, l'Italie, les Pays-Bas et un pays hors de l'union européenne à savoir l'Israël.</p> <p>Parmi les 4156 résidents, 230 ont été exclus de l'étude à la suite de données insuffisantes ou manquantes par rapport à leur douleur et à son traitement. Cela amène à une population de 3926 résidents. Parmi ceux-ci, 2026 participants (51.6%) ont été écartés car ils ne présentaient pas de douleur. Il reste donc 1900 résidents (48.4%). Parmi ceux-ci, 1062 (55.9%) participants ont été retirés de l'étude car ils ne présentaient pas de douleur lors des 3 derniers jours avant son évaluation. L'échantillon est donc de 838 résidents. Sont encore exclus les patients qui ne souffrent pas de douleur modérée à sévère à savoir 248 résidents. Il reste en fin de compte 590 participants qui souffrent de douleur modérée à sévère lors des 3 derniers jours avec son évaluation. Pour les résultats de cette étude, les chercheurs utilisent l'échantillon de 590 résidents (avec douleur modérées à sévères lors de 3 jours avant son évaluation) et les 1900 patients qui ressentent une douleur de façon générale.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Caractéristiques</th> <th>1900 résidents</th> <th>590 résidents</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Age (moyenne)</td> <td>83.9</td> <td>82.9</td> </tr> <tr> <td><u>Origine :</u></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>République tchèque</td> <td>277</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Allemagne</td> <td>245</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Angleterre</td> <td>258</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Finlande</td> <td>351</td> <td></td> </tr> <tr> <td>France</td> <td>288</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Israël</td> <td>112</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Italie</td> <td>105</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Pays-Bas</td> <td>264</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Caractéristiques	1900 résidents	590 résidents	Age (moyenne)	83.9	82.9	<u>Origine :</u>			République tchèque	277		Allemagne	245		Angleterre	258		Finlande	351		France	288		Israël	112		Italie	105		Pays-Bas	264	
Caractéristiques	1900 résidents	590 résidents																																
Age (moyenne)	83.9	82.9																																
<u>Origine :</u>																																		
République tchèque	277																																	
Allemagne	245																																	
Angleterre	258																																	
Finlande	351																																	
France	288																																	
Israël	112																																	
Italie	105																																	
Pays-Bas	264																																	



<u>Sexe :</u>		
Femme	1437	429
Homme	463	161
<u>Autonomie selon l'ADL :</u>		
Demandant une assistance	774	241
Dépendant	756	241
Avec fracture	109	27
Ayant chuté	410	139
Présence d'escarre	258	108
Troubles du sommeil	296	121
Santé instable	574	202
<u>Maladies :</u>		
Cancer	247	93
Trouble cardiaque d'origine ischémique	501	157
Insuffisance cardiaque	363	122
AVC	415	126
Diabète	395	122
BPCO	169	55
Dépression	727	276
Démence	872	245
Sans traitement (moyenne)	8.4	8.8
Avec traitement non-pharmacologique (moyenne)	34.7	31.7
Thérapies physiques	19.3	18.4
Thérapies occupationnelles	15.4	13.3
→ le nombre de minutes par semaine		
Nombre de résidents dans les établissements important (+110 lits)	1263	403
Nombre de résidents dans les établissements avec un HPRD > 1.7 (nombre de personnel)	1061	299
Nombre de résidents dans les établissements avec un tournus de personnel > 10%	403	129
<u>Disponibilité des médecins dans les homes :</u>		
Modérée	550	191
Importante (haute)	929	260

<p>Méthode de collecte des données et instruments de mesure</p>	<p><b>Outil interRAI :</b>  Les chercheurs de cette étude ont utilisé les données de l'instrument interRAI validé qui a été mis en œuvre dans le projet SHELTER (= Services and Health for Elderly in Long TERM care ; un projet visant à évaluer les caractéristiques des maisons de retraite et de leurs résidents dans huit pays européens qui utilisent des instruments d'évaluation standardisés). Ce projet est financé par le Framework Programme de la commission européenne.  L'interRAI contient plus de 350 items y compris les données sociodémographiques, des éléments cliniques et des diagnostics cliniques. Il comprend également des informations cliniques sur les symptômes, les pathologies, les diagnostics et les traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques. L'outil interRAI s'est avéré fiable pour l'évaluation de la douleur.</p> <p><b>Évaluation de la douleur :</b>  Afin d'identifier la fréquence de la douleur chez les résidents, l'instrument interRAI utilise une échelle allant de 0 à 4 point. En effet, 0 point correspond à aucune douleur, 1 point est associé à une douleur présente mais pas au cours des 3 derniers jours, 2 points impliquent une douleur présente entre 1 et 2 jours au cours des 3 derniers jours. Finalement, 4 point correspond à une douleur présente tous les jours au cours des 3 derniers jours. La fiabilité des différentes variables de la douleur utilisées dans la base de données SHELTER est adéquate (statistiques kappa k 0.70) et la répétabilité/fiabilité du test-retest est excellente (k 0.81).</p> <p><b>Mesure des traitements pharmacologiques :</b>  Les données sur les différents traitements de résidents sont recueillies à partir des cartes de soins et sont codées selon la classification ATC (= une classification selon l'OMS des tous les médicaments sous cinq niveaux). Seuls les analgésiques ont été utilisés pour les analyses de cette étude. Tous les codes selon la classification ATC sont basés sur l'échelle analgésique de l'OMS. L'aspirine 100mg n'est pas considéré comme un analgésique pour cette étude. Le type d'administration des différents analgésiques est documenté en fonction si c'est un traitement régulier ou un traitement en réserve.</p> <p><b>Mesure des traitements non-pharmacologiques :</b>  Pour cette étude, les chercheurs prennent en compte les différents traitements et interventions non-pharmacologiques au cours des 7 jours avant l'évaluation de la douleur chez les résidents. Ils ont été divisés en 3 catégories selon la durée en minutes par semaine à savoir : maximum 30 minutes par semaine, entre 31 et 90 minutes par semaine et plus de 90 minutes par semaines. Cependant, ces durées ne font pas références aux durées recommandées. Une durée de 60 minutes minimum et une fréquence allant jusqu'à 3 fois par semaine d'entraînement physique sont recommandées afin d'améliorer les résultats en lien avec la condition physique des personnes âgées en home. Sur la base de cette recommandation, seul 5% des participants de cette étude répondent à ce critère. C'est pour cela que cette catégorisation selon la durée correspond mieux au temps réel de traitements dans tous les homes. Le temps moyen de ces interventions se situe entre 34.7 et 79.8 minutes par semaine.</p>
---	---

	<p><b>Covariables :</b>  Afin d'évaluer le statut fonctionnel des résidents, les chercheurs ont utilisé l'échelle « Activities of Daily Living (ADL) Hierarchy Scale ». Cet outil comprend 5 niveaux à savoir résident indépendant, ayant besoin d'une supervision, ayant besoin d'une assistance limitée, ayant besoin d'une assistance étendue ou les patients totalement dépendants. Les résidents de cette étude ont été classés en 3 items à savoir les patients indépendants, les patients ayant besoin d'une assistance ou les patients dépendants. La variable « fracture » englobe tous les types de fractures que ce soit de la hanche ou d'une autre partie du corps. La variable « chute » désigne la perte d'équilibre soudaine entraînant le contact avec le sol de toute partie du corps se situant au-dessus des pieds et qui serait survenu dans les 90 jours avant l'évaluation. En ce qui concerne les esquinces, seul le stade le plus sévère a été documenté dans cette étude. Les troubles du sommeil correspondent aux difficultés d'endormissement, le fait de rester endormi, le fait de se réveiller trop tôt, une agitation durant celui-ci ou un sommeil non apaisant. Les comportements (conditions, maladies) de l'échelle ADL peuvent être instables chez certains résidents (fluctuant, précaire ou détériorés). Cela peut donner une estimation de l'état de santé du patient. Les diagnostics médicaux des résidents ont été recueillis soit auprès des patients directement, soit dans les dossiers de soins ou chez leur médecin généraliste. Les troubles dépressifs ont été mesurés par l'échelle d'évaluation de la dépression MDS dans le but de dépister et de détecter les symptômes dépressifs. Un score supérieur à 2 indique un possible état dépressif chez le résident. La variable « démence » comprend tous les types de démences mais principalement la maladie d'Alzheimer, les démences de type vasculaire ou mixte.</p> <p>La taille de l'échantillon de chaque home a été définie en utilisant la médiane ce qui correspond à un total de 110 lits. Les établissements qui comptent moins de 110 lits sont définis comme étant des petites institutions et ceux de plus de 110 lits comme une institution importante. Les différents niveaux de dotation du personnel se sont basés sur le nombre d'heures par résident et par jour (HPRD). Cette méthode est la mesure la plus précise actuellement. De plus, le nombre total d'heures de travail par mois a été divisé par 30 afin d'avoir le nombre d'heure de travail par jour. Cependant, le HPRD est calculé séparément en fonction du statut et du niveau de formation du personnel (infirmière diplômée, infirmière certifiée, aide-soignante, ...). Les établissements ayant un résultat HPRD au-dessus de 1.7 sont classés comme étant au-dessus de la moyenne. Afin d'estimer la composition de chaque équipe par rapport à leur profession, les chercheurs utilisent les médianes de chaque pays. Pour cela, les pourcentages pour le ratio des équipes a tout d'abord été calculé dans sa globalité pour, ensuite, pouvoir les séparer en fonction du pays. Le roulement du personnel infirmier est défini comme le rapport entre le nombre d'infirmière qui devaient être remplacées sur une année et le nombre total d'infirmières. Le taux de roulement de plus de 10% est considéré comme supérieur à la moyenne. La disponibilité des médecins dans les homes est classée selon les 3 niveaux suivants à savoir : faible (pas disponibles et pas présents dans l'établissement), modérée (disponibles mais non présents tous les jours) et haut (disponibles et présents 24h/24h).</p>
Déroulement de l'étude	<p><b>Outil interRAI :</b>  Les données ont été recueillies par des infirmières spécialisées dans la recherches. Elles étaient soit indépendantes ou alors employées dans les homes qui participent à l'étude. Afin d'uniformiser leur démarche, une formation de deux jours a été organisée dans chaque pays pour pouvoir les former en matière d'utilisation de l'outil interRAI. Les évaluateurs ont utilisé différentes sources d'information comme des entrevues avec les résidents, des observations cliniques, des renseignements fournis par le personnel soignant et les membres de la famille</p>

	<p>du résident ainsi que les données des dossiers des résidents. Les chercheurs ont tous reçu pour consigne d'exercer le meilleur jugement clinique possible afin d'enregistrer les observations les plus précises ce qui est conforme à l'approche standard de l'outil interRAI.</p> <p><b>Evaluation de la douleur :</b>  Les données sur la douleur ont été recueillies directement auprès des résidents en leur posant des questions simples et directes. Dans le cas où aucune réponse fiable de la part des résidents n'a pu être obtenue, le « soignant responsable » demande alors des informations plus précises sur les caractéristiques et les traitements de la douleur. Le « soignant responsable » est l'infirmière qui passe la majeure partie de son temps au chevet du résident et qui est responsable de ces soins. Le « soignant responsable » peut être une infirmière (peu importe le diplôme obtenu) ainsi qu'une aide-soignante. En plus de l'étude MDS, les infirmières doivent également observer les manifestations non-verbales (ex : faciès, gémissements, retrait lors du touché) qui peuvent signifier un état douloureux chez les résidents. Aucune autre méthode pour l'évaluation de la douleur n'a été utilisée dans cette étude.</p>
<p>Considérations éthiques</p>	<p>L'approbation éthique a été obtenue dans tous les pays concernés par cette étude et est en règle avec les réglementations locales. Il n'y a pas de critère d'exclusion.</p>
<p><b>Résultats</b>  Traitements/Analyses des données</p>	<p>Les données fournies par la base de données SHELTER ont été utilisées dans cette étude. Les fréquences, les moyennes et les écarts-types des caractéristiques de la population sont donnés. Les différences de prévalence présentées dans les figures/ tableaux de l'étude ont été testées à l'aide du test chi carré pour les données dichotomiques. En ce qui concerne les données parallèles aux deux groupes, le test T ou le test U de Mann-Whitney ont été utilisés. Une valeur <math>P &lt; 0.05</math> est considérée comme significative. Pour les tests du chi carré, les valeurs résiduelles standardisées ont été utilisées afin d'indiquer l'importance de la valeur finale de ce test. Les valeurs résiduelles peuvent également déterminer la significativité d'un résultat chi carré. Le modèle de la régression logistique a été utilisé afin d'évaluer les facteurs associés à l'administration d'analgésique et des traitements non-pharmacologiques. Seules les variables étant associées à un niveau de 0.05 du modèle de régression logistique ont été incluses à savoir le sexe féminin, les patients ayant une fracture, un cancer, ayant chuté, un état de santé instable, une dépression et une démence. Cependant, l'âge, l'intensité de la douleur chez les résidents, leur autonomie et les valeurs binomiales des pays ont été ajoutées et sont définies comme des facteurs perturbateurs importants.</p> <p>Toutes les analyses de cette étude ont été effectuées à l'aide du IBM SPSS Statistics pour Windows version 20.0 et Microsoft Excel a permis de générer les différents graphiques.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p><b>Caractéristiques de l'échantillon :</b>  La moyenne d'âge des 1900 résidents souffrant de douleur de manière générale est significativement plus élevée que celle pour les 590 résidents souffrant de douleur modérée à forte (83.9 vs 82.9). Il n'y a pas de différence significative concernant le sexe, l'état fonctionnel, les fractures, les chutes, l'état de santé, le traitement non-pharmacologique, la taille de l'établissement, le personnel soignant total, le roulement du personnel et la disponibilité des médecins. Les 490 résidents souffrant de douleur modérée à sévère ont significativement plus de troubles du sommeil, d'escarres, de symptômes dépressifs et ont plus de médicaments (<math>P &lt; 0.05</math>).</p>

**Traitements pharmacologiques :**

Les chercheurs ont fait une comparaison entre les 1900 résidents souffrant de douleur en général, les 838 résidents avec une douleur présente lors des 3 derniers jours avant l'évaluation et les 590 résidents ayant une douleur forte à modérée. Dans ces 3 groupes, aucune différence significative dans le traitement pharmacologique de la douleur n'a pas été observée. Entre 21 et 24% des résidents n'ont reçu aucun traitement antalgique et entre 10 et 11% ont reçu uniquement leur traitement quotidien ou celui en réserve. Seul 14% des patients ont reçu en plus de leur traitement actuel des analgésiques comme recommandé par plusieurs pratiques.

Pour le type d'administration des traitements pharmacologiques et la disponibilité des médecins dans les établissements, les chercheurs ont fait une comparaison entre les 1900 résidents souffrant de douleur en générale et les 590 résidents ayant une douleur modérée à sévère. Il n'y a pas de différence significative par rapport au type d'administration des traitements entre les deux échantillons. La faible disponibilité des médecins dans les établissements a une influence négative sur l'administration des traitements antalgiques chez les résidents (ils sont moins prescrits). Dans les établissements où les médecins sont toujours présents (70%), la quantité de médicaments antalgiques ne diffère pas. Les homes ayant des médecins avec une disponibilité modérée présentaient un pourcentage plus faible (environ 60%) d'analgésiques comme traitement d'office.

**Traitements non-pharmacologiques :**

Au total, 61% des résidents des homes européens n'ont reçu aucun traitement non-pharmacologique. Des différences significatives ont été trouvées entre les groupes ayant un traitement de faible intensité et ceux de haute intensité. Les résidents n'ayant aucune douleur ont reçu significativement moins souvent un traitement non-pharmacologique que les résidents souffrant d'une douleur modérée à sévère. Les résidents non algiques ont reçu beaucoup plus d'exercice de haute intensité comparativement à l'ensemble des résidents algiques. Cependant, les résidents souffrant d'une douleur modérée à sévère ont reçu beaucoup plus d'exercice de faible intensité que le groupe des résidents non-algiques. Les autres différences sont négligeables dans tous les autres sous-groupes de cette étude.

	<b>Pas de traitement non-pharmacologique</b>	<b>Traitements non-pharmacologiques de faible intensité (moins de 30 minutes par semaine)</b>	<b>Traitements non-pharmacologiques de moyenne intensité (entre 31 et 90 minutes par semaine)</b>	<b>Traitements non-pharmacologiques de haute intensité (plus de 90 minutes par semaine)</b>
<b>Résidents sans douleur (n=2026)</b>	61.1%	10.9% ( $p < 0.05$ )	14.9%	13.2% ( $p < 0.05$ )
<b>Résidents algiques (n=1900)</b>	61.5%	13.2% ( $p < 0.05$ )	15.6%	9.7% ( $p < 0.05$ )
<b>Résidents avec une douleur lors des 3 jours précédents son évaluation (n=838)</b>	61.7%	13.6% ( $p < 0.05$ )	16.3%	8.4% ( $p < 0.05$ )

<b>Résident avec un douleur forte à modérée lors des 3 jours précédents son évaluation (n=590)</b>	60.9%	14.8% ( $p < 0.05$ )	14.9%	9.3% ( $p < 0.05$ )
<p><b>Traitements analgésiques de manière générale :</b>  Concernant la prise en charge générale de la douleur incluant les traitements pharmacologiques et les traitements non-pharmacologiques, des résultats similaires ont pu être démontrés. Aucune différence significative n'a pu être observée entre les trois groupes de patients algiques. En effet, environ 21% des résidents avec douleur ne reçoivent aucun traitement analgésique, 13% des traitements non-pharmacologiques, 41% des traitements pharmacologiques et seulement 25% une combinaison de prise en charge avec des traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques.</p> <p><b>Comparaison des différents traitements entre les divers pays de l'étude :</b>  Les traitements pharmacologiques et les traitements non-pharmacologiques comme la physiothérapie et l'ergothérapie ainsi que les structures des différents établissements diffèrent considérablement d'un pays à l'autre. L'absence de traitement pharmacologique de la douleur varie entre 3.4% en Finlande et 69.5% en Italie. Concernant l'utilisation des analgésiques selon les degrés de classification de l'OMS, les résidents des homes en République tchèque et en Italie ont reçu des analgésiques de pallier II plus souvent que dans les homes anglais, finlandais et hollandais. La quantité de traitements combinés entre les analgésiques de pallier I et II selon l'OMS est particulièrement élevée en Finlande. Cependant, elle est plus basse en Israël, Italie et en Angleterre. La combinaison entre les traitements d'office et les traitements de réserve est significativement plus élevée en Finlande (41.36%) et plus faible en Angleterre (4.3%) ainsi qu'en France (3.5%). En Israël et en Italie, cette combinaison de traitements n'existe pas. Cependant, les résidents des homes des différents pays où les taux des traitements pharmacologiques étaient faibles ont reçu un plus grand nombre de traitements non-pharmacologiques (67% en Italie et près de 20% en Finlande). Finalement, le nombre total de résidents ne recevant pas de traitements non-pharmacologiques est très élevé allant de 32.4% à plus de 85% en Angleterre. En République tchèque, Allemagne, Israël et en Italie, les traitements non-pharmacologiques sont de plus grande intensité en comparaison avec l'échantillon total des résidents algiques. Cependant, en Angleterre, France et aux Pays-Bas, la durée des traitements non-pharmacologiques sont de plus courtes durées.</p> <p><b>Comparaison entre les différents établissements des différents pays :</b>  En Allemagne, Finlande et en Italie, la majorité des résidents vivent dans des homes de petite taille (moins de 110 lits) alors que presque tous les résidents d'Israël, de France et des Pays-Bas vivent dans des établissements de grande taille (plus de 110 lits). Le total de personnel soignant diffère considérablement dans les homes des divers pays allant de 0.4 en Italie à 3.3 en Finlande. Le plus grand nombre d'infirmières se trouve en Finlande avec une médiane de 3.1 et le plus petit nombre aux Pays-Bas avec une médiane à 0.2. Les homes anglais et italiens n'emploient pas d'aides-soignantes alors qu'elles sont le plus répandues dans les établissements en Israël et aux Pays-Bas. Finalement, le nombre total d'infirmière est considérablement plus élevé que le nombre d'aide-soignante. Le ratio du tournus du personnel infirmier</p>				

	<p>diffèrent d'un pays à l'autre mais également au sein du même pays. En effet, cela varie entre 3.6% aux Pays-Bas à 16.5% en France. Le pourcentage moyen de tournus est de 10.0%. Près de la moitié des résidents à savoir 48.9% vivent dans des établissements où les médecins sont toujours présents. Le pourcentage d'établissement possédant une forte présence de médecin diffère largement entre les pays allant de 0% en Allemagne à 100% en Angleterre. Une formation régulière est disponible dans presque tous les pays participants à l'étude. Celle-ci s'applique aux médecins (73%) ainsi qu'aux infirmières (90%). De plus, presque tous les établissements à savoir 86% offrent un programme de formation continue pour son personnel.</p> <p><b>Type de médicaments (substance) :</b> Le paracétamol est de loin le médicament le plus fréquemment utilisé dans les homes en Europe (50%). Malgré une disponibilité limitée dans près de la moitié des pays européens en raison de leurs réglementations locales, la deuxième substance la plus utilisée est le métamizol/novaminsulfon (12%), suivi du tramadol (9%), de la morphine (7%), de l'oxycodone (6%), du fentanyl (6%), le diclofénac (4%), l'ibuprofène (2%), la buprénorphine (2%) et d'autres (7%).</p> <p><b>Modèle de régression logistique :</b> Les corrélations entre les médicaments analgésiques et les traitements non-pharmacologiques varient considérablement. Le traitement d'office est associé positivement au sexe féminin, aux résidents atteints de cancer et à la sévérité de la douleur. Cependant, cela est négativement associé au tournus de personnel soignant et à la disponibilité faible à modérée des médecins dans les homes. Comparé aux Pays-Bas comme pays de référence, les homes d'Angleterre, d'Israël et d'Italie avaient une association négative avec le traitement analgésique d'office alors qu'en Finlande cela est l'inverse. Les traitements non-pharmacologiques sont positivement associés aux résidents souffrant de fracture et nécessitant une aide pour leurs AVQ. Cependant, une association négative a été observée chez les résidents atteints de démence, la taille de l'établissement, le nombre d'infirmier dans le personnel, le taux de tournus de l'équipe soignante, les établissements où les médecins ne sont pas disponibles et la douleur intense. Comparé aux pays-bas comme pays de référence, l'Angleterre et la France sont associés de manière négative et Israël de manière positive aux traitements non-pharmacologiques.</p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude européenne est l'étude la plus complète concernant le traitement de la douleur dans les homes. Les données montrent clairement qu'un nombre raisonnable de résidents algiques n'ont ni reçu de traitements pharmacologiques ou/et non-pharmacologiques. Le type d'administration ne diffère pas selon le niveau de la douleur des résidents mais selon la disponibilité des médecins dans les homes. Le taux de prescription des analgésiques comme traitement d'office est plus élevé dans les établissements où les médecins sont peu disponibles/présents. Les différences structurelles (disponibilité des médecins ou la taille de l'établissement) n'ont aucun effet sur la prise en charge des résidents. Des différences considérables ont pu être démontrées entre les différents pays européens. En effet, la prévalence des traitements pharmacologiques varie entre 96.6% en Finlande à 30.5% en Italie. Cependant, les traitements non-pharmacologiques sont plus équitablement répartis entre les différents homes de cette étude. Les différents facteurs associés aux traitements antalgiques diffèrent considérablement d'un pays à l'autre. Malgré certaines nouveautés et avancées aux cours des dernières années, la prise en charge de la douleur chez les résidents dans les homes en Europe reste inadaptée et doit être améliorée.</p>

**Traitements pharmacologiques :**

Le nombre de résident avec une forte douleur et ne recevant aucun traitement analgésique de cette étude correspond aux chiffres trouvés dans d'autres études récentes ainsi que dans une étude plus ancienne parue aux Etats-Unis. Cependant, des pourcentages concernant les résidents algiques non médiqués sont légèrement plus élevés en Norvège (29%) ainsi qu'aux Etats-Unis (29.8%). Certains auteurs d'autres études ont même rapporté que près de 50% des résidents des homes ne reçoivent pas régulièrement de traitements pharmacologiques. Ce qui est alarmant est que près de 21% des résidents de cette étude souffrant d'une douleur importante n'ont pas reçu d'analgésiques. De plus, jusqu'à 32% des résidents ne reçoivent pas des réserves médicamenteuses appropriées malgré les plaintes quant à leur douleur malgré leur prescription. Dans cette étude, 47.7% d'analgésiques de niveau I selon l'OMS, 5.9% de niveau II et 7.4% de niveau III (forts opioïdes) ont été prescrits aux résidents. Dans 15.3% des cas, la thérapie combinant les médicaments des 3 paliers de l'OMS a été conduite. Ces pourcentages sont comparables à ceux d'autres études. Cependant, Bernabei et al. rapportent un niveau plus bas d'analgésique de niveau I (16%), un niveau plus élevé de niveau II (32%) et des chiffres comparables pour les opiacés de niveaux III (26%). Les chercheurs ont constaté que les AINS (anti-inflammatoire non-stéroïdien) sont très peu utilisés ce qui peut refléter la mise en place des recommandations actuelles. Les résultats de l'utilisation des AINS corroborent avec les résultats d'autres études.

**Traitements non-pharmacologiques :**

Le manque de traitements médicamenteux n'a pas pu être compensé par les différents traitements non-pharmacologiques. Les résultats de cette étude démontrent que les traitements non-pharmacologiques n'ont pas été prescrits et offerts selon les besoins des résidents. De plus, les pays comme l'Italie et l'Israël qui possèdent un taux faible de traitements pharmacologiques ont des taux plus élevés de traitements non-pharmacologiques. Il n'y a pas de différence significative dans les différents traitements non-pharmacologiques dans les trois échantillons (par rapport à l'intensité de la douleur) sauf pour le traitement de faible à forte intensité. Cependant, la répartition de ces thérapies est différente de ce que les chercheurs pensaient. En effet, bien que des traitements de faible intensité ont été prescrits chez les résidents algiques, pour les traitements de haute intensité, c'est exactement le contraire. Cette différence peut être expliquée en fonction de l'atteinte fonctionnelle et des certaines comorbidités (fractures, conditions instables) des résidents. Environ 60% des résidents des différents homes européens n'ont reçu aucune thérapie non-pharmacologique. Cependant ces résultats diffèrent grandement avec ceux rapportés par l'étude chinoise de Tse et al. où 76% de leurs résidents ont reçu des traitements non-pharmacologiques. Néanmoins, la définition des stratégies non-pharmacologiques est plus large incluant le visionnage de la télévision ou les massages. Le pourcentage de physiothérapie est considérablement plus faible que dans cette étude (1.5%). Dans une autre étude, près de 68% des personnes âgées vivant dans un home déclarent recevoir des traitements non-pharmacologiques réguliers. Dans cette étude, près de la moitié des résidents des homes ont reçu ce genre de thérapie. Des différences peuvent être observées lorsque l'on compare la prévalence des deux stratégies de traitement. Dans cette étude, seulement 25% des résidents ont reçu un traitement analgésique que ce soit pharmacologique ou non-pharmacologique selon les recommandations gériatriques actuelles. A nouveau, des taux significatifs ont été trouvés dans l'étude de Stewart et al.

**Aspects structurels et spécifiques des différents pays :**

L'administration des traitements de réserve est significativement associée à la disponibilité des médecins dans les homes. Moins ceux-ci étaient disponibles, plus la quantité de médicaments en réserve prescrite augmente. Les chercheurs affirment que cela reflète la situation



actuelle des soins dans les homes. Les médecins pourraient essayer de compenser leur faible disponibilité en prescrivant des traitements de réserve plus fréquemment. En ce qui concerne le taux de prescription des traitements d'office des analgésiques, aucune différence n'a été observée en fonction de la disponibilité des médecins dans l'établissement. Les médecins ne semblent pas différencier l'intensité de la douleur chez les résidents comme un indicateur de qualité important. Les résidents des homes souffrent généralement de polymorbidités et sont plus fragiles ce qui entraîne une polymédication. Leur vulnérabilité nécessite une évaluation clinique précise, une évaluation de l'état de santé approfondie, une thérapie plus individualisée ainsi qu'une surveillance plus accrue des différents effets secondaires possible aux différents traitements. Ceci implique une présence plus régulière des médecins dans les établissements. La faible disponibilité des médecins peut entraîner des hospitalisations potentiellement évitables ce qui peut également influencer sur la qualité de la prise en charge de la douleur. Dans l'étude d'Ouslander et de ses collègues, les chercheurs ont conclu que le pourcentage d'hospitalisations potentiellement évitables aurait pu être évité par la présence d'un médecin dans l'établissement. Cependant, ces résultats doivent être interprétés avec prudence car ils reposent sur une revue rétrospective des dossiers des résidents. Il se peut donc que certains facteurs d'hospitalisation ont pu être manqués. Pourtant, ces résultats sont similaires à l'essai contrôlé randomisé de Boorsma et al. D'autres résultats montrent que l'approche multidisciplinaire permet une amélioration du traitement de la douleur. Dans la littérature, les services où la dotation en personnel était plus élevée est associée à une meilleure prise en charge des résidents. En effet, de meilleurs résultats sont apparus en ce qui concerne la capacité fonctionnelle, les escarres et la perte de poids chez les résidents. Le manque de temps peut entraîner une communication inadéquate chez le personnel infirmier. Un minimum de 4.1 équivalent plein temps est recommandé afin de prévenir les dommages chez les résidents en home. Les effectifs de cette étude sont considérablement inférieurs à ce taux. Des résultats similaires ont été trouvés dans d'autres études. En effet, une étude montre qu'aux Etats-Unis, au Canada, en Angleterre et en Allemagne ces taux sont inférieurs. Cependant, la dotation en personnel est acceptable en Norvège et en Suède. Dans l'ensemble, les résultats sont comparables à ceux de notre étude. D'autres facteurs comme la stabilité de l'équipe ainsi que sa composition sont importants afin d'améliorer la qualité des soins. L'étude de Bostick et al. démontre une relation significative entre le taux de tournus de l'équipe et l'état de santé des résidents. Une fois de plus, la composition du personnel ainsi que le taux de roulement diffèrent considérablement entre les pays.

La formation de base ou la formation continue des infirmières et des médecins est également un facteur qui influence la prise en charge de la douleur. Des formations régulières sont disponibles dans presque tous les pays participants à cette étude. Bien que la participation individuelle n'ait pas pu être assurée, l'accessibilité en général aux supports éducatifs est considérée comme positive. Les différences entre les traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques reflètent les résultats de l'étude de Cherny et al. De plus, les différences entre les conditions de santé des résidents de cette étude peuvent avoir une influence sur les résultats. En effet, les critères d'admission comme les troubles cognitifs et la dépendance dans les AVQ des résidents selon la base de données SHELTER varient considérablement d'un pays à l'autre. Les troubles chroniques affectent l'évaluation et la prise en charge de la douleur ce qui pourrait expliquer une partie de la variabilité des résultats.

**Modèle de régression logistique :**

Le traitement médicamenteux d'office est associé positivement à la gende féminine, aux résidents ayant un cancer et à la sévérité de la douleur. Cependant, il était négativement lié aux équipes médicales avec un tournus élevé et une disponibilité faible à modérée des médecins

	<p>dans l'établissement. Selon les résultats de l'étude de Stewart et all., les femmes étaient plus susceptibles de prendre des analgésiques que les hommes. Ceci peut expliquer que les femmes ont un plus grand risque de souffrir de multiples douleurs cliniques. Les femmes sont également plus susceptibles de ressentir des douleurs de plus haute intensité que les hommes. L'association entre le cancer et la douleur n'est pas surprenante pour les chercheurs. L'utilisation importante d'un traitement analgésique en particulier ceux du pallier II et III de l'OMS est important chez les personnes cancéreuses. De ce fait, les résidents atteints de cette pathologie ont plus de chance d'avoir leur douleur évaluée de manière systématique bien que l'ensemble des résidents devraient être évalués indépendamment de leur diagnostic. La disponibilité faible à modérée des médecins dans les établissements est négativement associée à un traitement antalgique. Cependant, cela n'est pas cohérent entre les différents pays de cette étude ce qui fait que les résultats doivent être interprété avec prudence. Les résultats de l'étude MOBILIZE de Boston associent un traitement médicamenteux important à une forte douleur. Les résidents ayant une douleur intense reçoivent 4 fois plus d'analgésique de façon régulière. Contrairement à de nombreuses études, les chercheurs n'ont trouvé aucun lien significatif entre les personnes atteintes de démence ou de dépression et la prise en charge de leur douleur. L'une des raisons de cette différence peut s'expliquer par le haut taux de roulement dans les équipes soignantes. En effet, il a été démontré dans d'autres études qu'un taux élevé de changement d'équipe est associé à une baisse de la qualité des soins comprenant la gestion de la douleur. Les résidents des homes en Finlande sont 4 fois plus disposés à recevoir un traitement antalgique de manière régulière qu'aux Pays-Bas. Cependant, c'est le contraire pour les établissements en Angleterre, France, Israël et Italie.</p> <p>En ce qui concerne les différents traitements non-pharmacologiques, une association positive entre ceux-ci et des troubles physiques (fractures, dépendance pour les AVQ) chez les résidents a été démontrée. De plus, les troubles cognitifs, l'intensité de la douleur et l'ensemble des données en lien avec les différents établissements sont négativement associés à ces thérapies. Ainsi, l'utilisation accrue de la physiothérapie et de l'ergothérapie semble compenser les faibles niveaux de dotation dans les EMS. La douleur sévère peut être un obstacle dans la mise en place de traitements non-pharmacologiques tandis qu'une bonne condition physique produit l'inverse. C'est pour cela qu'il faut être attentif lorsqu'un résident se plaint de fortes douleurs afin de lui procurer des traitements efficaces. Cela peut être une piste afin d'améliorer la situation des résidents des homes qui souffrent de douleur dans un avenir.</p>
Forces et limites	<p>Cette étude a plusieurs limites. En effet, la douleur n'est pas le sujet central des prises en charge en EMS et l'outil interRAI n'est pas une évaluation spécifique pour ce symptôme. En outre, cela ne comprend pas les recueils de données systématiques sur les causes possibles de la douleur chez les résidents. Les indications de prescription des médicaments spécifiques n'ayant pas été documentées, il est impossible d'identifier si des antidépresseurs ou des antiépileptiques auraient pu agir sur la douleur. De plus, les chercheurs ne savent pas exactement quel type de traitements non-pharmacologiques a été fournis (thérapie par la chaleur, massage, cryothérapie, ...). De plus, les informations sur les autres traitements non-pharmacologiques tels que les stratégies de gestion comportementale et sur certains autres aspects comme l'adhérence n'étaient pas disponibles. Cela a limité l'analyse de cette étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Malgré une approche très complète, toutes les données n'ont pas pu être prises en compte tels que les données démographiques des infirmières et des médecins, les obstacles à la communication ou les différentes compétences en matière de prise de décision. Ces résultats auraient pu</p>

	<p>influencer les résultats et il serait souhaitable de faire des analyses supplémentaires dans le futur. Finalement, en raison de la nature transversale de cette étude, les inférences causales n'ont pas pu être faites.</p> <p>L'étude SHELTER est l'étude européenne la plus complète sur le thème du traitement de la douleur dans les EMS. Les résultats de cette étude confirment que la prise en charge de ce symptôme est encore à améliorer et reste un défi majeur actuel. Les prestations pharmacologiques et non-pharmacologiques diffèrent considérablement d'un pays à l'autre. Les auteurs espèrent que les résultats de cette étude pourront influencer les professionnels de santé et leur prestation en matière de soins afin d'attirer l'attention et d'équilibrer la prise en charge de la douleur dans les EMS européens.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique  
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Lukas, A., Mayer, B., Fialová, D., Topinkova, E., Gindin, J., Onder, G., ... & Denkinger, M. D. (2013). Treatment of Pain in European Nursing Homes: Results from the Services and Health for Elderly in Long TERM Care (SHELTER) Study. <i>Journal of the American Medical Directors Association, 14</i> (11), 821-831.				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre est clair et nous informe que cette étude va aborder différents traitements de la douleur dans les homes en Europe. Les chercheurs ont utilisé le projet SHELTER.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Toutes les parties de l'article à savoir le but (problème), la méthode (les terrains, les participants, les outils), les résultats et la conclusion sont bien résumées.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			L'étude explique clairement que la prise en charge de la douleur chez les résidents des homes est nécessaire. De plus, c'est une préoccupation urgente auquel les médecins, la société et le personnel soignant devraient d'en occuper en priorité. Cependant, les auteurs auraient pu décrire un peu plus ce phénomène.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Beaucoup de résultats d'études, de recherches, de revues sont expliqués afin de comprendre l'état actuel de la gestion de la douleur dans divers homes dans divers pays de l'union européenne principalement.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Non mentionné dans l'étude.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de cette étude est clairement mentionné à la fin de l'introduction. Celle-ci vise à identifier les traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques de la douleur ainsi que d'examiner quels sont les

					facteurs associés à ces traitements chez les résidents des homes européens.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Il s'agit d'un devis quantitatif en vue de la méthode et des résultats de cette étude. Cependant, cela n'est pas mentionné dans le texte. Mais, ceci est facilement déduisible en vue de la méthode et des résultats de cet article.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Tout au début de la méthode de l'article, il est clairement expliqué qu'il s'agit de 4156 résidents de 57 homes principalement de pays faisant partie de l'union européenne.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Le paragraphe du texte « Study Sample » ainsi que la figure 1 et le tableau 1 expliquent clairement quelle population est à l'étude et quelles sont les critères d'inclusion et d'exclusion par rapport à l'échantillon de départ (n=4156).
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	Le calcul statistique de la taille de l'échantillon n'est pas nommé, on ne sait pas s'il est représentatif.
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les différents outils pour les différents thèmes abordés durant cette étude sont clairement définis. Le texte explique chacun d'entre eux de manière précise et concise. De plus, des précisions concernant certaines variables sont apportées afin de mieux comprendre l'ensemble.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			En effet, ils sont en lien avec ce que l'étude cherche à décrire, examiner. Je trouve que les divers sujets sont bien divisés.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	Pour l'utilisation de l'outil interRAI ainsi que pour l'évaluation de la douleur chez les résidents, la procédure est clairement décrite. Cependant pour les mesures concernant les traitements non-pharmacologiques et pharmacologique, les outils sont clairement

					expliqués. Mais, on ne sait pas comment réellement, les chercheurs ont procédé.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			L'étude a eu l'approbation du comité éthique de chacun des pays participants en fonction de leurs réglementations locales.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les chercheurs ont utilisé plusieurs tests / analyses statistiques afin d'interpréter les différents résultats de l'étude en fonction des différents thèmes. L'ensemble des analyses de cette étude a été effectué l'aide du IBM SPSS Statistics pour Windows version 20.0 et Microsoft Excel a permis de générer les différents graphiques.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont clairement expliqués narrativement en fonction des différents thèmes de cette étude. De plus, plusieurs tableaux et figures permettent aux lecteurs d'avoir les données précises par rapport à la plupart des résultats. Les textes sont faciles à comprendre et les tableaux possèdent des annotations qui permettent de comprendre le tout.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Aucun concept ni cadre théorique n'est utilisé dans cette étude.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Chaque résultat de cette étude est comparé à d'autres études faites par d'autres auteurs. Cela permet aux lecteurs de voir les similitudes et les différences des différentes conclusions de cet article. De plus, les études sont très clairement mentionnées. En effet, les noms des auteurs des études sont écrits dans le texte.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Un paragraphe à la fin de l'article est consacré aux limites de cette études. Les chercheurs expliquent clairement les différents items où il pourrait y avoir une amélioration.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Les chercheurs n'abordent pas s'il est possible ou non de généraliser les résultats de cette étude. Ils expliquent qu'ils espèrent que les résultats

					pourront aider dans la prise en charge de la douleur chez les résidents en EMS au niveau européens.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?			X	A la fin de cette étude, les chercheurs expliquent qu'ils espèrent que les résultats pourront aider à améliorer la prise en charge de la douleur des différents résidents des EMS en Europe. Cependant, ils ne nous donnent pas plus d'informations ce qui pourrait être plus développé.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Les chercheurs expliquent clairement qu'en vue d'un certain manque de données et d'analyses, d'autres études doivent être conduites dans un futur proche.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est facile à lire et bien écrit. En effet, les différentes parties sont clairement mentionnées et séparées ce qui facilite grandement la lecture. Les différents tableaux et figures sont simples à comprendre ce qui permet aux lecteurs de mieux comprendre l'ensemble des données. La structure de ce texte correspond à la forme d'un article scientifique.
Commentaires :					

## Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de résumé d'un article scientifique**  
**Approche quantitative et mixte**

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Cagle, J. G., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Porter, L. S., Hanson, L. C., & Reed, D. (2015). EMPOWER : An Intervention to Address Barriers to Pain Management in Hospice. <i>Journal of pain and symptom management</i> , 49(1), 1-12.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	<p>Malheureusement, la véracité et l'efficacité du programme EMPOWER (Effective Management of Pain : Overcoming Worries to Enable Relief) n'ont jamais été évalués. Ce programme est une intervention visant à définir et répondre aux préoccupations des patients et de leurs proches dans la prise en charge de la douleur dans les soins palliatifs. Les craintes et les fausses représentations (peur de la dépendance au traitement, sa tolérance, les croyances/valeurs personnelles, ...) en lien avec la gestion de la douleur sont courantes chez les patients et leurs familles. De plus, le manque de formation et d'informations quant à ses peurs et ses croyances complique la prise en charge adéquate de la douleur.</p> <p>Le programme EMPOWER découle d'un cadre cognitivo- comportemental qui propose une augmentation des connaissances et une amélioration des attitudes face à la prise en charge de la douleur. Tout ceci dans le but de conduire à des changements de comportements tels qu'une meilleure administration et adhérence aux traitements qui, à leur tour, conduiront à une meilleure prise en charge de la douleur chez les patients.</p>
Recension des écrits	Malgré d'importantes innovations dans les soins palliatifs, de nombreux patients éprouvent une douleur et une détresse considérable lors de la fin de leur vie. La prise en charge de la douleur est un impératif et une mission centrale dans la prise en charge des personnes en situation palliative. Bien que certains résultats démontrent que la grande majorité des douleurs (entre 85 et 100%) peuvent être traitées de manière pharmacologique ou non-pharmacologique, des nombreuses barrières empêchent cependant une gestion efficace de celle-ci dans les soins palliatifs. Parmi celles-ci sont incluent les croyances erronées sur la tolérance et les additions aux traitements, la peur d'être perçu comme une personne faible et de devenir un fardeau et le manque de communication avec les patients et leurs proches. Dans un sondage réalisé auprès des infirmières dans une unité de soins palliatifs, plus d'un tiers d'entre elles indiquent que les préoccupations des patients et de leur famille constituent le principal obstacle dans la gestion de la douleur soit parce que ceux-ci n'arrivaient pas à prendre et à être adhérents au traitement ou soit parce qu'ils ne le désiraient pas. Les différents obstacles dans la prise en charge de la douleur peuvent également contribuer aux différentes disparités. En effet, les patients minoritaires (couleur de peau noire) ont tendance à avoir plus de préoccupation par rapport aux patients de couleur de peau blanche et non hispaniques.



Cadre théorique ou conceptuel	Non mentionné dans l'étude.
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Les chercheurs se sont concentrés sur l'amélioration des facteurs qui affectent directement la gestion de la douleur. Dans cette étude, le programme EMPOWER a été développé et testé dans un groupe d'essai pilote randomisé dans quatre établissements de soins palliatifs. Le but est de décrire la prévalence des barrières entre les patients et sa famille et la prise en charge de la douleur lors de l'admission en soins palliatifs. De plus, les chercheurs veulent examiner l'efficacité du programme EMPOWER selon les différentes populations. Les principaux répondants de cette étude sont les familles qui sont des aidants naturels des patients en situation palliative. Cependant, certaines données sur les patients sont également présentes. Les aidants familiaux ont été choisis comme personne de référence afin d'assurer une taille suffisante de l'échantillon en vue des défis liés à la récolte de données des patients en situation palliative et de leur haut taux de mortalité. Au final, ce sont les aidants familiaux qui gèrent la prise en charge de leur parent en fin de vie.</p>
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	RCT = essai randomisé contrôlé
Population, échantillon et contexte	<p>Quatre hospices situés dans des zones urbaines et comptant plus de 40 patients ont participé à cette étude. Tous se trouvaient à moins d'une heure et demie du quartier général du bureau qui régit cette étude. Tous les établissements possèdent du personnel spécialisé dans les soins palliatifs. Parmi ces 4 établissements, deux ont été choisis au hasard pour recevoir l'intervention du programme EMPOWER = le groupe d'intervention. Les deux autres représentent le groupe de contrôle. Les personnes responsables de collecter les données au sein des établissements ne sont pas au courant de l'attribution de ces deux groupes. Durant l'admission en soins palliatifs, le personnel a examiné les données des patients ainsi que de leur famille.</p> <p>Les critères de sélection sont : les proches aidants doivent habiter dans leur propre ménage, ils doivent être anglophones et prendre soin de leur parent ayant plus de 18 ans et le patient doit bénéficier d'un traitement antalgique. Le recrutement de cette population a commencé en automne 2011 et s'est déroulé pendant un an.</p> <p><b>Caractéristiques des patients dans l'étude :</b>  <u>Dans les 2 établissements du groupe de contrôle :</u>      Au départ, 291 patients ont été sélectionnés. Parmi ceux-ci, 172 ont les caractéristiques nécessaires pour participer à cette étude. Cependant, seulement 97 ont pris part à cette recherche (70 patients ne voulant pas que leurs données soient dans l'étude et 5 se sont désistés). Malheureusement, 26 de ces patients sont décédés avant la première interview ce qui fait un total de 71 patients pour le groupe de contrôle.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Age moyen = 69.4 ans</li> <li>○ Sexe féminin = 54% soit 38 patientes</li> <li>○ Diagnostics médicaux             <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cancer = 61% soit 43 patients</li> </ul> </li> </ul>

- Asthénie (= affaiblissement de l'organisme) = 10% soit 7 patients
- Problèmes cardiaques = 11% soit 8 patients
- Autres troubles = 18% soit 13 patients
- L'état du statut fonctionnel lors de l'admission (en % selon le score « Palliative Performance Scale » ou le score de Karnofsky = 43.6%
- L'intensité de la douleur lors de l'admission (échelle analogique entre 0 et 10) = 3.5
- Nombre d'opioïdes prescrits = 1.8
- Nombre d'opioïdes administrés = 1.0

Dans les 2 établissements du groupe où l'intervention EMPOWER a été mise en place :

Au départ, 309 patients ont été sélectionnés. Parmi ceux-ci, 141 ont les caractéristiques nécessaires pour participer à cette étude. Cependant, seulement 77 ont pris part à cette recherche (66 patients ne voulant pas que leurs données soient dans l'étude et 4 se sont désistés). Malheureusement, 16 de ces patients sont décédés avant la première interview ce qui fait un total de 55 patients pour le groupe d'intervention.

- Age moyen = 76.1 ans
- Sexe féminin = 47% soit 26 patientes
- Diagnostics médicaux
  - Cancer = 56% soit 31 patients
  - Asthénie (= affaiblissement de l'organisme) = 18% soit 10 patients
  - Problèmes cardiaques = 7% soit 4 patients
  - Démence = 7% soit 4 patients
  - Autres troubles = 11% soit 6 patients
- L'état du statut fonctionnel lors de l'admission (en % selon le score « Palliative Performance Scale » ou le score de Karnofsky = 46.3%
- L'intensité de la douleur lors de l'admission (échelle analogique entre 0 et 10) = 1.8
- Nombre d'opioïdes prescrits = 1.7
- Nombre d'opioïdes administrés = 0.9

**Caractéristiques des proches aidants des patients en situation palliative :**

<b>p.= personnes (proches aidants)</b>	<b>Groupe de contrôle</b>	<b>Groupes d'intervention</b>
<b>Moyenne d'âge</b>	56.9	59.9
<b>Sexe féminin</b>	78% soit 55 p.	78% soit 43 p.
<b>Ethnie :</b>		
○ Américain africain	25% soit 18 p.	24% soit 13 p.
○ Avec une peau blanche	67% soit 47 p.	76% soit 42 p.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Autres</b></li> <li>○ <b>Non connue</b></li> </ul>	<p>7% soit 5 p. 1% soit 1 p.</p>	<p>0 p. 0 p.</p>
	<b>Personnes non hispaniques</b>	100% soit 71 p.	98% soit 54p.
	<b>Le lien familial entre le patient et le proche aidant :</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Epoux/ partenaire</b></li> <li>○ <b>Enfant</b></li> <li>○ <b>Parent</b></li> <li>○ <b>Autres proches</b></li> <li>○ <b>Autres relations</b></li> </ul>	<p>37% soit 26 p. 34% soit 24 p. 7% soit 5 p. 17% soit 12 p. 6% soit 4 p.</p>	<p>45% soit 25 p. 35% soit 19 p. 2% soit 1 p. 16% soit 9 p. 2% soit 1 p.</p>
	<b>En possession d'un Bachelor ou d'un titre plus élevé</b>	30% soit 21 p.	45% soit 25 p.
	<b>Emploi :</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Temps plein</b></li> <li>○ <b>Temps partiel</b></li> <li>○ <b>Retiré</b></li> <li>○ <b>Chômeur</b></li> <li>○ <b>Autres</b></li> <li>○ <b>Non connu</b></li> </ul>	<p>32% soit 23 p. 9% soit 6 p. 30% soit 21 p. 23% soit 16 p. 6% soit 4 p. 0 p.</p>	<p>27% soit 15p. 9% soit 6 p. 38% soit 21 p. 22% soit 12 p. 2% soit 1 p. 2% soit 1 p.</p>
	<b>Revenu par an :</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>&lt; 19'999\$</b></li> <li>○ <b>20'000 – 39.999\$</b></li> <li>○ <b>40'000 – 59'999\$</b></li> <li>○ <b>60'000 – 79'999\$</b></li> <li>○ <b>80'000 – 99'999\$</b></li> <li>○ <b>&gt; 100'000\$</b></li> <li>○ <b>Non communiqué / non connu</b></li> </ul>	<p>25% soit 18 p. 23% soit 16 p. 20% soit 14 p. 7% soit 5 p. 10% soit 7 p. 7% soit 5 p. 8% soit 6 p.</p>	<p>13% soit 7 p. 24% soit 13 p. 18% soit 10 p. 7% soit 4 p. 7% soit 4 p. 13% soit 7 p. 18% soit 10 p.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p><b>Description du programme EMPOWER :</b> L'intervention EMPOWER comprend 4 étapes à savoir la formation du personnel, l'utilisation du formulaire EMPOWER lors de l'admission des patients, la formation sur mesure pour le personnel des soins palliatifs en lien avec la brochure EMPOWER afin de diminuer les obstacles quant à la gestion de la douleur et le suivi de manière générale.</p> <p><u>Formation du personnel :</u> Le programme de formation comprend 6 grands items à savoir :</p>		

1. Un aperçu des obstacles en lien avec la prise en charge de la douleur dans les centres de soins palliatifs en incluant les obstacles structurels, les obstacles liés aux infirmières cliniciennes et les obstacles perçus par les patients et leur proche aidant.
2. Une discussion approfondie des obstacles courants ainsi que des suggestions afin d'aborder les peurs et les fausses idées reçues par les patients et leur famille.
3. Des instructions quant à l'utilisation de la brochure EMPOWER
4. Des stratégies visant à améliorer la gestion de la douleur et l'adhérence aux différents soins et traitements à l'aide du modèle AIDES (Assessment, Individualization, Documentation, Education et Supervision)
5. La présentation d'exemple clinique
6. La distribution de différents documents décrivant les principaux thèmes de l'intervention EMPOWER

Cette formation a pour but de réduire les obstacles liés à la gestion de la douleur chez les patients ou par les proches aidants.

Le questionnaire EMPOWER lors de l'admission :

Lors de l'admission, les infirmières en soins palliatifs ont reçu comme instruction d'évaluer les proches aidants et si possible les patients à l'aide du questionnaire EMPOWER. Celui-ci comprend 8 questions fermées afin d'identifier les préoccupations liées à la gestion de la douleur. Les questions sont en lien avec les différents traitements, leurs effets secondaires, la manière dont les patients supportent la douleur (stoïcisme), la perception des différents traitements (stigmatisation), être un fardeau, la tolérance et prendre/donner trop (peur du surdosage des traitements ; fatalisme).

Les instructions quant à l'utilisation de la brochure EMPOWER :

Le personnel des soins palliatifs donne aux patients et aux membres de leur famille la brochure EMPOWER, lorsque des obstacles dans la prise en charge de la douleur ont été signalés dans le questionnaire rempli lors de l'admission. Celle-ci a été conçue afin de répondre aux peurs et aux croyances liées à la fin de vie en favorisant la communication entre les patients, les soignants et les proches aidants. La brochure contient également un chapitre qui permet de donner des conseils afin de gérer l'administration des différents traitements. Si aucune barrière n'a été identifiée lors de l'admission, les familles reçoivent quand même la brochure mais sans bénéficier d'informations supplémentaires.

Le suivi des patients et de leur famille :

Le personnel est chargé de récolter les préoccupations des patients et de leur famille puis, de les documenter dans le dossier médical. Ceci dans le but de pouvoir en discuter lors des réunions interdisciplinaires.

**La véracité de l'intervention :**

La véracité de l'intervention EMPOWER a été évaluée à l'aide des questionnaires EMPOWER complétés lors de l'admission et les observations cliniques de l'auteur principal de l'étude lors de ses visites (réalisés dans 7 cas).

**Les mesures et les données démographiques des proches aidants et des patients :**

Afin de moins solliciter les familles dans cette étude, les caractéristiques démographiques, les données sur la douleur et les informations fonctionnelles des différents patients ont été récoltées dans leur dossier médical. Les méthodes d'évaluation de la douleur et de l'état fonctionnel des patients varient d'un établissement à l'autre. Cependant, dans près de 90% des cas, l'échelle analogique allant de 0 à 10 (0 = pas de douleur / 10 = douleur insupportable) a été utilisée. Pour les patients incapables de coter l'intensité de leur douleur, l'échelle non verbal de la douleur a été employée. L'état fonctionnel du patient lors de son admission a été résumé à l'aide du score « Palliative Performance Scale » (PPS). Malheureusement, dans 5% des cas le PPS n'a pas pu être fait. Afin de pallier à cela, les auteurs ont utilisé le score de Karnofsky. Ces deux scores se mesurent entre 0% (= décès) et 100% (= patient avec un excellent statut fonctionnel). Les préoccupations des patients et des familles vis-à-vis de la prise en charge de la douleur ont été récoltées à l'aide du questionnaire EMPOWER dans les différents établissements. Vu que ce questionnaire fait partie intégrante du programme, celui-ci n'a pas été utilisé dans le groupe témoin. Les différentes données démographiques sur les proches aidants (l'âge, le sexe, la race, l'origine ethnique et l'éducation) ont été recueillies lors d'entrevues deux semaines après l'entrée de leur parent dans les soins palliatifs.

**Les caractéristiques des différents établissements :**

Les données (les bénéficiaires, le recensement, la dotation au niveau du personnel et le nombre d'années de soins palliatifs) ont été enregistrées auprès des représentants des organismes participants à cette étude.

**Les mesures (nécessaires pour les résultats) :**

Les items suivants ont été recueillis auprès des proches aidants à l'aide d'entrevues deux semaines après l'admission de leur proche dans les soins palliatifs.

Questionnaire pour les proches aidants sur le thème de la douleur :

Le questionnaire « Caregiver Pain Medicine Questionnaire » (CPMQ) pour les proches aidants comprend 16 items dans le but de mesurer les obstacles dans l'administration de traitements antalgiques. Des sous-échelles mesurent les préoccupations concernant la prise suffisante ou non de traitement (peur du surdosage), comment les patients supportent la douleur, la polymédication, les effets secondaires des traitements et la tolérance des traitements. Le questionnaire CPMQ démontre une validité en termes de contenu et de sa cohérence ( $\alpha = 0.89$ ). Le coefficient de fiabilité du CPMQ est de  $\alpha = 0.86$ .

L'auto-efficacité des proches aidants face à la gestion de la douleur de leur proche :

L'auto-efficacité des proches aidants concernant la gestion de la douleur de leur proche malade est un résultat clé de cette étude. En effet, le sentiment de contrôle lié à la gestion de la douleur ainsi que d'autres symptômes de leur proche est considéré comme un premier pas dans la gestion optimale de ceux-ci. L'échelle « Caregiver Self-Efficacy in Pain Management » (CSE) permet de mesurer le contrôle des proches aidants dans trois domaines (la gestion de la douleur, aide dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et le contrôle des autres symptômes). Chacune de ces sous-échelles comprend 7 éléments et les données sont notées en pourcentage. L'échelle CSE a démontré que les données internes sont valides et fiables ( $\alpha = 0.80$ ). La fiabilité du CSE est de  $\alpha = 0.90$ .

	<p><b>Questionnaire sur la douleur dans le contexte familial :</b> Le questionnaire « Family Pain Questionnaire » (FPQ) comprend 9 items évaluant les connaissances des proches aidants dans la gestion de la douleur et la douleur en elle-même. Les réponses sont cotées entre 1 et 4. Des précédentes études ont établi la fiabilité du FPQ (<math>r = 0.80</math>) et la validité du contenu (<math>r = 0.60</math>).</p> <p><b>La douleur chez le patient :</b> Les données en lien avec la douleur chez le patient malade sont demandées auprès de leur proche aidant en utilisant l'échelle numérique de 0 à 10 pour quantifier ce symptôme. Pour ce faire, les chercheurs posent deux questions à savoir : « au cours de la dernière semaine, quelle est l'intensité de la douleur que votre proche a éprouvée ? » et « A quelle fréquence votre proche s'est-il plaint de douleur ? ».</p> <p><b>L'« EMPOWER Pain Barriers Measure » :</b> L'EMPOWER Pain Barriers Measure est une évaluation des préoccupations des proches aidants concernant la gestion de la douleur de leur proche. Il comprend les huit mêmes questions que dans le questionnaire EMPOWER réalisé lors de l'admission. Pour chacun de ses items, les résultats sont cotés entre 0 (= non concerné) et 10 (= très concerné). Les scores des divers items sont analysés individuellement (0-10) et cumulativement (0-80). Dans la présente étude, les obstacles liés à la gestion de la douleur sont positivement associés au questionnaire CPMQ (<math>r = 0.27</math>, <math>P = 0.005</math>). Il est important de prendre en compte que la récolte de données des obstacles dans la prise en charge de la douleur et les questionnaire EMPOWER diffère.</p>
Déroutement de l'étude	Les proches aidants après avoir donné leur consentement ont été interviewés par téléphone deux semaines après l'admission de leur proche malade. Si leur parent ne décède pas, ils sont encore contactés au bout de 3 mois pour une deuxième vague d'interviews. Ce délai de 3 mois entre les deux récoltes de données a pour but de collecter les effets à long terme de l'intervention EMPOWER ainsi que les perceptions des soignants lors de la prise en charge des patients dans leurs derniers jours de vie. Les chercheurs ont trouvé important de récolter les données à deux moments différents en lien avec le nombre de décès en soins palliatifs. Parmi les aidants interviewés à deux semaines, seul 1/3 l'ont également été à 3 mois (38% dans le groupe intervention contre 37% dans le groupe de contrôle) en raison du décès de leur proche ce qui réduit considérablement la taille de l'échantillon. C'est pour cela que cette étude se concentre principalement sur les résultats récoltés après deux semaines.
Considérations éthiques	Toutes les procédures de cette étude ont été approuvées par l'« Institutional Review Board » de l'université de Caroline du Nord et par la Duke université. De plus, les chercheurs ont demandé une permission à la loi « Health Insurance Portability and Accountability Act » afin de pouvoir divulguer les différentes données de l'étude.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	<b>Analyse statistique :</b> Les caractéristiques des soignants et des patients de l'étude ont été comparées entre celles du groupe d'intervention bénéficiant du programme EMPOWER et celles du groupe de contrôle. Les différences à la suite de ces comparaisons ont été utilisées afin de

	<p>sélectionner les covariables pour les statistiques de cette étude. Des modèles de régression statistiques ont été utilisés pour comparer les résultats entre les deux groupes. Les covariables comprennent le type de douleur lors de l'admission du patient, son âge, le nombre d'opioïdes prescrits et le niveau de scolarité du proche-aidant. Les variables représentant les différents établissements de soins palliatifs sont incluses dans les modèles de régression. Les moyennes de tous les résultats ont été ajustées. Par conséquent, les erreurs standardisées sont signalées. Afin d'explorer les effets de l'intervention EMPOWER en fonction de l'origine des participants, les chercheurs ont ajouté un modèle d'analyse par rapport à la variance de l'échantillon (les personnes blanches vs les personnes afro-américaines). Ces analyses se limitent à cette comparaison en vue des données éparses de l'étude.</p>
Présentation des résultats	<p><b>Caractéristiques de l'échantillon :</b></p> <p>Sur l'ensemble des 4 établissements en soins palliatifs, près de 600 patients ont d'abord été sélectionnés. Cependant, 48% d'entre eux soit 287 personnes ne remplissent pas les critères pour intégrer l'étude. Parmi les 313 patients restant, 136 (43%) d'entre eux refusent que leurs données soit divulguées et 9 familles ont simplement refusé d'y participer. Malheureusement, sur les 168 patients et familles qui devaient prendre part à cette recherche, 42 patients (25%) sont décédés avant la première interview (2 semaine après l'admission). Finalement, l'échantillon total se compose de 126 participants dont 55 dans le groupe d'intervention et 71 dans le groupe de contrôle. Sur l'ensemble des proches aidants des patients en situation palliative, 70% sont de couleur de peau blanche, 78% sont des femmes et l'âge moyen est de 58 ans. Les caractéristiques des participants du groupe d'intervention ne diffèrent pas avec celles du groupe de contrôle sauf pour le niveau d'étude. En effet, le groupe d'intervention a un niveau plus élevé de formation (hautes études – 45% vs 30%).</p> <p>La moyenne d'âge des patients de cette étude est de 72 ans et 51% sont des femmes. De plus, la majorité d'entre eux avaient comme diagnostic un cancer. Les patients du groupe d'intervention étaient plus âgés que ceux dans le groupe de contrôle (moyenne âge : 76 ans vs 69 ans, <math>P = 0.01</math>) et avaient également des douleurs de plus faible intensité lors de leur admission (note moyenne de l'échelle d'évaluation (0-10) : 1.8 contre 3.5, <math>P = 0.006</math>).</p> <p>Concernant les caractéristiques des différents établissements de cette étude, les sites de contrôle sont un peu plus grands que les sites d'intervention (193 patients vs 148). Trois établissements sont à but non lucratif contre un seul à but lucratif. Les établissements faisant partie du groupe de contrôle présentent un ratio plus élevé dans le recrutement de personne que ceux du groupe d'intervention (0.44-0.49 vs 0.30-0.38). Le personnel des établissements du groupe de contrôle a moins d'expérience dans le domaine des soins palliatifs que ceux du groupe d'intervention (4.3 ans contre 5.8 ans).</p> <p><b>La véracité de l'intervention :</b></p> <p>Les chercheurs ont constaté que dans 95% des cas, le questionnaire EMPOWER a été complétés et que dans 91% des situations, le personnel a pu discuter de la brochure EMPOWER avec le patient et ses proches aidants.</p>

**Les obstacles signalés lors de l'admission des patients :**

Le questionnaire EMPOWER informe que les proches aidants indiquent généralement deux obstacles ( $M = 1.9$ ,  $ET = 1.6$ ) et que 71% d'entre eux en indiquent au moins un. La préoccupation la plus fréquente (52%) est la peur que le patient (leur parent) soit somnolent, assommé ou constipé en lien avec les effets secondaires des traitements. De plus, les peurs quant à l'efficacité des traitements antalgiques est également importante (40%). Par ailleurs, 27% disent être préoccupés quant à un possible surdosage, 23% par rapport à la tolérance des médicaments, 19% quant au fardeau engendré, 10% par la dépendance en lien avec les traitements médicamenteux et 10% par rapport au fait que leur proche devienne faible. La préoccupation la plus faible (4%) des proches aidants est le fait d'être simplement considérés comme les personnes donnant exclusivement les traitements à leur parent malade. Dans 60% de cas, le patient était capable de répondre de façon autonome au questionnaire EMPOWER. Comme pour les proches aidants, les patients ont indiqué deux préoccupations majeures lors du questionnaire et 68% d'entre eux ont signalé au moins une préoccupation. Parmi celles-ci, la plus répandue est la peur de devenir un fardeau pour les autres (41%), suivie de l'appréhension quant aux effets secondaires de leur traitement (35%), de la tolérance aux médicaments (33%) et la peur du surdosage (27%). De plus, 11% des patients se préoccupent de la manière dont ils vont gérer leur douleur, leur perception face à aux traitements et le surdosage possible. 8% ont également rapporté la peur de devenir dépendants.

**Résultat deux semaines après l'admission des patients :**

Des analyses entre les différents groupes ont été menées à l'aide de la mesure CSE (= Caregiver Self-Efficacy in Pain Management) pour les items de la prise en charge de la douleur, à l'aide du questionnaire EMPOWER et CPMQ (= Caregiver Pain Medicine Questionnaire) pour les barrières dans la prise en charge de la douleur et à l'aide du FPQ (= Family Pain Questionnaire) pour les connaissances des proches aidants sur la gestion de la douleur. De plus, le degré d'intensité de la douleur chez les patients a également été analysé. Les patients du groupe d'intervention ont obtenu un score plus significatif que ceux du groupe témoin par rapport à leur gestion de la douleur (stoïcisme) (CPMQ, 1.80 vs 2.02 /  $P = 0.020$ ), à leurs connaissances augmentées (FPQ, 2.76 vs 2.54,  $P = 0.001$ ), diminution de leur douleur (4.2 vs 5.7,  $P = 0.014$ ) et la présence de barrières (10.7 vs 17.8,  $P = 0.008$ ). De plus, le groupe d'intervention ont des moyennes plus faibles dans les huit items concernant la gestion de la douleur du questionnaire EMPOWER avec une différence statistique significative dans deux cas (devenir un fardeau  $P=0.031$  et la peur du surdosage  $p= 0.049$ ). De plus, des différences significatives ont été trouvées dans différents items de l'échelle FPQ à savoir dans « Le soulagement de la douleur lors de la fin de vie » ( $P = 0.019$ ) et dans « La dépendance des patients à leur traitement antalgique » ( $P = 0.004$ ). Les différences dans les autres items du FPQ ne sont pas significatives bien que les moyennes des scores du groupe d'intervention étaient systématiquement plus élevées que celles dans le groupe témoin. Les résultats du CSE et du CPMQ sont significativement différents.

**Résultat trois mois après l'admission des patients :**

Pour l'échantillon des proches aidants interviewés à nouveau après trois mois (21 dans le groupe d'intervention et 26 dans le groupe contrôle), deux résultats étaient significatifs. Les proches aidants du groupe d'intervention connaissent mieux la douleur et sa gestion par rapport à ceux du groupe témoin ( $P = 0.012$ ). De plus, les scores sont moins élevés par rapport à la peur du surdosage ( $P = 0.032$ ).



	<p>Bien que les résultats des autres items ne soient majoritairement pas significatifs (17 sur 20), ils ont une tendance favorable dans les conditions de l'intervention.</p> <p><b>Les effets de l'intervention en fonction de l'ethnie des participants :</b>  Les caractéristiques des proches aidants d'origine afro-américaine (plus de 25% de l'échantillon total) différents des personnes de couleur de peau blanche en termes d'âge (ils sont plus jeunes, <math>P = 0.035</math>), de relation avec leur parent malade (moins de conjoint, <math>P = 0.044</math>) et de leur revenu (<math>P = 0.015</math>). Dans l'ensemble, les proches aidants afro-américains sont plus préoccupés par la polymédication de leur parent que les personnes de couleur de peau blanche (échelle CPMQ, 2.63 vs 2.12, <math>P &lt; 0.001</math> et sous l'item « addiction » du questionnaire EMPOWER 2.24 vs 0.67, <math>P = 0.012</math>). De plus, les aidants afro-américains ont un niveau de connaissances plus faibles (échelle FPQ 2.52 vs 2.68, <math>p = 0.024</math>). Cependant, ils se sentent plus efficaces (ECS) dans l'ensemble (63.8 vs 55.7, <math>P = 0.046</math>). Un effet d'interaction a été observé avec l'item « Autres symptômes » de l'échelle CSE (<math>P = 0.048</math>) et les participants afro-américains du groupe d'intervention. Ceux-ci ont une moyenne plus élevée par rapport au groupe témoin lors de l'interview de deux semaines (80.0 vs 57.7, <math>P = 0.045</math>). Il n'y avait pas de différence de conditions entre ces deux sous-groupes (<math>P = 0.57</math>). Cependant, il y a une interaction quasi-significative (<math>P = 0.07</math>) par rapport à la perception des différents traitements (stigmatisation) ; le groupe d'intervention manifestant moins d'inquiétude chez les aidants afro-américains que chez les personnes de couleur de peau blanche.</p>
<p><b>Discussion</b>  Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude est l'une des premières concernant les obstacles des proches aidants face à la gestion de la douleur chez leur parent en situation palliative. Les résultats de cette étude suggèrent que le programme EMPOWER est une intervention efficace pour répondre aux préoccupations des proches aidants concernant le traitement de la douleur dans les soins palliatifs. Les résultats ont démontré une amélioration dans trois de cinq domaines à l'étude (connaissances des aidants, leur obstacle dans la prise en charge de la douleur et l'intensité de la douleur chez le patient) et ont évolué positivement concernant l'auto-efficacité des proches aidants. Le programme démontre également une facilité d'utilisation avec une haute véracité apparente et une faisabilité. La conclusion la plus frappante et la plus prometteuse de cette étude est que lors de l'interview deux semaines après l'admission des patients, ceux-ci ressentaient une douleur de moins forte intensité que les patients du groupe de contrôle (1.5 sur l'échelle de l'évaluation de la douleur allant de 0 à 10).</p> <p>En comparaison, les patients du groupe bénéficiant de l'intervention ont moins de difficulté en lien avec leur douleur deux semaines après leur admission que les patients du groupe de contrôle. Cette différence suggère que l'intervention a un effet bénéfique sur les attitudes et les perceptions des proches aidants à l'égard des analgésiques. Cette hypothèse affecterait directement les résultats. Les proches aidants d'origines afro-américaines ont plus de satisfaction de leur efficacité que les personnes de couleur blanche. Cependant, ils sont plus préoccupés par la dépendance de leur parent aux traitements et ont moins de connaissances. L'intervention EMPOWER est parue particulièrement efficace concernant les préoccupations en lien avec la stigmatisation des proches aidants afro-américains. De plus et selon les données préliminaires du programme EMPOWER, il semble être une stratégie de communication efficace dans l'amélioration des soins et des résultats pour les familles minoritaires. En outre, l'amélioration des résultats pour cette minorité pourrait être transférée dans toutes les communautés minoritaires afin d'améliorer leur connaissance en matière de soins palliatifs.</p>

	<p>Selon les chercheurs, aucune autre étude dans le milieu des soins palliatifs n'a recueilli des données concernant les préoccupations des patients et de leur proche aidant sur le thème de la douleur au moment de l'admission. Cet article apporte donc des données innovantes à ce sujet. Dans l'échantillon de cette étude, les inquiétudes des patients étaient fréquemment observées. En comparaison à d'autres études concernant les obstacles en lien avec la gestion de la douleur chez la personne adulte, relativement peu de patient de cette étude ont exprimé des inquiétudes au sujet de la polymédication (8% contre 33-35%) ou du surdosage de traitements (11% contre 29-30%). Cette différence peut s'expliquer du fait que les patients en situation palliative sont moins inquiets par rapport à ces deux sujets. Cependant, la préoccupation la plus fréquente dans cette population en situation palliative est la peur de devenir un fardeau pour leur famille ce qui concorde avec le résultat d'autres études. Cette inquiétude peut se traduire par la réticence à demander de l'aide en cas de besoin ce qui a un impact direct sur la qualité de soins et la prise en charge de la douleur. Cependant, seulement 19% des familles ont l'impression que leur parent est un fardeau pour eux ce qui suggère qu'il faudrait favoriser la discussion familiale sur les préoccupations du patient à ce sujet. Malgré les défis méthodologiques des recherches dans les soins palliatifs, cette étude est construite afin d'équilibrer les demandes de la population et la mise en place avec rigueur d'un essai clinique. De plus, il s'agit d'un programme à faible coût en termes de temps et de ressources en personnel.</p> <p>Pour conclure, l'intervention EMPOWER est une aide dans la diminution des obstacles en lien avec la gestion de la douleur dans les soins palliatifs. De plus, elle est facilement applicable et est centrée sur le patient ce qui permet d'améliorer les connaissances du personnel soignant, de soulager les préoccupations concernant la prise en charge de la douleur. En outre, des effets bénéfiques quant à la gestion de ce symptôme chez les patients ont été perçus.</p>
Forces et limites	<p>Cette recherche comporte plusieurs limites. L'incapacité de fournir aux proches aidants une intervention dès le départ était un inconvénient. Cependant, les préoccupations au sujet du fardeau familial durant la visite initiale des soins palliatifs et les effets des tests ont rendu impossible la récolte de donnée dès le début de la prise en charge. Par conséquent, les chercheurs ont utilisé les données des dossiers médicaux et des réponses au questionnaire EMPOWER afin d'avoir les informations dès le début. De plus, aucune donnée concernant les différentes pratiques des soins palliatifs n'a pu être recueillie. Les résultats sont également limités aux proches aidants des patients malades. Des recherches antérieures ainsi que les études préliminaires à celle-ci suggèrent que les aidants naturels devraient être la principale source de données afin d'assurer une taille d'échantillon suffisante. En outre, la prévalence des obstacles chez les patients ainsi que leurs proches sont fondés sur les données du groupe d'intervention. Comme cet échantillon est de petite taille (56 participants), les résultats devraient être considérés comme préliminaires. Ajoutons encore que le groupe d'intervention a un niveau d'étude significativement plus élevé que dans l'autre groupe. Les patients souffraient également moins dans ce groupe.</p> <p>La randomisation des résultats a été faite seulement avec les quatre établissements de cette étude ce qui n'est pas idéal. Bien que les caractéristiques des proches aidants ne diffèrent pas selon le lieu, des différences dans l'âge et l'intensité de la douleur chez les patients ont été observés. Les différences de composition dans l'échantillon comportant les patients sont en lien avec le taux d'inéligibilité assez élevé dans le groupe d'intervention (54% contre 41%). En effet, l'un des établissements dans le groupe d'intervention compte une proportion plus élevée de patients résidant dans des séjours de longues durée (comme les résidents dans les homes) ce qui est un critère</p>

	<p>d'exclusion. Les auteurs ont envisagé de randomiser les participants de cette étude par proches aidants et personnel soignant. Cependant, le personnel des soins palliatifs fournit souvent des soins qui se chevauchent qui aurait pu conduire à la diffusion de l'intervention au groupe de contrôle. De plus, les attitudes du personnel soignant concernant la prise en charge de la douleur n'ont pas été mesurées dès le début.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Des recherches futures sont nécessaires afin d'établir au mieux l'efficacité de l'intervention EMPOWER dans d'autres établissements, régions et populations. Un essai de plus grande envergure pourrait examiner les effets de l'intervention EMPOWER de manière spécifique sur la maladie des patients. De plus, d'autres recherches devraient évaluer les effets de l'intervention EMPOWER en fonction du sexe et le statut des proches aidants de l'échantillon. D'autres tests sont nécessaires afin d'établir la validité et l'utilité de cette intervention et du questionnaire CPMQ. Les chercheurs devraient également évaluer les obstacles à l'adhérence des traitements et lesquels sont plus susceptibles d'être modifiés.</p> <p>Malgré le fait que d'autres recherches seraient nécessaires pour reproduire et mieux comprendre les résultats actuels, ils suggèrent que la mise en place de l'intervention EMPOWER pourrait minimiser le fardeau des proches aidants ainsi que d'améliorer le confort des patients en situation palliative. Si cette intervention venait à être confirmée dans de prochaines études, celle-ci pourrait être adoptée dans les soins palliatifs afin d'améliorer la prise en charge des patients.</p>
Commentaires	

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique**  
**Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Cagle, J. G., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Porter, L. S., Hanson, L. C., & Reed, D. (2015). EMPOWER: An Intervention to Address Barriers to Pain Management in Hospice. <i>Journal of pain and symptom management</i> , 49(1), 1-12.				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	Le titre explique que cette étude va se porter sur l'aide que peut apporter l'intervention EMPOWER pour surmonter les obstacles en EMS pour une gestion de la douleur optimale. Cependant, la population à l'étude n'est pas mentionnée. De plus, le lieu d'action est inconnu dans le titre.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé est clair et précis. Le contexte, les objectifs, la méthode, les résultats et les conclusions de cette étude sont clairement synthétisés et résumés dans cette partie de l'article. De plus, le texte est facile à comprendre.
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Les chercheurs expliquent clairement que l'efficacité et la véracité du programme EMPOWER n'ont pas encore été étudiées. Les spécificités et les buts de ce programme sont clairement expliqués afin de comprendre le problème actuel.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Plusieurs résultats d'études, de recherches sont expliqués afin de comprendre l'état actuel des barrières qui influencent la prise en charge de la douleur dans les soins palliatifs. Cependant, plus de résultats et d'informations auraient pu être donnés.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Aucune théorie ni concept sont mentionnés dans cette étude.

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de cette étude est de décrire la prévalence des barrières entre les patients et les proches aidants vis-à-vis de la gestion de la douleur. De plus, l'efficacité du programme EMPOWER sera examinée. Les auteurs donnent également des clarifications sur les questions de recherches.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Dans la conclusion de l'article, il est mentionné que cette étude est un essai randomisé contrôlé (RCT).
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Dans la méthode, le sous-titre « setting » nous renseigne sur la population qui va être à l'étude. Il s'agit donc de 4 établissements en soins palliatifs comptant plus de 40 résidents et se trouvant géographiquement près du quartier général qui régit cette étude.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			La figure 1 et la table 2 permettent d'avoir des précisions quant aux différentes données des participants de cette étude. Les données sont très précises et permettent d'avoir un aperçu global de la population.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Le calcul statistique de la taille de l'échantillon n'est pas nommé, on ne sait pas s'il est représentatif.
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les divers outils, méthodes, échelles sont expliqués tout au long de la méthode et renseignent le lecteur sur les instruments qui vont permettre la récolte des données dans cette étude. Les auteurs de cette étude ont décidé de catégoriser les divers outils en fonction des thèmes qu'ils abordent ce qui rend facile la compréhension de ceux-ci.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			En effet, ils sont en lien avec ce que l'étude cherche à décrire, examiner. Je trouve que les divers sujets sont bien divisés.

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Il est clairement expliqué qu'après avoir donné leur accord, les proches aidants des patients malades vont être interviewés par téléphone deux semaines après l'admission de leur proche malade et 3 mois après si celui-ci n'est pas décédé. Le texte est très clair et l'on comprend bien le déroulement de cette étude.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Toutes les procédures de cette étude ont été approuvées par deux universités. De plus, les chercheurs ont une permission en lien avec la loi « Health Insurance Portability and Accountability Act » afin de pouvoir divulguer les différentes données de l'étude.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les chercheurs ont utilisé plusieurs tests / analyses statistiques afin d'interpréter les différents résultats de l'étude en fonction des différents thèmes.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les différents résultats de cette étude sont présentés de manière claire et lisible. En effet, ils sont classés en fonction des différents thèmes de l'étude ce qui permet au lecteur de les comprendre plus facilement. Le texte est simple. De plus, des figures et des tableaux viennent compléter le tout.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Non présent dans l'étude.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les résultats les plus significatifs de ces études sont mis en lien et interprétés en fonction d'études antérieures afin de les confirmer.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Un paragraphe dans la discussion explique les différentes limites de cette étude et pourquoi elles apparaissent.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Les chercheurs n'abordent pas s'il est possible ou non de généraliser les résultats de cette étude. Ils expliquent que l'intervention EMPOWER semble être bénéfique mais qu'il faudrait plus d'études pour pouvoir l'appliquer à plus grande échelle.

Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		A la fin de cette étude, les chercheurs ne font que très peu de lien avec la pratique clinique. Ce point aurait pu être plus développé.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Tout au long de la discussion, les chercheurs expliquent clairement que d'autres études sont nécessaires afin de valider leur résultat, d'évaluer l'intervention EMPOWER dans d'autres contextes et avec un autre échantillon, ...
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?				L'article est facile à lire et bien écrit. En effet, les différentes parties sont clairement mentionnées et séparées ce qui facilite grandement la lecture. Les différents tableaux et figures sont simples à comprendre ce qui permet aux lecteurs de mieux comprendre l'ensemble des données. La structure de ce texte correspond à la forme d'un article scientifique.
Commentaires :					

## Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.