

LISTE DES ABRÉVIATIONS

A.D.M.D	Association pour le droit de mourir dans la dignité
ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
APVP	Années potentielles de vies perdues
D.A.	Directives anticipées
DSSA	Direction de la Santé et des Affaires Sociales
FNS	Fond National Suisse de la Recherche Scientifique
OBSAN	Observatoire suisse de la santé
OFJ	Office Fédéral de la Justice
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAPT	Planification Anticipée du Projet Thérapeutique
REPOP	Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Paradigmes

Tableau 2. PICOT

Tableau 3. Mesh-Terms

Tableau 4. Associations des Mesh-Terms

Tableau 5. Tableau Synoptique

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Trajectoire des maladies

Figure 2. Description en schéma de la souffrance totale et de ses quatre besoins

Figure 3. Diagramme de Flux

TABLE DES MATIÈRE

Déclaration	2
Remerciements	4
Résumé	5
Liste des abréviations.....	7
Liste des tableaux	7
Liste des figures	7
Table des matières	8
1. Introduction	12
2. Problématique	13
2.1. Epidémiologie du cancer	13
2.2. Epidémiologie des soins palliatifs	15
2.3. Le rôle de l’infirmière en soins palliatifs	17
2.4. Les changements de perspectives	18
2.5. Les besoins des personnes souffrant de maladie cancéreuse	20
2.6. La dignité	21
2.7. Le virage ambulatoire	23
2.8. Les proches aidants.....	23
2.9. Les éléments existants en Suisse afin de soutenir la liberté de choix.....	25
2.9.1 Les directives anticipées	25
2.9.2. Advance care planning ou Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (PAPT).....	27
2.9.3. Le cadre légal en lien avec les choix de liberté de fin de vie	28
2.9.4. Le suicide assisté	28

3. Cadre théorique : Rosemarie Rizzo Parse: L'École de Pensée de l'Humaindevenant	30
3.1. La discipline infirmière	30
3.2. Ancrage disciplinaire	32
3.3 Liens avec la question de recherche	37
3.4. Question de recherche	39
4.1 Sources d'informations et stratégies de recherche documentaire	40
4.2 Diagramme de flux	43
5. Résultats	44
5.1 Analyse critique des articles retenus	44
5.2 Tableaux descriptifs	52
5.2.1 « Horne G. ; Seymour J. ; Payne S. (2012). Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. International Journal of Nursing Studies, (49),718-726 »	53
5.2.2 « Howell D., Hardy B., Boyd C., Ward C., Roman E., & Johnson M. (2014). Community palliative care clinical nurse specialists : a descriptive study of nurse-patient interactions. International Journal of Palliative Nursing, 20(5), 246-253 »	54
5.2.3 « Barthow C., Moss C., McKinlay E., McCullough L., Wise D. (2009) To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing treatment decisional support in advanced cancer. European Journal of Oncology Nursing, 13, 22-28. »	57
5.2.4. « Hart J., D. (2015). Evaluating Long-Term Care Through the Humanbecoming Lens. Nursing Science Quaterly, 28(4), 280-283. »	59
5.2.5 « Chacko R. ; Ruby Anand J. ; Rajan A. ; John S. ; Jeyaseelan V. (2014). End-of-life care perspectives of patients and health professionals in an Indian health-care setting. International Journal of Palliative Nursing, Vol 20, No 11. »	61

5.2.6 « Pavlish C. ;Brown-Saltzman K. ;Jakel P. ;Rounkle AM. (2012). Nurses' Responses to Ethical Challenges in Oncology Practice: An Ethnographic Study. Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol 16, No 6. »	62
5.2.7 « Lynn Reinke, F., Shannon S., E., Engelberg R., A., Young J., P., & Randall Crutis J. (2010) Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses. Journal of Pain Symptom Management, 39(6), 982-992. »	66
5.2.8 « McLennon S., M. ; Uhrich M. ; Lasiter S. ; Chamness A., R. ; Helft P., R. (2013). Oncology Nurses' Narratives About Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients, Cancer Nursing 36 (2), 114-121. »	68
5.2.9 “ McLennon S., M. ; Lasiter S. ; Miller W., R. ; Amlin K. ; Chamness A., R. ; Helft P., R. (2012). Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer, 61, 427-436”	70
5.2.10 Tableau 5: Tableau synoptique	71
6. Discussion	73
6.1 La communication et le soutien émotionnel entre soignant-soigné	73
7. Conclusion.....	77
8. Apports et limites du travail	77
9. Recommandations	78
10. Liste de références bibliographiques.....	79
11. Annexes	87
11.1. Fiche de lecture N°1	87
11.2. Fiche de lecture N°2	91
11.3. Fiche de lecture N°3	95
11.4. Fiche de lecture N°4	99
11.5. Fiche de lecture N°5	103
11.6. Fiche de lecture N°6	107

11.7. Fiche de lecture N°7	112
11.8. Fiche de lecture N°8	117
11.9. Fiche de lecture N°9	122

1. INTRODUCTION

Ce travail de Bachelor est issu de la problématique suivante : “Comment l’infirmière peut-elle contribuer au respect des choix et perspectives d’une personne en situation palliative atteinte d’un cancer avancée ?”.

En effet, en Suisse le cancer est la deuxième cause de décès après les maladies cardiovasculaires (Office Fédéral de la Statistique (OFS), 2014). Ainsi, 38’000 personnes sont diagnostiquées d’un cancer et 16’000 personnes en décèdent chaque années (OFS, 2015, p.8). Quand le diagnostic d’un cancer avancé est annoncé, la vie de la personne et de ses proches est bouleversée, chamboulant le quotidien entre espoirs et désespoirs ainsi qu’une incertitude concernant l’avenir. Sachant que la maladie progresse, il est important de prendre en compte que chaque personne est unique et aura donc des besoins différents. Une personne souffrant d’un cancer avancé a besoin de garder une liberté de choix dans une totale dignité (Ligue suisse contre le cancer, 2007).

Cette problématique suscite un questionnement concernant le rôle infirmier lors de l’accompagnement d’une personne atteinte d’un cancer avancé, ainsi que le respect des choix des personnes afin de permettre de préserver la dignité humaine. Le respect de ces choix reste par ailleurs un défi continu et quotidien dans les soins. Ce travail a donc comme but d’apporter quelques pistes qui pourraient favoriser le respect des besoins et des choix des patients à l’aide de la théorie de Rosemarie Rizzo Parse.

Ce travail de Bachelor comprend cinq chapitres. La problématique relate la pertinence du sujet aux différents niveaux épidémiologiques en termes de cancer et en soins palliatifs. Le deuxième chapitre est composé d’une introduction à la discipline infirmière et de l’ancrage disciplinaire de la théorie de Rosemarie Rizzo Parse. Il présente aussi la formulation précise de la question de recherche. Le troisième chapitre comporte la méthodologie de la recherche des articles avec le PICOT, les Mesh-Terms et leurs associations puis le diagramme de flux. Le quatrième présente les résultats des articles ainsi qu’une illustration de ces derniers sous forme de tableaux. Puis le chapitre cinq comprend la discussion, mettant en lien les résultats et la théorie de Rosemarie Rizzo Parse.

2. PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre du travail permet d'éclaircir le choix du sujet abordant quelques points clés nécessaires à une meilleure compréhension de ce dernier ainsi qu'à son importance. La profession infirmière, les changements de perspectives des patients en soins palliatifs et les besoins des personnes souffrants de maladies cancéreuses sont abordés. Une analyse ciblée de la littérature en lien avec la dignité, le virage ambulatoire, les proches aidants ainsi que les éléments existants en Suisse afin de soutenir la liberté de choix sont également traités

2.1. Epidémiologie du cancer

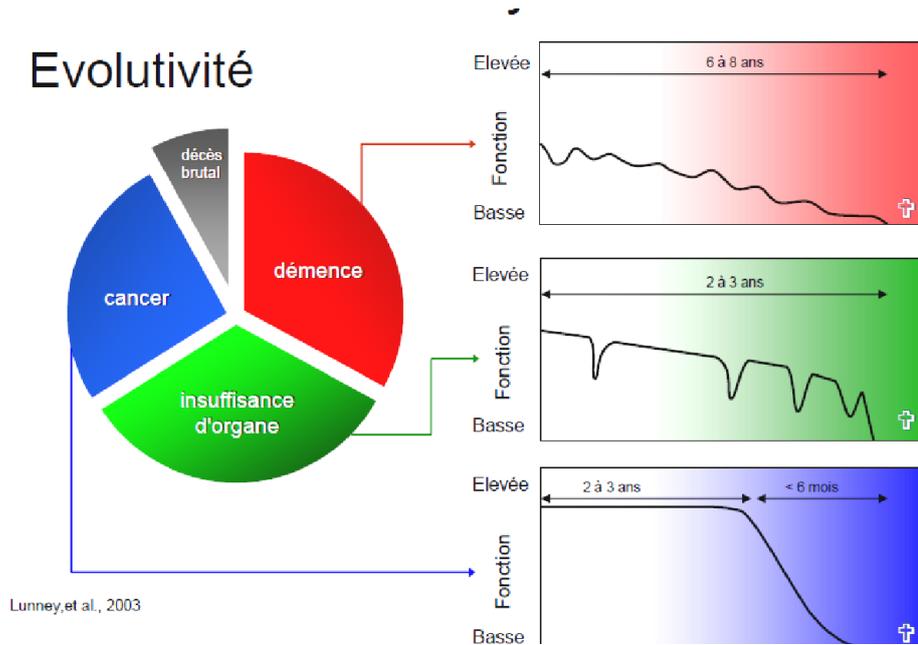
Dans le monde, les principales causes de mortalité sont les cardiopathies ischémiques, les accidents vasculaires cérébraux, les infections des voies respiratoires inférieures, les bronchopneumopathies obstructives chroniques et les cancers (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2015). En 2000, le cancer était la neuvième cause de mortalité dans le monde. En quinze ans, le cancer est passé de la neuvième cause de mortalité à la cinquième (OMS, 2015). Le cancer est une cause majeure de décès dans le monde, à l'origine de 8,8 millions de décès en 2015 (OMS, 2017).

Selon l'OMS (2017) le cancer est :

L'apparition rapide de cellules anormales dont la croissance s'étend au-delà de leurs limites habituelles et qui peuvent alors envahir des zones voisines de l'organisme et se propager à d'autres organes. Il est fait référence à ce processus sous le terme de dissémination métastatique. Les métastases sont la principale cause de décès par cancer.

De plus, en lien avec l'apparition rapide de cellules anormales, le cancer a une trajectoire d'évolution différente aux insuffisances d'organes et de démences. En effet, le cancer en situation palliative à une évolution stagnante d'environ 2-3 ans mais a une chute brutale de l'état de santé en 6 mois, tandis que les autres maladies ont une phase de chute plus sur la longueur du temps permettant ainsi d'y faire face avec plus de temps et d'adaptation.

Figure 1. Trajectoire de maladies



Tiré de : Voltigo, Lunney & all, 2003

En Suisse, le taux de mortalité s'élève à 67'606 personnes, en 2015. Parmi les causes de décès, on retrouve les maladies cardiovasculaires puis en deuxième lieu les cancers (OFS, 2014). Ainsi, 38'000 personnes sont diagnostiquées d'un cancer et 16'000 personnes en décèdent chaque année (OFS, 2015, p.8). «En Suisse, 30% des décès chez les hommes et 23% chez les femmes sont dus au cancer» d'après le rapport des cancers de l'OFS (2015). Il y a environ 42'000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année. L'augmentation de ces chiffres ces dernières années, est dûe à l'augmentation de la population âgée et non à l'augmentation des risques (OFS, 2015, p.11).

Le cancer est la maladie qui se situe en tête du nombre d'années potentielles de vies perdues (APVP) en Suisse. Le chiffre s'élève à 62'500 APVP, contre 43'300 APVP dues à un accident ou des causes externes ou encore 26'400 pour les maladies cardio-vasculaires (Office fédéral de la Santé Publique, (OFSP), 2016).

2.2. Epidémiologie des soins palliatifs

Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie potentiellement mortelle, comme un cancer métastatique, les soins auront alors comme objectifs d'améliorer la qualité de vie, de prolonger la survie afin de soutenir la vie et considérer la mort comme un processus normal. Entre autre, les soins auront pour but de prendre en compte le soulagement des douleurs et symptômes en lien avec celles-ci. De plus, les aspects psychologiques et spirituels du patient et de son entourage auront pour but de pouvoir offrir une assistance d'aide pour les cheminements de vie futur avec l'annonce de diagnostic potentiellement mortel (OMS, 2017).

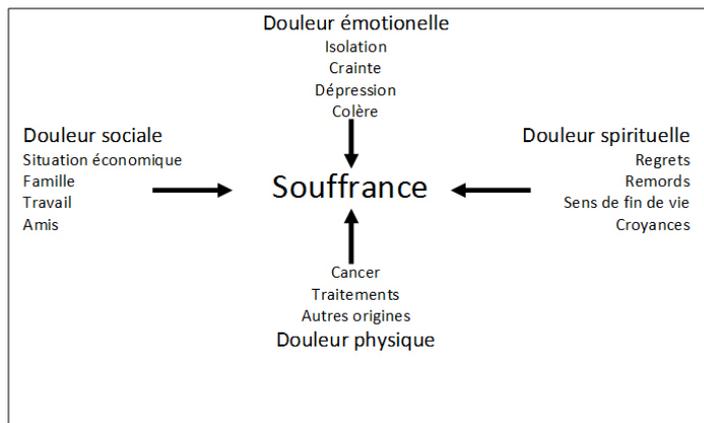
“Chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et que 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Les soins palliatifs sont souvent entravés par le manque d'informations, par la barrière culturelle et par une idée préconçue qui met en lien soins palliatifs et fin de vie” (OMS, 2015).

Ils sont définis par l'OMS (2016) comme :

Des soins non curatifs mais qui permettent d'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, identifié précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Cicely Saunders est la pionnière des soins palliatifs. Celle-ci a étudié les soins infirmiers en Angleterre, où elle est née. Elle a par la suite été une travailleuse sociale, puis a fait des études de médecine dans l'objectif d'aider au mieux les personnes mourantes. Elle a ouvert à Londres un hôpital appelé le St. Christopher's Hospice spécialisé en soins palliatifs (Fin de vie - Soins palliatifs, 2015). Cicely Saunders définit les soins palliatifs comme un système permettant de réduire l'anxiété, la peur, la douleur et les symptômes associés à la maladie. Elle souligne comme l'OMS, que les points essentiels sont le soulagement des douleurs et l'amélioration de la qualité de vies des personnes souffrant de maladie évolutive et incurable (Fin de vie - Soins palliatifs, 2015). En effet, en soins palliatifs on parle de souffrance totale qui met en lien divers besoins tels que l'aspect social, psychologique, physique et spirituel décrit en quatre S.

Figure 2. Description en schéma de la souffrance totale et de ses quatre besoins



S comme Symptômes

S comme décider Soi-même

S comme Sécurité

S comme Soutien aux proches

Tiré de : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013 - 2015

De plus, selon la stratégie nationale suisse des soins palliatifs, élaborée par la confédération et les cantons, le taux de mortalités dû à des maladies s'élevait en 2010 à 60'000 personnes et s'élèvera d'ici 2030 à 80'000 personnes par an. Il est estimé que plus de la moitié des personnes concernées seront en soins palliatifs. Au vu de cette augmentation, les prises en charges, tant hospitalières que domiciliaires devront être adéquates face à la complexité des pathologies que la population présentera (Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP), 2010, pp. 11-12).

La Suisse a organisé un congrès le 17 et 18 novembre 2017 afin de mettre en place les divers objectifs concernant la prise en charge des personnes en fin de vie. Palliative.ch, l'organisation suisse considérée comme « leader » dans le domaine, s'est fixé comme objectif "d'être le partenaire et interlocuteur reconnu pour la communauté professionnelle, le monde politique, les autorités publiques et pour le public." (2017). De plus, l'organisation s'engage à faire connaître les soins palliatifs en promouvant la création et le maintien des experts en soins palliatifs, afin de mettre à disposition des informations, des conseils, des prises en soins de haute qualité pour la population souffrant de maladie incurables et progressives. Des recherches devront être mises en

place afin de mettre en évidence la qualité de ces soins et de développer la mise en réseau de celui-ci dans les différentes organisations et institutions pour finalement arriver à cette qualité de soins recherchée (palliative.ch, 2017).

De même, Genève reprend dans sa stratégie cantonale les différents points mentionnés sur le plan national. Celle-ci met en évidence plusieurs valeurs primordiales à cet accompagnement tel que «la dignité, l'acceptation de la maladie et de la mort comme partie intégrante du cycle de la vie » (Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs, 2012-2014, p. 7). Les stratégies cliniques ont pour but de développer des soins plus spécifiques, grâce à une amélioration de la planification de soins spécialisés. Pour cela, les soignants doivent avoir des formations spécifiques afin qu'ils puissent voir les différentes dimensions touchées en soins palliatifs. De plus, des informations ont été données au public afin de répondre aux besoins des proches, pour renforcer et développer à leur égard des mesures de soutien (Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs, 2013-2014, pp. 17-18). Au vue du vieillissement de la population, ceci a d'autant plus d'importance. En effet, en 2060 la population vieillissante s'élèvera à 20%, alors qu'actuellement le pourcentage est de 17%. Les soins palliatifs seront donc plus importants en termes de chiffres que de nos jours. Cela entraîne alors le programme national, puis cantonal à favoriser et à amener l'expertise des soins à prodiguer dans ce domaine, au vue de l'allongement de la fragilisation et du besoin d'aide (Confédération Suisse, 2013-2015).

2.3. L'infirmière en soins palliatifs

Selon Pautonnier (2014), le rôle de l'infirmière est important dans les soins palliatifs et dans les démarches liées aux directives anticipées. Elle doit amener dans son accompagnement, les dimensions telles que l'éthique, les croyances, les désirs, les souhaits et le respect, tout en permettant de maintenir l'autonomie du patient. En effet, la convention européenne des droits de l'homme met en évidence le droit à la vie, le respect de la vie privée et familiale puis la liberté d'expression (Convention européenne des droits de l'homme, 1948).

De plus, elle a un rôle primordial dans l'écoute du patient et de son entourage. L'infirmière a donc pour rôle d'apporter un soutien psychologique, qui doit tenir compte des aspects de non-malfaisance, bienfaisance et juridique.

“Les consommateurs de soins de santé disent constamment qu'ils désirent être écoutés et qu'ils désirent faire leurs propres choix de santé.” (Bournes, D. A., 2000).

Il arrive alors par moment que certains choix de malades, ne soient pas ceux qu'auraient fait les professionnels de la santé. Les professionnels respectent-ils toujours ces choix ? En effet, en Suisse environ 75% de la population exprime le souhait de finir leur jour à domicile. Une étude a alors été menée afin de savoir pour quel pourcentage cela serait possible (Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, 2013-2015).

Selon la stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2013-2015) :

62 500 personnes sont décédées en Suisse en 2009. Le calcul sur la base des statistiques précitées révèle que 25 300 de ces décès, soit 41 %, sont survenus à l'hôpital, 24 800 (40 %) dans un établissement médicosocial et 12 300 (20 %) à la maison ou ailleurs. Ces proportions varient d'un canton à l'autre. La proportion des personnes décédées à la maison est comprise entre 13 et 42 % (p. 12).

Il faut tenir compte dans les chiffres que les choix faits initialement par la personne peuvent changer et évoluer avec la maladie (Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie, 2013). Il y a par ailleurs d'autres faits qui entrent en ligne de compte.

En effet, il reste dans le modèle médical, la croyance qu'il est acceptable par moments de ne pas respecter les choix de la personne si cela est meilleur pour sa santé. Une question se pose alors. Qui d'autre que la personne elle-même sait ce qui est le mieux pour elle ? Cette restriction bienveillante de la liberté d'une autre personne est appelée paternalisme (Bournes, D. A., 2000).

2.4. Les changements de perspectives

Lors d'une situation palliative plusieurs aspects de la vie sont touchés. En effet, la vision d'une vie pleine d'avenir, de projets, sans trop d'inquiétudes est bousculée par l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable telle qu'un cancer de stade avancé. Les

progrès de la médecine et la vision de l'humain dans les soins contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie cancéreuse. Les malades sont alors confrontés à divers choix thérapeutiques, qui souvent ont une répercussion tant au niveau personnel qu'au niveau familiale. Dans notre société, la liberté d'expression et de choix est mise en vigueur pour respecter le droit de l'homme et sa dignité (Art. 24 de la Loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (LS/GE; RSG K 1 03)). De ce fait, lorsqu'une personne est en fin de vie, elle est encouragée à être actrice à part entière de sa prise en soins en faisant valoir ses envies, ses perspectives et ses besoins. Il existe quelques moyens d'en faire part, tels que les directives anticipées ou la planification anticipée du projet thérapeutique. Ceux-ci permettent de mettre en évidence pour le soignant et l'entourage les souhaits de la personne (Ligue contre le cancer, 2017). Parmi ses souhaits, il peut y avoir des petits choix de la vie quotidienne ou des grandes perspectives concernant les derniers jours de sa vie. En effet, celle-ci peut transmettre ses habitudes de vie (activités, emploi du temps, loisirs) et ce qui est important d'avoir à ses côtés (proches, rencontres, animaux de compagnie). Il est également possible de mettre en évidence ce qu'elle apprécie tel que le genre musical, le type de soins d'hygiène, le type d'alimentation, ses valeurs/spiritualité et ses peurs. Ces exemples peuvent être mis en lien avec les besoins simples qu'une personne peut souhaiter partager avec le soignant ou son entourage. Concernant les autres besoins, la personne peut mettre en évidence ce qu'elle souhaite encore vivre et faire lors de son hospitalisation (souhaits, découvertes) et elle peut aussi partager le lieu où elle souhaiterait mourir (Ligue contre le cancer, 2017).

En lien avec ces besoins, viennent alors les choix thérapeutiques. La personne peut les définir lors d'une discussion avec les soignants tels que l'alimentation invasive ou non, la réanimation, la douleur et le soulagement des symptômes associés à la maladie. Les décisions, les choix et les besoins révèlent l'aspect de la dignité humaine, le respect et l'acceptation d'un être unitaire à prendre en soins avec ses particularités. La manière dont l'infirmière appuie sa perspective en termes de respect des choix et intentions des personnes a été explorée par une recherche de SantoPinto qui, en utilisant la théorie de l'humain devant de Parse, questionne les professionnels en termes de « Croyez-vous que » :

- Les gens ont le droit de faire leurs propres choix dans la vie, avec leur famille et leurs amis ?

- L'expérience de chaque être humain dans le monde est-elle unique ?
- Que les gens prennent des décisions de petites et grandes importances en fonction de leur valeur ?
- Que cet être humain en face de nous infirmières, est-il responsable de tous les résultats des choix qu'il fait ?
- Que chaque être humain ait une manière unique d'être avec les gens et les objets qu'il aime ?
- Que la façon dont vous êtes avec une personne peut faire une différence réelle et immédiate à la qualité de sa vie?

Ces questionnements permettent donc de mettre en évidence des possibles hypothèses concernant le choix de liberté et du toujours changeant lors de la découverte d'un être unique face à nous, souffrant d'une maladie incurable en utilisant la théorie de Parse (Marc Santopinto, 1999, pp. 320-323, traduction libre).

2.5. Les besoins des personnes souffrant de maladie cancéreuse

« Vivre l'expérience d'une maladie de longue durée, telle qu'une maladie cancéreuse, implique de nombreux choix et une clarification des valeurs sur lesquelles sont construites ses critères de qualité de vie » (Maillard, 2012).

Comme indiqué dans cette citation, l'annonce d'un diagnostic de cancer crée un virage dans la vie de la personne. Celle-ci devra se reconstruire, malgré sa vulnérabilité face à la maladie. C'est alors que les infirmiers ou associations tels que la Ligue Genevoise contre le cancer doivent accompagner la personne ayant un cancer dans son processus de soins. Lors de cet accompagnement, il faudra aider l'autre à trouver du sens à sa vie, en rapport à son vécu et à ce qui l'attend, en lui apportant du soutien afin qu'il puisse être acteur du soin (Ligue genevoise contre le cancer, 2012).

Donner du sens à l'expérience vécue, trouver du soutien, du réconfort et de l'aide afin de mettre en place les ressources pour vivre avec cette maladie.

Selon le comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec (REPOP), (2005) :

Les besoins signalés par les personnes atteintes de cancer sont ceux-ci :

qu'on humanise l'annonce du diagnostic et les contacts durant les traitements et le suivi : l'aspect psychosocial de la maladie devrait être approfondi au cours de la formation des intervenants médicaux ;
que les intervenants utilisent un langage simple et compréhensible pour le patient ;
qu'on offre un accueil chaleureux et une ambiance calme pendant le traitement de chimiothérapie et de radiothérapie : ces traitements devraient être donnés dans des locaux appropriés et confortables ;
que les spécialistes aient plus de temps à consacrer aux personnes au moment de l'annonce du diagnostic et des rencontres subséquentes : leur nombre devrait être approprié par rapport à la population atteinte de cancer dans chaque région.

Par cette énumération de besoins exprimés selon un sondage, les problèmes les plus évoqués sont catégorisés; Aspect physique (la fatigue, la douleur, les changements physiques, les effets secondaires des traitements), aspect psychologique et affectif (la dépression, l'anxiété, le déni, la perte de confiance, l'insécurité), aspect social (l'abandon, l'isolement, la perte de pouvoir, la perte de conjoint), aspect spirituel (le désespoir, les regrets, la perte d'un sens à sa vie), aspect informationnel (l'ignorance, le doute), aspect pratique (la pauvreté, le stress).

Les chercheurs ont pu effectuer certaines recommandations qui seraient en lien entre les besoins du patients et du soignants qui serait d'assurer la compréhension de la maladie, des traitements, des possibles effets secondaires et des divers services proposés concernant l'aspect psycho-affectif afin que la personne puisse se préparer petit à petit à la situation. Il est important de tenir compte des divers aspects afin d'aider le patient à trouver des stratégies d'adaptation face à la situation en se basant sur un soin unitaire (REPOP, 2005, pp. 9-18).

2.6. La dignité

Les changements de perspectives cités ci-dessus et les divers besoins d'une personne atteinte de cancer avancé mettent en lien l'acceptation de l'autre et donc de la dignité face à autrui. Selon De Hennezel (2013) "Je voudrais une mort douce... une mort apaisée... je voudrais qu'on soit autour de moi et qu'on me dise des mots d'amour, qui

me donnent la force de mourir, qu'on me touche avec des gestes doux et calmes, qu'on me laisse glisser dans la mort... qu'on me donne ce qu'il faut pour que je n'aie plus mal. C'est ça pour moi mourir dans la dignité" (p.17).

Un être humain en fin de vie éprouve des souffrances physiques et psychologiques. Il portera en lui, son passé, ses expériences de vie, ses souvenirs et ses envies futures qui seront potentiellement impactés à l'annonce d'une maladie incurable. La fin de vie mettra évidence ce que la personne est et ce que nous sommes face à cette situation. En tant qu'être humain, nous pouvons être amenés à susciter des questionnements sur l'état de santé de l'être humain qui se trouve devant nous. Ces questionnements amèneront peut-être à des sentiments d'injustices et d'incompréhension qui pourront soit nous mener à une relation d'aide importante en oubliant nos besoins en tant que soignant soit nous mener à une renonciation de l'écoute et des besoins de l'autre (Abraham, 2015).

La dignité se définit par un fondement unique sur les plans physiologique, psychologique, social et spirituel qu'un être humain peut avoir. Celui-ci sera son libre arbitre ayant une conscience morale ainsi qu'un développement personnel. Il pourra donc choisir librement et déterminer l'orientation de sa vie. (Association catholique canadienne de la santé, 2000)

En conséquence, lors d'annonce de diagnostic, la dignité peut être mise en jeu par la peur de mourir qui reliera la perte d'espoir, la souffrance et la perte de dignité qui met en lien une forme d'autodétermination anéantie. La personne sera donc dans une vulnérabilité face à la maladie car son "monde" se déstabilisera (Abraham, 2015).

Le rôle de soignant ou d'accompagnant sera alors un passeur, un facilitateur pendant ce passage afin d'amener la personne à découvrir ses ressources face à sa fin de vie. La dignité ne s'arrête pas à accepter et vivre avec la personne atteinte d'une maladie mais aussi à accompagner ses proches et de leur offrir une dignité similaire (Abraham, 2015).

En effet, avec l'amélioration et l'avancé de la médecine puis l'auto-détermination plus en plus de personnes souhaitent mourir à domicile ce qui met en lien dans leur accompagnement leur entourage, celle-ci se définit par le virage ambulatoire.

2.7. Le virage ambulatoire

Le virage ambulatoire définit un tournant dans la médecine. Les pionniers de cette stratégie de soins sont les soins psychiatriques puis elle s'est généralisée au fil des années. En effet, de nos jours, de plus en plus d'interventions chirurgicales et des soins en oncologie se font en ambulatoire. Ceci signifie alors que les durées de séjours hospitaliers sont réduites ce qui mène à une diminution des coûts de la santé tout en apportant une meilleure qualité de vie et un confort pour le patient. (Observatoire suisse de la santé (Obsan), 2015)

C'est le développement des thérapies qui a permis le virage ambulatoire. De nos jours, un nombre en croissance permanente de chimiothérapies par voie orale sont à disposition. Ceci permet donc plus facilement au patient de se soigner en ambulatoire, sans qu'il n'ait besoin de venir à l'hôpital de manière quotidienne pour le traitement chimiothérapeutique. Mais quelles répercussions ceci peut avoir pour le patient? Celui-ci se retrouve seul face à la maladie et doit gérer le traitement et les effets indésirables qui peuvent survenir. Cela peut alors engendrer une difficulté d'adhésion du patient au traitement. De plus, les chimiothérapies par voie orale sont souvent des thérapies ciblées et donc des traitements au long court qui peuvent être pris des années (Mutualité française, 2015).

Les proches aidants ont alors une grande importance dans ce tournant et se voient attribuer un grand nombre de responsabilités (Revue canadienne de santé publique, 2004). En effet, les "34 millions d'heures/an de travail non rémunéré à domicile et 100 millions d'heures d'aide fournies par des particuliers" reflète que le soignant doit être expert de son soins afin de permettre des informations compréhensive pour la personne soigné et son entourage pour essayer de diminuer la surcharge de travail et d'amplifier le sentiment de solitude face à la maladie (Christine Egerszegi-Obrist, 2016).

2.8. Les proches aidants

Selon Jaquier, Sottas & Brügger (2014) :

La plupart des personnes malades, en situation de fin de vie, désirent mourir dans un endroit familial, entourées de leurs proches. Face à ce souhait, ces

derniers se voient donc contraints de devenir des proches aidants, souvent pris au dépourvu et démunis face à la multitude de structures existantes et parfois même au détriment de leur propre santé (p. 1).

La direction de la santé et des affaires sociales [DSAS], dit qu'être proche aidant, signifie offrir un soutien à une personne de son entourage qui est atteinte dans sa santé ou dans son autonomie. En outre, il a été mis en évidence que maintenir une personne en fin de vie à domicile nécessite environ 168 heures par semaine de prise en charge par les proches aidants. Ceux-ci sont dans la majorité des femmes (épouse, mère, fille) (Jaquier, Sottas & Brügger, 2014).

La recherche "Proches aidants: des obstacles, des besoins et des solutions, 2014", a mis en évidence que la tâche des proches aidants pendant l'accompagnement d'une personne en fin de vie pouvait être difficile, émotionnellement et pratiquement.

En effet, l'épuisement physique et psychique serait augmenté par un manque de soutien ou de possibilité à partager leurs inquiétudes et questionnements. De plus, comme le relève le Dr. Manaï D. il faut aussi mettre en lien la question de la proximité de la relation (Golay Ramel, 2011).

Les proches aidants sont donc ainsi confrontés à la tristesse et à la souffrance face à la maladie de l'autre en se sentant démunis par une sensation de manque de connaissances et se sentent dans l'obligation d'aider l'autre (Jaquier, Sottas & Brügger, 2014).

Selon l'association vaudoise d'aide et de soins à domicile (2012):

Les proches aidants auront des besoins d'importance élevée qui concerne plus de 60% des proches aidants concernant la reconnaissance financière, la décharge. Par la suite, 40 à 60 % ont des besoins d'importance moyenne concernant un soutien pour vivre et comprendre leur expérience, des informations et une reconnaissance. Pour finir, les besoins d'importance modérée de moins de 40 % sur le soutien de l'organisation et l'accompagnement et leur développement des compétences.

Selon la Confédération Suisse (2014):

Les proches aidants, tout comme les personnes dont ils ont la charge, traversent des périodes difficiles et éprouvent des émotions comme la peur, le doute, mais aussi l'espoir. Les inconnues sont nombreuses et l'évolution d'une maladie souvent incertaine. On observe que les proches aidants sont souvent

désemparés, qu'ils dépassent leurs limites, qu'ils finissent par s'épuiser à la tâche et à être eux-mêmes malades. Lorsqu'ils exercent en parallèle une activité professionnelle, les difficultés à concilier leurs deux fonctions peuvent poser des problèmes supplémentaires, voire mettre en danger leur carrière et leurs moyens de subsistance (p. 4).

Elle met donc en place depuis 2014, quatre points d'action qui sont les droits à l'information, des offres de décharges, l'accès aux prestations puis la compatibilité entre activité professionnelle et activité de proche aidant (pp. 6-7).

2.9. Les éléments existants en Suisse afin de soutenir la liberté de choix

Suite aux recherches effectuées concernant la personne atteinte de cancer et de ses besoins, envies et perspectives d'avenir, il est important de mettre en lien les divers éléments existants en Suisse qui font valoir ses choix. En tenant compte du lien entre les infirmières et les proches aidants qui sont ainsi partenaires de l'acteur qui est la personne décidant de sa fin de vie.

2.9.1 Les directives anticipées

Le concept des soins palliatifs met en avant la qualité des soins. Afin d'optimiser la prise en charge, il est important de connaître les choix et les décisions du patient en lien avec sa prise en soin. Les directives anticipées sont dès lors essentielles à aborder. Selon l'Académie Suisse des Sciences Médicales [ASSM] (2013) :

Les directives anticipées [D.A.] permettent à une personne d'anticiper une situation d'incapacité de discernement. L'auteur peut se limiter à la description de son échelle de valeurs et/ou définir précisément à quelles mesures il consentirait et celles qu'il refuserait dans une telle situation. Il peut en outre désigner un représentant apte à prendre des décisions thérapeutiques à sa place.

Les D.A. ont été inscrites au niveau national lors de la révision du Code civil et de ses articles sur la protection de la personne (Art. 370, 371, 372 du Code civil suisse du 1^{er} janvier 2013).

Chaque personne a droit à l'autodétermination, le Code civil Suisse met en évidence que "toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement." (Art. 370 du Code civil suisse du 1er janvier 2013). En outre, "tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés." (Déclaration d'Alma- Ata, 1978).

Les D.A. s'adressent en particulier au personnel soignant. Celui-ci est chargé de conseiller les patients lors de leur rédaction et il est appelé à les respecter lors de la prise en charge thérapeutique. Elles doivent être formulées par écrit, datées et signées de la main de l'auteur (ASSM, 2013, p.5).

Dans l'accompagnement de la rédaction des D.A. ainsi que lors de la prise en soins, il est important que les infirmières intègrent les proches. En effet, les proches selon le code civil peuvent être amenés à représenter la personne incapable de discernement et à consentir ou non aux soins médicaux (Art. 378 du Code civil suisse du 1er janvier 2013). Généralement, ces derniers souhaitent participer à la prise en charge afin de continuer une relation aussi normale que possible avec la personne soignée, malgré les circonstances (Laurence Séchaud, 2014).

Concernant les soignants, la Loi genevoise sur la santé (K1 03) vise à la promotion de la dignité en fin de vie en encourageant l'élaboration des D.A. (Art. 24 de la Loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (LS/GE; RSG K 1 03)). En outre, l'accompagnement des patients vise une démarche en tenant compte de la définition de l'OMS du droit aux soins, au soulagement et de bénéficier de conseils et d'accompagnements (Art. 39 de la Loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (LS/GE; RSG K 1 03)).

L'infirmière devra "promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance. En tenant compte des droits de l'homme, des valeurs, des coutumes et des croyances spirituelles de l'individu et de sa famille" (code déontologique du conseil international des infirmiers, 2006, p. 1). Pour autant, "Bien même l'institutionnalisation des D.A. est importante, les pratiques n'ont que peu évoluées au cours des trois dernières décennies avec un taux de rédaction entre 15 à 30 %" c'est pour cela que la mise en application de la planification anticipée du projet thérapeutique est devenue un moyen plus simple à appliquer dans les soins lorsque

les D.A. étaient difficile à évoquer (L. Séchaud, 2014, p. 2). De plus, malgré l'application des D.A. il est important de relever que des difficultés à appliquer ces données peuvent être source d'insécurité pour les infirmières suite à des imprévus ou des incertitudes (Art. 364 du Code civil suisse, 2006).

2.9.2. Advance care planning ou Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (PAPT)

L'advance care planning est donc une planification de soins qui consiste à avoir plusieurs discussions avec la personne en soins et ses proches. En effet, cette approche permet de connaître la personne qui se trouve face à nous. La connaissance se fera par l'apprentissage de l'infirmière face aux besoins, aux valeurs, aux désirs d'un cadre de soins que le patient souhaite pour une fin de soins qui renvoie à une fin de vie possible. Cela permettra au patient de se livrer sur ses ressentis et sur sa décision face à un processus de soins en tenant compte de ce qu'il est, comme un être unitaire. De plus, le fait de discuter avec les proches permet de diminuer l'anxiété et le stress de ceux-ci, car il y a une ligne "droite" à tenir ce qui rend la prise en charge moins imprévisible.

En ce qui concerne les infirmières, cela permet aussi d'éviter des acharnements thérapeutiques qui pourront augmenter des conflits avec le patient et ses proches. La PAPT invite donc à avoir une façon de penser en équilibrant l'avis professionnels et du patient, ce qui favorise l'empowerment de celui-ci et l'alliance thérapeutique (Advance Care Planning Australia, 2017).

En lien avec un diagnostic qui révèle un cancer en phase terminal, la PAPT permettra de pouvoir planifier des soins adéquats avec les envies du patient, d'amener un soutien psycho-social pour le patient et son entourage. De plus, cette planification tiendra compte d'une prévention et d'un suivi d'effets possibles du traitement à long terme (L. Séchaud, 2015, p. 6).

La différence que l'on peut constater avec les D.A. c'est que celles-ci se concentrent plutôt sur la maladie et la priorité des soins que la personne souhaite si elle est dans l'incapacité de faire valoir ses envies et ses besoins. Les D.A. sont donc souvent ponctuelles à un moment donné où il n'y a plus de choix thérapeutiques. Tandis que la PAPT, permet de centrer la prise en soins sur ce que vit la personne tout au long de sa prise en charge. C'est-à-dire qu'elle est plus facilement changeantes que les D.A car

s'adaptent plus au processus de la maladie car la communication entre acteurs est renforcée (L. Séchaud, 2015, p. 11).

2.9.3. Le cadre légal en lien avec les choix de liberté de fin de vie

Certaines personnes ayant des maladies évolutives et incurables ne désirent pas voir leur état de santé et leurs fonctions diminuées. Ils prennent alors l'option de demander une mort dans la dignité. Pour cela, il est important de connaître les lois et les droits qu'ont les personnes afin de savoir ce qu'il est possible d'accepter en fonction des demandes des patients. Quelques lois concernant le droit à l'euthanasie en Suisse sont donc déclinées ci-dessous.

L'euthanasie se définit par une pratique visant à provoquer la mort à autrui ayant une maladie incurable avec des souffrances psychique et physique. Il existe trois différents types d'euthanasies, décrites ci-dessous.

L'euthanasie active se traduit par un homicide volontaire, dans le but de soulager les souffrances d'autrui. Cette forme d'euthanasie est punissable selon le Code pénal suisse articles 113 et 114. L'euthanasie active indirecte qui est une administration de médicaments sédatifs et antalgiques, dans le but de soulager les souffrances d'autrui, sans intention de donner la mort mais tout en sachant que cela peut réduire la durée de vie est admise en Suisse mais n'est pas expressément réglementée dans le Code pénal suisse. Puis l'euthanasie passive qui renonce à mettre en place les mesures nécessaires pour maintenir autrui en vie ou arrêt de ces mesures. Aucune loi n'y est directement liée, mais elle est admise en Suisse en fonction de la situation. En lien avec les euthanasies il y a le concept de suicide assisté qui permet à un individu de se donner la mort en tenant compte de sa capacité de discernement et sa capacité à pouvoir s'administrer lui-même le remède pour mourir (Office fédéral de la justice, [OFJ], 2010).

2.9.4. Le suicide assisté

Le suicide assisté se définit par le choix de pouvoir décider de sa fin de vie afin d'atténuer la souffrance venant d'une maladie incurable. Grâce à cela la personne peut mourir de manière digne et sereine avec l'acceptation de ses choix par le comité d'EXIT (EXIT A.D.M.D, 2017). En effet, EXIT A.D.M.D pense que tout adulte lucide, qui après avoir tout essayé, estime que la vie lui est devenue absolument insupportable, a

le droit de prendre en charge sa mort avec autodétermination, liberté de choix, d'y être aidé pour éviter l'acharnement thérapeutique et faire valoir le droit de la personne concernant sa mort. EXIT A.D.M.D met en pratique ses directives grâce à l'écriture de directives anticipées afin de mettre en évidence les choix de la personne souffrante. Suite à l'acceptation de l'autodétermination de la personne atteinte d'une maladie incurable une recherche surnommée PNR67 s'effectue afin de déceler les diverses problématiques possibles en lien avec ceci.

Selon DIGNITAS, (2017) :

Pour la première fois en plus de trente ans, les cinq associations suisses d'assistance au suicide EXIT (Deutsche Schweiz), EXIT A.D.M.D. Suisse Romande, DIGNITAS, EX International et Lifecircle s'unissent pour alerter l'opinion publique, mettant en cause le Fonds national suisse de la recherche scientifique. Le programme national de recherche PNR 67 «Fin de vie» est doté d'une enveloppe de 15 millions de francs prélevés sur les deniers publics. Autant dire qu'on attendrait d'un tel programme scientifique qu'il soit impartial. Or, il nourrit des idées préconçues contre l'autodétermination des patients, un acquis que la Suisse cultive pourtant de longue date. Le PNR67 érige en problème l'assistance au suicide, les directives anticipées du patient et le renoncement aux soins. Dans ses prémisses toutefois, ce programme est entaché d'une partialité manifeste face à l'autodétermination du patient et à l'assistance au suicide. La présidence du comité de direction du PNR 67 n'a pas été confiée à un chercheur disposant de toute l'indépendance intellectuelle requise, mais à un théologien éthicien d'origine allemande, Markus Zimmermann-Acklin, catholique, représentant de surcroît plusieurs organismes avec de propres intérêts dans le domaine de la fin de vie. On ne peut attendre d'une telle personnalité qu'elle aborde avec impartialité des thèmes aussi délicats que l'autodétermination des patients, l'assistance au suicide, l'abrègement des souffrances ou l'arrêt de traitement.

Selon le Fond National Suisse de la Recherche Scientifique (FNS), (2017) :

Tandis que par le passé, la mort était souvent un sujet tabou dans la société, la fin de vie est devenue ces dernières années une thématique qui intéresse de

plus en plus l'opinion publique. Les directives anticipées, l'accès aux soins palliatifs, l'assistance au suicide, la prise en charge de proches en fin de vie ou les décisions au sujet de traitements à la dernière phase de la vie sont des sujets qui préoccupent aujourd'hui de nombreuses personnes et institutions. Les débats sur ces sujets s'articulent autour de conceptions et idéaux divers quant à ce que pourrait être le "bien mourir". Le Programme national de recherche 67, doit aider à mieux comprendre les modifications et les nouveaux besoins qui se font jour en rapport avec la fin de vie. Les résultats de recherche doivent identifier les lacunes de la prise en charge et les situations problématiques à cet égard et proposer aux personnes touchées ainsi qu'aux équipes soignantes des bases utiles pour leurs décisions. De plus, il s'agit d'élaborer des suggestions d'adaptation des règles juridiques et de réfléchir aux implications éthiques. Enfin, un autre but est de mieux comprendre les changements sociétaux qui ont un impact sur la perception de la fin de vie.... Les recherches ne sont pas terminées car elles portent sur 5 ans.

En tant qu'infirmière, il est important de se rattacher à un modèle infirmier dans sa pratique afin de savoir comment agir face à diverses situations complexes. Pour ce travail, il a été choisi une théorie de soins qui sera décliné par la suite et qui peut soutenir les infirmières dans le respect des choix et des perspectives des patients.

3. CADRE THÉORIQUE : ROSEMARIE RIZZO PARSE: L'ÉCOLE DE PENSÉE DE L'HUMAINEVENANT

3.1. La discipline infirmière

Depuis plus d'un siècle, les infirmières s'efforcent de définir les soins infirmiers dans la pratique ainsi que l'aide à la santé des personnes et des populations. Elles ont exploré les mots qui définissent avec justesse leurs actions et activités liées à la santé, quels que soient leur pays, milieu ou culture. Ces infirmières théoriciennes et méta théoriciennes ont démarqué le champ de la discipline infirmière. Les sciences infirmières sont des disciplines professionnelles dirigées vers une pratique professionnelle (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010). "C'est le savoir à la base de leurs actions qui distingue leur apport à la santé des personnes, des familles, des

communautés et des populations de celui des autres professionnels ou encore des soignants familiaux “ (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010, p.3). La discipline infirmière est la façon dont les infirmières abordent la relation entre la personne, l’environnement, la santé et le soin (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010).

En outre chaque infirmière met en œuvre son savoir, son expérience pour accompagner la personne face à lui au bien-être en se basant sur une théorie de soin qui le représente au mieux selon les métaparadigmes (humain, environnement, santé et soin). En effet, chaque soignant aura une définition différente de l’humain et de la personne ce qui amène par la suite le concept de l’environnement qui se réfère à l’importance donnée au niveau des conditions culturelles et sociales de la personne puis, par la compréhension du processus humain de vie ou de mort incluant ainsi les soins infirmiers en lien avec des objectifs, des données et des résultats par le concept de santé et de soin (Fawcett & Desanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.6).

De plus, l’infirmière développe un savoir et l’utilise en cinq modes: le *mode personnel*, *esthétique*, *éthique*, *empirique* et *sociopolitique ou émancipatoire*.

Le mode *personnel* est l’expérience personnelle de l’infirmière en étant une personne unique, consciencieuse et authentique. Il englobe la compréhension subjective de soi et d’autrui, ou ce que l’infirmière connaît de sa propre personne par son intellect, par ses expériences vécues ou par son intuition ce qui lui permettra de comprendre la façon sensible lors d’une situation de soins. Des attitudes ou des actions seront naturellement présentes comme l’empathie, l’écoute, l’attention et le toucher sont des comportements qui ont le potentiel de reconforter. Le mode *esthétique*, ou l’art des soins infirmiers nécessite des ressources créatives pour transformer une expérience. L’expression de type artistique se décrit par des expériences de l’infirmière au quotidien comme la beauté et l’adresse d’un geste ou même l’intensité d’une interaction. Le mode *éthique* inclut les valeurs et les principes d’ordre moral nécessaires lors des soins comme l’importance de ce qui peut être juste, bon ou désirable pour le patient. Le mode *empirique* est issu de la recherche scientifique qualitative ou quantitative dans le but de transformer les pratiques infirmières en fonction de ces savoirs. Le mode *sociopolitique ou émancipatoire* englobe le rôle infirmier à comprendre le milieu sociopolitique et culturel des patients ainsi que celui d’elle-même (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010).

C'est ainsi que " La pratique infirmière vise à créer le meilleur environnement de santé possible pour l'être humain, et qu'elle est un service humanitaire en ce sens qu'elle s'intéresse à préserver le respect et l'autodétermination de la personne " (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 6).

En lien avec la problématique de ce travail, l'infirmière doit soigner, accompagner et accepter la singularité de l'autre. En effet, pour cela elle devra donc utiliser ses cinq savoirs pour développer sa propre compréhension et celle de l'autre afin de distinguer ce qui pourra augmenter ou entraver au respect des perspectives de soins que le patient choisira. Ce travail de bachelor met l'accent sur l'importance de l'autodétermination, le respect, les souhaits et la dignité de chaque être humain vivant une situation de soins palliatifs lors d'une maladie cancéreuse avancée. Pour cela, la théorie de soins choisie est celle de Rosemarie Rizzo Parse car celle-ci met en évidence le respect des choix de la personne en tenant compte des aspects tels que la dignité en ayant une vision de l'être humain unitaire.

3.2. Ancrage disciplinaire

Le paradigme et l'école de pensée de l'humaindevenant de la Doctoresse Rosemarie Rizzo Parse est une théorie inspirée de l'école des patterns par Martha E. Rogers. Cette théorie diffère des autres disciplines infirmière en mettant en avant : l'être humain comme un être unique, imprévisible, indivisible et toujours changeant ainsi que la dignité et le vivant-qualité de chaque être humain.

Lors d'une maladie cancéreuse, en situation palliative ou même dans la vie de tous les jours, l'être humain est imprévisible dans ses choix de vie. Les infirmières ont comme rôle de respecter les souhaits et choix de chaque patient, même si dans la réalité des soins cela n'est pas toujours pris totalement en compte.

La théorie de Parse guide les infirmières à respecter le choix des patients dans une totale dignité.

Parse nomma la dignité comme le phénomène éthique de l'humaindevenant. Elle rendit explicite quatre vérités, qui perdurent de la dignité et surgissent de l'ontologie humaindevenant (Parse, 2010, 2013).

1. "Révérence est regard solennel pour présence humaine", c'est reconnaître avec dévouement l'unicité d'autres avec la compréhension profonde des sens explicites-tacites surgissant avec l'humain-univers.

2. "Émerveillement est regardant l'inexplicable d'existence humaine", est un étonnement sans pli, inspiré de l'exquis qui peut être appréhendé dans sa magnanimité. L'émerveillement surgit avec surprise se déployant avec le devenant visible-invisible devenant du maintenant émergent. Surprise est la présence ressentie, vivant l'expérience avec toutes les expressions variées d'émerveillement. Elle surgit à partir de connaître en étant témoin de quelque chose de valeur et vivant l'expérience en tant qu'une intimité tranquille ou une turbulence troublante.

3. "Trahison est violation de confiance humaine", trahison est un bris de promesse qui vire le rythme confiance-méfiante. Trahison est cocrée alors que ceux qui trahissent sont en collusion avec d'autres, cherchant confort avec les patterns changeant du familier-nonfamilier.

4. "Honte est humiliation avec déshonorant valeur humaine", la honte est la peur insoutenable de perdre face lorsque les attentes personnelles et attentes d'autres ne se rejoignent pas. La honte est vécue en tant qu'embarras et se manifeste en fuyant la situation alors qu'évitement persistant avec culpabilité augmente au fil du temps (Parse, 2014, p. 27).

Selon Parse, la discipline infirmière englobe trois paradigmes: la totalité, la simultanité et l'humain-devenant. Ces trois paradigmes orientent l'infirmière dans sa pratique. Le paradigme de la totalité prend en compte l'humain comme un être bio psycho socio et spirituel avec son environnement interne et externe voyant la santé comme un état et processus de bien-être. Le paradigme de la simultanité est un processus mutuel avec l'univers et la santé en tant que processus. Le paradigme de l'humain-devenant englobe l'humain-univers qui est une cocreation indivisible, imprévisible et toujours changeante avec l'univers d'une personne unitaire (Parse, 2014).

Tableau 1. Paradigme

Paradigme Totalité	Paradigme Simultanéité	Paradigme Humaindevenant
<p>Ontologie</p> <p>Humain - être biopsychosociospirituel</p> <p>Univers - environnement interne et externe</p> <p>Santé - un état et processus de bien être</p> <p>Epistémologie</p> <p>Attributs humains</p> <p>Méthodologies (recherche et pratique)</p> <p>Quantitative, qualitative, mixte</p> <p>Étapes du processus infirmier (nursing)</p>	<p>Ontologie</p> <p>Humain - pattern unitaire</p> <p>Univers - pattern unitaire en processus mutuel avec l'humain</p> <p>Santé - une valeur et un processus</p> <p>Epistémologie</p> <p>Patterns humains</p> <p>Méthodologies (recherche et pratique)</p> <p>Quantitative, qualitative, praxis</p> <p>Pattern reconnaissance</p>	<p>Ontologie</p> <p>Humainunivers - cocréation indivisible, imprévisible, toujours changeante</p> <p>Ethos de Humaindevenant - Dignité - présence, existence, confiance, valeur</p> <p>Vivant qualité - devenant visible-invisible devenant du maintenant émergeant</p> <p>Épistémologie</p> <p>Expériences vivantes universelles</p> <p>Méthodologies</p> <p>Scientifisant - qualitative</p> <p>Vivant l'art - présence vraie (illuminant sens, virant rythmes, inspirant transcendant)</p>

Tiré de : Parse, 2014

Les neuf assomptions philosophiques du paradigme de l'humaindevenant, sont divisés en trois concept: *Humainunivers, Ethos et Vivant qualité.*

L'humainunivers se définit par l'indivisibilité, l'imprévisibilité et le toujours changeant ce qui permet de cocréer sans interruption car l'humainunivers est en perpétuelle mouvement avec son environnement. De plus, l'humainunivers choisit librement un sens à sa vie selon les circonstances vécues, ce qui se traduit par des échanges continuels rythmiques menant ainsi à l'imprévisibilité et le toujours changeant. L'ethos se définit comme un être unique face aux autres en ayant sa propre présence,

existence, confiance et valeur ce qui renvoie à une dignité propre à soi. Le vivant qualité se définit par l'authenticité de l'expression unique qu'une personne partage en tenant compte du concept de l'imprévisibilité et toujours changeant (Parse, 2014, pp. 29-30).

« Ces assomptions ont pour sens que humainunivers est une cocréation qui ne peut pas être divisée.... Toutes les assomptions imprègnent les postulats, thèmes et principes de humaindevenant » (Parse, 2014, p. 30).

Les postulats de la théorie de l'humaindevenant sont: *Illimitabilité, Paradoxe, Liberté et Mystère.*

Selon Parse (2014) :

Illimitabilité est le connaitre indivisible sans bornes étendu à l'infini, le tout-à-la-fois se souvenant-prospectant avec le maintenant émergeant. Le Paradoxe est un rythme intriqué exprimé comme un pattern préférence. La Liberté est libération interprétée contextuellement. Le Mystère est l'inexplicable, ce qui ne peut pas être complètement connu sans équivoque (p. 31).

En lien avec les assomptions et les postulats viennent alors trois thèmes: *Sens, Rythmicité et Transcendance.*

Le sens met en évidence l'imageant qui permet de valoriser ses dires en le valorisant en langageant. La rythmicité permet de révéler-dissimuler et d'habiliter-limiter les échanges rythmiques avec l'environnement en tenant compte ainsi du connectant-séparant de la façon de penser de la personne. La transcendance se définit par le toujours changeant avec le pouvoir d'affirmer les choses, de vivre avec certitude et incertitude à la fois ce qui permet de se transformer continuellement (Parse, 2014, p.31).

Chaque principe de l'humaindevenant contiennent trois concepts et paradoxes :

Principes 1: *En structurant un sens c'est imageant et en valorisant de en langageant.*

Le sens des expériences vécues et la signification qu'un individu donne à un événement est un processus ouvert avec l'univers en choisissant ce qu'il veut devenir selon la situation de santé et en étant responsable de ses choix selon ses propres valeurs et croyances.

Principes 2: *En configurant des patterns rythmiques, c'est en révélant-dissimulant et en habilitant-limitant de en connectant-séparant.*

L'humain vit des rythmes qui lui sont propres et qui changent constamment selon ses propres choix. L'infirmière s'accorde à respecter les différents rythmes de chaque patient.

Principes 3 : *En cotranscendant avec des possibles c'est ayant du pouvoir et en générant de en transformant.*

La force et le courage de chaque être humain à accepter ou non la certitude ou l'incertitude de vivre. La personne a le pouvoir dans la décision de ses propres choix et l'infirmière a comme rôle de coconstruire les rythmes (Parse, 2014).

Vivant l'art de l'humaindevenant

L'art de l'humaindevenant est de connaître ce qui est important pour les patients : son vivant qualité, ses rythmes de devenant, ses priorités, ses intentions, descriptions des expériences qui se passent dans le moment présent et des patterns changeant en sachant ce qui est important pour eux maintenant et ce qu'ils envisagent de réaliser. (Parse, 2014, p.96). L'art de l'humaindevenant est vivant présence vraie, ce qui signifie la croyance que l'humainunivers est indivisible, imprévisible, toujours changeant et que les individus en tant que mystère choisissent librement avec options illimitables de vivre pattern comme préférences, structurer un sens personnel, vivre des rythmes paradoxaux et bouger avec une diversité changeante en vivant qualité. Présence vraie est un amour inconditionnel réflexif, en étant un art interpersonnel fondé en une solide base de connaissances reflétant la croyance que chaque personne connaît son chemin. C'est aussi une puissante connexion humainunivers tout-en-mouvement, une manière spéciale d'être avec d'autres en étant attentif aux changements de sens de moment-en-moment avec le devenant visible-invisible devenant du maintenant émergent. C'est étant témoin et être avec d'autres alors qu'ils changent leurs pattern préférences à l'écoute des rythmes, espoirs et rêves montrés en sons et silences, les visions et aveuglements disponibles avec le mystère illimitable de l'humainunivers (Parse, 2014, p.95-97).

Les infirmières qui fondent leur pratique professionnelle sur l'humaindevenant, voient les patients comme un mystère vivant selon les valeurs qui leurs sont prioritaires, choisissant des sens avec des options illimitables et maîtres de leur propre vivant qualité. Les patients sont traités avec révérence et émerveillement, reconnaissant leur dignité personnelle. Les infirmières respectent les choix de vivant qualité des patients et de leurs familles en n'essayant pas de changer les choix des personnes afin de respecter leurs perspectives. Les infirmières humaindevenant parcourent sens, souhaits, intentions et désirs fusionnant avec ce qui est le devenant visible-invisible devenant du maintenant émergeant selon la perspective des personnes en honorant les souhaits et désirs des patients. En entrant dans le monde de la personne en étant une étrangère ne connaissant pas l'histoire de vie de la personne, l'infirmière en présence vraie rejoint la réalité des personnes en étant disponible en étant témoin sans juger et sans étiqueter les personnes (Parse, 2014, p.97-98).

3.3 Liens avec la question de recherche

Concernant la thématique, une personne souffrant d'un cancer avancé a besoin de garder une liberté de choix dans une totale dignité, d'être soulagée lors de symptômes contraignants, d'avoir un accompagnement social, spirituel et psychologique ainsi qu'un accompagnement de ses proches aidants. Quand le diagnostic d'un cancer avancé frappe de plein fouet, une vie est bouleversée chamboulant le quotidien entre espoirs et désespoirs, l'avenir d'une personne ainsi que celle de ses proches. Sachant que la maladie progresse, chaque personne est unique et aura des besoins différents. L'incertitude face à l'évolution de la maladie, la crainte face à la mort et les soucis face aux proches révèlent un tourbillon de sentiments. Plusieurs questionnements se présentent lors d'une annonce bouleversante comme ; qu'est ce qui compte pour moi, qui va s'occuper de moi, est-ce que je vais souffrir, quels souhaits puis-je exprimer (ligue suisse contre le cancer, 2007).

Le rôle des infirmières est de s'engager au respect des perspectives, des besoins, craintes et souhaits des patients dans ces moments de vulnérabilités. Dans nos pratiques professionnelles quotidiennes, il est notoire que le respect des choix et perspectives des personnes est un important défi.

Selon Bournes, D. A. (2000) :

Au contraire, l'école de pensée de l'humain devenant postule que la personne est la seule qui connaît le chemin ainsi les décisions individuelles de santé et de qualité de vie sont les guides les plus appropriés pour les pratiques de soins de santé. Cela peut aussi conduire à des façons de pratiquer qui ne tiennent pas compte du caractère unique des individus, ni de leurs choix, et violent leur droit à l'autodétermination (p. 1).

La théorie de Parse guide les infirmières à avoir des manières qui démontrent un engagement à respecter les choix des personnes malades en interprétant leurs propres réalités de telle manière qu'eux seuls peuvent connaître le meilleur choix pour eux-mêmes. Pour honorer les choix des personnes les infirmières comprennent les assomptions que les humains sont unitaires, différents les uns des autres, libres de choisir un sens (Bournes, D. A., 2000).

Les patients ne sont pas des choses à manipuler mais des mystères à regarder. La qualité de vie ne se définit pas par des prescriptions randomisées mais est plutôt cocréée par les choix des individus. Ainsi, certaines personnes meurent en suivant tous les traitements programmés et certains qui n'en suivent aucun se rétablissent. Se centrer sur la globalité d'un être unique vivant ses valeurs et ses croyances personnelles aide les infirmières à écouter et à respecter les choix de chaque patient avec des soins centrés sur le patient selon la perspective de l'humain en devenir. L'être humain prend part avec l'univers à la cocréation d'une histoire unique (Parse, 2008).

Selon Parse (2008) :

Le pouvoir de la musique est de transporter l'auditeur dans les pensées, la réalité du compositeur. Considérez que chaque être humain est le compositeur de chants de sa vie. Les professionnels de la santé sont les auditeurs ; ils ont le choix de se laisser porter par les pensées, les réalités des personnes-compositeurs. C'est ce que le soin centré sur la personne est du point de vue du modèle créateur de l'humain en devenir (p. 2).

Suite aux différentes recherches, une problématique d'actualité a été relevé et la question de recherche a été formulé.

3.4. Question de recherche

A la fin de cette problématique, une réflexion a été effectuée au sujet de comment l'infirmière fait pour respecter les choix des patients en fin de vie en s'inspirant de l'humaindevenant selon la théorie de Rosemarie Rizzo Parse. Le travail de bachelor a comme but de répondre à la question de recherche suivante :

Comment l'infirmière peut-elle contribuer au respect des choix et perspectives d'une personne en situation palliative atteinte d'un cancer avancé ?

4. Méthode

Ce travail méthodologique permet de questionner une thématique qui est celle des choix et perspectives des personnes atteintes d'un cancer avancé en situation palliative. En se questionnant sur les choix et l'autodétermination, il a été possible d'élargir les connaissances en lien avec la dignité, le rôle des infirmières, les proches aidants etc. Ce travail met en évidence les connaissances existantes et permet d'en discuter en élargissant nos connaissances (OMS, 2013).

Les recherches d'informations concernant les perspectives ont conduit à l'élaboration de notre problématique. Grâce à celle-ci, des mots-clés ont été traduits en anglais «Mesh-term», ensuite mis en évidence par le biais du PICOT qui est l'outil permettant la recherche d'études scientifiques dans diverses bases de données.

4.1 Sources d'informations et stratégies de recherche documentaire

Le cancer avancé étant une maladie chronique et évolutive, la notion de «Temps» n'a pas lieu d'être et ainsi bloquait la recherche d'articles. L'objectif de cette recherche est de démontrer comment les infirmières font pour respecter les choix des patients en fin de vie lors d'un cancer avancé. Chaque personne est unique et a des besoins différents, c'est pour cela que le tableau «Picot» ne contient pas de comparaison.

Tableau 2. PICOT

P opulation cible	Les infirmières
I ntervention	Soins infirmiers par des actions
C omparateur	Pas de comparaison
O utcome (=résultats)	Le respect des choix et perspectives de fin de vie
T emps	X

Tableau 3. Mesh-Terms

Mots-clés	Mesh-Terms
Cancer	Neoplasms
Fin de vie	End of life
Soins de fin de vie	End of life care
Planification anticipée des soins	Advance care planning
Rôle infirmier	Nursing role
Soins palliatifs	Palliative care
Soins terminaux	Terminal care
Soins infirmiers en oncologie	Oncologic nursing
Dignité humaine	Human dignity
Soins infirmiers	Nursing care
Qualité de vie	Quality of life
Infirmière	Nurse
Cancer avancé	Advanced Cancer
Qualité de vie	Quality of life
Infirmière plaidoyer	Nurse Advocacy

Tableau 4. Associations des Mesh-Terms

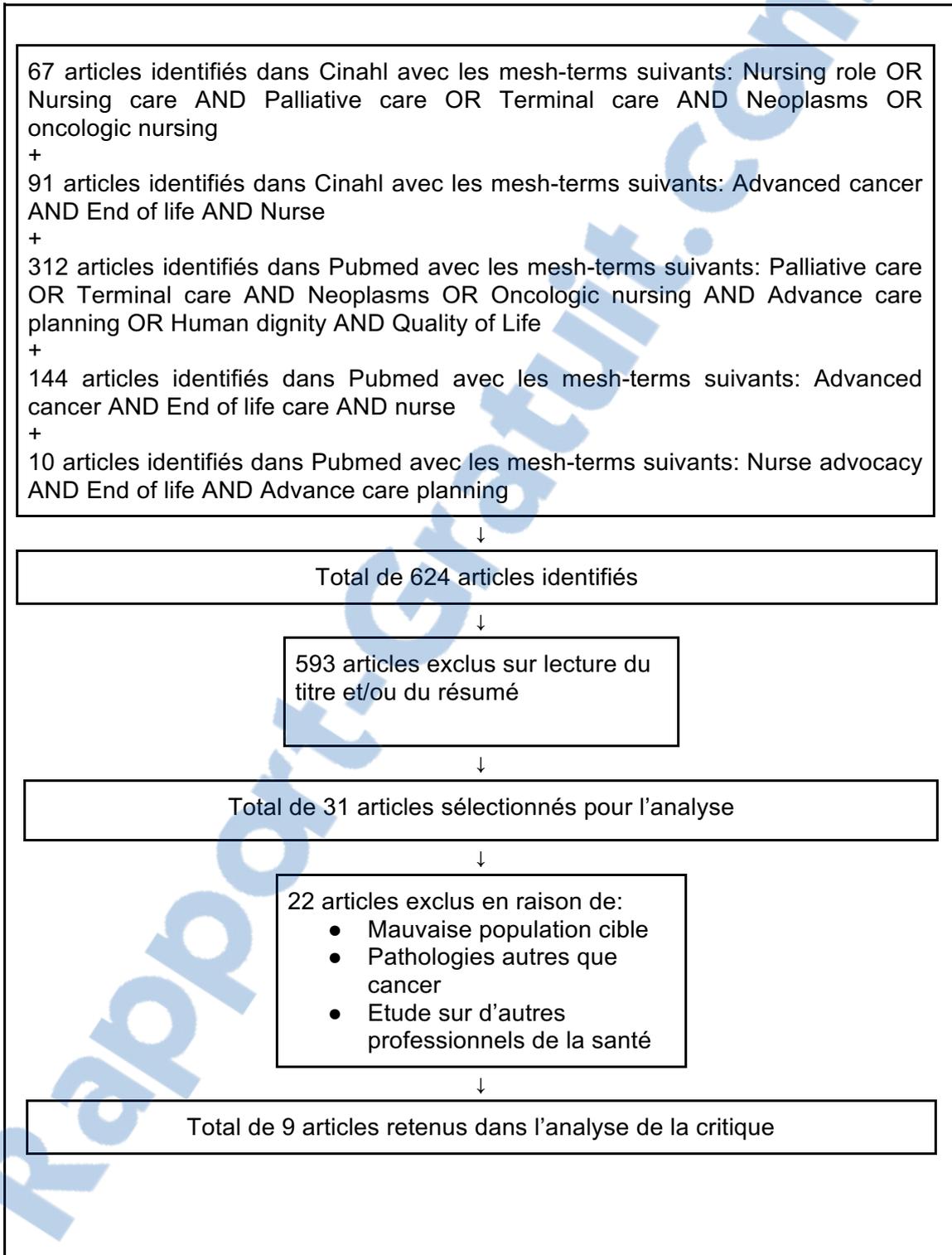
Nursing role OR Nursing care AND Palliative care OR Terminal care AND Neoplasms OR Oncologic nursing
Advanced cancer AND End of life AND Nurse
Advanced cancer AND End of life care AND nurse
Palliative care OR Terminal care and Neoplasms OR Oncologic nursing AND Advance care planning OR Human dignity AND Quality of Life
Nurse advocacy AND End of life AND Advance care planning

Des limites ont dû être instaurées afin d'affiner les recherches:

- Articles «All Fields» (Pubmed) et «MH Exact Subject Heading» (Cinahl)
- Dates de publication inférieure à 10 ans (Cinahl et Pubmed)

4.2 Diagramme de flux

Figure 3. Diagramme de flux



5. RÉSULTATS

5.1 Analyse critique des articles retenus

L'étude qualitative "**Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care**" dans la revue *International Journal of Nursing Studies* effectuée par Horne G., Seymour J., & Payne S. parle des choix et souhaits des patients en fin de vie lors d'un cancer du poumon. L'étude a révélé que les préférences et les souhaits pour les soins et traitements futurs n'étaient pas la principale préoccupation des personnes atteintes de cancer mais plutôt une préoccupation face aux aspects sociaux et de la mort. Les participants ont parlé de leurs expériences face à la mort tout en s'efforçant de vivre le moment présent. La planification de la mort n'était pas quelque chose que les patients ont déclaré avoir discuté, sauf lorsque par préoccupation pour leurs familles, des arrangements pratiques devaient être faits après la mort. L'étude suggère que les personnes confrontées à la fin de leur vie se concentrent principalement à vivre le moment présent le plus normalement possible et que les infirmières doivent développer des moyens pour aider les personnes sur les aspects sociaux plutôt que physiques ou médicalisés de la mort.

Cette étude relève l'importance de la communication et d'une relation soignant-soigné privilégiée. Les infirmières doivent être à l'écoute de ce que le patient veut et pense être le mieux pour lui. Cela se fait en communiquant, en créant un lien de confiance, en intégrant la famille et en étant disponible pour répondre aux besoins et questionnements. L'infirmière doit se centrer davantage sur la personne plutôt que sur la maladie en cherchant à comprendre ses besoins et en allant dans son sens. L'infirmière doit se laisser guider par le patient, telle une étoile guidante, sans rien imposer, mais en s'accordant avec les souhaits émis par ce dernier. Il est important de garder à l'esprit que chaque personne a des besoins différents à des moments différents.

L'étude qualitative "**Community palliative care clinical nurse specialists : a descriptive study of nurse-patient interactions**" dans la revue *International Journal of Palliative Nursing* effectuée par Howell D., Hardy B., Boyd C., Ward C., Roman E., & Johnson M. (2014) parle de différents concepts liés en soins palliatifs. En effet, l'étude

s'est basée sur le concept des soins palliatifs défini par l'Organisation mondiale de la santé " des soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle". L'article montre que pendant longtemps les soins palliatifs étaient reliés aux maladies cancéreuses, mais qu'au jour d'aujourd'hui ces soins mettent en lien d'autres maladies définies ainsi par une évolution, une chronicité et une incurabilité. Cette étude a voulu mettre en évidence les activités infirmières en soins palliatifs concernant les interactions avec les patients ayant tous types de maladies cancéreuses. L'étude qualitative, qui comprenait des entretiens semi-structurés, a révélé que l'interaction infirmière a un rôle essentiel quant à l'évaluation de la situation de la personne souffrante de maladie chronique, évolutive et potentiellement mortelle. De plus, l'infirmière a un rôle en lien avec la planification de projets de soins et dans l'intervention en lien avec les besoins et l'entourage du patient.

En s'aidant de cet article, on peut alors mettre en évidence que l'infirmière ne doit pas se contenter d'administrer un traitement sans avoir un lien d'interaction avec son patient. En effet, l'infirmière devra avoir une connaissance sur la maladie, sur l'histoire de vie du patient et connaître les potentielles interactions avec son traitement. Ensuite, l'aspect du soutien émotionnel comprendrait la connaissance d'une possible anxiété, un changement d'humeur dû au phénomène de l'incertitude en lien avec l'avancé de la maladie. L'infirmière devra donc selon l'article être un réconfort face au patient vivant une maladie potentiellement mortelle en appliquant l'incertitude face à celle-ci.

L'article met donc en lumière le concept de l'incertitude de l'accompagnement du patient face aussi aux possibilités de changements de perspectives et de choix en lien avec notre problématique. Cependant, l'article ne donne pas de réponses précises concernant les rôles infirmiers ou comment l'infirmier peut-il aborder les sujets en lien avec sa maladie et sa fin de vie. L'incertitude est alors essentiel à comprendre et à travailler tout au long de la prise en soins car comme dirait Parse l'incertitude révèle du toujours changeant que l'humain crée entre lui et son univers ce qui met en lien qu'il n'y pas de guidelines car chaque être humain est unique.

Les résultats de l'étude "***To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing treatment decisional support in advanced cancer***" effectuée par Barthow C., Moss C., McKinlay E., McCullough L., Wise D. (2009) essaient d'explorer par une étude qualitative les facteurs potentiels qui pourraient influencer l'implication des infirmières dans l'accompagnement d'un soutien décisionnel. Lors de cette recherche, différents facteurs influençant ont été mis en évidence ce qui pourrait selon les auteurs favoriser ou entraver l'implication que le soignant a lors d'une prise en soins. Les auteurs ont montrés que l'infirmière prenant en soins une personne doit prendre en compte trois concepts. Le premier serait le soutien décisionnel. En effet, lors de soins de fin de vie, le patient doit avoir une palette de traitements afin d'assurer au mieux sa qualité de vie, en tant qu'infirmière nous avons le rôle de devoir expliquer, informer et accompagner le patient sur les divers possibilités de soins qu'ils lui sont proposés. Deuxièmement, la propre vision des soins de l'infirmière a une possible influence concernant ses propres valeurs et ses croyances qui seront lors de ses soins confrontés à celles du patient. Troisièmement, le niveau d'expérience est mis en lien avec la capacité de se confronter à des choix différents, à l'expérience de pouvoir s'appuyer sur le vécu de chacun afin d'aider à la compréhension de l'autre. Les trois facteurs influençant sont donc importants à mettre en évidence lors de la prise en soins d'un patient en situation palliative. En effet, sans connaissances de l'autre, l'impossibilité à répondre à ses besoins compliquerait la possibilité de répondre à ses questionnements face à une possible incertitude de la maladie. Cependant, malgré la connaissance de l'autre et de soi selon Parse une part de mystère et d'inexpliqué demeure car chaque personne à ses secrets, un monde à lui qui reste enfoui en lui. Mais tout de même l'approche vers l'autre est possible en tenant compte du fait que l'autre est une personne toujours changeante et que nul ne pourra prévoir comme elle pense, ressent et prédit l'avenir. L'ouverture d'esprit est donc essentielle et il faut en tenir compte dans les facteurs favorisants dans l'approche palliative.

L'étude qualitative « ***Evaluating Long-Term Care Through the Humanbecoming Lens*** », parue dans la revue *Nursing Science Quaterly* et réalisé par Judith D., Hart a pour objet de recherche l'évaluation des soins de longue durée selon la perspective de l'humain devenant (Rosemarie Rizzo Parse). L'auteure a réalisé des entretiens semi structurés avec deux résidents d'un établissement médico-social. Pour cela, elle a défini trois questions ouvertes afin que les résidents puissent s'exprimer librement et donner le sens de l'expérience vécue. Les trois questions étaient : « A quoi ressemble la vie ici ? » « Qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? » et « Comment cela vous fait-il ressentir ? ». Les résidents ont principalement indiqué qu'ils trouvaient très important qu'on les écoute, afin de ne pas se sentir comme des objets. Selon la vision de Parse, le fait de ne pas écouter la personne est une trahison de la confiance qui mène à la non protection de la dignité humaine. Pour préserver la qualité de vie, il est donc important pour eux qu'on écoute leurs souhaits et leurs demandes. Pour cela, il faut tenir compte du fait que l'être humain est un être indivisible, imprévisible et toujours changeant. Le soignant ne peut donc pas émettre des hypothèses ou des jugements sur l'histoire du résident car seul celui-ci aura le pouvoir de transmettre sa propre vérité. Le soignant doit donc amener une discussion en posant des questions ouvertes afin de permettre et de comprendre l'explication du sens de l'expérience du résident. Il pourra ainsi déceler la signification que le résident donne à sa maladie, ses valeurs et ce qui est le plus important pour lui concernant sa qualité de vie. La dignité des soins se définit donc par une bienveillance du respect de la vie privée et des choix du résident, ce qui évite un mépris sur la connaissance de l'autre et donc une trahison de la dignité humaine.

L'étude descriptive "***End-of-life care perspectives of patients and health professionals in an Indian health-care setting***" dans la revue *International Journal of Palliative Nursing* effectué par Chacko R., Ruby Anand J., Rajan A., John S. & Jeyaseelan V. vise à explorer les soins de fin de vie en prenant en compte des perspectives de patients atteints de carcinome avancé et le rôle des professionnels de la santé. Les patients ont accordé un degré d'importance plus élevé à l'émotion, aux dimensions sociales, physiques et spirituelles des soins par rapport aux professionnels de la santé.

L'article montre l'importance de bien connaître la personne en prenant du temps pour être à l'écoute de ses besoins car chaque personne est unique et aura des perspectives différentes. Il met aussi en évidence l'intérêt que le patient porte au soutien de ses besoins spirituels et qu'il compte sur les infirmières pour y répondre.

Les infirmières sont beaucoup focalisées sur les soins somatiques, l'administration de médicaments et l'accomplissement de gestes techniques comme des examens sanguins, les réfections de pansement ou autre. Cependant, cet article démontre à travers certaines réponses de patients que ces derniers auraient besoin d'un autre type de soins et de soutien qu'ils ne reçoivent pas. Cela remet quelque peu en question la place et le rôle de l'infirmière s'occupant de patient en fin de vie. Apprendre aux infirmières que parler, écouter et soutenir peut s'avérer être des soins bien plus importants que la simple administration de médicaments à des patients arrivant au terme de leur existence.

L'étude ethnographique "***Nurses' Responses to Ethical Challenges in Oncology Practice: An Ethnographic Study***" de la revue *Clinical Journal of Oncology Nursing* effectué par Pavlish C., Brown-Saltzman K., Jakel P. & Rounkle AM., met en évidence les défis éthiques auxquels sont confrontés les infirmières travaillant en oncologie dans leur pratique clinique. L'article montre l'importance d'établir une relation de confiance afin d'avoir un dialogue authentique avec les patients et que l'environnement de travail a fortement influencé les actions des infirmières. Certaines infirmières ont réfléchi à des questions éthiquement pertinentes mais sont restées silencieuses ou alors n'ont pas été entendues. Ces occasions perdues entravent de manière significative une véritable collaboration et, par conséquent, la qualité des soins.

L'article expose qu'une bonne collaboration est essentielle pour garantir une bonne qualité des soins ainsi qu'un dialogue constructif quotidien afin d'éviter une détresse morale et de l'acharnement thérapeutique. Ce que les infirmières croient être une bonne pratique dans une situation peut différer des croyances des médecins. Les infirmières passant beaucoup de temps au chevet du patient, sont les plus amenées à connaître et à défendre les valeurs et croyances de leurs patients. En conséquence, les infirmières ne sont pas seulement positionnées pour comprendre leurs propres évaluations morales mais pour évaluer celle des autres. Les infirmières sont une force pour le patient et ont de nombreuses opportunités pour le défendre. La pratique

infirmière est une profession moralement pertinente avec son propre code de déontologie. Les infirmières ne peuvent pas abandonner les obligations éthiques. Cela montre l'importance d'établir une relation de confiance afin d'avoir un dialogue authentique avec les patients.

La recherche qualitative “***Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses’ Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses***” écrite par Lynn Reinke, F., Shannon S., E., Engelberg R., A., Young J., P., & Randall Crutis J. (2010) a pour but de décrire quelles interventions les infirmières peuvent mener afin d'améliorer la communication en soins de fin de vie en soutenant le concept de l'espoir. L'espoir se définit dans l'article par une vision indéfinissable selon les besoins et la perception de la personne. Cette définition nous renvoie donc à une mesure de l'espoir indéfini et immesurable. Les auteurs ont donc étudié comment l'infirmière peut faire face à cela. Selon eux, l'aspect de la connaissance et la compréhension des patients et du vécu de leur maladie est important car en tant que soignant cela met en évidence les questionnements concernant leurs envies et leurs besoins. Le partage d'informations interdisciplinaire est nécessaire car le manque d'interdisciplinarité empêcherait l'infirmière de pouvoir répondre aux besoins du patient concernant des possibles clarifications de soins et de traitements dont il pourrait bénéficier. En effet l'infirmière, selon l'article a un rôle essentiel dans la mise en mot de ce que le patient peut livrer sur ses questionnements face à la maladie. Par la suite, le fait que l'infirmière soit proche du patient et qu'elle comprenne ses besoins lui permettrait de pouvoir transmettre ceux-ci aux autres professionnels de la santé afin de proposer une prise en soins en lien avec ce que le patient demande et a besoin. Grâce à cela, l'infirmière peut donc avancer avec le patient en tenant compte de l'incertitude de la maladie et ainsi mettre en lien les divers sortes d'espoir que le patient peut avoir au long de l'avancement et le changement de la maladie. La connaissance de soi, de nos compétences et de nos connaissances en tant qu'infirmière est donc essentiel afin d'aboutir à une prise en soins en acceptant l'autre avec son espoir, son incertitude, ses besoins et ses envies. En tenant compte de la théorie de l'humaindevenant, il faudrait essayer de comprendre l'autre avec cette notion du toujours changeant, que rien n'est figé, que tout peut changer et que l'autre sera à jamais une part d'imprévisibilité et

d'inconnu à comprendre et l'aider ainsi à maintenir au plus sa propre vision de qualité de vie.

L'étude qualitative « ***Oncology Nurses' Narratives About Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients*** », paru dans la revue *Cancer Nursing* et réalisé par McLennon S., M., Uhrich M., Lasiter S., Chamness A., R. & Helft P., R. (2013) aborde la fréquence et les types de dilemmes éthiques rencontrés par les infirmières en oncologie, ainsi que la communication liée au pronostic. Les auteurs ont réalisé des questionnaires semi-structurés puis ont utilisé la méthode d'analyse de contenu d'Elo et Kyngäs et Krippendorff., ce qui leur a permis de qualifier des concepts et les grouper en catégories. Les infirmières ayant répondu au questionnaire ont mis en évidence les facteurs principaux entravant le récit de la vérité. Beaucoup d'infirmières ont déclaré se sentir incertaines quant au contenu de l'information qui a été donnée au patient, ce qui est une barrière à la bonne communication par peur de donner de fausses informations ou des informations que le patient n'aurait pas reçues. Il y a aussi un évitement de la part des médecins à parler du pronostic ou l'utilisation d'une terminologie vague ce qui met le patient et les familles dans une position inconfortable. Cet évitement de la part des médecins ou des infirmières peut être liés à une préoccupation concernant l'élimination de l'espoir. Ceci est une barrière au consentement éclairé du patient, dû au fait qu'il n'a pas accès à toutes les informations ou qu'il n'a pas tout compris. Il y a donc un biais dans la prise de décisions concernant les traitements qu'il accepte, par exemple. Les infirmières rencontrent également des conflits éthiques quant à la confidentialité de l'information. En effet, il arrive que la famille refuse que le patient connaisse le pronostic ou à l'inverse que le patient ne l'ait pas annoncé à la famille. L'une des solutions émises par les infirmières serait de participer à l'entretien d'annonce du pronostic avec le médecin. Cela permettrait à l'infirmière de connaître les informations qui ont été données au patient et de pallier à l'incertitude. De plus les médecins estiment que c'est un soutien supplémentaire face aux patients et aux familles. Les infirmières soulignent aussi l'importance d'avoir une documentation complète de la part du médecin concernant les entretiens, ce qui mettrait en lumière les points abordés.

Les infirmières ont aussi exposé quelques conseils. Elles décrivent l'importance de savoir à quel moment avoir les discussions en lien avec la fin de vie. Ceci peut être

abordé lorsque la personne le veut ou en fonction des circonstances afin d'aider la personne à aller vers l'acceptation. Il est alors important d'adapter cette démarche à chaque situation, d'où l'importance de l'individualisation des soins.

L'étude qualitative « ***Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer*** » parue dans la revue Nursing Outlook et réalisé par McLennon S., M., Lasiter S. ; Miller W., R., Amlin K., Chamness A., R. & Helft P., R. (2012) porte sur la communication relative au pronostic entre l'infirmière et le patient. Les auteurs ont organisé des entretiens semi-structurés audio-enregistrés avec des infirmières en oncologie puis ont retranscrit et analysé les données. Les infirmières ont déclaré rencontrer des obstacles liés à la communication sur le pronostic entravant la transition des thérapies contre la maladie, en fin de vie. Ces barrières entraînent souvent une détresse morale chez les infirmières, car elles se sentent dans l'incapacité de défendre les patients et de fournir des soins optimaux. Elles proposent pour pallier à cela une collaboration plus étroite avec l'oncologue, ce qui n'est pas toujours évident à mettre en place. Les barrières évoquées le plus souvent par les infirmières ont été l'incertitude. En effet elles ont peur de divulguer de fausses informations ou des informations méconnues du patient ce qui engendre chez elles un malaise, car elles n'aiment pas être porteuses de mauvaises nouvelles. Il y a une déconnexion avec les médecins. Elles ne savent donc pas ce qui a été dit au patient, mais disent que souvent le pronostic n'est pas abordé. Il y a aussi le risque perçu. Elles ont peur de dépasser les limites en donnant des informations que le médecin avait volontairement gardées confidentielles et de mécontenter ce dernier. Les infirmières ont ainsi décrit l'importance de la compréhension du pronostic afin que les patients puissent bénéficier d'une bonne gestion des symptômes et de la qualité de vie. Ceci permet également une meilleure transition vers des soins palliatifs. La formation professionnelle interprofessionnelle et les pratiques collaboratives peuvent également réduire les barrières de communication et la « déconnexion » associée. Les impératifs nationaux pour transformer les soins de santé, l'accent mis sur les soins centrés sur le patient et la recherche et la discussion pour clarifier les rôles des infirmières dans la communication liée au pronostic peuvent également fournir l'impulsion nécessaire au changement.

5.2 Tableaux descriptifs

Les tableaux suivants permettent de mettre en évidence les similitudes et les différences que les neufs articles analysés peuvent avoir. En effet, les tableaux décrivent neuf études qualitatives avec chacune des méthodologies et des limites différentes selon le résultat de la recherche. Cela permet ainsi de mettre en lumière le but de chaque étude et les résultats de celle-ci. En se basant sur les neufs articles, une mise en commun de thèmes a été effectuée et classés selon neufs thématiques dans un tableau synoptique (Cf: 5.2.10 Tableau synoptique).

5.2.1 « Horne G. ; Seymour J. ; Payne S. (2012). Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. International Journal of Nursing Studies, (49),718-726 »

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
Explorer les points de vue et les expériences des personnes touchées par le cancer du poumon pour discuter des préférences et des souhaits pour les soins et le traitement de fin de vie.	Il s'agit d'une étude qualitative utilisant des entrevues semi-structurées et des études comparatives constantes.	Une ville multiculturelle et une ville post-industrielle dans le nord de l'Angleterre, au Royaume-Uni. Les données ont été recueillies entre 2006 et 2008.	Les entretiens se sont déroulés en deux étapes. Ils ont été sélectionnés comme méthode de collecte de données car ils offrent une approche flexible et négociée pour explorer les perspectives des personnes. Un groupe consultatif de recherche composé d'oncologues, de médecins, d'infirmières et d'un	L'étude a révélé que les préférences et les souhaits pour les soins et traitements futurs n'étaient pas la principale préoccupation des personnes atteintes de cancer mais plutôt une préoccupation face aux aspects sociaux et de la mort. Une théorie dans le but de maintenir l'intégrité face à la mort est proposée. Les participants ont parlé de leurs expériences face à la mort tout en s'efforçant de vivre le moment présent. La planification de la mort n'était	L'article met en évidence l'importance de la communication et d'une relation soignant-soigné privilégiée.	La conception transversale dans laquelle une seule interview a été menée avec chaque personne est une limitation. Une étude longitudinale avec des interviews en série effectuée au cours de la maladie d'une

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
			<p>et d'un aidant en deuil ont soutenu le développement. Les entretiens se sont déroulés en deux étapes. Ils ont été sélectionnés comme méthode de collecte de données car ils offrent une approche flexible et négociée pour explorer les perspectives des personnes. Un groupe consultatif de recherche composé d'oncologues, de médecins, d'infirmières et d'un aidant en deuil ont soutenu le développement de la conception et l'interprétation de résultats.</p>	<p>pas quelque chose que les patients ont déclaré avoir discuté, sauf lorsque par préoccupation pour leurs familles, des arrangements pratiques devaient être faits après la mort.</p>		<p>personne peut avoir notifié différentes perceptions ou changements d'attitude à l'égard des préférences et souhaits pour les soins de fin de vie. En outre, la théorie peut avoir été limitée par le fait que les gens ont choisi de rendre public leurs entretiens. Bien que les résultats ne soient peut-être pas généralisables à d'autres groupes de patients, le modèle théorique peut être utile pour améliorer la compréhension des significations que les gens donnent à discuter de leurs soins futurs</p>

5.2.2 « Howell D., Hardy B., Boyd C., Ward C., Roman E., & Johnson M. (2014). *Community palliative care clinical nurse specialists : a descriptive study of nurse-patient interactions*. International Journal of Palliative Nursing, 20(5), 246-253 »

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
<p>Décrire les activités des spécialistes infirmiers en soins palliatifs pendant les interactions avec les patients</p>	<p>Analyse d'une étude qualitative en entretien non-structuré</p>	<p>Etude s'effectuant en Angleterre soit dans un milieu hospitalier ou domiciliaire</p> <p>Quatre infirmiers spécialisés en soins palliatifs qui ont interviewé 34 patients (14 hommes et 20 femmes)</p>	<p>Les chercheurs ont effectué des entrevues non-structurées afin de permettre l'élargissement de données concernant les besoins des patients.</p> <p>Il y a eu 38 entretiens car quatre patients ont eu besoin de deux visites afin de compléter leurs besoins de recherche</p>	<p>3 rôles de l'infirmier/ère indispensable aux soins palliatifs qui sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'évaluation de la situation - La planification du projet de soins - L'intervention en liens avec les besoins des proches et du patient <p>Suite à cela des thèmes transversaux sont apparues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La connaissance de l'histoire de vie du patient 	<p>Choix de la population large ce qui permet d'avoir un plus large aspect concernant les possibles interactions entre soignant-soigné</p> <p>Vision des patients en lien avec les</p>	<p>L'apport d'informations sur l'échantillon des infirmières tout comme les patients n'est pas assez précis afin de pouvoir identifier exactement la méthode de sélection de ceux-ci ainsi que la durée sur les entretiens non structurés.</p>

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/ Echantillon/ Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
		ayant une maladie maligne (19 pathologies différentes) âgés d'une moyenne de 66 ans (35 à 81 ans)	Le contenu a été enregistré par l'outil ATLAS-ti puis retranscrit suite à une analyse par thèmes.	<ul style="list-style-type: none"> - Les symptômes de la maladie - Les traitements (leur efficacité, leur effets secondaires, leur toxicité, les possibles réactions allergiques) - Les possibles difficultés sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) - L'aspect émotionnel et psychologique <p>En outre, suite aux divers thèmes transversaux en lien avec les trois rôles de bases de l'infirmier/ère, il en est ressortit que le soutien émotionnel était l'un des points les plus abordés car celui-ci met en évidence l'encouragement, la sympathie et le réconfort face à l'incertitude de la maladie.</p>	<p>interactions infirmières</p> <p>Description des divers points essentiels à savoir lors de la prise en soins palliatifs</p>	<p>Le fait d'avoir un chercheur qui analyse les données par ATLAS-ti pour ensuite les classées en différentes thématiques pourrait avoir un biais concernant l'objectivité du chercheur</p> <p>Les perceptions et les expériences des patients et des soignants n'ont pas été identifiés ce qui aurait pu mettre en évidence en plus le vécu de ceux-ci face aux thèmes abordés lors des entrevus.</p> <p>Les thèmes abordés ont été identifiés mais aucunes évaluations sur comment abordent les infirmiers/ères les différents thèmes et comment les évaluent-ils</p>

5.2.3 « Barthow C., Moss C., McKinlay E., McCullough L., Wise D. (2009) To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing treatment decisional support in advanced cancer. European Journal of Oncology Nursing, 13, 22-28. »

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
<p>Exploration des facteurs influençant l'implication des infirmiers/ères dans l'accompagnement d'un soutien décisionnel</p>	<p>Analyse d'une étude qualitative en entretien semi-structuré</p>	<p>L'étude s'est effectuée en Nouvelle-Zélande. La population cible de l'étude était treize infirmières travaillant soit en milieu hospitalier ou ambulatoire.</p>	<p>Les chercheurs ont effectué des entrevues semi-structurées afin de permettre l'élargissement de données concernant les facteurs influençant. Le contenu a été enregistré par l'outil Nvivo puis retranscrit suite à une analyse par facteurs.</p>	<p>Suite à l'analyse quatre principaux facteurs ont été mis en évidence :</p> <ul style="list-style-type: none"> -le niveau de connaissance (l'information, la compréhension de l'objectif du traitement puis les préférences du patient) -le niveau d'expérience (qui se basait sur les anciennes expériences professionnelles et personnelles) -les croyances/attitudes - le milieu structurel (le manque de continuité des personnel, un manque de 	<p>Vision des infirmières Exploration de divers facteurs influençant dans la pratique infirmière</p>	<p>L'apport d'informations sur l'échantillon des treize infirmières n'est pas précis ainsi que la durée et les questionnements sur les entretiens semi-structurés ce qui empêcherait une globalisation de l'étude à grande échelle. Le fait d'avoir plusieurs chercheurs qui analysent les données par Nvivo pour ensuite les classées en différentes thématiques pourrait avoir un biais concernant l'objectivité des résultats.</p>

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/ Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
				vision holistique)		<p>Le milieu de l'étude n'est pas précis car l'article stipule que l'étude s'effectue en hospitalier et en ambulatoire mais ne donne aucune autre information.</p> <p>Le manque d'analyse sur la réelle influence des facteurs dans les pratiques infirmières qui pourrait amener d'autres sous-facteurs non analysés.</p> <p>Les thèmes abordés ont été identifiés mais aucunes évaluations sur comment abordent les infirmiers/ères les différents thèmes et comment les évaluent-ils</p>

5.2.4. « Hart J., D. (2015). *Evaluating Long-Term Care Through the Humanbecoming Lens*. *Nursing Science Quaterly*, 28(4), 280-283. »

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Échantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
Évaluation des soins de longue durée avec la perspective de l'humain devant.	Analyse d'une étude qualitative en entretien semi-structuré	L'étude s'est effectuée dans un établissement médico-social, pas d'autres données concernant le pays ou le contexte. La population cible a été deux résidents un homme et une femme résident dans cet établissement.	La chercheuse a questionné deux personnes en s'appuyant de trois questions ouvertes : A quoi ressemble la vie ici? Qu'est-ce qui est le plus important pour vous? Comment cela vous a-t-il ressenti? ou Comment cela vous fait-il ressentir?	La chercheuse met en évidence les concepts de la dignité humaine en tenant compte de la théorie de soins de l'humain devant.	Vision des deux résidents Exemple de questions ouvertes menant à une vision de l'humain devant Eclaircissement sur le concept de la théorie de l'humain devant en pratique	La méthodologie de la recherche n'est pas assez précise sur le choix des deux résidents. De plus, le nombre de résident est minime ce qui amène un biais d'échantillonnage. Le rapport de la chercheuse est écrit mais le fait qu'elle soit la seule à analyser les dires des résidents pourrait entraîner un biais dans les résultats.

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
						<p>Un exemple a été donné par trois questions types mais aucune recherche n'a été effectuée concernant l'efficacité de ses questions en lien avec une bonne mise en pratique de la théorie de soin.</p> <p>Le choix de la théorie pourrait être un biais selon la perception de chaque soignant dans l'approche du soin</p>

5.2.5 « Chacko R. ; Ruby Anand J. ; Rajan A. ; John S. ; Jeyaseelan V. (2014). *End-of-life care perspectives of patients and health professionals in an Indian health-care setting*. International Journal of Palliative Nursing, Vol 20, No 11. »

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
<p>Cette étude descriptive vise à explorer les soins de fin de vie en prenant compte des perspectives de patients atteints de carcinome avancé et le rôle des professionnels de la santé dans un établissement</p>	<p>Il s'agit d'une étude descriptive visant à explorer les soins de fin de vie, les données ont été collectées par des entretiens avec les patients et par des questionnaires auto-administrés par des</p>	<p>L'étude a été menée par des infirmières et des médecins chez des patients hospitalisés ou en ambulatoire dans l'unité du département de radiothérapie au Christian Medical College à Vellore en Inde. L'étude a utilisé un échantillon de 140 patients et 40 professionnels de la santé. Les patients souffraient d'un cancer en stade III ou avaient une tumeur des tissus solides ou mous de stade IV. Tous les patients étaient</p>	<p>Une approche comparative descriptive a été entreprise par des entretiens structurés avec des questionnaires. Les questionnaires sont répartis en deux parties : a) 18 questions sur l'importance de dimensions émotionnelles, sociales, physiques et spirituelles de la fin de vie sur une échelle de notation de 0-4. b) 12 questions à choix multiples sur les préférences en matière de soins de fin de vie.</p>	<p>Les patients ont accordé un degré d'importance plus élevé à l'émotion, aux dimensions sociales, physiques et spirituelles des soins par rapport aux professionnels de la santé.</p>	<p>L'article montre l'importance de bien connaître la personne en prenant du temps pour être à l'écoute de ses besoins car chaque personne est unique et aura des perspectives différentes. Il met aussi en évidence l'intérêt que le patient porte au soutien de ses besoins</p>	<p>L'échantillon de représentativité de cette étude est compromis en raison de la non-probabilité stratégique de sélection des sujets. L'alphabétisation et le niveau d'éducation des patients pourraient avoir influencé leurs réponses. Les données ont été recueillies seulement à partir de patients qui pouvaient comprendre l'anglais et certaines langues vernaculaires</p>

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
soins de santé tertiaire en Inde.	soins de santé tertiaire en Inde.	étaient conscients du stade avancé de leurs cancers et avaient subi une radiothérapie ou une chimiothérapie pendant un minimum de deux cycles.	Le questionnaire destiné aux professionnels de la santé a une structure similaire et a été modifié à partir de la source originale (Davison, 2010) avec le conseil d'experts en soins infirmiers, en psychologie et en médecine.	.	spirituels et qu'il compte sur les infirmières pour y répondre	comme le Hindi, Tamil et Malayalam, ce qui a entraîné à l'abandon de nombreux patients admissibles.

5.2.6 « Pavlish C. ;Brown-Saltzman K. ;Jakel P. ;Rounkle AM. (2012). *Nurses' Responses to Ethical Challenges in Oncology Practice: An Ethnographic Study*. Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol 16, No 6. »

Objectif/ But de l'étude	Design	Pays/Population/ Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
Mettre en évidence les défis éthiques auxquels sont confrontés les infirmiers travaillant en oncologie dans leur pratique clinique.	Il s'agit d'une étude ethnographique qui applique des méthodes de collecte de données pour comprendre comment les gens interagissent les uns aux autres et comment ils tirent un sens de leurs expériences.	L'étude a eu lieu dans des hôpitaux et des centres médicaux du sud de la Californie et dans le Midwest aux Etats-Unis. 30 infirmières en oncologie, ainsi que 12 informateurs clés: cinq éthiciens cliniques, trois cadres et gestionnaires d'infirmières, une infirmière dans un centre de bioéthique, une infirmière clinicienne	Pour la récolte des données, l'outil informatique ATLAS-ti permet de stocker les informations et gérer les données afin de pouvoir ensuite les classer par analyse des diverses thématiques.	Les infirmières participantes dans le groupe de discussion représentaient 5 positions professionnelles (19 infirmières d'unité, 4 cliniciennes en éducation clinique, 3 infirmières administratives et 1 infirmière spécialiste clinique) travaillant dans un hôpital communautaire. Au cours du groupe de	L'article montre l'importance d'établir une relation de confiance afin d'avoir un dialogue authentique avec les patients. L'étude démontre que l'environnement de travail a fortement influencé les actions des infirmières. Certaines infirmières ont	Les limites de l'étude sont la petite taille de l'échantillon de population et le contexte spécifique qui ne sont pas généralisable.

Objectif/ But de l'étude	Design	Pays/Population/ Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
	Tous les groupes de discussions et les entretiens étaient enregistrés sur bande, transcrits dans un texte écrit, puis importés dans un logiciel de gestion des données Atlas-ti pour le codage et le tri.	en oncologie spécialisée et deux médecins oncologues.		discussion, les infirmières ont détaillé 51 situations éthiquement difficiles et ont indiqué les 3 principales obligations morales : prévenir la douleur, la souffrance et les blessures ; informer les patients et leur famille en toute honnêteté sur leur état de santé et contribuer efficacement à améliorer les conditions du patient à travers ses buts. Les situations de fin de vie représentaient 32 cas et étaient souvent difficiles en raison de conflits intrapersonnel et	réfléchi à des questions éthiquement pertinentes mais sont restées silencieuses ou alors n'ont pas été entendues. Ces occasions perdues entravent de manière significative une véritable collaboration et, par conséquent, la qualité des soins. Une bonne collaboration est essentielle pour garantir une bonne qualité des soins et un	

Objectif/ But de l'étude	Design	Pays/Population/ Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
				Interpersonnel.	dialogue constructif quotidien afin d'éviter une détresse morale et de l'acharnement thérapeutique.	

5.2.7 « Lynn Reinke, F., Shannon S., E., Engelberg R., A., Young J., P., & Randall Curtis J. (2010) *Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses*. Journal of Pain Symptom Management, 39(6), 982-992. »

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Ech antillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
<p>Décrire les perspectives des infirmières pour répondre aux besoins des patients concernant l'espoir et la maladie. Puis viser à obtenir des interventions visant à améliorer la communication sur les</p>	<p>Analyse d'une étude qualitative en entretien semi-structuré</p>	<p>L'étude ne spécifie pas le pays où elle a été effectuée.</p> <p>La population cible de l'étude était vingt-deux infirmières travaillant dans les soins. Certaines sont diplômées d'un bachelor (77%) et le reste de diplôme spécialisé du domaine des soins palliatifs.</p>	<p>Les chercheurs ont effectué des entrevues semi-structurées afin d'analyser les différents concepts concernant l'espoir.</p> <p>Le contenu a été enregistré par l'outil OPEN puis retranscrit par thèmes.</p>	<p>Suite à l'analyse différents sphères de l'espoir ont été mis en évidence comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> -L'espoir de passé une bonne journée -L'espoir d'assister à des événements familiaux importants (mariage, naissance etc.) -L'espoir d'avoir un remède L'espoir d'avoir une mort contrôlée en 	<p>Vision des infirmières et dires qui peuvent être positif dans la perception des sentiments et de la manière de faire de celles-ci</p> <p>Exploration du facteur du manque d'informations entre professionnel</p>	<p>Les infirmières interviewées ont été choisies par leur patient ou les médecins affiliés à celle-ci, ce qui entraîne un biais de sélection. De plus, le nombre de soignant peut-être un biais sur la possible généralisation de l'étude à plus grande échelle.</p> <p>Les citations mis en évidence sur</p>

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Ech antillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
soins de fin de vie pour les patients et leur famille.				<p>tenant compte des symptômes associés à la maladie</p> <p>Puis le concept de la communication entre médecins et infirmiers a été mis en évidence car sans cela, il peut y avoir un problème de communication avec le patient et créer ainsi une méfiance envers les soignants ce qui empêcherait par la suite d'accompagner le patient dans sa conquête d'espoir et sur les réponses face à ses questionnements.</p>		<p>le vécu des infirmières ne peuvent pas être comme des lignes directrices ou des pratiques de communication mais seulement des exemples. L'étude n'est pas spécifiée sur l'endroit où elle a été effectuée.</p>

5.2.8 « McLennon S., M. ; Uhrich M. ; Lasiter S. ; Chamness A., R. ; Helft P., R. (2013). *Oncology Nurses' Narratives About Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients*, *Cancer Nursing* 36 (2), 114-121. »

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
Explorer la fréquence et les types de dilemmes éthiques rencontrés par les infirmières en oncologie, s'occupant de patients atteints de cancer avancé ainsi que la communication lié au pronostic et l'impact de cela pour le patient.	Etude qualitative utilisant des questionnaires semi-structurés.	Sondage national auprès des membres de l'Oncology Nursing Society (Etats-Unis). 394 infirmiers ont participé à l'étude initiale mais seuls les 137 (134 femmes et 3 hommes) ayant répondu de manière complète ont été retenus pour la suite de l'étude. Ces 137 infirmiers ont un âge moyen de 49,9 ans, en moyenne 14,7 ans d'expérience en oncologie et	Les auteurs ont créé un questionnaire semi-structuré et l'ont fait parvenir aux participants par la poste. Les auteurs ont choisi la méthode d'analyse de contenu d'Elo et Kyngäs et Krippendorff. Les données ont été codées à la main sans l'utilisation d'une base de données	Les dilemmes éthiques les plus fréquemment rapportés englobent les incertitudes et les obstacles à la vérité, les conflits familiaux et culturels et la futilité. Les équipes de médecins et d'infirmières ont été jugées optimales pour fournir des informations relatives au pronostic. Les infirmières ont offert des stratégies pour faciliter ces communications.	Vision infirmière. Mise en avant de l'importance d'une communication dans l'objectif que le patient soit en mesure de faire ses propres choix thérapeutiques de manière éclairée.	394 infirmiers ont participé à l'étude initiale mais seuls 137 ont été retenus pour cette seconde étape. Nous ne connaissons pas les critères d'inclusions ou d'exclusions de ces derniers. Les questions posées ne sont pas déclinées. Nous ne pouvons reproduire cette étude afin de vérifier les résultats en Suisse.

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Echantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
		pratiquent en tant que personnel infirmier en milieu hospitalier pour les 68%.	électronique. Ils ont divisé chaque réponse en phrase afin de pouvoir qualifier des concepts. Ces concepts ont ensuite été regroupés en sous-catégories puis en 4 catégories d'ordre supérieur.	Elles ont également exprimé le besoin de plus de formation en lien avec la façon de s'engager dans des discussions liées au pronostic. Elles expriment aussi le besoin que de meilleures méthodes pour la transmission des informations à l'équipe soient mises en place afin d'éviter de « travailler dans l'obscurité » en ne sachant pas toutes les informations que le patient a reçu.		<p>Les résultats peuvent être biaisés par l'interprétation des différents auteurs concernant le codage et le regroupement en différentes catégories et sous-catégories.</p> <p>Les résultats contiennent uniquement quelques citations de certaines réponses en exemples ce qui peut ne pas être significatif.</p>

5.2.9 “ McLennon S., M. ; Lasiter S. ; Miller W., R. ; Amlin K. ; Chamness A., R. ; Helft P., R. (2012). *Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer*, 61, 427-436”.

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Échantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
Les facteurs influençant la communication relative au pronostic être le patient et l'infirmière.	Étude qualitative utilisant des entretiens semi-structurés .	27 infirmiers ayant participé à l'étude (25 femmes et 2 hommes), 18 étaient employés dans quatre unités d'oncologie hospitalière différentes, six provenaient d'une unité de transplantation de moelle osseuse, trois de cliniques ambulatoires et dispensaient des soins dans des	Sélection d'infirmiers en tenant compte de deux critères d'inclusions : 1) Avoir travaillé au minimum un an 2) Lors de l'étude les infirmiers devaient être	Six thèmes principaux : - L'environnement contextuel - L'évaluation de la situation - Les obstacles à la communication du pronostic - Les interventions infirmières - Les avantages de la compréhension du pronostic - Les résultats négatifs	Permet d'identifier des facteurs potentiellement influençant lors de l'accompagnement d'un patient étant dans une prise en soin palliative Regard des infirmiers Citations d'infirmiers qui pourrait aider à la compréhension de leur vécu	Infirmières d'une seule région du Midwest, ce qui pourrait ne pas être transférable à d'autres populations d'infirmières en oncologie. Les citations illustrées n'ont pas été sélectionnées pour représenter les techniques de communication recommandées, mais comme exemples de catégories et de thèmes.

Objectif/But de l'étude	Design	Pays/Population/Échantillon/Contexte	Méthode	Résultats principaux	Forces	Faiblesses
		hôpitaux ruraux et urbains.	dans une unité en oncologie distribution de dépliants expliquant la recherche, ce qui a permis aux intéressés d'appeler le chercheur afin de procéder aux explications de la recherche et le cadre des entretiens semi-structurés qui ont été audio-enregistrés afin de pouvoir les classées en six thèmes selon Clark & Braun			

5.2.10 Tableau 5: Tableau synoptique

	Art. 1	Art. 2	Art. 3	Art. 4	Art. 5	Art. 6	Art. 7	Art. 8	Art. 9
Respect des choix, souhaits, de la dignité humaine ainsi que la qualité de vie des patients	✓			✓	✓			✓	
Communication entre soignant et soigné	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Planification de soins		✓	✓						
Soutien émotionnel		✓				✓			
Incertitude face à la maladie		✓					✓	✓	
Expériences professionnelles			✓				✓		
Ethique						✓			✓
Communication et collaboration pluridisciplinaire						✓	✓	✓	✓
Espoir							✓	✓	✓

6. DISCUSSION

La discussion s'articulera entre les thématiques relevées lors de l'analyse des articles et la théorie de R. Parse afin de mettre en évidence une pratique soignante avec un regard humain et venant.

6.1 La communication et le soutien émotionnel entre soignant-soigné

Selon l'OMS, une bonne communication relève des points essentiels à ce bon fonctionnement. Une communication doit être compréhensible, accessible, applicable, crédible, pertinente et en temps utile (OMS, 2017). Cependant, dans la pratique ces mots ne suffisent pas à pouvoir guider une infirmière face à une prise en soins qui touche les décisions de fin de vie. En effet, l'étude de McLennon, Uhrich, Lasiter, Chamness & Helft (2013) met en évidence que l'infirmière, a pour rôle d'être le porte-parole d'un patient qu'elle prend en soins. Ce rôle comprend une facilitation de la discussion du plan de soins entre le patient et le médecin. Il ne suffit pas simplement de transcrire et communiquer les dires des patients mais il est important d'avoir une approche holistique comme le démontre l'étude de Barthow, Mos, McKinlay, McCullough & Wise (2009). Une approche holistique prend en considération les aspects bio-psycho-socio-spirituel de la personne pour que l'infirmière puisse ainsi avoir une vision complète et une bonne compréhension de la situation de soins. Celle-ci comprend la connaissance de l'histoire de vie du patient, la maladie et les symptômes qui y sont associés ainsi que les traitements, comme le stipule l'article de Howell, Hardy, Boyd, Ward, Roman, & Johnson (2014).

L'étude de Howell, Hardy, Boyd, Ward, Roman, & Johnson (2014) relève aussi l'importance de la prise de connaissance des besoins du patient et de l'aspect émotionnel de celui-ci afin de pouvoir mettre en place une prise en soins individualisée. Ainsi, selon l'étude de McLennon, Lasiter, Miller, Amlin, Chamness & Helft (2012) il est important que la personne ait les informations nécessaires et une bonne compréhension de la maladie afin qu'elle puisse prendre ses décisions de manière éclairée. Il est alors nécessaire en tant qu'infirmière de percevoir le moment adéquat

pour aborder ce genre de discussion et d'être au clair afin de pouvoir répondre aux questions des patients. Une prise en soins individualisée selon Parse prend en compte l'humain univers, qui consiste au libre choix du sens de la vie en étant un être unique, ayant sa propre présence, existence, confiance et valeur. Le soignant devrait donc uniquement amener les informations à la personne selon les besoins de celle-ci et au moment où elle le décide et non pas lorsqu'il juge une information importante à transmettre.

Dans cette étude, les infirmières mettent aussi en avant une déconnexion avec les médecins, qui souvent n'abordent pas le pronostic. Cela entraîne un malaise et une incertitude chez les infirmières. L'incertitude est en lien avec la révélation d'informations que le médecin aurait volontairement tenu confidentielle ou dû à un manque d'information qui ne permettrait pas de répondre de façon claire et authentique aux questionnements du patient. Les infirmières relèvent également un sentiment de malaise entraîné par le fait d'être porteuses de mauvaises nouvelles ainsi que par une appréhension d'éliminer l'espoir du patient. Ces barrières peuvent donc entraver une bonne communication. En effet, si le patient perçoit l'incertitude du soignant, cela pourrait biaiser la relation de confiance entre les deux, dû à un sentiment que les informations le concernant ne soient pas révélées. De plus, cela pourrait entraîner également une incertitude chez le patient quant à la maladie et son évolution. Cela va enfin entraver à l'authenticité et la présence vraie de l'infirmière, fondements essentiels de la pratique selon humanisme. Le patient sera donc limité dans sa liberté d'expression et dans l'écoute de ses rythmes (Parse, 2014). Si ces différentes barrières ne sont pas dépassées, une détresse morale peut-être présente chez les infirmières. Celle-ci serait liée au sentiment d'incapacité de défendre les valeurs et croyances de leurs patients selon Pavlish, Brown-Saltzman, Jakel & Rounkle (2012), ainsi qu'une confrontation entre les croyances de chaque partie, qui engendre par moment des conflits éthiques. L'infirmière se doit d'entrer en relation avec la personne comme une étrangère, afin d'être disponible en tant que témoin, sans juger et sans étiqueter la personne (Parse, 2014, p. 97-98).

Pour pallier à cela, l'étude citée précédemment propose que des programmes d'initiation de communication sur les choix de vie soient mis en place afin qu'une éducation interdisciplinaire en matière d'éthique soit intégrée. Dans l'étude de Lynn Reinke, Shannon, Engelberg, Young & Randall Crutis (2010) les infirmières expriment

que le fait de participer aux entretiens d'annonce du pronostic avec le médecin permettrait d'augmenter l'échange interdisciplinaire. Ainsi, l'incertitude de l'infirmière sera diminuée et une meilleure relation soignant-soigné sera favorisée. Dans l'étude de McLennon, Uhrich, Lasiter, Chamness & Helft (2013) les infirmières proposent également une mise en place de méthodes de transmissions améliorées afin que tous les membres de l'équipe de soins aient les mêmes informations. Cela serait également important dans le cas où elles ne participeraient pas aux entretiens avec le médecin, afin de savoir ce qui a été discuté.

Les recherches effectuées sur les bases de données démontrent principalement l'importance d'une bonne communication et compréhension de la situation de soins et du patient. Cependant, d'autres aspects viennent s'ajouter à ceux-là. Selon l'article de Barthow, Moss, McKinlay, McCullough & Wise (2009), le niveau d'expérience du professionnel de santé est à prendre en considération. En effet, en fonction de l'ancienneté, l'appréhension des situations de soins et des possibles questionnements du patient vont être diminués. De plus, les croyances et les attitudes des soignants peuvent être un biais à la compréhension des besoins du patient. Prendre uniquement les croyances du patient permettrait de diminuer un possible choc culturel. En ayant une vision de l'humain devenant, accompagner l'autre peut amener « une peur vive et [...] le désir de prendre la fuite ». En effet, cela représente être témoin de l'univers, de l'expérience et la souffrance humaine de celui qui se place devant chacun d'entre nous, en fonction de notre vision et espoir face aux incertitudes de la maladie. Il est alors important de laisser place à l'intégrité de l'humain souffrant, en tenant compte de sa rythmicité et son mystère. La personne est libre de décider ce qu'elle souhaite divulguer et à quel moment (Mitchell G., J., Schmidt Bunkers S., 2006).

Le respect des choix et des besoins du patient peuvent alors être entendus et éclairés, grâce aux différents aspects cités au-dessus. La notion de respect de l'autre prend en compte la dignité humaine. L'étude de Hack, Chochinov, Hassard, Kristjanson, McClement & Harlos, met en évidence que le maintien de la dignité joue un rôle primordial dans le maintien de la qualité de vie. La dignité est alors une composante fondamentale des soins de fin de vie. Cette étude révèle que les patients qui déclarent se sentir déprimés et ceux dont l'état de santé physique s'est détérioré à tel point qu'ils sont devenus dépendants des aidants naturels pour les activités courantes de la vie

quotidienne peuvent être les plus vulnérables à une perte de dignité. Selon ces critères, accorder une importance particulière aux moyens de traiter la dépression, favoriser l'espoir et faciliter l'indépendance fonctionnelle permettrait de renforcer la dignité. De plus, les auteurs Chacko, Ruby Anand, Rajan A, John & Jeyaseelan (2014) stipulent que pour le respect de celle-ci il est important d'offrir une autonomie concernant les choix et la fin de vie que la personne désire.

L'auteur Hart (2015) décline dans son étude qu'une infirmière faisant connaissance de l'autre doit entreprendre des questionnements ouverts tels que « Qu'est-ce qui est le plus important pour vous », afin de déceler la signification de ce qui est important pour la personne. En outre, cela permettrait de mieux comprendre ce que signifie pour eux une bonne qualité de vie. Suite à cela, l'étude met en évidence qu'en tant qu'infirmière, l'application d'hypothèses ou de jugements sur l'histoire et le vécu de la personne en situation palliative entraverait la propre vérité de la personne. De plus, en tant qu'infirmière exerçant selon le modèle de l'humaindevenant, il faudrait aimer la personne inconditionnellement, en écoutant attentivement sa façon de raconter sa qualité de vie, son histoire de vie, ses souffrances, ses pertes, ses peurs, son espoir et sa propre conception de l'avancée de sa maladie. Cela permettrait d'honorer la personne en tant qu'agent libre de sa propre interprétation et expert de sa propre vie, en l'aidant à structurer sa recherche du sens de sa vie et en l'accompagnant à son rythme (William K. Cody, 2006). Hart (2015) définit alors la dignité humaine par une bienveillance du respect de la vie privée et des choix du patient, ce qui éviterait un mépris sur la connaissance de l'autre et donc une trahison de sa dignité humaine.

En conclusion de cette discussion, il est essentiel de noter la différence de paradigme, de conception du monde, entre l'approche holistique, bio-psycho-socio-spirituelle traditionnelle, relevant de la majorité des articles présentés, et la vision de l'humaindevenant de Parse : l'être humain est considéré comme unitaire, et non séparé en parties bio-psycho-socio-spirituelles. La santé est vue comme le vivant qualité de la personne, un perpétuel processus de simultanéité avec l'univers, indivisible, imprévisible et toujours changeant (Parse, 2014). Il est donc essentiel que les infirmières clarifient leurs appuis disciplinaires en regard de leur pratique ou de leur *vivant l'art*, les fondements ontologiques de ces approches étant différents.

7. CONCLUSION

La recherche d'articles scientifiques et théoriques en lien avec le thème traité, la mise en perspective au moyen du cadre de référence choisi, la théorie de Rosemarie Rizzo Parse, ont permis de développer des réponses quant au questionnement concernant la contribution de l'infirmière au respect des choix et des perspectives d'une personne en situation palliative.

Lors de l'analyse des neuf articles sélectionnés, différents thèmes sont ressortis concernant la relation soignant-soigné : les barrières possibles qui entraveraient la communication entre soignant-soigné, l'importance de l'interdisciplinarité puis le respect des choix des personnes en fin de vie en tenant compte de leur dignité humaine.

Ces différents points, peuvent donc mettre en évidence diverses problématiques, peut-être encore aujourd'hui délaissées dans la pratique, par faute de temps ou d'implication.

Nous émettons alors l'importance de les prendre en considération, tout comme le modèle disciplinaire choisi, afin d'améliorer l'approche de l'infirmière, qui a un rôle central dans l'accompagnement et la communication avec une personne vivant une situation palliative et ses proches. Ceci soutiendrait de plus l'amélioration de la posture professionnelle et de son développement. L'infirmière sera alors plus à même de consolider sa compréhension face à celui qu'elle soigne jour après jour permettant ainsi une totale implication et respect de ses choix, intentions et priorités, en honorant sa dignité humaine.

8. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL

Ce travail contient certainement quelques limites et faiblesses concernant le contenu de la recherche d'articles scientifiques. Nous avons effectué pour la première fois avec ce travail une ébauche dans le domaine de la recherche. Les limites et faiblesses de ce travail pourraient être en lien avec le nombre d'articles qualitatifs et quantitatifs mais nous avons perçu l'importance d'avoir une totalité d'articles qualitatifs afin de transcrire les vécues des infirmières lors de l'accompagnement en soins palliatifs. Cela a permis

de déceler au mieux les difficultés des infirmières, en fonction de leur vécu et non seulement de les quantifier, en fonction des propositions des chercheurs.

Il nous semble avoir respecté une analyse méticuleuse et su relever les points importants à prendre en compte, malgré le fait que nous n'ayons que quelques bases en Anglais. Cela a ainsi pu engendrer quelques lacunes dans une compréhension fine des articles.

De plus, la limite la plus importante à notre égard serait le manque d'articles scientifiques s'appuyant sur un modèle de soins en général, sur la théorie de l'humaindevenant de Rosemaire Rizzo Parse en particulier. Cela aurait certainement permis de développer d'avantages les possibles stratégies à mettre en place lors d'un accompagnement en fin de vie. Au-delà de ne pas se référer à la théorie de l'humaindevenant, la plupart des articles ne se réfèrent à aucune théorie de soins de notre discipline. Ceci est extrêmement questionnant au vu du développement de notre profession et mériterait d'être exploré plus en détail dans de prochaines recherches.

9. RECOMMANDATIONS

Nous émettons l'importance d'utiliser dans notre pratique professionnelle un modèle de soins propre à notre discipline. Dans ce travail, nous avons choisi *vivant l'art* de l'humaindevenant de Rosemarie Rizzo Parse afin d'être au plus près de la vérité de l'autre, vérité qui change de moment en moment. Ce modèle de soins permet à l'infirmière de connaître l'autre comme il le souhaite, ce qui honore la dignité de la personne. Cela permet alors de renforcer la relation soignant-soigné en cheminant les soins dans le rythme de la personne, ouvert à ses choix, intentions et priorités en regard de la fin de sa vie.

Nous avons également relevé au cours de l'analyse des articles l'importance d'une bonne communication interprofessionnelle, afin de pouvoir être authentique avec la personne et que celle-ci se sente en totale confiance.

10. LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abraham, S. (2015). *La relation de soin en fin de vie*. Selin Arslan.

Académie Suisse des Sciences Médicales. (2013). *Directives anticipées* [Brochure].
Accès <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives-anticipees.html>

Advance Care Planning Australia. (2017). *Health Professionals*.
Accès <https://www.advancecareplanning.org.au/education/>

Art. 24, 39 de la loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006 (LS/GE ; RSG K 1 03).
Accès http://www.geneve.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_K1_03.html

Art. 364, 370, 371, 372, 378 de la Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation 19 décembre 2009 (Code civil suisse).
Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2009/139.pdf>

Association catholique canadienne de la santé. (2000). *La dignité de la personne humaine*.
Accès http://www.accs.ca/resources/world/archive/docs/article_01_fr.pdf

Association vaudoise d'aide et de soins à domicile. (2012). *Rapport : Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants. Mandat du Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud à l'Association vaudoise d'aide et de soin à domicile*. Accès
http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/aide_domicile/ProchesAidants/SASH_AVASAD_Rapport_Besoins_des_proches_2012.pdf

- Barthow C., Moss C., McKinlay E., McCullough L., Wise D. (2009)
To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing treatment decisional support in advanced cancer. European Journal of Oncology Nursing, 13, 22-28.
- Chacko R. ; Ruby Anand J. ; Rajan A. ; John S. ; Jeyaseelan V. (2014). *End-of-life care perspectives of patients and health professionals in an Indian health-care setting.* International Journal of Palliative Nursing, Vol 20, No 11.
- Cody, W., K. (2006). *Les nombreux aspects du changement : l'inconfort envers la nouveauté.* 10(2) 65-67.
- Confédération Suisse. (2014). *Soutien aux proches aidants : Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse.* Rapport du Conseil fédéral. Accès https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehoerigenp_flege_FR.pdf
- Congrès SIDIIEF & Séchaud, L. (2015). *Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) et cancer avancé - Essai clinique randomisé.*
- Conseil International des Infirmiers [CII]. (2006). *Code déontologique du CII pour la profession infirmière.* Accès http://www.heds.fr.ch/FR/bachelor/BachelorSI/profession-infirmiere/Documents/Code_Deontol_CII.pdf
- Convention Européenne des droits de l'homme. (1948). *Droits et libertés.* Accès http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_FRA.pdf

Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec (REPOP). 2005. *Besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches au Québec. Recommandations Avis*. Accès http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/besoins_personnes_atteintes_2005.pdf

De Hennezel, M. (2013). *Nous voulons tous mourir dans la dignité*. Paris : R. Laffont.

Déclaration d'Alma-Ata. (1978). Accès http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

Dignitas. (2017). *Maison*. Accès <http://www.dignitas.ch/index.php?lang=fr>

Direction de la santé et des affaires sociales. (2017). *Etat de Fribourg - Qu'est-ce que c'est un-e proche-aidant-e?*. Accès <http://www.fr.ch/dsas/fr/pub/sante/proches-aidants.htm>

Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile. Un enjeu de santé publique. *Revue canadienne de santé publique*. 95(1). Accès <https://www.jstor.org/stable/pdf/41993766.pdf>

Egerszegi-Obrist, C., 2016. *Une responsabilité à assumer - Fournir du soutien tout en connaissant ses limites*. Accès <https://www.prosenectute.ch/fr/prestations/pour-les-specialistes/colloque-national.html>

Exit Association pour le droit de mourir dans la dignité. (2017). *Exit a.d.m.d. Suisse romande association pour le droit de mourir dans la dignité Genève assistance suicide*. Accès <http://www.exit-geneve.ch/index.html>

Fawcett, J., DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis.

Fin de vie - Soins palliatifs. (2015). *Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs au Royaume-Uni*.

Accès <http://www.spfv.fr/actualites/cicely-saunders-pionniere-soins>

Fin de vie - Soins palliatifs. (2013). *Rapport de l'observatoire national de la fin de la vie Entretien avec régis Aubry*.

Accès <http://www.spfv.fr/actualites/nouveau-rapport-lobservatoire-national>

Fond national Suisse de la Recherche Scientifique. (2017). Accès

<http://www.snf.ch/fr/Pages/default.aspx>

Golay Ramel, M. (2011). *Les proches aidants*. Bernex-Genève : Jouvence.

Hart J., D. (2015). *Evaluating Long-Term Care Through the Humanbecoming Lens* Nursing Science Quaterly, 28(4), 280-283.

Horne G. ; Seymour J. ; Payne S. (2012). *Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care*. International Journal of Nursing Studies (49),718-726.

Howell D., Hardy B., Boyd C., Ward C., Roman E., & Johnson M. (2014). *Community palliative care clinical nurse specialists : a descriptive study of nurse-patient interactions*. International Journal of Palliative Nursing 20(5), 246-253.

J. Mitchell Gay, Schmidt Bunkers Sandra. (2016). *En engageant l'abîme: Une prise manquée (une mé-prise) d'opportunité?*. 20(10), 121-125.

Jaquier, A., Sottas, B., & Brügger, S. (2014). *Proches aidants : des obstacles, des besoins et des solutions*. Accès

https://www.santesuisse.ch/fileadmin/sas_content/Article_iss_nr_3-4-2014_2.pdf

Ligue Suisse contre le cancer. (2007). *Cancer – quand l'espoir de guérir s'amenuise*.
Accès <https://boutique.liguecancer.ch/files/kls/webshop/PDFs/francais/cancer-quand-l-espoir-de-guerir-s-amenuise-022016013111.pdf>

Lynn Reinke, F., Shannon S., E., Engelberg R., A., Young J., P., & Randall Crutis J.
(2010) *Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses*. *Journal of Pain Symptom Management* 39(6), 982-992.

McLennon S., M. ; Lasiter S. ; Miller W., R. ; Amlin K. ; Chamness A., R. ; Helft P., R.
(2012). *Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer*, 61, 427-436.

McLennon S., M. ; Uhrich M. ; Lasiter S. ; Chamness A., R. ; Helft P., R. (2013).
Oncology Nurses' Narratives About Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients. *Cancer Nursing* 36 (2), 114-121.

Office Fédéral de la Justice. (2010). *Les différentes formes d'assistance au décès et leur réglementation légale*. Accès
<https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/formen.html>

Office Fédéral de la Statistique. (2014). *Causes de décès spécifique*. Accès
https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.html#par_text

Office Fédéral de la Statistique. (2015). *Le cancer en Suisse, rapport 2015. Etat des lieux et évolutions*. Accès
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=6949>

Office Fédéral de la Statistique. (2015). *Mortalité, causes de décès*. Accès
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces.html>

Office Fédéral de la Santé Publique. (2016). *Le cancer en Suisse*. Accès
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/zahlen-fakten/zahlen-fakten-nichtuebertragbare-krankheiten/krebserkrankungen-schweiz.html>

Office Fédéral de la Santé Publique. (2012). *Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014*. Accès
http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/2012-janvier__programme_cantonal_soins_palliatifs_CE.pdf?ComponentId=kmelia1156&SourceFile=1329471883755.pdf&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/

Office Fédéral de la Santé Publique. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013 - 2015*. Accès
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr>

Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Cancer : 2015*.
Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>

- Organisation Mondiale de la Santé. (2003). MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ, *Guide de formation aux méthodes de la recherche scientifique*. Accès http://www.wpro.who.int/health_research/documents/dhs_hr_health_research_methodology_a_guide_for_training_in_research_methods_second_edition_fr.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Principales causes de mortalité dans le monde : 2015*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2015). *Soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>
- Mutualité française. (2016). Nouveaux traitements du cancer (volet 1/4) : *comment les chimiothérapies orales bouleversent la prise en charge des patients*. Accès <https://www.mutualite.fr/actualites/therapies-cancer/>
- Ligue Genevoise contre le Cancer. (2012). Accès <http://www.lgc.ch/fr/soutien/>
- Palliative.ch. (2017). *Les objectifs de l'association Palliative.ch*. Accès <https://www.palliative.ch/fr/professionnels/lassociation/objectifs/>
- Parse, R., R. (2014). *Le paradigme de l'humaindevenant : une vision du monde transformationnelle*. Fribourg : Aquilance.
- Parse, R., R., Jones & Bartlett Learning. (1999). *The Human Becoming Theory in Practice and Research*. Pennsylvania : Nursing Science Quartely.
- Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.PNF. (2017). *Portrait - NFP [Nr.]*. Accès <http://www.nfp67.ch/fr/le-pnr>

Roth, S. & Pellegrini, S. (2015). Virage ambulatoire: Transfert ou expansion de l'offre de soins?. *Observatoire suisse de la santé*. Accès http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_68_rapport.pdf

SantéSuisse. (2014). Article infosantésuisse: *Proches aidants : des obstacles, des besoins et des solutions*. Accès https://www.santesuisse.ch/fr/detail/content/proches_aidants_des_obstacles_des_besoins_et_des_solutions/

Séchaud, L. (2014). *La planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T) auprès des personnes hébergées en établissement médico-social*. (Thèse de doctorat ès sciences infirmières). Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne.

Soins Palliatifs. (2014). *Portraits-croisés de l'infirmièr(e) en soins palliatifs*. Accès <http://www.soin-palliatif.org/actualites/portraits-croises-linfirmiere>

Voltigo - Lunney & all. (2003). Trajectoire de maladies - Évolutivité [Image].

11. ANNEXES

11.1. Fiche de lecture N°1

Horne G. ; Seymour J. ; Payne S. (2012). *Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care*. International Journal of Nursing Studies, (49),718-726.

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par trois auteures :

- Gillian Horne, directrice des soins aux patients chez Rowcroft Hospice au Devon et professeur à l'Université de Nottingham au Royaume-Uni. Elle a travaillé en soins palliatifs en tant qu'infirmière depuis 1999 dans divers rôles de gestion clinique et en soins aigus, communautaire et bénévole et en 2011 elle obtient son doctorat.
- Jane Seymour, infirmière en sciences humaines, travaille dans la recherche et l'éducation sur les soins palliatifs depuis 1994. Son doctorat traitait des décisions en fin de vie dans les services de soins intensifs. Elle est actuellement directrice du Centre d'études sur les soins palliatifs et de fin de vie du Sue Ryder Care, à l'école d'infirmières, d'obstétrique et de physiothérapie à l'université de Nottingham au Royaume-Uni.
- Sheila Payne, infirmière enseignante à l'université de Lancaster au Royaume-Uni. Elle est reconnue dans le monde entier en tant que leader influent dans la promotion du travail multidisciplinaire en soins palliatifs. Après une période de quatre ans de 2007 à 2011 en tant que vice-président de l'Association européenne pour les soins palliatifs, elle a été élue présidente de 2011 à 2015.

La revue «International Journal of Nursing Studies», (Journal international des études sur les soins infirmiers), fournit un forum pour la recherche sur la prestation des soins de santé, l'organisation, la gestion, la main-d'œuvre, les politiques et les méthodes de recherche pertinentes aux professions infirmières, d'obstétriques et autres professions liées à la santé. Le journal vise à soutenir la politique et la pratique éclairée par des preuves en publiant des recherches, des examens scolaires et d'autres études, des

discussions critiques et des commentaires du plus haut niveau. Il accueille en particulier les études visant à évaluer et à comprendre les interventions de soins de santé complexes et les politiques de santé et qui utilisent les conceptions et les méthodes les plus rigoureuses appropriées pour la recherche d'intérêt. Le journal cherche également à promouvoir la qualité de la recherche en publiant des articles méthodologiques présentant ou élaborant des techniques analytiques, des mesures et des méthodes de recherche. Ce dernier publie des articles originaux évalués par des pairs intéressés de la communauté internationale des soins de santé depuis 1963. Ce qui en fait l'un des plus anciens dépôts de bourses d'études dans ce domaine. [Page Web]. Accès : <https://www.journals.elsevier.com/international-journal-of-nursing-studies/>, consulté le 20 juin 2017.

Le lieu de l'étude : Une ville multiculturelle et une ville post-industrielle dans le nord de l'Angleterre, au Royaume-Uni. Les données ont été recueillies entre 2006 et 2008.

Les objectifs pratiques : Explorer les points de vue et les expériences des personnes touchées par le cancer du poumon pour discuter des préférences et des souhaits pour les soins et le traitement de fin de vie.

2. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : L'accent mis sur le choix et souhaits des patients en fin de vie lors d'un cancer du poumon.

Questions de recherche : N'est pas nommée comme telle mais peut être déduite : comment maintenir l'intégrité face à la mort ? En expliquant les perspectives des personnes touchées par le cancer du poumon au sujet de l'expression de souhaits de soins de fin de vie.

Hypothèse de travail : N'est pas nommée comme telle mais peut être déduite par : d'après la théorie fondée comment répondre aux souhaits de soins de fin de vie des personnes touchées par un cancer avancé?

Le cadre théorique de la recherche : La mort contemporaine et le fait de mourir sont souvent encadrés dans le contexte de deux perspectives théoriques dominantes proposées par : Glaser & Strauss et Kubler-Ross.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Pas de notions évidentes.

3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte des données : Les entretiens se sont déroulés en deux étapes. Ils ont été sélectionnés comme méthode de collecte de données car ils offrent une approche flexible et négociée pour explorer les perspectives des personnes. Un groupe consultatif de recherche composé d'oncologues, de médecins, d'infirmières et d'un aidant en deuil ont soutenu le développement de la conception et l'interprétation de résultats.

Population de l'étude : Vingt-cinq personnes atteintes d'un cancer avancé du poumon et dix-neuf membres de leur famille.

Type d'analyse : Il s'agit d'une étude qualitative utilisant des entrevues semi-structurées et des études comparatives constantes.

4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : L'étude a révélé que les préférences et les souhaits pour les soins et traitements futurs n'étaient pas la principale préoccupation des personnes atteintes de cancer mais plutôt une préoccupation face aux aspects sociaux et de la mort. Une théorie dans le but de maintenir l'intégrité face à la mort est proposée. Les participants ont parlé de leurs expériences face à la mort tout en s'efforçant de vivre le moment présent. La planification de la mort n'était pas quelque chose que les patients ont déclaré avoir discuté, sauf lorsque par préoccupation pour leurs familles, des arrangements pratiques devaient être faits après la mort.

Conclusions générales : L'étude suggère que les personnes confrontées à la fin de leur vie se concentrent principalement à vivre le moment présent le plus normalement possible. Les résultats suggèrent que les infirmières doivent développer des moyens pour aider les personnes sur les aspects sociaux plutôt que physiques ou médicalisés de la mort.

Particularité ou l'originalité de leur étude : Elle tend à mettre en évidence comment font les infirmières pour respecter les perspectives de fin de vie de personnes atteintes d'un cancer au poumon avancé en tenant compte également de la famille.

L'éthique de la recherche : L'approbation éthique de l'étude a été obtenue grâce au Comité local d'éthique du National Health Service et gouvernance de la recherche. Pour minimiser le potentiel de détresse émotionnelle et le soutien du consentement éclairé, les participants ont été informés des rubriques du sujet à travers la fiche d'information. Des questions générales et spécifiques ont été utilisées au début de chaque entrevue sur l'initiation des discussions concernant la fin de vie.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail : Les infirmières doivent considérer les aspects sociaux aussi bien que l'aspect physique de la mort. Les stratégies telles que :

- Faciliter les conversations avec les patients et leurs familles sur ce qui apporte un sens à leur vie
- Fournir des informations sur des questions pratiques telles que l'organisation des funérailles
- Soutenir les gens à continuer de travailler et à remplir leurs rôles au sein de leur famille peut être utile dans le processus de planification des soins avancés.

Les infirmières ont besoin de considérer l'aspect social autant que les aspects physiques et psychologiques de la mort. Des compétences de communications avancées sont nécessaires afin de soutenir les patients et leur famille à vivre "normalement" face à la mort.

Limites (méthodologiques ou de connaissances) : La conception transversale dans laquelle une seule interview a été menée avec chaque personne est une limitation. Une étude longitudinale avec des interviews en série effectuée au cours de la maladie d'une personne peut avoir notifié différentes perceptions ou changements d'attitude à l'égard des préférences et souhaits pour les soins de fin de vie. En outre, la théorie peut avoir été limitée par le fait que les gens ont choisi de rendre public leurs entretiens. Bien que les résultats ne soient peut-être pas généralisables à d'autres

groupes de patients, le modèle théorique peut être utile pour améliorer la compréhension des significations que les gens donnent à discuter de leurs soins futurs

Pistes de réflexion : L'article met en évidence l'importance de la communication et d'une relation soignant-soigné privilégiée. Les infirmières doivent être à l'écoute de ce que le patient veut et pense être le mieux pour lui. Cela se fait en communiquant, en créant un lien de confiance, en intégrant la famille et en étant disponible pour répondre aux besoins et questionnements. L'infirmière doit se centrer davantage sur la personne plutôt que sur la maladie en cherchant à comprendre ses besoins et en allant dans son sens. L'infirmière doit se laisser guider par le patient, telle une étoile guidante, sans rien imposer mais en s'accordant avec les souhaits émis par ce dernier. Il est important de garder à l'esprit que chaque personne a des besoins différents à des moments différents.

11.2. Fiche de lecture N°2

Howell D., Hardy B., Boyd C., Ward C., Roman E., & Johnson M. (2014). *Community palliative care clinical nurse specialists : a descriptive study of nurse-patient interactions*. International Journal of Palliative Nursing, 20(5), 246-253.

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par six auteurs qui sont des infirmières spécialisées et des médecins en soins palliatifs ou épidémiologiques :

- Debra Howell, chercheuse principale dans le groupe de statistiques sur l'épidémiologie et le cancer. Elle supervise le Yorkshire and Humberside Hematology Network qui est le processus de collecte de données.
- Beth Hardy, infirmière spécialisée dans les soins communautaires et a effectué un doctorat axé sur les expériences de vie des patients et soignants dans un contexte de fin de vie. Elle a travaillé comme chercheuse dans l'étude des soins de soutien à l'université de Nottingham.
- Caroline Boyd, infirmière spécialisée en soins communautaire et en soins palliatifs, à l'hôpital Saint Leonard en Angleterre.

- Chris Ward, infirmière conseillère en soins palliatifs chez les adultes dans la fondation NHS en Angleterre.
- Eve Roman, professeur d'épidémiologie et de statistique du cancer dans le département des sciences de la santé, dans l'université de York, en Angleterre.
- Miriam Jonhson, professeur de médecine palliative à l'université de Hull en Angleterre.

La revue « International Journal of Palliative Nursing » a débuté en 1995 avec l'engagement de promouvoir l'excellence dans les soins palliatifs. Cette revue a comme objectif de fournir aux infirmières des informations concernant leurs métiers (innovations infirmières, la gestion des symptômes, l'éducation thérapeutique,...) afin de donner les meilleurs soins possibles à leurs patients. (Référence : International Journal of Palliative Nursing (IJPN). [Page Web]. Accès <http://www.magonlinelibrary.com/toc/ijpn/current>, consulté le 20 Juin 2017)

Le lieu de l'étude : l'étude s'est effectuée au Royaume-Uni dans un contexte d'une population vieillissante ayant des maladies incurables.

2. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : Décrire les activités des spécialistes infirmiers en soins palliatifs pendant les interactions avec leurs patients.

Question de recherche : Quelles activités les spécialistes infirmiers en soins palliatifs sont-ils amenés à effectuer lors de la prise en soins d'un patient?

Hypothèse de travail : L'hypothèse des activités des soignants seraient avant l'étude, de pouvoir montrer le rôle de l'infirmier en milieu multidisciplinaire qui se décrit par l'évaluation, la planification, l'intervention d'une prise en soins.

Le cadre théorique de la recherche : Cette recherche ne présente aucun cadre théorique.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Il y a le concept de soins palliatifs qui est décrit par l'OMS en 2002 puis une description du rôle infirmier lors de prise en soins palliatifs en évoquant les nouveaux rôles infirmiers par le changement de la définition « soins palliatifs » qui ne se centre plus uniquement sur les maladies cancéreuses mais

aussi sur d'autres maladies évolutives, chroniques, incurables et potentiellement mortelles en page 246.

3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Les chercheurs ont utilisé comme méthode des entrevues non-structurées qui étaient enregistrées lors des différentes interactions entre soignant-patient, afin de pouvoir récolter les divers thèmes que l'infirmière était menée à discuter avec les patients. Les chercheurs ont donc accompagné les soignants lors de leurs interactions en précisant le but de cette recherche aux soignants, aux patients et à leurs proches (l'approche est décrite plus précisément en page 247 sous le paragraphe « data collection »).

Population de l'étude : Patients souffrant de maladies malignes diverses (ex : du sein, du colorectal, de l'épiglotte, gastro-intestinal, gynécologique, hématologique, le poumon, le pancréas etc...), il y avait 34 patients donc 14 hommes et 20 femmes d'un âge moyen de 66 ans (35 à 81 ans).

Type d'analyse : il s'agit d'une méthode d'analyse qualitative en entretien non structuré. L'analyse des données a été effectuée par l'outil ATLAS-ti qui permet de stocker les informations et gérer les données afin de pouvoir ensuite classer les données par analyse de diverses thématiques.

4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : L'analyse des données montre que l'infirmière a un rôle essentiel quant à l'évaluation de la situation, la planification de projets ou de soins et l'intervention en lien avec les besoins et l'entourage du patient. Par la suite, l'étude met en évidence les thèmes transversaux en lien avec les trois rapports essentiels cités au-dessus, c'est-à-dire que l'infirmier/ère doit avoir compris l'histoire de vie du patient, les symptômes, les médicaments (effets secondaires, efficacité, toxicités, allergies), les possibles difficultés dans les activités de la vie quotidienne, l'aspect émotionnel et psychologique (anxiété, humeur, panique sur l'incertitude) et les décisions et préférences de fin de vie de celui-ci (Cf : Tableau 2 « Issues addressed during the assessment phase » p. 249). Il ressort de l'analyse des données que bon nombre d'interventions observées visaient à fournir un soutien émotionnel et un

réconfort en appliquant l'encouragement, la sympathie face à l'incertitude de la maladie. Sans oublier que l'échange soignant-soigné passait par les réseaux primaires et secondaires du soin, donc l'aspect de l'approche familiale devait être mis en évidence aussi dans la prise en soins ainsi que les conversations franches et ouvertes sur les préférences de fin de vie entre famille-soigné-soignant.

L'éthique de la recherche : les chercheurs ont expliqué le but de l'étude aux patients, aux familles et aux soignants afin qu'ils puissent renoncer si envie/besoin lors de l'approche qualitative. L'accord des patients a été sollicité pour la publication de leurs dires.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail: Cette recherche a permis d'identifier les points essentiels que les patients abordent lors d'une prise en soins en soins palliatifs. En effet en lien avec notre problématique, le concept clé est de savoir comment une infirmière peut contribuer au respect des perspectives d'une personne en situation palliative. Suite à cette recherche les thèmes qui y sont ressortis peuvent contribuer à une acceptation de perspectives en lien avec la gestion des symptômes, l'aspect émotionnel et psychique et d'autres aspects que les patients décident d'évoquer en lien avec leur maladie et cette incertitude qui est à chaque instant dans l'évolution de la maladie. Cependant, comme décrit dans la théorie de Parse, il est vrai que l'infirmière ne pourra jamais connaître tout à fait l'histoire de vie du patient car il y aura toujours une part de mystère entre deux êtres humains. De plus, l'incertitude met en lien le concept du toujours changeant que l'humain crée entre lui et l'univers ce qui reflète l'évidence entre la théorie de l'humaindevenant et la maladie potentiellement mortelle et incurable.

Limites (méthodologiques et de connaissances) :

- L'apport d'informations sur l'échantillon des infirmières tout comme les patients n'est pas assez précis pour identifier exactement la méthode de sélection de ceux-ci ainsi que la durée sur les entretiens non structurés, de plus le nombre insuffisant ne permet pas de globaliser cette étude.

- Le fait d'avoir un chercheur qui analyse les données par ATLAS-ti pour ensuite les classer en différentes thématiques pourrait avoir un biais concernant l'objectivité du chercheur.
- Le fait d'avoir diverses pathologies dans cette recherche sans avoir un pourcentage de celles-ci mettrait peut-être une limite dans la globalisation de ses recherches pour tous cancers car cancer très vaste et non spécifique.
- Les perceptions et les expériences des patients et des soignants n'ont pas été identifiées ce qui aurait pu mettre en évidence en plus le vécu de ceux-ci face aux thèmes abordés lors des entretiens.
- Les thèmes abordés ont été identifiés mais aucune évaluation sur comment les infirmières abordent les différents thèmes et comment elles les évaluent.

Pistes de réflexion : Les infirmières ont besoin dans la planification préalable de soins d'une vaste gamme de connaissances pour leur permettre d'affronter les questionnements et les doutes des patients dont elles prennent soins. Cependant, il faudrait rechercher comment les infirmières abordent ces divers thèmes lors de discussions concernant la fin de vie afin de leur permettre plus précisément de répondre de manière indépendante aux besoins fluctuants rencontrés lors de l'accompagnement d'une maladie incurable potentiellement mortelle ou l'incertitude fait foi.

11.3. Fiche de lecture N°3

Barthow C., Moss C., McKinlay E., McCullough L., Wise D. (2009)

To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing treatment decisional support in advanced cancer. European Journal of Oncology Nursing, 13, 22-28.

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par quatre auteurs qui sont des infirmières spécialisées et des docteurs dans les soins palliatifs :

- Christine Barthow est une infirmière qui a étudié à l'Université Victoria de Wellington en Nouvelle-Zélande.
- Cheryle Moss est un médecin qui a étudié à l'école de médecine et de sciences de la santé à l'université d'Otago en Nouvelle-Zélande.
- Eileen McKinlay travaille à l'hôpital Wellington au conseil de santé du district de la capitale en Nouvelle- Zélande.
- Leslie McCullough & Debbie Wise travaillent à l'hôpital Mary Potter à Wellington en Nouvelle- Zélande.

La revue " European Journal of Oncology Nursing", est une revue internationale qui effectue des publications depuis 1998 concernant des recherches dans les soins aux patients, à l'éducation infirmière et à la gestion et l'élaboration politiques (Référence: European Journal of Oncology Nursing (EJON). [Page Web]. Accès: <https://www.journals.elsevier.com/european-journal-of-oncology-nursing/>, consulté le 22 Juin 2017.)

Le lieu de l'étude : Dans un centre de cancer tertiaire en Nouvelle-Zélande.

2. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : Exploration des facteurs qui ont une incidence sur l'implication des infirmiers/ères dans l'accompagnement d'un soutien décisionnel.

Question de recherche : Quels sont les facteurs influents lors d'un accompagnement de soutien décisionnel?

Hypothèse de travail : L'hypothèse des activités des soignants serait, avant l'étude, de démontrer les facteurs influençant l'accompagnement de la prise de décision d'un patient qui seraient, les croyances sur les traitements, les compétences en communication et la qualité de l'information qui auraient potentiellement un impact sur la prise de décision.

Le cadre théorique de la recherche : Cette recherche met en évidence le cadre théorique de la liberté de décisions afin de permettre l'implication de toutes les parties médicales, de la personne concernée et de sa famille.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Il y a le concept du soutien décisif qui est décrit comme un processus multiforme afin de faciliter la prise de décision des patients concernant les choix des traitements. Puis le concept, de la vision de l'infirmier/ère qui peut influencer le premier concept qui est la prise de décision. Et pour finir, le concept de cancer qui est décrit comme une maladie avancée et incurable progressivement complexe.

3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : La recherche est une étude qualitative semi-structurée qui comprenait des interviews d'infirmières dans un hôpital en Nouvelle-Zélande. Lors des entretiens, quatre zones de questions ont été relevées : le contexte de soins, la pratique clinique, la prise de décision de traitement et la complexité dans la pratique actuelle. Suite à cela, l'analyse s'est effectuée plus précisément afin de faire voir les sous-questionnements.

Population de l'étude : L'étude s'est effectuée grâce à des entretiens semi-structurés avec treize infirmières d'un hôpital en Nouvelle-Zélande.

Type d'analyse : il s'agit d'une méthode d'analyse qualitative en entretien semi-structurée. L'analyse des données a été effectuée par l'outil Nvivo qui permet de stocker les informations et gérer les données afin de pouvoir ensuite classer les données par analyse de diverses thématiques en fonction des questionnements.

4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : l'analyse des diverses réponses des treize infirmières, a mis en évidence un cadre de facteurs qui pourraient influencer la participation décisive (Cf. Figure 1, p. 24). En effet, les facteurs en lien avec l'aspect décisif seraient: la connaissance (l'information, la compréhension du cancer et des traitements spécifiques puis les préférences du patient), le niveau d'expérience (qui ne se définit pas par le nombre d'année en soins palliatifs/oncologique mais plutôt en lien avec les expériences personnelles et antérieurs qui amèneraient une confiance personnelle et professionnelle), les croyances/attitudes (dépendent de la vision des soins de l'infirmière, c'est-à-dire sur leur propre compréhension de la situation et des objectifs qu'elle souhaite amener par exemple: soutenir le patient afin qu'il puisse

identifier ses valeurs ou travailler activement afin de clarifier en tant que soignant les valeurs de l'autre; on distingue donc deux courants de soins différents) et la structure de travail (le manque de continuité des soins du patient, la faible dotation en personnel, l'absence de réunion interdisciplinaire et la possibilité d'avoir une vision holistique) (mis en évidence pp. 24-26). En lien avec ces quatre familles de facteurs influençant, les facteurs liés aux croyances et à l'attitude étaient particulièrement plus important dans la liaison de la prise de décision avec le patient.

L'éthique de la recherche : les chercheurs ont indiqué le but de l'étude et le cadre aux infirmières (13) interviewées.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail : cet article a permis d'identifier en plus des possibles facteurs influençant lors de la prise en soins d'un patient. En effet, en prenant la théorie de l'humaindevenant nous devons en tant que soignant savoir s'identifier et savoir qu'il y a toujours une part de mystère et d'inexpliqué. Cette article nous apprend donc précisément divers facteurs qui pourraient mettre en lien des possibles difficultés que le soignant peut rencontrer lors de sa prise en soins, c'est alors important d'en tenir compte afin que le soignant puisse être honnête avec lui-même et se dire qu'il y a peut-être des facteurs qui pourraient l'influencer à une "bonne" prise en soins. De plus, dans le texte une demande de démarche holistique a été relevée dans les facteurs structurels. En tant qu'humaindevenant cette démarche ne peut pas s'effectuer car l'humain est indivisible et toujours changeant. Cependant en lien avec notre problématique, l'énumération de facteurs pourraient améliorer la compréhension des possibles freins qu'un/une infirmier/ère pourrait avoir lors de la contribution au respect des perspectives du patient.

Limites (méthodologiques et de connaissances) :

- L'apport d'informations sur l'échantillon des treize infirmières n'est pas précis ainsi que la durée et les questionnements sur les entretiens semi-structurés ce qui empêcherait une globalisation de l'étude à grande échelle.

- Le fait d'avoir plusieurs chercheurs qui analysent les données par Nvivo pour ensuite les classer en différentes thématiques pourrait avoir un biais concernant l'objectivité des résultats.
- Le milieu de l'étude n'est pas précis car l'article stipule que l'étude s'effectue en hospitalier et en ambulatoire mais ne donne aucune autre information.
- Le manque d'analyse sur la réelle influence des facteurs dans les pratiques infirmières qui pourrait amener d'autres sous-facteurs non analysés.
- Les thèmes abordés ont été identifiés mais aucune évaluation sur comment les infirmières abordent les différents thèmes et comment elles les évaluent.

Pistes de réflexion :

La piste de réflexion pourrait être d'investiguer l'impact réel que les divers facteurs ont dans les pratiques infirmières. De plus, on pourrait investiguer de manière plus approfondie les facteurs de croyances et d'attitudes qui se sont révélés les plus impactant dans une prise en soins avec une prise de décision en prenant plus en compte le ressenti des soignants.

11.4. Fiche de lecture N°4

Hart J., D. (2015). *Evaluating Long-Term Care Through the Humanbecoming Lens*. Nursing Science Quaterly, 28(4), 280-283.

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par un auteur professeur en soins infirmiers.

- Judith D., Hart est un professeur infirmier à Humber Institute of Technology & Advanced Learning à Toronto.

La revue « Nursing Science Quaterly » est le seul journal consacré exclusivement à l'amélioration de la connaissance infirmière. Elle publie des manuscrits originaux axés sur le développement et la pratique de la théorie infirmière ainsi que la recherche quantitative et qualitative liée aux cadres de soins infirmiers existants, apportés par les

principaux théoriciens, chercheurs et cadres de l'infirmière. C'est une riche source d'idées théoriques et de recherche qui peuvent être directement liées à la pratique.

L'éditeur en cheffe de cette revue est Rosemarie Rizzo Parse, professeur et présidente de l'université Loyola à Chicago. (Référence : International Journal of Palliative Nursing (IJPN). [Page Web]. Accès <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/nursing-science-quarterly/journal200789#description>, consulté le 21 Juin 2017)

Le lieu de l'étude : Dans un établissement médico-social, l'endroit n'est pas précisé.

2. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : Evaluation des soins de longue durée avec la perspective de l'humaindevenant.

Question de recherche : De quelle façon la mise en pratique de l'école de pensée de l'humanité fait une différence pour les résidents, les soignants, la direction et les résultats de l'expérience de soins de longue durée?

Hypothèse de travail : L'évaluation des soins de longue durée du point de vue de l'humanité peut enrichir l'information d'évaluation, influencer les résultats des soins de longue durée et assurer la dignité humaine pour tous les intéressés.

Le cadre théorique de la recherche : L'auteur se base sur l'école de pensée de l'humaindevenant de la Doctoresse Rosemarie Rizzo Parse et le justifie par le fait qu'elle met l'accent sur la qualité de vie et la dignité humaine du point de vue des personnes, des familles et des communautés.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : La théorie de l'humaindevenant de la Doctoresse Rosemarie Rizzo Parse qui met en évidence la qualité de vie et la dignité humaine.

3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Une chercheuse utilisant la pratique de la théorie de l'humaindevenant a interrogé deux résidents d'un établissement médico-social (un

homme et une femme) sur la perception de leur qualité de vie en rapport avec leur vécu et ressenti dans cet établissement.

Population de l'étude : Un homme âgé de 73 ans ayant une aggravation de son diabète puis une femme âgée de 94 ans ayant un pronostic d'une maladie touchant sa mémoire.

Type d'analyse : il s'agit d'une méthode d'analyse d'entretien semi-structuré en lien avec les trois questions de bases de la chercheuse qui sont:

- A quoi ressemble la vie ici?
- Qu'est-ce qui est le plus important pour vous?
- Comment ressentez-vous votre vie, votre quotidien?

Par la suite l'entretien était mené par les dires des deux résidents ce qui reflétait le libre choix de leurs pensées et ressentis.

4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : L'évaluation s'est basée sur trois idées fondamentales qui sont:

1. Les résidents transmettent la signification de ce qui est important pour eux et transmettent ce sens de différentes façons, à des moments différents.
2. Il est important de poser des questions spécifiques lorsque vous parlez avec les résidents afin de mieux comprendre leur sens de la qualité de vie, par exemple: «Qu'est-ce qui est le plus important pour vous?»
3. En posant des questions du point de vue du résident, "Comment cela vous fait-il ressentir?" Ou "Qu'est-ce que cela signifie pour vous?"

Suite à cela, la chercheuse a mis en évidence que le résident du point de vue de l'humaindevenant est un être indivisible, imprévisible et éternel. De plus, en tant qu'infirmières nous ne pouvons pas émettre des hypothèses ou des jugements sur l'histoire du résident car seul celui-ci a le pouvoir de transmettre sa propre vérité. Le soignant doit amener une discussion en utilisant la théorie de l'humaindevenant en posant des questions ouvertes afin de permettre et de comprendre l'explication du

sens de l'expérience du résident pour déceler leur signification en lien avec leur maladie, leurs valeurs et ce qui est le plus important pour eux concernant leur qualité de vie. La dignité des soins se définit donc pour une bienveillance du respect de la vie privée et des choix du résident ce qui éviterait un mépris sur la connaissance de l'autre et donc une trahison de la dignité humaine.

L'éthique de la recherche : La chercheuse a défini le cadre théorique avec les deux résidents en posant les trois mêmes questions de base afin de débiter l'interview.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail:

Cet article a permis de mettre en évidence les liens avec notre théorie choisie qui est celle de l'humaindevenant. L'ouverture des questions laisse la possibilité aux deux résidents de définir leur réponse sans avoir un biais d'un chercheur. La notion de dignité humaine est mise en évidence dans l'acceptation de l'autre en tenant compte des concepts clés de la théorie qui sont le toujours changeant, l'imprévisibilité et la singularité de chaque être humain. De plus, en lien avec la problématique, la notion de respect des choix est mise en évidence par le concept de la possibilité laissée au résident de pouvoir dire ses ressentis et ses besoins grâce à l'écoute de la chercheuse.

Limites (méthodologiques et de connaissances) :

- La méthodologie de la recherche n'est pas assez précise sur le choix des deux résidents. De plus, le nombre de résidents est minime ce qui amène un biais d'échantillonnage.
- Le rapport de la chercheuse est écrit mais le fait qu'elle soit la seule à analyser les dires des résidents pourrait entraîner un biais dans les résultats.
- Un exemple a été donné par trois questions types mais aucune recherche n'a été effectuée concernant l'efficacité de ces questions en lien avec une bonne mise en pratique de la théorie de soin.
- Le choix de la théorie pourrait être un biais selon la perception de chaque soignant dans l'approche du soin.

Pistes de réflexion : L'étude pourrait mettre en évidence l'efficacité des types de questions à aborder avec les personnes souffrantes de maladies incurables afin d'avoir des pistes de raisonnement en utilisant la théorie de l'humaindevenant. De plus, une étude sur le questionnement du soignant-même concernant l'application de la théorie pourrait être intéressante afin de mettre en évidence les possibles difficultés que le professionnel peut rencontrer lors de l'application de la théorie.

11.5. Fiche de lecture N°5

Chacko R. ; Ruby Anand J. ; Rajan A. ; John S. ; Jeyaseelan V. (2014). *End-of-life care perspectives of patients and health professionals in an Indian health-care setting*. International Journal of Palliative Nursing, Vol 20, No 11, 557-564.

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par cinq auteurs :

- Ranjitha Chacko, infirmière travaillant au Christian Medical College and Hospital et a étudié au College of Nursing, Christian Medical College, Vellore. Ranjitha Chacko est situé à Vellore Area, en Inde. Elle a une maîtrise en soins infirmiers spécialisé en soins intensifs.
- Jasmine Ruby Anand, professeur en soins infirmiers en oncologie au Christian Medical College à Vellore en Inde.
- Amala Rajan, professeur en soins infirmiers et directrices des services de soins aux patients, santé à domicile et en soins palliatifs. Elle enseigne au Christian Medical College à Vellore en Inde.
- Subhasini John, médecin, professeur et cheffe de l'oncologie en radiologie au Christian Medical College, Vellore en Inde.
- Vishalakshi Jeyaseelan, médecin et professeur en biostatistique au Christian Medical College à Vellore en Inde.

La revue « International Journal of Palliative Nursing » a débuté en 1995 avec l'engagement à promouvoir l'excellence dans les soins palliatifs. En effet, cette revue a comme objectif de fournir aux infirmières des informations concernant leurs métiers (innovations infirmières, la gestion des symptômes, l'éducation thérapeutique et les changements) afin de donner des meilleurs soins possibles et aux patients. (Référence : International Journal of Palliative Nursing (IJPN). [Page Web]. Accès <http://www.magonlinelibrary.com/toc/ijpn/current> , consulté le 21 Juin 2017.

Le lieu de l'étude : L'étude a eu lieu aux domiciles des patients et en ambulatoire dans un département de radiothérapie au Christian Medical College Medical de soins tertiaires en Inde dans la ville de Vellore.

Les objectifs pratiques : Cette étude descriptive vise à analyser les soins de fin de vie en prenant compte des perspectives de patients atteints de carcinome avancé et le rôle des professionnels de la santé dans un établissement de soins de santé tertiaire en Inde.

2. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : Recherche sur les préférences en matière de soins de fin de vie de patients et professionnels dans un établissement de soins de santé tertiaire.

Questions de recherche : N'est pas nommée comme telle mais peut être déduite par: quels sont les perspectives en matière de soins en fin de vie chez des patients atteints de cancer avancé et le rôle des professionnels dans cette thématique?

Hypothèse de travail : N'est pas nommée comme telle mais peut être déduite par: les infirmières doivent être attentives à l'émotion, aux dimensions sociales, physiques et spirituelles des soins de chaque patient en étant proactives et en offrant des services de soutien clé pour s'assurer que le patient garde son autonomie et puisse mourir en toute dignité.

Cadre théorique de la recherche : Cette recherche ne présente aucun cadre théorique

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Le diagnostic de cancer marque le début du voyage d'un patient dans l'incertitude, la peur et l'espoir. Le patient est confronté à des problèmes de confusion autour des options de traitement, une diminution de la qualité de vie et est confronté à la décision de fin de vie. Les DA sont un problème difficile dans le système de santé indien en raison de la sécurité sociale et du système d'assurance maladie mal développé. Par conséquent, la plupart des décisions sont faites par la famille du patient.

3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte des données : Une approche comparative descriptive a été mise en place par des entrevues structurées avec des questionnaires. Les questionnaires sont répartis en deux parties: a) 18 questions sur l'importance des dimensions émotionnelles, sociales, physiques et spirituelles de la fin de vie sur une échelle de notation de 0-4. b) 12 questions à choix multiples sur les préférences en matière de soins de fin de vie. Le questionnaire destiné aux professionnels de la santé a une structure similaire et a été modifié à partir de la source originale (Davison, 2010) avec le conseil d'experts en soins infirmiers, en psychologie et en médecine.

Population de l'étude : L'étude a été menée par des infirmières et des médecins chez des patients hospitalisés ou en ambulatoire dans l'unité du département de radiothérapie au Christian Medical College à Vellore en Inde. L'étude a utilisé un échantillon de 140 patients et 40 professionnels de la santé. Les patients souffraient d'un cancer en stade III ou avaient une tumeur des tissus solides ou mous de stade IV. Tous les patients étaient conscients du stade avancé de leurs cancers et avaient subi une radiothérapie ou une chimiothérapie pendant un minimum de deux cycles.

Type d'analyse : Il s'agit d'une étude descriptive visant à explorer les soins de fin de vie, les données ont été collectées par des entretiens avec les patients et par des questionnaires auto-administrés par des professionnels de la santé.

4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : Les patients ont accordé un degré d'importance plus élevé à l'émotion, aux dimensions sociales, physiques et spirituelles des soins par rapport aux professionnels de la santé.

Conclusions générales : Il existe un appel urgent pour formuler une politique de soins de fin de vie et adopter des directives pour des patients atteints de maladie terminale en Inde. Les infirmières et les médecins devraient être proactifs en offrant des services de soutien clés pour s'assurer que le patient garde une autonomie et la fin de vie qu'il désire.

L'éthique de la recherche : L'autorisation d'effectuer l'étude a été obtenue par le comité de recherche institutionnelle du Christian Medical College à Vellore en Inde. Le consentement écrit a été donné par tous les participants. Le questionnaire patient comprenait des explications et des éclaircissements adéquats et, compte tenu du niveau d'éducation, chaque patients choisissait dans quelle langue il voulait faire le questionnaire. Les patients avaient chacun suffisamment de temps et de confidentialité pour répondre au questionnaire.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail : Il ressort clairement des résultats de l'étude que les perspectives des soins de fin de vie peuvent différer d'une personne à l'autre. Il est difficile de faire des généralisations. Cela montre l'importance de bien connaître la personne en prenant du temps pour être à l'écoute de ses besoins car chaque personne est unique et aura des perspectives différentes. Beaucoup de patients (82,85%) voulaient avoir une discussion sur les besoins spirituels avec leurs médecins ou leurs infirmières, mais ils se sentaient mal à l'aise d'initier une conversation en raison d'un manque de temps. Un patient a dit : «Je reconnais que les médecins et les infirmières sont trop occupés; Mais comprenez ce cancer est une convocation à la mort, votre rôle est de bien nous préparer pour le dernier voyage. J'ai besoin de médicaments pour mon âme aussi. Si vous ne pouvez pas faire alors, qui?» Cette discussion est très intéressante car elle met en évidence l'intérêt que le patient

porte au soutien de ses besoins spirituels et qu'il compte sur les infirmières pour y répondre.

Limites (méthodologiques ou de connaissances) : L'échantillon de représentativité de cette étude est compromis en raison de la non-probabilité stratégique de sélection des sujets. L'alphabétisation et le niveau d'éducation des patients pourraient avoir influencé leurs réponses. Les données ont été recueillies seulement à partir de patients qui pouvaient comprendre l'anglais et certaines langues vernaculaires comme le Hindi, Tamil et Malayalam, ce qui a entraîné l'abandon de nombreux patients admissibles.

Pistes de réflexion : Les infirmières se sont beaucoup focalisées sur les soins somatiques, l'administration de médicaments et l'accomplissement de gestes techniques comme des examens sanguins, les réfections de pansement ou autre. Cependant, cet article démontre à travers certaines réponses de patients que ces derniers auraient besoin d'un autre type de soins et de soutien qu'ils ne reçoivent pas. Cela remet quelque peu en question la place et le rôle de l'infirmière s'occupant de patients en fin de vie et apprendre aux infirmières que parler, écouter et soutenir peut s'avérer être des soins bien plus importants que la simple administration de médicament après de patient arrivant au terme de leur existence.

11.6. Fiche de lecture N°6

Pavlish C. ;Brown-Saltzman K. ;Jakel P. ;Rounkle AM. (2012). *Nurses' Responses to Ethical Challenges in Oncology Practice: An Ethnographic Study*. Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol 16, No 6.

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par quatre auteurs :

- Carol Pavlish, professeur adjoint à l'école des sciences infirmières à l'université de Californie à Los Angeles.

- Katherine Brown-Saltzman, codirectrice du système de santé du centre éthique de l'université de Californie à Los Angeles.
- Patricia Jakel, infirmière de pratique avancée dans le programme d'oncologie solide à l'Université de Californie à Los Angeles.
- Ann-Marie Rounkle, infirmière en oncologie, soins palliatifs et de maladies infectieuses au centre médical Cedars-Sinai à Los Angeles.

The Clinical Journal of Oncology Nursing (CJON) est une publication officielle d'Oncology Nursing Society (ONS) qui s'adresse aux infirmières praticiennes spécialisées dans les soins aux patients présentant un diagnostic réel ou potentiel de cancer. CJON est un véhicule pour promouvoir la mission de l'ONS, qui consiste à promouvoir l'excellence en soins infirmiers en oncologie et la qualité des soins contre le cancer. La mission CJON est double: fournir des informations pratiques nécessaires pour soigner les patients et leurs familles dans le continuum du cancer et développer les compétences de publication en infirmières en oncologie.(Référence : Clinical Journal of Oncology Nursing (CJON). [Page Web]. Accès <https://cjon.ons.org/content/about-cjon>, consulté le 21 Juin 2017.

Le lieu de l'étude : L'étude a eu lieu dans des hôpitaux et des centres médicaux du sud de la Californie et dans le Midwest aux Etats-Unis.

Les objectifs pratiques : Mettre en évidence les défis éthiques auxquels sont confrontées les infirmières travaillant en oncologie dans leur pratique clinique.

2. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : Améliorer les compétences éthiques et mettre en évidence la difficulté des situations éthiquement difficiles délicates auxquelles les infirmières sont confrontées.

Questions de recherche : Pas de question de recherche car il s'agit d'une étude ethnographique.

Hypothèse de travail : N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : les infirmières ont besoin d'un environnement propice à la collaboration

interprofessionnelle ainsi qu'un dialogue ouvert dans le but de prévenir la souffrance des patients en étant honnête avec eux et en contribuant de manière significative à l'amélioration des respects des choix sur le plan éthique.

Le cadre théorique de la recherche : Cette recherche ne présente aucun cadre théorique

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Descriptions des situations éthiques, défis et actions des infirmières, les conséquences des conflits éthiques, les premières interventions qui fonctionnent et les facteurs du système de santé qui influencent les conflits éthiques. Des situations cliniques complexes créent souvent une incertitude morale ou posent des dilemmes moraux. L'incertitude morale est une situation dans laquelle on ne sait pas si un dilemme éthique existe ou non; il s'applique également aux situations où une personne ne sait pas exactement quels principes ou valeurs s'appliquent dans un conflit éthique. Un dilemme moral est une expérience qui se pose lorsque deux ou plusieurs principes éthiques (par exemple, autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice) ou le conflit des valeurs.

3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte des données : Pour la récolte des données, l'outil informatique ATLAS-ti permet de stocker les informations et gérer les données afin de pouvoir ensuite les classer par analyse des diverses thématiques.

Population de l'étude : 30 infirmières en oncologie, ainsi que 12 informateurs clés: cinq éthiciens cliniques, trois cadres et gestionnaires d'infirmières, une infirmière dans un centre de bioéthique, une infirmière clinicienne en oncologie spécialisée et deux médecins oncologues.

Type d'analyse : Il s'agit d'une étude ethnographique qui applique des méthodes de collecte de données pour comprendre comment les gens interagissent les uns aux autres et comment ils tirent un sens de leurs expériences. Tous les groupes de discussions et les entretiens étaient enregistrés sur bande, transcrits dans un texte

écrit, puis importés dans un logiciel de gestion des données Atlas-ti pour le codage et le tri.

4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : Les infirmières participantes dans le groupe de discussion représentaient 5 positions professionnelles (19 infirmières d'unité, 4 cliniciennes en éducation clinique, 3 infirmières administratives et 1 infirmière spécialiste clinique) travaillant dans un hôpital communautaire. Au cours du groupe de discussion, les infirmières ont détaillé 51 situations éthiquement difficiles et ont indiqué les 3 principales obligations morales : prévenir la douleur, la souffrance et les blessures ; informer les patients et leur famille en toute honnêteté sur leur état de santé et contribuer efficacement à améliorer les conditions du patient à travers ses buts. Les situations de fin de vie représentaient 32 cas et étaient souvent difficiles en raison de conflits intrapersonnels et interpersonnels.

Conclusions générales : Fournir des opportunités pour une approche spécifique et multidisciplinaire en éducation éthique et en collaboration est nécessaire. Des descriptions plus spécifiques sur le rôle des infirmières lors de situations éthiquement difficiles sont nécessaires. De nombreuses organisations telles que l'Amérique Nurses Association (2010) et Oncology Nursing Society (2010a, 2010b) ont élaboré des prises de position concernant les pratiques éthiques en fin de vie. Il en ressort de ces énoncés que les normes spécifiques qui établissent clairement le rôle des infirmières dans des situations éthique doivent évoluer. Par exemple, pendant les conversations de groupes, plusieurs infirmières se sont demandé comment initier une consultation sur l'éthique ou ne savaient pas qu'elles pouvaient appeler un consultant en éthique. Standardisation et intégration des processus de consultation éthique pourraient régler le système et les risques interpersonnelles que les participants ont identifiés dans la présente étude. Les standards en éthique spécifique pourraient également mener à des compétences spécifiques en ce qui concerne la confiance en soi morale, la réflexion éthique et la médiation de conflits pour préparer les infirmières à entrer dans des conversations éthiques plus efficacement avec les patients et les collègues. Cependant, le simple développement de l'ensemble des compétences des infirmières n'est pas suffisant. Accumuler des preuves sur le rôle des environnements de soins

dans l'action morale des infirmières médiatrices nécessite des modèles spécifiques d'intervention qui créent une configuration de pratique sur l'éthique enrichie où toutes les voix sont importantes et sont entendues. Auparavant, l'interdisciplinarité, le dialogue en équipe et la collaboration aurait dû former le cœur d'un de ses modèles. De plus, les paramètres de la pratique devraient amener des processus innovants (par exemple, des débats éthiques régulièrement planifiés, éducation interdisciplinaire en matière d'éthique) et des programmes (par exemple, initiation de communication sur les choix de vie ou la transformation des conflits en équipe) afin d'intégrer le dialogue éthique dans la pratique quotidienne. Des situations cliniques éthiquement difficiles continueront à apparaître dans des systèmes de soins de santé complexes. Atténuer la détresse qui en résulte souvent exige de développer des compétences infirmières pour aborder des défis éthiques et créer un environnement jovial où l'on discute des responsabilités morale ouvertement, où elles sont respectées et où les conversations d'éthique morales deviennent la norme plutôt que quelque chose d'inhabituel. Des soins de hautes qualités ne peuvent que provenir d'organisations de la santé qui sont tout engagées à fournir à la fois la science et des soins donnés avec une bonne éthique, une bonne morale pour les patients et aussi un environnement éthique avec un bon esprit d'équipe pour les professionnels de la santé.

L'éthique de la recherche : L'Université de Californie, au bureau de Los Angeles a approuvé la présente étude pour la protection des sujets humains.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail : Ce que les infirmières croient être une bonne pratique dans une situation peuvent différer des croyances des médecins. Les infirmières, passant beaucoup de temps au chevet du patient, sont plus à même de connaître et de défendre les valeurs et croyances de leurs patients. En conséquence, les infirmières ne sont pas seulement positionnées pour comprendre leurs propres évaluations morales mais aussi pour évaluer celles des autres. Les infirmières sont une force pour le patient et ont de nombreuses opportunités pour le défendre. La pratique infirmière est une profession moralement pertinente avec son

propre code de déontologie. Les infirmières ne peuvent pas abandonner les obligations éthiques. Cela montre l'importance d'établir une relation de confiance afin d'avoir un dialogue authentique avec les patients. L'étude démontre que l'environnement de travail a fortement influencé les actions des infirmières. Certaines infirmières ont réfléchi à des questions éthiquement pertinentes mais sont restées silencieuses ou alors n'ont pas été entendues. Ces occasions perdues entravent de manière significative une véritable collaboration et, par conséquent, la qualité des soins. Une bonne collaboration est essentielle pour garantir une bonne qualité des soins et un dialogue constructif quotidien est indispensable pour éviter une détresse morale et de l'acharnement thérapeutique.

Limites (méthodologiques ou de connaissances) : Les limites de l'étude sont la petite taille de l'échantillon de population et le contexte spécifique qui ne sont pas généralisable.

Pistes de réflexion : Que mettre en place pour avoir une bonne communication pluridisciplinaire ?

11.7. Fiche de lecture N°7

Lynn Reinke, F., Shannon S., E., Engelberg R., A., Young J., P., & Randall Curtis J. (2010) *Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses*. Journal of Pain Symptom Management, 39(6), 982-992.

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par quatre auteurs qui sont des infirmières spécialisées et des docteurs dans les soins palliatifs :

- F. Lynn Reinke est chercheuse dans la Division de la recherche et du développement des services de santé du VA Puget Sound Health Care System à Seattle, puis associée à d'un professeur clinicien associé au Département

des sciences infirmières et des systèmes de santé à l'école des sciences infirmières de l'Université de Washington.

- Sarah E. Shannon travaille à l'Université de Washington dans le domaine des soins infirmiers spécifiquement dans l'éthique, la communication, la fin de vie et l'interprofessionnalité.
- Ruth A. Engelberg est une docteure et co-directrice du Programme de recherche sur les soins de fin de vie situé au Harbourview Medical Center; Le programme se concentre sur la mesure et l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et de fin de vie pour les patients souffrant de maladies graves, de maladies pulmonaires chroniques et d'autres maladies chroniques.
- Jessica P. Young travaille en tant que professeur à l'école d'infirmière à Washington dans la division des maladies pulmonaires et des soins intensifs.
- J. Randall Curtis est professeur dans l'école d'infirmière à Washington dans la division des maladies pulmonaires et des soins intensifs et directeur de Cambia palliative care center of excellence.

La revue "Journal of Pain and Symptom Management" est connue internationalement depuis plus de 20 ans, pour la publication de nouvelles recherches quantitatives et qualitatives ainsi que d'informations cliniques relatives aux soins palliatifs et à la gestion de la douleur. C'est le Journal officiel de l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine et l'Organisation nationale des soins palliatifs et des soins palliatifs (Référence: Journal of Pain and Symptom Management (JPSM). [Page Web]. Accès: <http://www.jpsmjournal.com/>, consulté le 25 Juin 2017).

Le lieu de l'étude : Lieu hospitalier mais non précisé dans l'article.

2. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : Décrire les perspectives des infirmières pour répondre aux besoins des patients concernant l'espoir et la maladie. Obtenir des interventions visant à améliorer la communication sur les soins de fin de vie pour les patients et leur famille.

Question de recherche : Quelles interventions les infirmières peuvent mener afin d'améliorer la communication en soins de fin de vie?

Hypothèse de travail : L'hypothèse des activités des soignants seraient avant l'étude, d'offrir des idées pour les interventions infirmières visant à améliorer la communication sur les soins de fin de vie afin de pouvoir répondre aux besoins des patients et de leur famille.

Le cadre théorique de la recherche : Il n'y a pas de théorie énoncée.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : La recherche souhaite aborder l'importance du rôle infirmier lors de discussions avec des patients en fin de vie afin de soutenir leur espoir (l'approche est décrite plus précisément en page 983).

3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : La recherche est une étude qualitative comprenant des entretiens semi-structurés. Lors de ces entretiens, 22 infirmières ont été interviewées entre 2003 et 2006, chacune d'entre elles a été enregistrées environ pendant une heure lors de leurs différentes interactions avec des patients souffrant de maladie chronique BPCO. Le but de cette recherche était de pouvoir identifier la façon dont les infirmières appuient la notion d'espoir tout en soutenant l'information sur la maladie et le pronostic. Deux intervieweurs expérimentés ont analysé les données afin de procéder à un regroupement de sous-thèmes abordés lors des interviews. Les patients ont été sélectionnés selon trois critères : patient ayant un diagnostic de cancer avancé, en fin de vie et parlant couramment l'anglais. Suite à cela, les patients ont choisi leur infirmière de référence avec laquelle ils avaient plus d'affinité ou si ce n'était pas le cas le médecin du patient choisissait alors une infirmière impliquée dans les soins de celui-ci.

Population de l'étude : L'étude s'est effectuée grâce à des entretiens semi-structurés avec 22 infirmières prenant en soins des patients (n:55) en fin de vie de la maladie chronique BPCO.

Type d'analyse : il s'agit d'une méthode d'analyse qualitative en entretien semi-structuré. L'analyse des données a été effectuée par l'outil OPEN qui permet de stocker les informations et gérer les données afin de classer les données par analyse de diverses thématiques en fonction des questionnements.

4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : Les interactions entre soignant-soigné étaient de 91% d'infirmières qui avaient un âge moyen de 47 ans. Parmi ces soignants, 77% avaient un diplôme basique et le reste un diplôme spécialisé en soins palliatifs. Lors des interactions, il y a pu être relevé différents types d'espoir qui pouvaient être : l'espoir d'avoir une bonne journée, l'espoir d'être assez bien pour assister à des événements familiaux, l'espoir d'avoir un remède et encore l'espoir d'avoir une mort contrôlée en tenant compte des symptômes. De plus, il a été mis en évidence que l'approche infirmière est essentielle afin d'évaluer la compréhension du patient concernant sa maladie pour effectuer une évaluation des besoins d'informations de celui-ci et le questionner sur ses envies et ses besoins du moment. Les activités interdisciplinaires ont été mises en avant car sans collaboration entre médecin et infirmière ou d'autres collaborateurs de soins, des informations essentielles manquantes concernant la maladie du patient et de l'évolution possible de celle-ci peuvent nuire à la relation soignant-soigné, car le patient peut avoir un manque de confiance envers les soignants non reliés entre eux. Le rôle de l'infirmière a été de mettre en mot ce que le patient lui livre en le partageant avec divers collaborateurs de soins afin d'avoir des informations sur l'avancé de sa maladie et de pouvoir avoir des éléments essentiels pour répondre aux possibles questionnements du patient. L'échange d'informations est alors essentiel entre soignants car, comme le dit l'article, l'infirmière contribue aux discussions après l'annonce de mauvaises nouvelles de la maladie. Concernant les directives anticipées, cela reste le rôle du médecin, car il possède plus d'informations au niveau médical sur le patient. Pour finir, le comportement des soignants peut altérer cet échange en lien avec la réponse de l'espoir. En effet, le manque de formation en communication et de temps pour répondre aux besoins émotionnels du patient, la peur d'un impact négatif sur le patient et l'incertitude quant au pronostic peuvent influencer cette approche. L'infirmière a alors un rôle de collaboratrice pour se renseigner sur la maladie du patient auprès du médecin, pour pouvoir élaborer et questionner le patient sur ses connaissances et pouvoir déceler les types d'espoir qu'il a en visant une qualité de vie. L'apprentissage des infirmières est ainsi important, car un manque de formation concernant comment aborder les différents aspects de la maladie peut entraîner un manque de soutien du patient.

L'éthique de la recherche : les chercheurs ont indiqué le but de l'étude et le cadre aux infirmières (22) interviewées.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail : cet article a permis d'identifier les concepts clés d'une prise en soins lors de maladie incurable. En effet, le concept d'espoir a été mis en évidence car celui-ci est essentiel lors de l'approche en soins palliatifs. En lien avec la théorie de l'humaindevenant l'espoir est un élément clé à la prise en soins d'une personne toujours changeante et indivisible. Une des infirmières participant à l'étude a précisément dit " l'espoir est évalué à chaque visite car celui-ci peut changer tous les jours" ce qui met en lien la notion du toujours changeant et de l'imprévisibilité de la personne, de son vécu et de sa maladie. De plus, la connaissance de la maladie du patient est alors essentielle à la bonne communication et à la possibilité de réponse en lien avec ses questionnements, ce qui permet de personnaliser le soutien et le soin. L'espoir et la connaissance de la maladie et des possibles conséquences de celle-ci sont alors des éléments dans la contribution de l'accompagnement d'une personne ayant des soins de fin de vie.

Limites (méthodologiques et de connaissances) :

- Les infirmières interviewées ont été choisies par leur patient ou les médecins, ce qui entraîne un biais de sélection. De plus, le nombre de soignants peut être un biais sur la possible généralisation de l'étude à plus grande échelle.
- Les citations mises en évidence sur le vécu des infirmières ne peuvent pas être des lignes directrices ou des pratiques de communication mais seulement des exemples.
- L'étude ne précise pas l'endroit où elle a été effectuée.

Pistes de réflexion :

La piste de réflexion pourrait être d'investiguer plus précisément les différents concepts concernant l'espoir afin d'amener un nombre plus élevé des possibles espoirs que les patients peuvent avoir lors d'une maladie incurable en tenant compte du fait que même si cela est effectué chaque être humain est différent et qu'il y aura forcément des types d'espoir non évalué. On pourrait également investiguer sur des stratégies de

communication entre infirmières et médecins afin de faciliter cet échange de connaissance.

11.8. Fiche de lecture N°8

McLennon S., M. ; Uhrich M. ; Lasiter S. ; Chamness A., R. ; Helft P., R. (2013). *Oncology Nurses' Narratives About Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients*. *Cancer Nursing*, 36 (2), 114-121.

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par cinq auteurs :

- S., M., McLennon est enseignante en sciences infirmières à l'Université de Tennessee. Elle fait de la recherche et des études axées sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées et des aidants naturels.
- Margaret Uhrich est professeur à l'Université D'indiana Health en oncology.
- Sue Lasiter est un professeur de soins infirmiers à l'Université de Missouri - Kansas City.
- Amy R., Chamness contribue en tant que chercheuse en travaillant à l'Université Indiana University-Purdue à Indianapolis.
- Paul R., Helft est professeur en médecine (hématologie et oncologie).

La revue *Cancer Nursing*, traite de l'ensemble des problèmes liés aux soins et au soutien des patients atteints de cancer depuis 40 ans. En parlant de prévention et détection précoce, de soins infirmiers génitiaux et pédiatriques, d'oncologie médicale et chirurgicale, de soins ambulatoires, de soutien nutritionnel, d'aspects psychosociaux du cancer puis des modalités de traitement et des interventions infirmières spécifiques. Le journal offre une couverture incomparable des pratiques de prestations de soins de cancer dans le monde entier, ainsi que des résultats de recherche révolutionnaires et de leurs applications pratiques (Référence: *Cancer Nursing*, [Page Web] Accès : <http://journals.lww.com/cancernursingonline/Pages/aboutthejournal.aspx>, consulté le 27 Juin 2017.

Le lieu de l'étude : Sondage national auprès des membres de l'Oncology Nursing Society (Etats-Unis).

3. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : La fréquence et les types de dilemmes éthiques rencontrés par les infirmières en oncologie, s'occupant de patients atteints de cancer ainsi que la communication liée au pronostic.

Questions de recherche : N'est pas nommée comme telle mais peut être déduite : Quelle est la capacité d'une infirmière à reconnaître et à gérer les dilemmes éthiques qui se rencontrent régulièrement dans ce contexte.

Hypothèse de travail : Pas d'hypothèse de travail nommée.

Cadre théorique de la recherche : La recherche ne contient pas de cadre théorique.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Dilemmes éthiques, communication, pronostic, fin de vie.

4. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte des données : Cette étude a été réalisée en deux parties. Dans un premier temps, un questionnaire a été construit et envoyé par la poste aux membres de la « Society of Nursing Oncology ». Dans ce sondage, deux questions ouvertes posées à la fin ont invité les répondants à partager une expérience dans laquelle ils ont vécu un dilemme éthique en lien avec la communication liée au pronostic avec le patient ou la famille ou toute autre préoccupation. Une analyse des contenus a ainsi été réalisée. Dans la deuxième étape, présentée dans cet article, les résultats sont reportés et analysés.

Population de l'étude : 394 infirmiers ont participé à l'étude initiale mais seuls les 137 (134 femmes et 3 hommes) ayant répondu de manière complète ont été retenus pour la suite de l'étude. Ces 137 infirmiers ont un âge moyen de 49,9 ans, en moyenne 14,7

ans d'expérience en oncologie et pratiquent en tant que personnel infirmier en milieu hospitalier pour les 68%.

Type d'analyse : Il s'agit d'une étude qualitative utilisant des questionnaires semi-structurés. Les auteurs ont choisi la méthode d'analyse de contenu d'Elo et Kyngäs et Krippendorff. Ils ont ainsi divisé chaque réponse en phrase afin de pouvoir qualifier des concepts. Ces concepts ont ensuite été regroupés en sous-catégories puis en 4 catégories d'ordre supérieur.

5. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche :

Les types de dilemmes éthiques rencontrés par les infirmières sont classés dans trois catégories principales puis en 4 sous catégories.

Premièrement, il y a le récit de la vérité, qui comprend les 4 sous catégories :

- L'incertitude de l'infirmière : Beaucoup d'infirmières ont déclaré se sentir incertaines quant au contenu des informations qui ont été données au patient. Ce manque d'information est une barrière à la bonne communication avec le patient par peur de confondre le patient ou de donner des informations qu'il n'a pas reçues. Il y a aussi un sentiment de malaise lorsqu'elles doivent donner les informations concernant le pronostic au patient et à la famille. Elles ne donnent pas les informations aussi directement et simplement qu'elles le devraient.
- Les barrières des médecins : L'évitement des médecins ou l'utilisation d'une terminologie vague telle que « probablement » lors des discussions ou clarification des problèmes de fin de vie met l'infirmière, les patients et les familles dans des situations inconfortables.
- L'espoir : La volonté des fournisseurs de soins de santé de divulguer des informations sur la maladie peuvent être limitée par les préoccupations concernant l'élimination de l'espoir des patients. Il y a également la notion de faux espoirs. Parfois le patient continue le traitement même lorsque celui-ci semble non bénéfique.
- Le consentement éclairé : Les patients n'ont pas toujours la capacité de comprendre ce qu'on leur dit, le pronostic ou des informations ne leurs sont pas

divulguées ce qui est un biais dans la prise de décision des traitements qu'ils acceptent.

La deuxième catégorie concerne les obligations contradictoires. Les infirmières rencontrent des conflits éthiques lorsque les familles ne veulent pas que le patient connaisse le pronostic ou à l'inverse lorsque les patients ne l'ont pas annoncé à la famille. Il y a dans ces cas des problèmes liés à la confidentialité de l'information. Des problèmes liés aux croyances culturelles et les barrières de la langue sont également ressorti.

La dernière grande catégorie traite de la futilité. Dans celle-ci, la qualité de vie est remise en question. En effet, les infirmières expriment que dans certaines circonstances elles sont amenées à administrer des traitements trop agressifs, qui selon elles diminuent la qualité et l'espérance de vie.

La deuxième question ouverte traite plus amplement de la communication relative au pronostic. Les réponses ont été regroupées en 5 sous catégories.

Qui devrait en parler ? Certaines infirmières participent à l'entretien de l'annonce du pronostic avec le médecin. Elles peuvent avoir connaissance des informations qui ont été données et répondre plus facilement à d'autres questions. De plus les médecins estiment que cela leur apporte un soutien supplémentaire face aux patients et aux familles. Les infirmières expriment avoir plus de facilité à aborder ces thématiques en fonction de l'expérience.

Quel rôle tient l'infirmière auprès du patient. Par moment elles agissent comme défenseurs en discutant du plan de traitement avec le médecin. Elles sont également les facilitatrices de la communication entre le médecin et les patients. Elles offrent un soutien au patient en discutant avec ce dernier au cours des soins et en clarifiant certaines informations liées au pronostic. Certaines infirmières se sentent à l'aise pour discuter de l'information relative au pronostic et d'autres pensent que cela n'est leur rôle mais de celui du médecin.

Les infirmières ont exposé quelques conseils. Elles décrivent l'importance de savoir quand avoir les discussions en lien avec la fin de vie. Ceci peut être abordé lorsque la personne le veut ou en fonction des circonstances afin d'aider la personne à aller vers l'acceptation. Il est alors important d'adapter cette démarche à chaque situation, d'où l'importance de l'individualisation des soins.

Les infirmières expriment un besoin de documentation des médecins concernant le statut des communications en lien avec le pronostic. Ceci permettrait de savoir où sont les préoccupations des patients et ce dont il est au courant. Il est important que le patient soit informé sur l'état de la maladie et les options futures afin qu'il puisse se préparer et avoir des soins adéquats.

Conclusions générales : Les participants à l'étude suggèrent que les infirmières en oncologie et les oncologues s'engagent dans une éducation interdisciplinaire afin que les patients qui font face à la fin de vie puissent le faire de manière plus éclairée.

L'éthique de la recherche : Les détails de la construction de l'instrument, les processus d'envoi et de consentement ainsi que les résultats quantitatifs ont été rapportés dans l'étude initiale.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail :

Les infirmières et les médecins jouent le rôle le plus important dans les soins contre le cancer. Cela démontre donc l'importance et la nécessité d'une meilleure connaissance sur leur rôle lié au pronostic. Il est également important qu'ils aient plus d'informations concernant la façon de faciliter ce type de discussions. Les infirmières demandent aussi des méthodes améliorées pour transmettre l'état et le contenu des informations, afin que tous les membres de l'équipe de soins de santé aient les mêmes informations. Cet article démontre alors l'importance d'une bonne communication entre les différents membres de l'équipe en permettant d'améliorer la communication avec les patients et les familles, de répondre au mieux à leurs questions afin qu'ils puissent ainsi prendre des décisions concernant la fin de vie de manière plus éclairée.

Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

- 394 infirmiers ont participé à l'étude initiale mais seuls 137 ont été retenus pour cette seconde étape. Nous ne connaissons pas les critères d'inclusions ou d'exclusion de ces derniers.

- Nous avons connaissances des thématiques mais pas de la forme des questions posées. Nous aurions peut-être pu poser d'autres questions pertinentes afin que les résultats soient plus complets. De plus, nous ne pouvons pas reproduire cette étude afin de vérifier les résultats en Suisse.
- Les résultats peuvent être biaisés par l'interprétation des différents auteurs concernant le codage et le regroupage en différentes catégories et sous-catégories.
- Les résultats contiennent uniquement quelques citations comme exemple, ce qui peut ne pas être significatif.

Pistes de réflexion : Les dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les infirmières seraient-ils diminués par une communication améliorée du pronostic fournie au patient par le médecin ?

Les infirmières ne devraient-elles pas toujours être présentes lors de l'entretien de l'annonce du diagnostic avec le médecin, afin de faciliter la communication avec le patient par la suite ?

Une formation concernant le travail en interdisciplinarité serait-elle bénéfique afin que les patients puissent faire face à la fin de vie de manière plus éclairée ?

Nous ne bénéficions pas du même type de formation en Suisse qu'aux Etats-Unis. Les infirmières en Suisse expriment-elles les mêmes besoins ?

11.9. Fiche de lecture N°9

McLennon S., M. ; Lasiter S. ; Miller W., R. ; Amlin K. ; Chamness A., R. ; Helft P., R. (2012). *Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer*. *Nursing Outlook*, 61, 427-436

1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Cet article est écrit par six auteurs :

- S., M., McLennon est enseignante en sciences infirmières à l'Université de Tennessee. De plus, elle fait de la recherche et des études axées sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées et des aidants naturels.

- Sue Lasiter est un professeur de soins infirmiers à l'Université de Missouri-Kansas City.
- William Richard Miller (né le 27 juin 1947) est un psychologue clinicien américain, un professeur distingué de psychologie et de psychiatrie à l'Université du Nouveau-Mexique à Albuquerque. Miller et Stephen Rollnick sont les cofondateurs d'entrevues motivantes. Il a été classé parmi les scientifiques les plus cités au monde par l'Institute for Scientific Information.
- Amlin K. contribue en tant que chercheuse en travaillant à l'Université Indiana University Health à Indianapolis.
- Amy R., Chamness contribue en tant que chercheuse en travaillant à l'Université Indiana University-Purdue à Indianapolis.
- Paul R., Helft est professeur en médecine (hématologie et oncologie).

La revue «Nursing Outlook» est le journal officiel de l'Académie américaine des sciences infirmières et est publiée bimensuellement. Elle a pour objectif de servir le public et la profession infirmière, en faisant progresser la politique et la pratique de la santé grâce à la génération, à la synthèse et à la diffusion des connaissances infirmières. Chaque question examine les problèmes et les tendances actuels en matière de pratique, d'éducation et de recherche en soins infirmiers, offrant des solutions progressives aux défis auxquels est confrontée la profession. Les articles sont évalués par des pairs et il y a des rapports réguliers. Le journal est inclus dans MEDLINE, CINAHL et le « journal Citation Reports » publié par Thomson Reuters. [Page Web]. Accès : <https://www.journals.elsevier.com/nursing-outlook>, consulté le 17 juillet 2017.

Lieu de l'étude : L'étude a été réalisée aux Etats-Unis, auprès d'infirmiers travaillant dans des hôpitaux régionaux de la région du Midwest.

Les objectifs pratiques : Décrire les expériences des infirmières en lien avec une communication relative au pronostic, avec les patients atteints d'un cancer avancé.

2. L'objet de l'article et le cadre théorique

Objet de la recherche : Communication relative au pronostic entre le patient et l'infirmière.

Questions de recherche : N'est pas nommée comme telle mais peut être déduite :
Quelle est l'importance d'une bonne communication liée au pronostic et à quoi contribue-t-elle pour le patient ?

Hypothèse de travail : Une communication adaptée prenant en compte des dilemmes éthiques et de l'incertitude en lien avec le pronostic de fin de vie permet au patient de mieux se préparer, de pouvoir exprimer ses souhaits et ainsi peut-être éviter des traitements trop agressifs.

Cadre théorique de la recherche : La recherche ne contient pas de cadre théorique.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Cancer avancé, oncologie, communication, pronostic.

3. Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte des données : Dans un premier temps, des infirmières qui ont soigné des patients atteints de cancer avancé ont été recherchées. Des responsables d'unité et des éducateurs ont distribué des dépliants d'information concernant l'étude. Tous les participants potentiels qui ont téléphoné ou envoyé un courrier électronique au chercheur ont été sélectionnés et aucun n'a été exclu. Les critères d'inclusion sont une activité professionnelle d'au moins un an dans une unité d'oncologie. Les infirmiers ont ensuite participé à une réunion afin que l'étude leur soit expliquée et que leur consentement soit donné. Puis, des entretiens ont été programmés en expliquant le cadre de ceux-ci aux infirmiers. Dans une deuxième étape les données ressortant des entretiens ont été retranscrites et analysées. La saturation des données a été obtenue (l'approche est décrite plus précisément en page 428 sous le paragraphe " methods - procedure ").

Population de l'étude : Les critères d'inclusion étaient des infirmières autorisées avec au moins 1 an d'expérience en soins infirmiers en oncologie et travaillant actuellement dans un cadre d'oncologie. Il y a un total de 27 infirmières ayant participé à l'étude (25 femmes et 2 hommes), 18 étaient employées dans quatre unités d'oncologie hospitalière différentes, six provenaient d'une unité de transplantation de moelle osseuse, trois de cliniques ambulatoires et dispensaient des soins dans des hôpitaux ruraux et urbains.

Type d'analyse : Analyse thématique des entretiens audio-enregistrés avec des infirmières en oncologie (n ¼ 27). Après le codage des données, les thèmes ont été identifiés et une carte thématique a été développée. Des méthodes pour assurer la fiabilité des résultats ont été utilisées. Une analyse descriptive qualitative et une analyse thématique ont été utilisées pour analyser les données d'entrevues narratives grâce aux six phases décrites par Clark et Braun qui reflète une méthodologie d'analyse.

4. Présentation des résultats

Principaux résultats de la recherche : Six thèmes principaux sont ressortis du codage des données.

Environnement contextuel : être au milieu

Les infirmières ont souvent l'impression de se situer entre le médecin et le patient. Pour certaines ceci est une position avantageuses, elles peuvent se diriger vers le médecin afin de demander le plan de soins. Elles mettent en avant le fait que les patients en oncologie ont besoin de défenseurs. D'autres se sentent au contraire bloquées car n'ont pas les informations nécessaires pour avoir ces discussions avec le patient. Elles ont le sentiment d'être hors de la boucle. Lorsque ces obstacles ne sont pas surmontés, les discussions sur le pronostic sont négligées, causant une détresse morale.

Evaluation de la situation

Les infirmières reconnaissent de manière intuitive le moment où le sujet peut être abordé, en fonction de ce que les patients disent ou de l'état dans lequel ils se trouvent émotionnellement. Souvent les infirmières commencent par déterminer ce que le patient a déjà compris en lui demandant sa compréhension de la situation. Il est très important d'écouter ce que disent les patients et de discuter avec eux et de répondre à leurs demandes. Il est important de prendre en compte la spiritualité du patient et son niveau d'instruction. Les infirmières se questionnent par moments sur l'étendue de l'information qui devrait être donnée et sur le risque d'infliger des douleurs supplémentaires ou de supprimer l'espoir.

Les obstacles à la communication du pronostic

Les infirmières ont décrit une ou plusieurs barrières rencontrées lorsque le patient montre qu'il est prêt à avoir une discussion relative au pronostic.

Incertitude : Certaines infirmières décrivent la peur qu'on leur pose des questions auxquelles elles ne savent pas répondre ou de donner des mauvaises informations à cause d'un manque de connaissance. Elles ont l'impression que certaines informations doivent rester secrètes en fonction des informations données par le médecin au patient et se sentent en conflit avec cela ne sachant pas ce qu'elles peuvent divulguer, tout en ayant l'appréhension d'ôter tout espoir au patient.

Malaise : Certaines infirmières disent ne pas aimer transmettre des mauvaises nouvelles ou alors ne pas vouloir être les seules à le faire.

Déconnexion : Les infirmières décrivent un manque de connexion avec les médecins, résultants des différentes façons de prendre en charge ou d'évaluer le patient. Elles ne connaissent pas les informations que les médecins ont données et disent que généralement ils n'abordent pas le pronostic. Elles seraient donc disposées à le faire mais ne s'en sentent pas toujours capables.

Risque perçu : Ceci est souvent en lien avec l'ambiguïté des rôles. Les infirmières ont peur de dépasser les limites en donnant des informations au patient qu'ils n'avaient pas encore reçu. En lien avec ceci, elles ont peur que le médecin soit mécontent car il n'avait volontairement pas transmis certaines informations.

Les interventions infirmières

Faciliter : Les infirmières ont le rôle de facilitatrices dans la communication entre le médecin et le patient. Elles demandent par exemple au patient si ils désirent avoir une discussion avec le médecin et transmettent la demande. Dans ce cas elle peut aider le patient à déterminer les questions qui sont importantes à poser. Il arrive par ailleurs que ceci soit entravé par une différence de pouvoir entre le médecin et l'infirmière.

Collaborer : Certaines infirmières collaborent avec le médecin, ce qui leur permet de pallier à leur inconfort et incertitude. Cela permet aussi de combler les lacunes auprès du patient par la suite, car elles savent ce qui a été dit et peuvent répondre aux questions de manière éclairée.

Indépendant : Les infirmières répondent parfois de manière indépendante aux questions des patients liées au pronostic. Elles disent le temps qu'il reste à vivre selon elles en fonction de leur expérience. Elles discutent par ailleurs en amont avec le médecin, et expriment le besoin du patient d'avoir ces informations.

Les avantages de la compréhension du pronostic

Les infirmières ont décrit l'importance de la compréhension du pronostic afin que les patients puissent bénéficier d'une bonne gestion des symptômes et qualité de vie. Ceci permet également une meilleure transition vers des soins palliatifs.

Les résultats négatifs

Les infirmières ont décrit plus de situations négatives où les souhaits des patients n'étaient pas pris en compte ou pas déterminés, causant ainsi une détresse morale que de résultats positifs.

Les infirmières rencontrent par moment de la résistance de la part des médecins concernant des traitements ou des plans de soins qu'elles ne trouvent pas adapté en fonction des souhaits des patients. Il y a aussi le fait que des discussions ne soient pas abordées suffisamment tôt pour que les désirs des patients, concernant le lieu de décès par exemple puissent être respectés. Certains médecins refusent la discussion concernant le pronostic et les infirmières éprouvent alors un sentiment de colère et de frustration. Ces sentiments négatifs surgissent également lorsque les patients disent ne pas vouloir de mesures agressives et que le médecin ne respecte pas ce choix.

Conclusions générales : Des barrières bloquaient la communication liée au pronostic ce qui entraînait une détresse morale chez les infirmières et entravait le respect des préférences des soins de fin de vie des patients.

Les infirmières sont par ailleurs en mesure d'améliorer la communication pronostique en facilitant, en collaborant ou en agissant de manière indépendante pour surmonter les barrières de communication.

Ethique : Après approbation par le Conseil d'examen institutionnel, des infirmières autorisées qui ont soigné des patients atteints de cancer avancé ont été recherchées.

5. Démarche interprétative

Apports de l'article en lien avec la problématique du travail : Cet article met en évidence l'importance d'une communication correcte concernant le pronostic de fin de vie avec le patient. Il y a un certain nombre de barrières qui peuvent entraver la discussion et ceci se répercute de manière néfaste pour l'infirmière et le patient. Il est donc primordial que les infirmières aient les informations nécessaires concernant la situation de soins et la façon dont ce genre de thématique peut être abordé. Il y a également l'aspect de collaboration étroite entre le médecin et l'infirmière qui tient une place primordiale. Ainsi, ces discussions contribuent à ce que le patient puisse exprimer ses désirs, en toute connaissance de cause, et à ce que ceux-ci soient respectés pour le mieux. Il y a également une transition vers les soins palliatifs facilitée. De plus, il est important de relever que certaines infirmières avaient un sentiment d'incertitude qui pourrait ainsi mettre en lien à l'incertitude du patient concernant son pronostic et le déroulement de ses prochains jours, mais en tenant compte de ses besoins, envies et décisions concernant sa fin de vie.

Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

- Infirmières d'une seule région du Midwest, ce qui pourrait ne pas être transférable à d'autres populations d'infirmières en oncologie.
- Les citations illustrées n'ont pas été sélectionnées pour représenter les techniques de communication recommandées, mais comme exemples de catégories et de thèmes.

Pistes de réflexion : Dans cet article, les chercheurs abordent divers facteurs influençant une mauvaise implication et communication avec le patient concernant son pronostic de vie. Malgré cela, il n'y a toujours pas de guidelines concernant l'approche à tenir face aux choix de perspectives du patient. En effet, l'incertitude, le manque d'informations et le changement de rôle de l'infirmière ou même du patient peuvent entraver des difficultés de partage. Alors comment faire face à cela ? Il y a-t-il des moyens de communication, des pistes afin d'aider la discussion entre soignant soigné ? Les dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les infirmières seraient-ils diminués par une communication améliorée du pronostic fournie au patient par le médecin ?