

### Liste des abréviations

HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ASI	Association Suisse des infirmiers et infirmières
CDI	Code de Déontologie de la profession Infirmière
TD	Thérapie de la dignité
SISC	Structures Interview for Symptoms and Concerns
PDI	The Patient Dignity Inventory
EORTC	The European Organisation for Research and Treatment of Cancer
HADS	The Hospital Anxiety and Depression Scale
PPSv2	The Palliative Performance Scale-version 2
DCP	Dignity Care Pathway
PPS	The Palliative Performance Scale
PTD	Psychothérapie de la dignité
GC	Groupe contrôle
GTD	Groupe thérapie de la dignité
AVQ	Activités de la vie quotidienne
DTQF	DT Question Framework
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
BDI	Beck Depression Inventory
ICNP	The International Classification for Nursing Practice
QOLS	The Quality of Life Scale
FACIT	Funcional assessment of chronic illness therapy
ECR	Essai contrôlé randomisé
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
NIC	Nursing Interventions Classification

### Liste des tableaux

Tableau 1. Tableau synoptique

Tableau 2. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

### Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

## Table des matières

<b>1. Introduction</b> .....	<b>8</b>
1.1. Problématique .....	9
1.1.1 Soins palliatifs .....	9
1.1.2 Dignité .....	10
1.1.3 Approche infirmière .....	12
1.1.4 Besoins des patients .....	13
1.2. Cadre théorique .....	15
1.2.1 Ancrage disciplinaire .....	17
1.2.2 Métaconcepts .....	19
1.3. Synthèse et question de recherche .....	20
<b>2. Méthode</b> .....	<b>22</b>
2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....	22
2.2. Diagramme de flux .....	24
<b>3. Résultats</b> .....	<b>25</b>
3.1. Tableau synoptique .....	26
3.2. Analyse critique des articles retenus .....	27
3.3. Tableau comparatif .....	36
<b>4. Discussion</b> .....	<b>47</b>
4.1. Les moyens utilisés pour évaluer et promouvoir la dignité .....	47
4.2. Les ressentis des patients en fin de vie .....	48
4.3. Les actions infirmières .....	50
<b>5. Conclusion</b> .....	<b>52</b>
5.1. Apports et limites du travail .....	53
5.2. Recommandations .....	54
<b>6. Références</b> .....	<b>56</b>
<b>7. Annexes</b> .....	<b>63</b>
ANNEXE 1 – Comment aborder la dignité en fin de vie? .....	63
ANNEXE 2 – Exemple de fiche de lecture .....	64

## 1. INTRODUCTION

De nos jours, la société moderne évolue et provoque des changements sur les soignants<sup>1</sup> et sur le continuum des soins. Cette société incite les professionnels à avoir une réflexion sur l'être humain et sur leur agir soignant (Weil, sd, cité par Fontaine, 2016). Il est important que l'infirmière fasse cette réflexion afin de procurer des soins de qualité. Pour cela, le respect de la dignité et des choix de la personne doivent être centraux. Effectivement, l'autodétermination, la qualité de vie et la dignité du patient sont les principaux piliers des soins palliatifs.

Ce travail repose sur le thème de la promotion de la dignité auprès des personnes atteintes d'un cancer avancé. L'infirmière est confrontée à des situations complexes de soins palliatifs, ce qui peut impliquer des difficultés dans la prise en soins de la personne en fin de vie. Des questionnements concernant la mort peuvent causer chez l'infirmière une possible appréhension au moment d'aborder le sujet. Dans la pratique actuelle, quelles méthodes sont utilisées afin de parler de la mort et respecter leur dignité ?

Tout d'abord, il a fallu comprendre le fonctionnement des soins palliatifs dans le contexte Suisse. En effet, les soins palliatifs font partie de la stratégie nationale et institutionnelle.

Suite aux recherches effectuées plusieurs thèmes ont émergés, tels que les moyens pour promouvoir la dignité, les ressentis de la personne en fin de vie et les actions infirmières afin de répondre à ses besoins. Suite à la revue de la littérature, des recommandations pour la pratique infirmière ont été proposées, fondées sur des données probantes. Concernant les conseils pour la pratique, l'essentiel est avant tout de placer le patient au centre de la pratique infirmière pour une prise en soins optimale. Par conséquent, le but de ce travail est de sensibiliser les soignants à adopter une attitude reconnaissant les besoins du patient et l'accompagner dans la période précédant la mort.

---

<sup>1</sup> Le langage épïcène s'applique à tout le travail.

## **1.1. Problématique**

### **1.1.1 Soins palliatifs**

Actuellement, en Suisse, l'espérance de vie augmente ayant pour conséquence le vieillissement de la population (OFSP, 2014). Selon les statistiques de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) de 2014, l'espérance de vie pour les hommes est de 80,5 ans et pour les femmes de 84,8 ans. Avec une population plus âgée, l'incidence des cancers augmente, ainsi que la demande en soins palliatifs. Selon l'OFSP (2014), « l'incidence des cancers invasifs est estimée à environ 20'600 chaque année chez les hommes et 17'700 chez les femmes ». Selon la Ligue Suisse contre le cancer (2013), les soins palliatifs sont ont pour but d'offrir à la personne atteinte d'un cancer une meilleure qualité de vie possible jusqu'au dernier moment de sa vie. Selon le Vademecum (2001), le cancer est une croissance désordonnée des cellules qui détruisent les tissus voisins. Le cancer devient grave et avancé avec la formation des métastases, qui peuvent affecter la survie de la personne (Ligue suisse contre le cancer, 2013).

Partant de ce constat, l'État s'engage dans le développement des soins palliatifs qui sont une priorité en santé publique. Ils s'inscrivent dans le plan cantonal 2012-2014. Celui-ci place au centre les droits de la personne en fin de vie. En outre, la loi genevoise sur la Santé de 2006 (LS ; K 1 03) encourage la promotion et le développement des soins palliatifs, ainsi que la formation professionnelle dans ce domaine (Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs, 2012).

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de 2015, « Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel ».

Selon l'Académie Suisse des Sciences Médicales (2012), le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne sont des éléments primordiaux dans la prise en soins des personnes en soins palliatifs.

Dans ce contexte, il est essentiel de respecter l'être humain pour pouvoir rendre la dernière étape de sa vie la plus confortable possible. L'objectif est d'accompagner le patient dans un processus de fin de vie tel qu'il le souhaite, sans oublier de soutenir les familles (Pitard, Peruzza & Claret, 2010). Selon l'OFSP (2014), les soins palliatifs peuvent se faire dans un milieu hospitalier aussi bien qu'à domicile. Pour des soins à domicile, une équipe mobile spécialisée est mise en place dans le but de respecter l'envie du patient et

l'accompagner dans son processus de fin de vie. L'entourage, tant à l'hôpital qu'à domicile, a besoin de soutien et d'accompagnement de la part des soignants pour faire face au désespoir et à la préparation du deuil. Dans ces situations, des bénévoles peuvent également apporter un soutien psychologique et émotionnel à la personne en fin de vie et aux proches aidants (OFSP, 2014).

### **1.1.2 Dignité**

Dans la pratique infirmière, le patient est au centre des soins. C'est la raison pour laquelle promouvoir la dignité de la personne est indispensable. Les soignants promeuvent la dignité du patient en fin de vie en tenant compte, d'une part, du fait qu'il est un être unique avec ses propres valeurs et d'autre part, en respectant son autonomie (ASI, 2006). Selon le Code de Déontologie de la profession Infirmière (CDI) de 2006, plusieurs responsabilités sont indispensables, comme le respect des droits de l'Homme : droit à la dignité, à la vie et à un traitement humain. Selon Simone Weil (sd, cité par Fontaine, 2016), l'Homme a constamment besoin de l'attention d'autrui et ceci s'exprime par l'importance de l'aspect relationnel présent dans les soins. Ces derniers sont prodigués par des hommes envers d'autres. Ceci induit la vérification de la valeur de ses soins et par conséquent, de respecter la dignité d'autrui. Pour cela, une réflexion constante sur l'agir infirmier est inévitable.

L'infirmier doit garantir que le patient possède toutes les informations nécessaires à sa compréhension pour permettre une prise de décision en lien avec sa santé. De plus, selon la loi genevoise K 1 80, l'infirmier doit respecter la dignité, la sécurité et les droits du patient lors des soins (Art. 9 de la loi concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients du 24 décembre 1987 (K 1 80)).

La dignité signifie, entre autres, respecter la personne malade dans son ensemble et comme un être unitaire. Promouvoir désigne une élévation à un grade, à une dignité supérieure. Elle est inscrite dans le préambule de la *Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948*. La dignité est le socle de la liberté, de la justice et de la paix. Elle peut se qualifier selon trois visions qui se regroupent :

- La dignité intrinsèque (ontologique) qui doit son origine dans les Droits de l'Homme en 1948. Elle affirme que chaque personne a le droit au respect de sa dignité malgré ses actes et qu'aucun individu n'est en mesure de nier la dignité d'autrui (Ricot, 2006).

- La dignité décence, c'est-à-dire épargner à autrui l'image de nos maux. Cette dernière est liée à l'apparence ainsi qu'à l'image que l'on donne et que l'on rend (ne pas être un fardeau, assumer les épreuves de la vie, etc.). Qu'est-ce que je projette comme image ? A quoi je sers ? (Ricot, 2006).
- Lors de la conférence du 3 mai, Fontaine (2016) a présenté sa définition de la dignité-liberté. Selon ce dernier, la dignité-liberté exprime les choix des individus. Ceux-ci sont libres de décider de leurs gestes et cela sans considération des conséquences.

La dignité peut être abordée par plusieurs courants de pensée : éthique, philosophique, moral, culturel et religieux. Celle-ci est démontrée par un modèle développé par le Dr. Harvey Max Chochinov (2002). Ce modèle de la dignité est une approche qui permet de guider les interventions dans la promotion de la dignité chez des patients en soins palliatifs. Il comporte trois catégories :

1. Les préoccupations face à la maladie : celles-ci évaluent le degré d'autonomie en lien avec les fonctions cognitives et fonctionnelles. Ce modèle prend également en compte la détresse physique et psychologique de la personne provoquées par les symptômes de la maladie.
2. Les stratégies de maintien de la dignité : cette catégorie met en avant, entre autres l'importance de l'autonomie, l'acceptation de la situation, la fierté afin de conserver la dignité. Il est essentiel pour les patients de développer des techniques personnelles pour maintenir leur dignité. Le réconfort spirituel prend également place parmi celles-ci.
3. L'inventaire de la dignité sociale : celui-ci démontre l'impact du regard des autres sur le patient. Il met en évidence cinq facteurs qui influencent la dignité : l'espace d'intimité et le soutien social de la personne soignée, l'attitude des soignants, le fardeau et les préoccupations relatives à l'après-décès pour les proches (Dignité dans les soins, 2010).

Catégories, thèmes, et sous-thèmes importants de la dignité		
Inquiétudes reliées à la maladie	Répertoire du maintien de la dignité	Inventaire de la dignité sociale
<u>Niveau d'indépendance</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acuité cognitive</li> <li>• Capacité fonctionnelle</li> </ul> <u>Symptômes de détresse</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Détresse physique</li> <li>• Détresse psychologique <ul style="list-style-type: none"> <li>- Condition médicale incertaine</li> <li>- Anxiété de la mort</li> </ul> </li> </ul>	<u>Perspective du maintien de la dignité</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Continuité de soi</li> <li>• Préservation des rôles</li> <li>• Transgénéralité/Legs</li> <li>• Maintien de la fierté</li> <li>• Espoir</li> <li>• Autonomie/Contrôle</li> <li>• Acceptation</li> <li>• Résilience ou la force de combattre</li> </ul> <u>Pratiques du maintien de la dignité</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vivre dans le moment présent</li> <li>• Maintenir la normalité</li> <li>• Rechercher un soutien spirituel</li> </ul>	<u>Inventaire de la dignité sociale</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Limites de l'intimité</li> <li>• Soutien social</li> <li>• Attitude des soignants</li> <li>• Fardeau pour les autres</li> <li>• Inquiétudes face au futur</li> </ul>

Tiré de : Dignité dans les soins, 2010

Ce modèle permet aux professionnels d'aborder le vécu, les souvenirs et les expériences de la personne soignée à la fin de son existence (Chochinov et al., 2005). Chochinov a développé par la suite la thérapie de la dignité (TD) en 2004. Cette dernière aide les soignants à orienter leurs actions, à favoriser la discussion à propos de la mort et finalement à s'intéresser à l'autre, dans l'optique de respecter les souhaits des patients en fin de vie. L'enseignement de la thérapie de la dignité est-elle introduite dans la formation post-grade en soins palliatifs en Suisse ? Cette question sera traitée dans la discussion.

### 1.1.3 Approche infirmière

La promotion de la dignité du patient fait appel au rôle propre de l'infirmière. Le développement du rôle propre des infirmiers contribue à la consolidation, à la reconnaissance de la profession et répond aux besoins de la population. Ce développement permet à la discipline infirmière de se différencier de l'approche médicale (Allen, M., cité par Dallaire, 2008). Celle-ci est souvent orientée vers le curatif contrairement à l'approche infirmière qui se penche sur l'expérience de santé de la personne. Dallaire (2008) met en évidence le fait que l'évolution de la science infirmière et du travail de recherche infirmier permettent de prodiguer des soins de qualité.

L'infirmier est capable d'identifier un problème en posant des objectifs pertinents en soins infirmiers. Le choix de ces derniers se fait en partenariat avec la personne, mais également avec la famille dans la mesure du possible. L'infirmière ne peut pas définir la dignité de la personne, car elle est propre à chaque individu. Le rôle propre, ainsi que toutes les compétences en soins infirmiers, sont nécessaires pour pouvoir accompagner l'individu. En tenant compte du patient, de son environnement interne et externe dans la promotion de la dignité, l'infirmière démontre son respect envers autrui et favorise la qualité de vie de la personne en fin de vie. Les infirmiers se doivent de défendre et revendiquer les droits des patients, lorsque ceux-ci n'y parviennent pas. De plus, il est dans leur devoir de les soutenir dans leurs prises de décision. Ce concept s'intitule l'advocacy et consiste en une philosophie appliquée et indispensable à respecter dans les soins infirmiers (Phaneuf, 2013).

Le principe d'autodétermination est important dans la prise en soins de la personne atteinte d'un cancer. Le respect de ce principe a des effets positifs sur la promotion de la dignité du patient. Selon Spielwoy (2012), une personne atteinte d'un cancer avancé a son propre point de vue sur sa dignité. Il illustre cela avec les propos d'une de ses patientes : « si je dois mourir, je veux mourir dignement et non avec plein de tuyaux partout, dans une chambre d'hôpital » (p.2).

#### **1.1.4 Besoins des patients**

Dans les soins palliatifs, les professionnels doivent considérer le patient dans sa globalité et être attentif à ses besoins (OFSP, 2010). Les personnes soignées ont des besoins très spécifiques tels qu'« être respectés pleinement comme individus », « participer à la prise de décision » et « se préparer à mourir » (Pereira, Cantin, Beauverd & Zulian, 2008, p.455).

Trois catégories de besoins peuvent être identifiées :

*Les besoins physiologiques* regroupent tous les symptômes physiques. L'infirmière doit pouvoir les gérer tout en prenant en compte le respect et la volonté de la personne (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, 2012). Elle doit être également capable de soutenir et d'encourager l'autonomie du patient sous la forme d'éducation thérapeutique.

*Les besoins psychosociaux* regroupent deux dimensions : la dimension psychique et sociale. Le patient traverse des situations difficiles, c'est pourquoi la dimension psychique doit être présente et encouragée. De plus, l'infirmière doit également être à l'écoute et disponible envers les proches. La dimension sociale inclue l'environnement du patient,



c'est-à-dire les proches, le cercle d'amis, la situation financière, etc. Elle prend en compte les besoins, les ressources existantes et l'autonomie de la personne (OFSP, 2010).

*Les besoins existentiels* sont englobés dans la dimension spirituelle, selon l'OFSP (2010). La spiritualité est une notion qui se retrouve dans toutes les cultures et qui se développe en permanence chez l'individu. Cette dernière dépend de l'environnement culturel dans lequel la personne évolue (Vilalta, Valls, Porta & Viñas, 2014). Il contribue à protéger la dignité et à améliorer la qualité de vie face à la maladie, la souffrance et la mort (OFSP, 2010). Par ailleurs, Vosit-Steller, Swinkin & McCabe (2013) expriment que souvent lors de la phase terminale d'un cancer, les besoins existentiels ainsi que spirituels sont pris en compte. Ils mettent en évidence les éléments clés pour le maintien de la dignité chez les personnes. Selon ces auteurs, il est nécessaire de donner un soin attentif, respecter l'autodétermination et les valeurs de la personne pour renforcer le contrôle de sa vie, individualiser chaque prise en soins, agir comme l'avocate du patient, proposer une écoute active et préserver l'intimité de celle-ci.

Selon Echard (2006), les besoins existentiels regroupent trois sous-besoins :

**Besoin d'être et de rester sujet** : Pendant l'épreuve de la maladie, la personne peut ressentir un sentiment de rupture d'identité personnelle. Cette maladie est perçue comme une intrusion qui peut être vécue comme une déchirure de soi-même. La base de l'identité est le nom de la personne, c'est la preuve de son existence. Le malade aura le besoin d'être reconnu comme sujet et non associé au numéro de sa chambre (par exemple : le patient de la chambre 10). De plus, rester sujet, c'est également pouvoir être considéré comme un individu responsable de sa prise en soins, en participant, par exemple aux décisions thérapeutiques. Les professionnels de la santé doivent adopter une posture qui reconnaît le patient dans l'unité de sa personne, c'est-à-dire ne pas le dévaloriser (Echard, 2006). En outre, Aoun, Kristjanson, Oldham & Currow (2007) démontrent que les personnes vivant à domicile avec une maladie en phase terminale, souhaitent garder le plus longtemps possible leur indépendance. Ceci met en évidence l'enjeu de prendre en considération l'autodétermination des personnes, comme l'ont mentionné, dans leur étude Vosit-Steller, Swinkin & McCabe (2013). Les participants ont insisté sur l'importance du maintien de leur dignité en fin de vie.

**Besoin d'estime et de reconnaissance de soi** : Le patient va effectuer une relecture rapide ou approfondie de sa propre vie tout en essayant de garder les points d'ancrage. Il ressentira le besoin de constater qu'il a été nécessaire aux autres (ceux qu'il aime), sentir que sa vie a été utile à ceux qu'il aime, qu'il sera honoré pour les actions entreprises dans

sa vie, qu'il peut être fier de ce qu'il a réalisé, qu'il est aimé et qu'il a aimé (Echard, 2006). De plus, il émerge un besoin suite à la maladie: celui d'être aimé dans sa différence, d'être accepté tel qu'il est et tel qu'il a été (Echard, 2006). D'ailleurs, Hall, Goddard, Speck, Martin & Higginson (2013) relèvent que la thérapie de la dignité, développée par le Dr. Chochinov, permet d'augmenter l'aspect psychosocial, la qualité de vie, la raison d'être et la dignité. Elle a également un effet positif sur la diminution de la détresse chez les personnes en fin de vie. L'application de la thérapie de la dignité aura un impact positif sur une prise en soins individualisée. Cette dernière est soutenue par Vosit-Steller, Swinkin & McCabe (2013) afin de promouvoir la qualité de vie auprès des personnes en fin de vie.

**Besoin de continuité** : Il représente un besoin de l'homme de survivre à lui-même de deux manières. L'idée véhiculée par la première est que la personne ressent le besoin de laisser une trace de sa vie. La continuité peut se vivre au travers des descendants. Cependant, elle se vit principalement au niveau spirituel, dans la protection de ses valeurs chères, de respect, de justice, de fraternité, comme si chaque personne était dépositaire d'une richesse humaine à perpétuer (Echard, 2006). Néanmoins, la personne devra aussi accepter de lâcher prise en faisant confiance aux autres et en laissant ces derniers faire leur propre chemin. La deuxième manière, traite du questionnement envers la mort, l'après-mort et l'au-delà. Ceci est abordé par Chochinov dans le cadre de la thérapie de la dignité. A l'approche de la mort, les convictions réapparaissent et sont réévaluées (Echard, 2006).

En somme, il est fondamental de respecter la personne ainsi que la liberté de ses choix. Il est essentiel de garder en mémoire que les soins palliatifs sont basés sur trois valeurs : l'autodétermination, la dignité et le développement des stratégies d'adaptation face à la fin de vie.

Le paradigme de l'Humaindevenant qui sera explicité plus tard, a été choisi pour ce travail et défend incontestablement ces trois valeurs. Ce paradigme est utilisé majoritairement en soins palliatifs ainsi qu'en oncologie. C'est pourquoi, ce travail s'appuie sur celui-ci afin d'orienter la recherche sur la dignité.

## **1.2 Cadre théorique**

Selon Fawcett (2013), le métaparadigme en science infirmière est constitué de quatre concepts : *être humain, environnement, santé* et *soin*. D'après Fawcett (2013), une philosophie ou un paradigme, comme celui de l'Humaindevenant, se situe dans un haut

niveau d'abstraction dans la hiérarchie des connaissances. Ce même auteur explique que le concept *être humain* englobe l'individu, sa famille, la communauté et les autres personnes qui collaborent dans les soins. Le concept *environnement* fait référence à l'entourage proche de la personne soignée et à son environnement physique. Le concept *santé* évoque un processus de vie et de mort de l'individu. Le concept *soin* se réfère aux interventions prodiguées par l'infirmière. Celles-ci répondent aux objectifs posés antérieurement et aboutissent à des résultats dans la prise en soins de la personne soignée.

Dans sa pratique, l'infirmière mobilise des savoirs propres à sa discipline comme le savoir personnel, esthétique, éthique, empirique et émancipatoire (Chinn & Kramer, 2008).

Premièrement, chez l'infirmière, le savoir personnel comprend la perception subjective de soi et de l'autre en se basant sur son expérience personnelle. Ceci permet à l'infirmière de prodiguer des soins authentiques (Chinn & Kramer, 2008).

Deuxièmement, le savoir esthétique s'intéresse particulièrement à l'art du soin. L'infirmière utilise des ressources créatives et une sensibilité subjective qui lui permettent de prodiguer des soins individualisés (Chinn & Kramer, 2008).

Troisièmement, le savoir éthique s'appuie sur des principes éthiques et des codes déontologiques. L'infirmière utilise ce savoir pour pouvoir guider sa pratique, en identifiant ce qui est juste, bon et souhaitable pour la personne soignée (Chinn & Kramer, 2008).

Quatrièmement, le savoir empirique est décrit dans la pratique infirmière comme une compétence scientifique. Celle-ci comprend avoir conscience du problème ainsi qu'avoir un raisonnement logique. Ceci est sous-jacent à l'expérience de la connaissance infirmière (Chinn & Kramer, 2008).

Finalement, le savoir émancipatoire fait référence au rôle de l'infirmière qui prend en compte le milieu sociopolitique et culturel du lieu dans lequel elle se trouve et ainsi que celui du patient (Chinn & Kramer, 2008). L'infirmière est au centre des soins en reliant les besoins de la personne soignée et de la société (Pepin, 2010). Les soins palliatifs font partie de la santé publique et de la volonté de l'Etat suisse de répondre efficacement aux besoins accrus de la population atteinte d'un cancer (OFSP, 2012).

Après avoir défini les différents savoirs infirmiers, un questionnement a émergé afin d'améliorer la pratique des infirmières en soins palliatifs. Comment ces savoirs peuvent aider la promotion de la dignité ? Cette question sera traitée dans la discussion.

Ce travail de bachelor essaie de contribuer à la qualité des soins en promouvant la dignité chez la personne avec un cancer avancé.

### **1.2.1 Ancrage disciplinaire**

Selon Parse (2014), la discipline infirmière englobe trois paradigmes : la totalité, la simultanéité et l'Humaindevenant. Ces trois paradigmes orientent l'infirmière dans sa pratique. Le paradigme de la totalité perçoit la personne comme un « être bio-psycho-social et spirituel unique, séparé de et en interaction avec l'environnement ». En revanche, selon Rogers dans le paradigme de la simultanéité, l'individu est vu comme « un être unitaire, un champ d'énergie en processus mutuel avec l'environnement » (Doucet & Maillard, 2011, p. 3).

Parse (2014) s'est inspirée pour la théorie de l'Humaindevenant de la science unitaire de Rogers, qui appartient au paradigme de la simultanéité. Celui-ci se lie à l'école de pensée des patterns. Parse a développé le paradigme et l'école de pensée de l'Humaindevenant. Le paradigme, ou autrement dit, la vision du monde de l'Humaindevenant est fondée sur la cocréation indivisible, imprévisible et toujours changeante de l'être humain, sur la dignité et sur la qualité de vie (Parse, 2014).

Parse a créé neuf assomptions philosophiques en adéquation avec le paradigme de l'Humaindevenant, en les divisant par trois concepts : Humainunivers, Ethos et Vivant qualité.

- 1) Les trois premières assomptions reflètent que l'Humainunivers cocrée avec le devenant sans interruption. C'est pourquoi, le devenant est indivisible, imprévisible et toujours changeant. « Le pattern humain émerge avec les patterns uniques » qui varient d'un individu à l'autre (Parse, 2014, p.18). Le regard, les paroles, la posture, le toucher et le silence sont raliés aux patterns, permettant à l'environnement d'interagir avec le devenant (Parse, 2014).
- 2) Les trois suivantes représentent l' « Ethos » de l'Humaindevenant qui se rapporte à la dignité. Cette dernière se traduit par une « présence auguste » (Parse, 2014, p.29). Ce concept s'applique par le fait d'être honorable et respectable, avec une unicité intrinsèque (Parse, 2014). Finalement, les valeurs, la confiance, la présence et l'existence sont l'essence de l'Humaindevenant (Parse, 2014).

3) Les trois dernières assomptions indiquent que le Vivant qualité est le pilier et la constante évolution de la personne en devenir. C'est pourquoi, la personne est unique (Parse, 2014).

Pour résumer, considérer la personne dans son ensemble comme un être individuel est primordial pour une prise en soins optimale. Pour cela, le soignant respecte les valeurs de la personne soignée et offre une présence constante auprès du patient.

La question initiale de ce travail est : comment promouvoir la dignité et par conséquent la qualité de vie auprès des personnes avec un cancer avancé ? Le paradigme de l'Humaindevenant oriente et enrichit cette recherche du fait que l'« humaindevenant met l'accent sur dignité avec illimitabilité, paradoxe, liberté et mystère imprégnant, au centre, les valeurs prioritaires des individus et des groupes » (Parse, 2014, p.9). Le paradigme démontre que la dignité est subjective et propre à chaque personne. Par conséquent, la pratique infirmière va respecter « les croyances personnelles au sujet de santé et de qualité de vie » (Parse, 2014, p.11).

Dans le paradigme de l'Humaindevenant, le fondement éthique repose sur la dignité humaine qui prend en compte des valeurs qui perdurent.

La révérence est exprimée par un regard authentique, débutant par la compréhension des limites de l'être humain. Selon Parse (2014), il est important d'honorer la dignité de la personne soignée avec émerveillement, c'est-à-dire de reconnaître l'existence humaine du devenant. Ceci a pour but d'offrir au patient une présence noble et digne.

Selon Parse (2014), la trahison est une violation de confiance humaine. Cette trahison inclue des promesses non respectées par le soignant, ainsi que la perte et la destruction du lien de confiance.

D'après Parse (2014), la honte est caractérisée par l'humiliation de la valeur humaine et par la « perte de la face » (p.27). Ceci est vécu comme la perte de la dignité, qui va à l'encontre des attentes et des valeurs personnelles du patient. L'humiliation engendre chez le devenant un sentiment de culpabilité et d'évitement de la situation (Parse, 2014).

Les professionnels s'inscrivant dans le paradigme de l'Humaindevenant doivent respecter les décisions des patients (Parse, 2014). Ainsi, le projet de soins consiste à « décrire brièvement le vécu personnel de santé de la personne » en exposant les espoirs, les souhaits et les situations avouées par la personne (Doucet & Maillard, 2011, p.91). Ce projet de soins est composé également de l'identification des patterns de santé avec les mots mentionnés par l'individu (Doucet & Maillard, 2011).

Il est nécessaire de se baser sur ce que le patient nous évoque, ainsi que sur son expérience vécue. Le rôle de l'infirmière est d'accompagner et d'être avec la personne dans ce moment difficile. Cet échange est cotranscendant (Parse, 2010b, cité par Doucet & Maillard, 2011).

### **1.2.2 Métaconcepts**

Selon Fawcett (2013), chaque paradigme possède une vision très distincte des métaparadigmes, qui guide la pratique infirmière. Ceci permet d'identifier le domaine qui se distingue des autres disciplines, couvrant également tous les phénomènes d'intérêts de la discipline. Dans le paradigme de l'Humaindevenant, le phénomène d'intérêt principal est l'*humain-univers-santé*. Son focus est la personne comme champ d'énergie qui est en constante interaction avec son environnement. D'après Fawcett (2013), un métaparadigme doit être neutre pour suivre une seule perspective. Ce dernier regroupe quatre métaconcepts définis par chaque théoricienne: *personne, soin, santé et environnement*. Selon Fawcett (2013), Parse a révolutionné son paradigme en rejetant la division des métaconcepts. Son paradigme prône l'indivisibilité de la personne. La vision de Parse concernant l'indissociabilité est conservée dans ce travail pour définir les métaparadigmes.

Selon Parse (2014), la personne est un « être Humainunivers, indivisible, imprévisible et toujours changeante » (p.8). La personne en devenir interagit sans interruption avec son environnement (Parse, 2014). L'Humaindevenant est fondé sur la dignité qui est personnelle et propre à chacun. C'est pourquoi, la personne est experte de sa santé en utilisant ses valeurs prioritaires et ses propres expériences (Parse, 2014). « Chaque individu vit une façon, sa façon à lui ou à elle, qui est à la fois la même et différente des « façons » des autres » (Parse, 2014, p.97). Pour cela, le devenant partage avec le soignant ce qu'il a envie d'exprimer. Celui-ci s'allie à la même dimension que le patient en lui offrant une présence vraie et sans préjugés. L'Art de l'Humaindevenant est d'« Être avec » la personne soignée en étant à l'écoute de ses souhaits et ses désirs et en lui proposant des conseils et des temps de silence (Parse, 2014).

Comment habiter la théorie de l'Humaindevenant ? D'après ce paradigme, le projet de soins consiste à « décrire brièvement le vécu personnel de santé de la personne, identifier des patterns de santé, nommer les intentions et priorités de la personne et préciser une description du processus infirmière avec personne » (Doucet & Maillard,

2011, p.91). L'infirmière s'inscrivant dans le paradigme de l'Humaindevenant, s'appuie sur les événements décrits par la personne et l'accompagne dans ses choix. Selon Parse (2014), ceci favorise le pouvoir de la personne à guider sa prise en soins et engage l'infirmière à respecter les valeurs et les souhaits du patient.

### **1.3 Synthèse et question de recherche**

Ce travail a mis en évidence le fait que les besoins existentiels de la personne, ainsi que la perception de sa dignité, peuvent changer en fin de vie et avec l'avancée de la maladie. Selon le paradigme de l'Humaindevenant, l'infirmière offre une présence vraie auprès de la personne en fin de vie. Ceci amène un travail de réflexion sur la pratique infirmière et comment celle-ci peut respecter la dignité de l'individu. Selon Parse (2014), l'infirmier travaille en partenariat avec la personne soignée qui est elle-même experte de sa santé. Ainsi, le soignant doit l'accompagner dans ce processus toujours changeant, en respectant les valeurs et en explorant ce qui fait sens pour les patients. Ceci permettra de respecter sa dignité en promouvant sa qualité de vie (Doucet & Maillard, 2011). L'intérêt de ce travail est d'approfondir la compréhension de la dignité chez des personnes ayant un cancer avancé, afin de l'intégrer à la pratique infirmière dans un milieu hospitalier. Il est important d'explorer cette thématique, car peu d'articles scientifiques ont été identifiés lors de précédentes recherches.

Selon Zheng, Guo, Dong, & Owens (2015), il est à ce jour difficile pour les soignants de parler avec la personne soignée à propos de sa fin de vie. Le soignant est avant tout un être humain. Pour cette raison, parler de la mort peut être compliqué pour lui, car ce sujet peut le renvoyer à sa propre fin de vie ainsi qu'à celle de son entourage. Soigner la personne en fin de vie est source de souffrance émotionnelle pour l'infirmière. Ceci amène les soignants à méditer sur le cycle de vie commun à tous les êtres humains: la vie et la mort. Cette remise en question personnelle et professionnelle peut permettre au soignant de créer une relation d'aide fondée sur une présence authentique et une écoute active (Phaneuf, 2011). Les auteurs Zheng et al. (2015) soulignent le besoin de compétences de communication des soignants face à ces situations complexes de fin de vie. Les auteurs Peterson et al. (2010) mettent en exergue le fait que les infirmières ont besoin de développer des compétences en matière de communication. Les infirmières ne nécessiteraient-elles pas de formations liées à la communication pour mieux répondre aux besoins des patients en fin de vie ? Ce travail tentera d'y répondre.

Dans un contexte hors soins palliatifs, les professionnels de la santé ont tendance à vouloir guérir la maladie. En revanche, en soins palliatifs la prise en soins du soignant est axée sur l'accompagnement du patient (Fairbrother & Paice, 2005). L'infirmière est au plus près du patient et s'immisce dans sa vie privée ainsi que dans son intimité. Par conséquent, lorsque le patient décède, l'infirmière peut subir une détresse émotionnelle et psychologique liée à son implication (Cooper & Barnett, 2005 cité par Peterson et al., 2010).

Etre témoin de la souffrance du patient, écouter et parler avec le patient de la mort sont des éléments stressants pour le soignant (Burnard et al., 2008 cité par Peterson et al., 2010). Les infirmières s'occupant de patients en fin de vie peuvent ressentir de l'inconfort, de l'anxiété et de l'appréhension face à la situation (Peterson et al., 2010). Les infirmières qui ne parviennent pas à surmonter le décès des patients sont plus à risque de développer une distance émotionnelle et psychologique dans le but de se protéger. C'est pourquoi, selon Hurtig & Stewin (1990), cité par Peterson et al. (2010), elles ont tendance à diminuer la fréquence et le nombre d'interactions avec les patients qu'elles prendront en soins par la suite.

Est-ce éthiquement acceptable de la part des infirmières de ne pas intégrer le sujet de la mort dans leur prise en soins? A contrario, est-il acceptable d'en parler? N'est-ce pas un sujet prohibé? Selon Zheng et al. (2015), converser sur la mort peut être un sujet tabou dans les soins. Cette explication peut-elle s'appliquer dans la culture occidentale ou plus précisément en Suisse?

Suite à la lecture de nombreux articles scientifiques, la principale notion retenue est que les personnes en fin de vie, elles aussi, ont de la difficulté à se confier à leurs proches et/ou aux professionnels de la santé. Cette notion a suscité un questionnement à propos de la nécessité que les patients ont de s'exprimer sur leur finitude de vie. Est-ce digne de les laisser « seules » face à cette transition? Pourquoi faudrait-il intervenir?

En tenant compte de l'importance de ce sujet dans la pratique et du paradigme de l'Humaindevenant, la question de recherche suivante a été choisie :

- ***Quelles sont les interventions infirmières qui ont été développées pour favoriser la dignité chez des personnes adultes ayant un cancer avancé ?***

Pour répondre à cette question, il est pertinent de rechercher des articles qui testent les interventions infirmières et la thérapie de la dignité auprès de personnes en fin de vie.



## 2. METHODE

La méthode PICOT a été employée afin de déterminer les multiples notions apportées par la question de recherche ci-dessus.

### 2.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

La recherche a été exécutée à deux reprises: le 8 décembre 2015 ainsi que le 17 février 2016. En premier lieu, les bases de données CINAHL et PubMed ont contribué à l'élaboration d'une première base de recherche. En deuxième lieu, dans le but d'enrichir cette dernière, la base de donnée Web of Science a été utilisée.

Grâce à la méthode PICOT, les concepts centraux de la question de recherche ont été établis :

<b>P</b> opulation	cancer avancé
<b>I</b> ntervention	interventions infirmières OU humaindevenant OU thérapie de la dignité
<b>C</b> omparaison	soins palliatifs OU soins hospitaliers
<b>O</b> utcome	dignité
<b>T</b> emporalité	pas nécessaire

Afin de rechercher sur les bases de données, les mots clés ci-dessus ont été traduits en anglais puis certains ont été transcrits en « MeSH ».

Français	Anglais	« MeSH »
- cancer avancé	- advanced cancer	X
- interventions infirmières - humaindevenant - thérapie de la dignité	- nursing interventions - humanbecoming - dignity therapy	X
- soins palliatifs - soins hospitaliers	X	- palliative care - hospice care
- dignité	- dignity	X

Dans la recherche, les mots clés ainsi que les « MeSH » utilisés ont été similaires pour les bases de données CINAHL et PubMed. Ces derniers ont été appliqué comme ceci : « advanced cancer » AND « nursing interventions » OR « humanbecoming » OR « dignity therapy » AND « palliative care » OR « hospice care » AND « dignity ».

Suite à la réalisation de la première recherche, de multiples articles ont émergé. Par conséquent, l'utilisation de filtres était nécessaire afin de restreindre le nombre d'articles.

Dans la base de données CINAHL, les filtres utilisés ont été « all adults », années « 2005 à 2015 » et en langues « PT – EN ». En ce qui concerne la base de données PubMed, les filtres employés étaient différents. Ces derniers étaient : « from 2005 to 2015 », en langues « PT – EN – FR », « adult : 19+ years ». Ce qui importe est de pouvoir reproduire et arriver au même résultat.

La recherche a également été effectuée sur la base de données Web of Science, comprenant les mots clés suivants : « dignity advanced cancer ». Le filtre utilisé était les années de publications entre « 2010 et 2016 ».

Afin de retenir des articles scientifiques sur le sujet, des critères d'éligibilité ont été établis. Premièrement, le niveau de preuve de l'étude est essentiel pour obtenir un article convenable. Deuxièmement, il est important que l'échantillon soit représentatif de la population cible. Troisièmement, les articles sélectionnés devaient être en rapport direct avec le thème de la dignité.

## 2.2 Diagramme de flux

Le diagramme de flux permet de mettre en évidence la démarche de recherche avec le nombre d'articles identifiés et les critères d'exclusions de manière à indiquer le nombre d'articles analysés dans le travail.

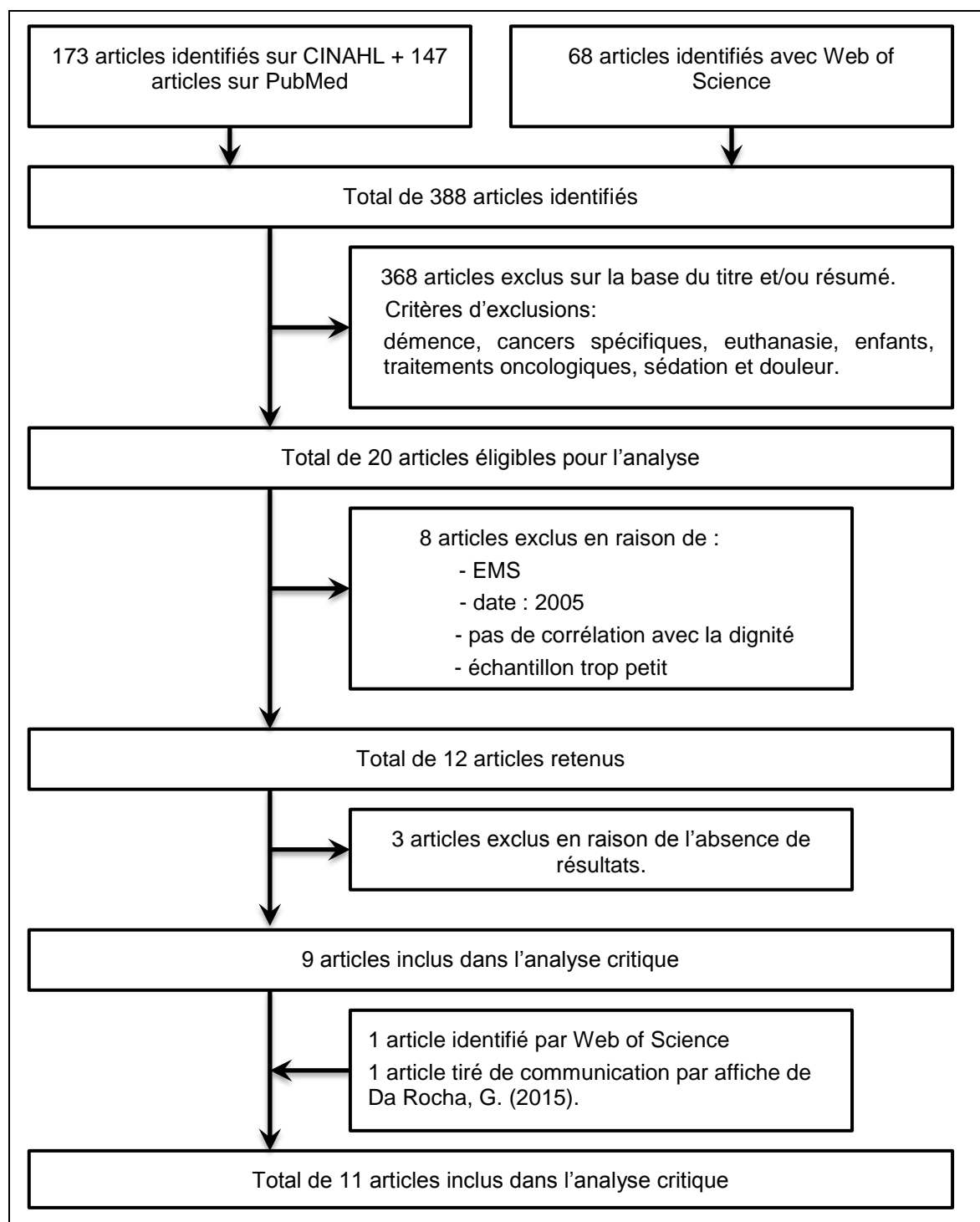


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

### 3. RESULTATS

Suite à la sélection des articles scientifiques, des fiches de lecture ont été réalisées afin d'améliorer l'analyse critique. Un exemple se situe dans l'annexe 2. Par la suite, des tableaux ont été créés de manière à synthétiser les fiches de lecture et à offrir une compréhension limpide aux lecteurs. Suite à la constitution des tableaux, plusieurs thèmes récurrents ont été identifiés à plusieurs reprises. Ces derniers sont :

- Les moyens utilisés pour promouvoir la dignité
- Les ressentis des patients en fin de vie
- Les actions infirmières

Ces différents thèmes permettent de structurer l'analyse des articles retenus et de mettre en exergue des sous-thèmes qui seront argumentés dans l'analyse ainsi que dans la discussion de ce travail.

#### **Caractéristiques des articles sélectionnés**

Les articles sélectionnés ont été publiés entre 2007 et 2015 et proviennent majoritairement des Etats-Unis (I ; IV ; V ; VII ; IX ; X ; XI), du Canada (II ; III ; V ; VII ; IX ; X ; XI) et du Portugal (VIII ; IX ; X). Les participants sont principalement des personnes adultes en soins palliatifs, présentant soit un cancer avancé, soit une maladie en phase terminale.

Tous les articles découlent du modèle de la dignité développé par Chochinov. Ces articles réunissent les ressentis des patients en phase terminale, les actions infirmières promouvant la dignité des personnes en fin de vie et la perception des proches.

Cette revue de littérature, et plus précisément cette recherche, est fondée sur les types d'articles suivants :

- 3 revues de littérature : une systématique (XI), une intégrative (X) et une narrative (VII)
- 2 essais contrôlés randomisés (V ; IX)
- 1 étude quantitative (VIII)
- 3 études qualitatives (I ; IV ; VI)
- 1 étude mixte (III)
- 1 étude pilote (II)

### 3.1 Tableau synoptique

Ce tableau synoptique regroupe les principaux thèmes et concepts majeurs présentés par étude.

Cadre de référence		Coenen et al. (2007).	Chochinov et al. (2008).	Gagnon et al. (2010).	Montross et al. (2011).	Chochinov et al. (2011).	Johnston et al. (2012).	Östlund et al. (2012).	Houmann et al. (2014).	Julião et al. (2014).	Fitchett et al. (2015).	Rodríguez-Prat et al. (2016).
Thèmes	Concepts majeurs											
Les moyens utilisés pour promouvoir la dignité	Modèle de la dignité	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
	Thérapie de la dignité			✓	✓	✓			✓	✓	✓	
	« Dignity Care Pathway »						✓					
	« Patient Dignity Inventory »		✓			✓			✓		✓	
Les ressentis des patients en fin de vie	Détresse physique (douleur, nausées)		✓					✓				✓
	Détresse psychique	Sentiment de souffrance							✓			✓
		Anxiété / Dépression					✓				✓	✓
		Sentiment d'être un fardeau							✓	✓		
	Sens de la dignité	✓		✓		✓		✓	✓		✓	✓
	Qualité de vie					✓					✓	✓
	Autodétermination	✓						✓				✓
	Bien-être spirituel	✓				✓					✓	✓
Les actions infirmières	Soulagement des symptômes	✓						✓				
	Posture infirmière	✓					✓	✓				✓
	Soutien social	✓	✓					✓				

## **3.2 Analyse critique des articles retenus**

### ***I. Nursing Interventions to Promote Dignified Dying in Four Countries***

Les auteurs Coenen, Doorenbos et Wilson (2007) ont réalisé une étude qualitative transversale à travers quatre pays : Ethiopie, Inde, Kenya et USA. L'objectif de celle-ci est de décrire des interventions infirmières qui visent à promouvoir la dignité en fin de vie. L'échantillon de convenance est composé de 560 infirmières qui avaient pris en soins des patients en phase terminale. Les infirmières ont rempli une enquête composée de quatorze questions dans le but d'évaluer leur perception d'une mort digne. L'analyse de ce sondage est basée sur une seule question « quand vous prenez en soins un patient en fin de vie, quelles interventions infirmières utilisez-vous pour promouvoir une mort digne et paisible ? ». Cette étude a mis en exergue plusieurs interventions infirmières classées en trois grandes thématiques : les Aspects liés à la maladie, le Répertoire pour le maintien de la dignité et l'Inventaire de la dignité sociale. Ces thématiques font parties du Modèle de Soins pour Conserver la Dignité conçu par Chochinov. Concernant les aspects liés à la maladie, les principales interventions infirmières étaient la diminution des symptômes ainsi que la promotion du confort. Les symptômes qui requièrent le plus souvent une intervention infirmière sont le soulagement de la douleur, suivi par la dyspnée et les nausées. Il est ressorti que le confort psychologique est fondamental et mérite des interventions infirmières dirigées vers la personne en fin de vie. Ceci est possible par le biais de la réassurance apportée par l'infirmière, le fait de parler de la mort et de la peur de celle-ci. De plus, la présence, l'écoute et la reconnaissance des perceptions de la personne en fin de vie sont primordiales dans la prise en soins. Les soutiens psychologiques et spirituels sont inclus dans le répertoire pour le maintien de la dignité. Ces soutiens passent par le fait de prier avec les patients et de faire appel à des conseillers spirituels selon le besoin et la demande du patient. Au sujet du soutien psychologique, les infirmières décrivent l'importance de l'assistance au chagrin de la personne et l'utilisation de ses souvenirs. Favoriser l'autonomie de la personne en fin de vie est aussi décrit comme nécessaire dans la promotion de la dignité. Par contre, pour les patients qui ne pouvaient pas s'exprimer, le concept d'advocacy, c'est-à-dire plaider en faveur du patient, a été utilisé. Concernant l'Inventaire de la dignité sociale, les infirmières soulèvent que les interactions entre soignant-soigné mettent en valeur le

sentiment de dignité. Pour cela, il est important de favoriser un environnement silencieux, accueillant et intime pour le patient. De plus, les visites des animaux domestiques semblent importantes pour les patients. Les interventions infirmières passent par l'écoute, la compassion et le respect de l'autre.

## ***II. The patient dignity inventory: A novel way of measuring Dignity-related distress in Palliative care***

L'étude de Chochinov et al. (2008) est une étude pilote de faisabilité. Son but est de tester et de développer un nouveau test psychométrique, le Patient Dignity Inventory (PDI). Ce dernier contribue à la mesure des sources de détresse, en termes de dignité parmi les patients en fin de vie. Les participants (N=253) de l'étude reçoivent des soins palliatifs à l'hôpital ou en ambulatoire et sont âgés de plus de 18 ans. Les participants dans l'impossibilité de participer à l'étude ou présentant des troubles cognitifs ont été exclus de l'étude. Plusieurs échelles ont été appliquées au cours de l'étude afin d'établir des résultats (« SISC », « Quality-of-Life Scale », « Lykert-type Scales », « FACIT-Sp », « National Center for Health Statistics General Well-Being Schedule », « ESAS » et « Beck Depression Inventory, BDI »). Les résultats se répartissent en cinq thématiques : la détresse concernant les symptômes, la détresse existentielle, la dépendance, la tranquillité d'esprit et le soutien social. Relativement à la détresse existentielle, le sentiment le plus présent chez la personne en fin de vie est de ne pas être valorisé. L'autre thématique abordée dans les résultats est la dépendance ressentie par le patient. Il ressort que le plus pénible pour la personne en fin de vie est le fait de ne pas être capable de faire des activités physiques et de ne pas être en mesure d'accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ). Les résultats à propos de la tranquillité d'esprit des patients démontrent que le sujet le plus abordé était l'inquiétude par rapport à la vie spirituelle.

D'un point de vue social, les patients éprouvaient le sentiment de ne pas être respectés, ni soutenus par leurs proches. Cette étude prouve que le PDI est un outil fiable afin de mesurer le niveau et les sources de détresse en lien avec la dignité de la personne. En parallèle, cette étude démontre les inquiétudes de la personne en fin de vie.

### **III. *Psychothérapie de la dignité: une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs***

Gagnon et al. (2010) ont axé leur étude mixte sur la faisabilité de l'introduction de la psychothérapie de la dignité (PTD) et ainsi déterminé la satisfaction des patients. L'échantillon comprend 33 personnes francophones ayant un cancer en phase terminale, recevant des soins terminaux, sans altération cognitive et âgé d'au moins 18 ans. Cependant, sept participants sont décédés au cours de l'étude. Les patients ont rempli une série de questionnaires et ont écrit le legs, un document composé des verbatims des patients. Les auteurs ont utilisé plusieurs instruments de mesures: « ESAS », « QOLS », l'instrument items simple sur le deuil, « HADS », l'inventaire de la dignité en soins palliatifs, le test élémentaire de concentration d'orientation et mémoire, le FACIT-Sp et un questionnaire de données sociodémographiques. 88% des 26 patients ayant participé à la totalité de l'étude ont exprimé que la PTD les avait aidés. 96% ont jugé cette intervention satisfaisante. De plus, cette dernière a procuré à 76% des patients, le sentiment que leur vie avait plus de sens. L'étude a permis d'augmenter le sentiment d'être utile (72%), le désir de vivre (52%) et le sentiment de dignité (64%).

### **IV. *Dignity Therapy Implementation in a Community-Based Hospice Setting***

L'article de Montross, Winters et Irwin (2011) est une étude qualitative effectuée dans un hospice de médecine palliative en Californie. L'objectif de cette étude est d'identifier les thèmes les plus communs, émergeant des transcriptions des patients qui ont participé à la TD. Cette étude a été réalisée à l'aide d'entretiens qui durent, en moyenne, 380 minutes par patient. Les interviews de la TD ont été retranscrites, puis deux investigateurs de l'étude ont déterminé les thèmes communs les plus évoqués par les 27 participants. Initialement, 110 patients ont été soumis à la TD. En revanche, 83 patients n'ont pas été capables de continuer à participer à l'étude pour diverses raisons (empêchement cognitif ou physique, décès de certains participants, refus de continuer à participer à l'étude ou encore perte de suivi). Lors des interviews, des principaux thèmes ont émergé. Ainsi, les informations autobiographiques, l'amour et les leçons de vie ont été évoqués par 100% des patients. Plus de 90% ont parlé de leurs accomplissements et de leurs rôles dans leur vie. Approximativement 90% des patients ont exprimé des regrets concernant leurs projets non effectués ou non achevés. Plus de 75% ont mentionné leurs espoirs et leurs



rêves pour leurs proches. Finalement, environ 75% énoncent la manière dont ils ont surmonté les défis dans leur vie.

#### ***V. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial***

L'étude de Chochinov et al. (2011) est un essai contrôlé randomisé. Elle a pour objectif d'identifier si la thérapie de la dignité peut diminuer la détresse ou renforcer l'expérience des patients proches de la fin de vie. Des participants de 18 ans et plus, ayant un pronostic terminal avec une espérance de fin de vie de moins de 6 mois, ont été sélectionnés. L'échantillon comporte 441 patients en soins palliatifs, répartis en trois groupes. Le premier groupe, « dignity therapy », est composé de 165 participants, le second, « client-centred care », de 136 et le troisième, « standard palliative care », de 140. Le premier groupe a été soumis à la TD. Le deuxième bénéficie d'une approche psychothérapeutique de soutien dans laquelle les infirmières ont guidé le patient dans une discussion centrée sur ses problèmes actuels. Le troisième groupe a eu accès aux soins palliatifs standards. Les auteurs ont utilisé plusieurs échelles afin d'établir les résultats (« PPS », « Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being Scale », « PDI », « HADS », « ESAS », « SISC » et « QOLS »). L'étude a démontré que la thérapie de la dignité a été utile ( $p < 0,0001$ ), qu'elle améliore la qualité de vie ( $p = 0,001$ ) et qu'elle augmente le sens de la dignité ( $p = 0,002$ ). Le groupe ayant reçu la thérapie de la dignité a connu une diminution de la tristesse et de la dépression par rapport au groupe « standard palliative care » ( $p = 0,009$ ). Les participants du groupe « dignity therapy » ont ressenti une amélioration de leur bien-être spirituel en comparaison avec le groupe « client-centred care » ( $p = 0,006$ ). Les patients ayant expérimenté la thérapie de la dignité ont éprouvé davantage de satisfaction que le groupe recevant les soins palliatifs standards ( $p < 0,0001$ ).

#### ***VI. Evaluation of Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life***

Cet article est une étude qualitative phénoménologique réalisée par Johnston, Östlund et Brown (2012), en Ecosse. Cette dernière a pour but de déterminer l'acceptabilité et la faisabilité de la Dignity Care Pathway (DCP). Il s'agit d'une intervention développée par des infirmières communautaires prenant en soins des personnes en fin de vie. La DCP a été construite à partir du modèle de la dignité de Chochinov. Etant donné que pour beaucoup d'infirmières il est difficile d'aborder le sujet de la dignité avec les patients, cette

intervention a été construite afin de les aider à identifier les besoins des personnes soignées. La DCP permet aux infirmières d'entamer des conversations avec les patients en fin de vie, en leur fournissant une structure et des questions réfléchies. Les données ont été recueillies lors d'interviews individuels longitudinaux, des entretiens de groupe et des journaux intimes. L'échantillon de l'étude est composé de 14 infirmières communautaires. Tout d'abord, elles reçoivent un programme éducationnel afin de comprendre la DCP. Ensuite, ces dernières l'intègrent dans leur pratique et participent finalement à l'évaluation de cette intervention. Plusieurs infirmières rapportent que la DCP les aide à poser des questions difficiles aux patients et à aborder le thème de la mort. Certaines professionnelles de la santé avouent que cette intervention n'est pas faisable avec tous les patients en phase terminale, car discuter de la fin de vie peut être douloureux et inacceptable pour certains. Les infirmières déclarent qu'une bonne relation thérapeutique, avec le patient et la famille, leur permet d'être plus active, plus confiante et donc plus confortable pour faire face aux problèmes liés à la dignité. La plupart des infirmières relatent que le patient répond plus honnêtement lorsqu'il est seul.

### ***VII. Dignity conserving care at end-of-life: A narrative review***

Les auteurs Östlund, Brown et Johnston (2012) ont produit une revue littérature narrative comprenant 39 articles au total, dont 26 qualitatifs et 13 quantitatifs. Celle-ci a pour objectif de récolter les suggestions d'actions de soins dans le cadre des soins palliatifs, en relation avec le modèle de la dignité développé par Chochinov. La recherche de ces articles a été effectuée entre 1999 et 2009, sur les bases de données ASSIA, BNI, CINAHL, Embase, Medline et PsycINFO. La population de l'étude est composée de personnes atteintes d'un cancer avancé ou d'une maladie en phase terminale. Les résultats sont essentiellement des recommandations d'actions de soins qui ont pour but de promouvoir la dignité des patients en fin de vie. Ces résultats sont répartis dans des catégories, des thèmes et des sous-thèmes du framework du modèle de la dignité. Pour le thème « symptôme de détresse », il est mentionné que les infirmières contrôlent les symptômes de détresse par des interventions pharmacologiques ou non, comme la méditation, la relaxation ou les massages. Le contrôle de la douleur est également une action importante pour promouvoir le confort du patient. Les interventions infirmières pour ce thème consistent essentiellement à prononcer des paroles rassurantes, parler de la mort, écouter et reconnaître les perceptions des patients. Les actions de soins suggérées pour le thème lié au « niveau d'indépendance » sont d'utiliser une excellente communication, une éducation thérapeutique concernant la maladie et la promotion des

soins personnels. Concernant les « perspectives conservant la dignité », l'article mentionne que les patients participant à des groupes de soutien pouvaient rire ensemble et partager leur malheur. Les infirmières ont également souligné que le fait de garder les patients impliqués dans les prises de décisions (par rapport aux soins et aux traitements) leur permettait d'accroître l'autonomie des patients. Pour le thème « soutien social », il est important d'avoir une présence active et utiliser un contact physique avec le patient tel que lui tenir la main. Il est également nécessaire d'encourager la présence des membres de la famille et de les inclure dans les soins. Les auteurs ont mis en évidence des suggestions de soins liées à l'intimité, qui consistent à offrir un environnement paisible, une chambre calme et la visite d'animaux. De plus, ils ont relevé les attitudes et les interactions dans les soins. Celles-ci visent à respecter les souhaits des patients, maintenir la confidentialité, être honnête, respecter la culture, la religion et les traditions personnelles. Pour finir, cette étude a démontré qu'il y a une corrélation entre le sentiment d'être un fardeau et des symptômes psychologiques (se sentir triste, nerveux et avoir de la difficulté à se concentrer).

#### ***VIII. A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care***

Les auteurs Houmann, Chochinov, Kristjanson, Petersen et Groenvold (2014) ont réalisé une étude quantitative prospective longitudinale. Celle-ci vise à mesurer l'intérêt et l'efficacité de la thérapie de la dignité chez des patients danois atteints d'un cancer incurable. Les critères d'inclusion des patients étaient d'avoir 18 ans et plus, avec un diagnostic de cancer incurable et sans présence de démence ou troubles cognitifs. Au début de l'étude, les auteurs ont recruté 80 patients. L'étude s'est déroulée en trois temps (T0, T1, T2). A T0, les 80 participants reçoivent la TD sous forme d'interview et le thérapeute la retranscrit dans un document. A T1, 55 participants évaluent la TD et un mois plus tard, à T2, 31 patients ont la possibilité de réajuster leur évaluation précédente. Au cours de l'étude, la population de cette dernière s'est réduite dû à l'avancement de la maladie et parfois même à la mort des patients. Les chercheurs ont utilisé des instruments afin de mesurer le sentiment de souffrance, le sens de la dignité, le sentiment d'être un fardeau et la satisfaction de la TD. Ces instruments sont : « SISC », « PDI », « EORTC », « HADS », « PPSv2 » et « Nine items from the DT Patient Feedback Questionnaire ». Les résultats principaux obtenus en lien avec nos thèmes à T1 sont que 73% des patients ont trouvé la TD aidante, 89% sont satisfaits par la TD, 49% ont ressenti que leur sens de la dignité était renforcé et 25% ont trouvé que leur sentiment de souffrance avait diminué grâce à la TD. En ce qui concerne les résultats obtenus un mois

plus tard, le pourcentage des trois premiers items a diminué, contrairement à la diminution du sentiment de souffrance qui a augmenté à 38%. Les résultats des patients qui ont complété toute la TD (T0 à T2) montrent que leur sens de la dignité a augmenté (médiane à -0.52) et que leur sentiment d'être un fardeau a diminué (médiane à -0.26). En outre, les patients qui ne se percevaient pas comme un fardeau pour les autres ont approuvé que la thérapie de la dignité rendait leur vie plus significative ( $p=0.018$ ).

***IX. Efficacy of Dignity Therapy on depression and anxiety in portuguese terminally ill patients: A phase II randomized Controlled trial***

L'étude de Julião, Oliveira, Nunes, Carneiro Vaz et Barbosa (2014) est un essai randomisé contrôlé. Son objectif est de mesurer l'intérêt et l'efficacité de la TD au sujet de l'anxiété et de la dépression chez les patients hospitalisés en fin de vie. Les participants (N=80) de l'étude sont hospitalisés dans une unité de soins palliatifs ayant un pronostic de vie de 6 mois et l'âge moyen des participants est de 66 ans. La moyenne de survie des patients est de 25,4 jours. La maladie prédominante des participants est le cancer en phase terminale. Cette étude compare deux interventions. Des soins palliatifs standards sont dispensés au groupe contrôle (GC), puis le groupe d'intervention (groupe thérapie de la dignité, GTD) reçoit les mêmes soins palliatifs avec la TD en complément. La mesure des résultats se réalise en trois temps : T0=baseline, T1= le patient remplit le questionnaire standard basé sur la TD. Les propos de la personne en fin de vie ont été retranscrits en verbatim, puis édités selon le protocole de la TD. Pour finir, le chercheur lit le document final au patient pour que celui-ci puisse le valider. Ce document a été donné au patient qui peut choisir de le partager ou non avec ses proches. Plusieurs mesures ont été faites avec l'échelle HADS à J4 post-intervention (T2), à J15 post-intervention (T3) et à J30 post-intervention (T4). Concernant la dépression, les résultats mis en évidence par les auteurs démontrent que les patients ayant reçu la TD ont une baisse significative de ce sentiment à J4 et J30 ( $p= 0,001$ ). En parallèle, les résultats du GC ayant reçu des soins palliatifs standards établissent une croissance significative de la dépression à J4 ( $p<0,0001$ ). Les auteurs de l'étude ont mesuré le niveau de dépression du GTD et les résultats prouvent l'existence d'une diminution significative de l'anxiété par rapport à la valeur de départ (à T2  $p= 0,0001$ ) ; à T3 ( $p= 0,001$ ) et à T4 ( $p= 0,003$ ). En conclusion, cette étude confirme que la thérapie de la dignité diminue la dépression et l'anxiété chez la personne en fin de vie.

## **X. *Care of the human spirit and the role of dignity therapy : a systematic review of dignity therapy research***

Les auteurs Fitchett, Emanuel, Handzo, Boyken et Wilkie (2015) ont rédigé une revue intégrative, ayant pour but de fournir une synthèse des résultats de plusieurs études sur l'acceptabilité, la faisabilité et les effets de la TD. Les auteurs ont recherché des articles datés de 2000 à 2014 sur la base de données PubMed. Avec leur recherche, 17 articles ont été sélectionnés, dont 12 quantitatifs et 5 qualitatifs. Les articles sont essentiellement centrés sur une population atteinte d'une maladie en phase terminale ou un cancer avancé recevant des soins à domicile, en EMS, à l'hôpital ou dans des unités de soins palliatifs. Dans cette revue, des tableaux synoptiques sont présents afin d'explicitier les articles retenus (échantillon, design, instruments de mesures et résultats). Dans les études quantitatives, les chercheurs ont examiné les résultats concernant la dépression, l'anxiété, les symptômes, la qualité de vie, l'espoir, le bien-être spirituel et la dignité. Les outils utilisés dans ces études sont le PDI, l'HADS et le DT Patient Feedback questionnaire. De manière générale, cette revue montre une satisfaction élevée de la part des personnes qui reçoivent la thérapie de la dignité. Une étude de Chochinov et al. (2005) a rapporté que 91% des patients se sont sentis satisfaits de cette thérapie, 76% ont indiqué que cette dernière a accentué le sens de leur dignité et 47% ont déclaré qu'elle a amplifié leur volonté de vivre. Trois études contrôlées randomisées ont démontré des niveaux plus élevés du sens de la vie, de la qualité de vie et du bien-être spirituel en post-intervention. Dans une étude réalisée par Vergo et al. (2014), il est démontré qu'une augmentation de l'acceptation de la mort, un mois après avoir reçu la TD, a été induite (au départ : 11% et 1 mois post-TD : 57%).

## **XI. *Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography***

Les auteurs Rodriguez-Prat, Monforte-Royo, Porta-Sales, Escribano, Balaguer (2016) ont réalisé une revue systématique et une méta-ethnographie comprenant 21 articles qualitatifs. Celle-ci a pour projet d'explorer le lien entre la dignité ressentie, l'autonomie et le sentiment de contrôle des patients en fin de vie. La recherche de ces articles a été effectuée sur les bases de données suivantes: PubMed, Web of Science, CINAHL, PsycINFO et Cochrane Library, depuis la création des bases de données jusqu'à novembre 2015. Les MeSH utilisés ainsi que les mots-clés employés pour cette recherche sont : patient, fin de vie, mourir avec dignité, autonomie et stratégie finale. La méthode

d'analyse consiste à faire des comparaisons entre plusieurs concepts qui émergent dans les études. La majorité de la population de l'étude est constituée de personnes ayant un cancer avancé ou une maladie en phase terminale.

Les résultats sont partagés en trois thèmes. La perte de la dignité est associée à l'altération de la fonctionnalité. Il ressort également que la valeur la plus importante pour les patients en phase terminale est la qualité de vie qui, par conséquent, diminue avec la perte de fonctionnalité. De plus, les patients ont le sentiment de perdre le contrôle dû à la difficulté à réaliser les AVQ, à l'incontinence ainsi qu'à la perte de mobilité et des facultés cognitives. Cependant, les études démontrent que le sens de la dignité est essentiel chez les patients qui ont un lien avec des valeurs spirituelles et religieuses.

Le deuxième thème est la dignité, faisant partie intégrante de l'identité du patient. Celle-ci est déliée à la dépendance et à la fragilité que la maladie provoque. La baisse de l'estime de soi perçue par les patients comme la perte d'un rôle social ainsi que la déstructuration de soi-même, amène à une diminution du sentiment de la dignité. En outre, toutes les études rapportent que la maladie a une influence directe sur le contexte social des patients. Le changement d'identité, entre la personne d'auparavant et celle qui est aujourd'hui malade, est associé à la péjoration physique de leurs corps. La dépendance est vécue par les personnes comme une humiliation et une intrusion. Leur ressenti est lié à la peur de devenir un fardeau pour les proches aidants. Néanmoins, les familles et les patients ont vu leur sens de la dignité augmenter grâce à l'empathie et à l'attitude attentionnée des professionnels de la santé.

Finalement, le dernier thème est l'autonomie, un facteur déterminant de la dignité ressentie. Elle passe par le besoin de contrôler le processus de décès ainsi que par la peur de souffrir. L'autodétermination est un principe basique qui permet au patient d'avoir le choix dans sa vie et dans sa prise en soins. Cette autodétermination engendre un désir d'indépendance chez les patients ayant un fort caractère. La peur de souffrir est associée à l'angoisse, au désespoir et à la peur de faire souffrir les autres. Cette peur est liée à l'avancement incertain de la maladie, s'exprimant par la douleur physique, émotionnelle et existentielle. Le souvenir d'une expérience douloureuse de quelques patients par rapport à la maladie a provoqué une résistance aux soins proposés. Cette analyse constate que la possibilité de choisir une mort précipitée tel que le suicide, est vue comme une opportunité de contrôle et de liberté d'une personne face à sa maladie en phase terminale.

### 3.3 Tableau comparatif

Tableau 2. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

I. Nursing Interventions to Promote Dignified Dying in Four Countries					
Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Coenen et al. (2007).	N= 560 infirmières Ethiopie n=14 Inde n= 229 Kenya n=36 USA n=281  Etude transversale et qualitative  Multisite: Ethiopie, Inde, Kenya, USA	Décrire des interventions infirmières pour promouvoir la dignité en fin de vie.	Remplir l'enquête concernant la mort avec dignité qui a été élaborée par l'ICNP.  Objectif primaire: regrouper les réponses en trois thèmes principaux en ayant le Modèle de Soins pour Conserver la Dignité.	Les résultats majeurs des interventions infirmières sont: la gestion des symptômes, la communication, prendre en soin la famille, le confort spirituel et la gestion de l'environnement du patient. Ensuite, ces résultats sont classés en trois thèmes: les aspects liés à la maladie, le répertoire pour maintenir la dignité et l'inventaire de la dignité sociale.	Le lecteur n'a pas accès aux questions de l'enquête remplie par les infirmières.  Est-ce qu'il est possible de généraliser les interventions infirmières en Suisse ? De multiples cultures et un niveau de formation différent entre les quatre pays.  La méthodologie n'est pas décrite, il est nécessaire de reprendre un autre article pour la comprendre.

## II. The patient dignity inventory: A novel way of measuring Dignity-related distress in Palliative care

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Chochinov et al. (2008).	N= 253  Echantillon de convenance parmi trois structures hospitalières offrant des soins palliatifs  Etude pilote de faisabilité  Multisite : Canada et Australie	Tester et développer un nouveau test psychométri- que – Patient Dignity Inventory (PDI) pour mesurer les sources de détresse en termes de dignité parmi les patients en fin de vie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valider la structure interne de l'instrument: varimax rotation.</li> <li>• Valider la consistance du PDI: Cronbach's coefficient alpha.</li> <li>• Tester la corrélation entre cinq éléments physiques et psychosociaux du PDI et plusieurs items des échelles ESAS ; BDI ; SISC et QOLS.</li> <li>• ESAS: évaluations des symptômes de la douleur et de l'anxiété en soins palliatifs.</li> <li>• BDI: évalue le degré de dépression.</li> <li>• SISC: évalue plusieurs dimensions de la détresse en fin de vie.</li> <li>• QOLS: évalue la qualité de vie.</li> <li>• FACIT: évalue le bien-être spirituel.</li> </ul>	<p>PDI est un outil fiable pour évaluer le sentiment de détresse face à la dignité. Il couvre plusieurs dimensions du patient en soins palliatifs qui sont difficiles à évaluer sur le terrain.</p> <p>1. Détresse des symptômes physiques et psychologiques: items le plus importants: Sentiment dépressif et sentiment d'anxiété.</p> <p>2. Détresse existentielle: items les plus importants: ne pas se sentir valorisé.</p> <p>3. Dépendance : items les plus importants : ne pas être capable de faire des activités physiques, ne pas être capable d'accomplir les AVQ.</p> <p>4. Tranquillité d'esprit: items les plus importants : inquiétude par rapport à la vie spirituelle.</p> <p>5. Soutien social: items les plus importants : ne pas se sentir soutenu par les amis ni par la famille, ne pas être traité avec du respect.</p>	<p>Patients âgés</p> <p>Test-retest reability fait à 24h, peu de temps pour le patient de réfléchir.</p> <p>La composition de l'échantillon est décrite à la fin dans les résultats.</p> <p>L'avancement de la maladie rend le suivi de l'étude difficile.</p>



III. Psychothérapie de la dignité: une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs					
Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Gagnon et al. (2010).	N= 33 francophones en soins palliatifs  23 familles participantes  Etude de faisabilité de la PTD au Québec	Tester la faisabilité de la PTD et vérifier la satisfaction des participants.	Entrevue individuelle avec des questionnaires  Huit questionnaires qui comprennent: <ul style="list-style-type: none"> <li>• ESAS</li> <li>• QOLS</li> <li>• L'instrument items simples sur le deuil</li> <li>• HADS mesure la détresse et l'anxiété</li> <li>• L'inventaire de la dignité en soins palliatifs (facteurs influençant le sentiment de dignité du patient)</li> <li>• Le test élémentaire de concentration d'orientation et mémoire (mesure les aptitudes cognitives)</li> <li>• Le FACIT-Sp</li> <li>• Un questionnaire de données sociodémographiques.</li> </ul> Utilisation de verbatim des patients et des membres de la famille	Pas de différence significative pour les instruments psychométriques.  La thérapie de la dignité est plus utile selon les patients: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 88% ont trouvé que la PTD les a aidés.</li> <li>• 96% ont trouvé la PTD satisfaisante.</li> <li>• 76% ont ressenti le sentiment que leur vie avait plus de sens.</li> <li>• 72 % ont vu le sentiment d'être utile augmenté grâce à la PTD.</li> <li>• 64% ont ressenti leur sentiment de dignité augmenté ainsi que leur désir de vivre (52%).</li> <li>• 88% affirmaient que la PTD avait aidé ou pourrait aider leur famille.</li> <li>• 56% que la PTD pourraient changer la façon dont leur famille les perçoit.</li> </ul>	Pas eu de différence pour les instruments psychométriques et aucune raison explicitée.  Les questionnaires sont-ils éthiquement corrects ?  Le recrutement ainsi que son mode.  Peu d'explications sur la réaction négative de deux familles.  Peu de pistes de réflexion ainsi que peu d'apports sur les limites.

#### IV. Dignity Therapy Implementation in a Community-Based Hospice Setting

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Montross et al. (2011).	N=27 patients Initialement 110 patients ont accepté de participer à l'étude (il est expliqué à la page 730 pourquoi il n'en reste plus que 27).  Etude qualitative USA	Identifier les thèmes émergeant des transcriptio ns des patients (participan ts) qui ont participé à la thérapie de la dignité.	Thérapie fournie par un psychologue qui a suivi une formation avec l'auteur de cette thérapie, Dr Harvey Chochinov. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entretien entre le psychologue et le patient (en moyenne de 380 minutes).</li> <li>• Interviews retranscrites par dictée.</li> <li>• Deux investigateurs de l'étude ont déterminé les thèmes les plus présents dans les documents DT des 27 patients.</li> <li>• Le test contient 12 questions.</li> </ul> (Variables: informations autobiographiques, amour, leçons de vie, loisirs, réalisations, traits de caractères, espoirs et rêves, surmonter les défis...)	100% des patients ont parlé de leurs informations autobiographiques, de leur amour et de leurs leçons de vie. Verbatim: « Il existe de bons souvenirs avec ma famille ». Plus de 90% ont parlé de leurs accomplissements et leurs rôles dans leur vie. Presque 90% des patients ont parlé de leur projets non effectués ou non achevés avec regrets. Plus de 75% ont mentionné leurs espoirs et leurs rêves pour leurs proches. Verbatim : « Malheureusement, je n'ai pas pu apprendre la musique à mon enfant ... J'aurais dû lui accorder plus de mon temps ». Presque 75% parlent de comment ils ont surmonté les défis dans leur vie.	Échantillon plutôt homogène avec des individus caucasiens, chrétiens et catholiques.  Statuts socioéconomiques des participants inconnus.

**V. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial**

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Chochinov et al. (2011).	<p>N= 441 patients en soins palliatifs entre avril et octobre 2008</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 165 dans le groupe « dignity therapy »;</li> <li>• 140 « standard palliative care » (groupe témoin) ;</li> <li>• 136 « client-centred care » (groupe témoin).</li> </ul> <p>Etude contrôlée randomisée</p> <p>Multisites: Canada, USA, Australie</p>	<p>Démontrer si la thérapie de la dignité pourrait diminuer la détresse ou renforcer l'expérience des patients proche de la fin de vie.</p>	<p>La détresse est mesurée avec:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SISC</li> <li>• ESAS</li> <li>• QOLS</li> <li>• FACIT</li> <li>• HADS</li> </ul>	<p>Pas de différence significative pour la détresse.</p> <p>La thérapie de la dignité est plus utile selon les patients:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• a été utile aux participants (<math>x^2 = 35.50</math> ; <math>p &lt; 0.0001</math>)</li> <li>• améliore la qualité de vie (<math>x^2 = 14.52</math> ; <math>p = 0.001</math>)</li> <li>• augmente le sens de la dignité (<math>x^2 = 12.66</math> ; <math>p = 0.002</math>)</li> <li>• change la façon dont la famille voit les patients et les apprécie (<math>x^2 = 33.81</math> ; <math>p = 0.0001</math>)</li> <li>• a été utile aux familles (<math>x^2 = 33.86</math> ; <math>p &lt; 0.0001</math>)</li> <li>• diminue la tristesse et la dépression par rapport au groupe « standard palliative care » (<math>x^2 = 9.38</math> ; <math>p = 0.009</math>)</li> <li>• améliore le bien-être spirituel en comparaison avec le groupe « client-centred care » (<math>x^2 = 10.35</math> ; <math>p = 0.006</math>)</li> <li>• a été plus satisfaisante par rapport au groupe qui recevait les soins palliatifs standards (<math>x^2 = 29.58</math> ; <math>p &lt; 0.0001</math>).</li> </ul>	<p>Pas eu de différence pour le premier résultat et peu explicité dans l'article.</p> <p>Certains participants n'ont pas voulu répondre à certaines questions.</p> <p>Pas de seuil initial pour le niveau de détresse des participants dans les critères d'inclusion (biais de résultat et de sélection).</p> <p>Beaucoup d'échelles et de statistiques utilisées.</p>

VI. Evaluation of Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life					
Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Johnston et al. (2012).	N=14 infirmières communautaires entre 35 et 58 ans avec une expérience clinique entre 3 et 30 ans.  Etude qualitative phénoménolo gique longitudinale (avec plusieurs interviews)  Lieux : Ecosse	Déterminer l'acceptabili té et la faisabilité de la DCP, une intervention développée par les infirmières communaut aires prenant soin des personnes en fin de vie. La DCP est basée sur la thérapie de la dignité.	Les données ont été collectées par de multiples méthodes : interviews individuels, entretiens de groupe et des journaux intimes. Les données sont collectées entre avril et octobre 2010.  Chaque étape de l'analyse des données était menée par un chercheur puis vérifiée par un autre.	La DCP peut permettre aux infirmières d'entamer des conversations avec les patients en fin de vie en leur fournissant une structure et des questions réfléchies.  Les infirmières communautaires ont besoin d'être à l'aise avec l'utilisation de la DCP et la confiance était basée sur le fait d'avoir un bon rapport et une relation thérapeutique avec le patient.  Certaines infirmières expriment que la DCP n'était pas faisable avec tous les patients en période de fin de vie. Verbatim: « ça peut être trop douloureux... de discuter des problèmes de fin de vie pour les patients » (p.486).	Il faudrait élargir l'application de la DCP (en faisant plus d'évaluations du patient et du point de vue du soignant), dans le but qu'elle soit validée et utilisée dans des pratiques quotidiennes.

## VII. Dignity conserving care at end-of-life: A narrative review

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Östlund et al. (2012).	Revue narrative de 26 articles qualitatifs et 13 quantitatifs  Multisites	Récolter les suggestions d'actions de soins dans le cadre des soins palliatifs, en se basant sur le modèle de la dignité.	Méthode d'analyse par thématiques en utilisant un cadre de travail prédéfini (cadre du modèle de la dignité).  Concepts étudiés: aspect biologiques et psychologiques liés à la maladie, dignité, dignité sociale, détresse.  Les auteurs ont effectués des recherches, de 1999 à 2009, sur les bases de données suivantes: ASSIA, BNI, CINAHL, Embase, Medline et PsycINFO.	Suggestions d'actions de soins: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interventions pharmacologiques (contrôle de la douleur pour promouvoir le confort du patient) ou non (méditation, massages)</li> <li>• Paroles rassurantes, parler de la mort, écouter et reconnaître les perceptions des patients</li> <li>• Excellente compétence de communication, éducation thérapeutique concernant la maladie et promotion des soins personnels du patient</li> <li>• Impliquer les patients dans la prise en soins (prises de décisions) leur permet d'augmenter leur autonomie</li> <li>• Humour pour surmonter la tristesse et les tensions</li> <li>• Intimité du patient, environnement paisible, chambre calme, visite d'animaux</li> <li>• Pratiques religieuses pour réduire l'angoisse</li> <li>• Présence active, contact physique, encourager la présence de la famille.</li> </ul>	Selon les auteurs, cette étude a des limites en ce qui concerne la méthodologie.  Une des limites de cette revue pourrait être que les différents lieux des études, le nombre et l'âge des patients ne sont pas mentionnés en tant que tel dans le texte. Il est quand même possible de trouver ces informations dans les tableaux qui se trouvent dans l'article (Table 2 et 3).

VIII. A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care					
Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Houman n et al. (2014)	T0: N= 80 T1 : N=55 T2 : N=31  Etude quantitative prospective longitudinale (pré/post)  Lieux: Copenhague	Mesurer l'intérêt et l'efficacité de la thérapie de la dignité chez des patients danois avec un cancer incurable.	3 étapes: T0: reçoivent la TD et création d'un document, T1: évaluation de la TD, T2: relecture et réévaluation du document  6 instruments de mesures: <ul style="list-style-type: none"> <li>• SISC</li> <li>• PDI</li> <li>• EORTC mesure les aspects de la qualité de vie liée à la santé</li> <li>• HADS</li> <li>• PPSv2 est la deuxième échelle de la performance palliative</li> <li>• DTQF est le questionnaire de retour d'information des participants, basé sur 9 items entre le T1 et le T2</li> </ul> Concepts étudiés: dignité, anxiété, dépression, qualité de vie	Ressenti des patients: TD aidante pour les patients: <ul style="list-style-type: none"> <li>• à T1 – 73%</li> <li>• à T2 (un mois après T1) – 65%</li> </ul> Satisfaction avec la TD: <ul style="list-style-type: none"> <li>• à T1 – 89%</li> <li>• à T2 – 84%</li> </ul> Sens de la dignité renforcée avec la TD: <ul style="list-style-type: none"> <li>• à T1 – 49%</li> <li>• à T2 – 40%</li> </ul> Sentiment de souffrance diminué avec la TD: <ul style="list-style-type: none"> <li>• à T1 – 25%</li> <li>• à T2 – 38%</li> </ul> Les résultats des patients qui ont complétés toute la TD (T0 à T2) montrent que leur sens de la dignité a augmenté (médiane à -0.52) et que leur sentiment d'être un fardeau a diminué (médiane à -0.26). Les patients qui ne se percevaient pas comme un fardeau pour les autres initialement, approuvaient que la thérapie de la dignité rendait la vie plus significative (p=0.018).	D'après les auteurs: pas de groupe contrôle  L'avancement de la maladie rend le suivi de l'étude difficile.  Etude transposable en Suisse ?

**IX. Efficacy of Dignity Therapy on depression and anxiety in portuguese terminally ill patients: A phase II randomized Controlled trial**

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Julião et al. (2014).	N= 80 Groupe contrôle (GC) Groupe thérapie de la dignité (GTD) Fin de l'étude n= 36.  Etude quantitative longitudinale ECR en 4 étapes Monosite: Portugal	Mesurer l'intérêt et l'efficacité de la thérapie de la dignité chez des patients portugais avec un cancer incurable.	3 étapes: T0: échantillon= baseline T1: questionnaire standard en lien avec TD puis relecture des propos recueillis. Validation du generativity document. Et plusieurs mesures à T2/ T3 et T4  Objectif primaire: mesure des symptômes de la dépression et anxiété avec l'échelle HADS.  Concepts étudiés : dépression, anxiété, etc.	Les résultats des patients qui ont reçu la TD montrent clairement une baisse de la dépression à T2 et T4 ( $p= 0,001$ ) et diminution de l'anxiété à T2 ( $p= 0,001$ ), T3 ( $p= 0,001$ ) et à T4 ( $p= 0,003$ ).	Les patients ne sont pas « blinded » peut créer un biais. Les patients reçoivent un traitement antidépresseur et anxiolytique. Les auteurs ne précisent pas le début du traitement. Taux d'attrition très faible dû à l'avancement de la maladie rend le suivi de l'étude difficile. Les résultats manquent de ténacité.

**X. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research**

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Fitchett et al. (2015).	N= de 8 à 441 étant en phase terminal ou ayant eu un cancer avancé.  Revue systématique de 17 articles.  Multisites: Canada, USA, Royaume-Uni, Portugal, Japon, Danemark, Australie	Fournir une synthèse des résultats des études sur la thérapie de la dignité existantes en ce qui concerne sa faisabilité, l'acceptabilité et les effets. De plus, proposer des prochaines étapes pour les recherches futures.	Les différentes études ont utilisées une variété de mesure comme: <ul style="list-style-type: none"> <li>• la dépression (9 études)</li> <li>• l'anxiété (6 études)</li> <li>• les symptômes (4 études)</li> <li>• la qualité de vie (7 études)</li> <li>• l'espoir (5 études)</li> <li>• le bien-être spirituel (2 études)</li> <li>• la dignité (7 études).</li> </ul> Les outils utilisés pour le résultat primaire dans les études d'efficacité étaient : le PDI (2 études), l' HADS (1 étude), etc.  Les outils pour les résultats secondaires : Le « DT Patient Feedback questionnaire », etc.  Recherche faite entre 2000 et 2014 sur PubMed.	Chochinov et ses collègues ont rapporté que: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 91% ont déclaré se sentir satisfait ou très satisfait de cette thérapie.</li> <li>• 76% ont indiqué que cette dernière a accentué le sens de leur dignité.</li> <li>• 47% ont déclaré qu'elle a augmenté leur volonté de vivre.</li> </ul> Bentley et al. ont récolté que: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 93% ont accordé une cote de satisfaction élevée.</li> <li>• 89% ont déclaré des notes élevées de serviabilité.</li> </ul> Parmi les participants à l'étude par Chochinov et ses collègues: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 81% ont indiqué que la thérapie de la dignité avait déjà aidé, ou aidera leur famille.</li> </ul>	L'absence d'effets sur de nombreux résultats immédiatement après la thérapie de la dignité.  Recrutement et la conservation de l'échantillonnage.  Une population n'ayant pas un niveau élevé de détresse.  L'efficacité de la thérapie de la dignité reste à prouver.  C'est une revue intégrative car les auteurs n'utilisent qu'une base de données.  Est-ce que cela peut s'appliquer à la Suisse ?



**XI. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography**

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Rodriguez-Prat et al. (2016).	Revue systématique et Meta-ethnographie de 21 articles qualitatifs Mutisites	Explorer la relation entre la dignité ressentie, l'autonomie et le sentiment de control des patients en fin de vie.	<p>Les auteurs ont effectués des recherches, sur les bases de données suivantes: PubMed, Web of Science, CINAHL, PsycINFO et Cochrane Library, depuis le début de son activité jusqu'à novembre 2015.</p> <p>Les MeSH utilisés ainsi que les mots utilisés pour cette recherche sont: patient, fin de vie, mourir avec dignité, autonomie et stratégie finale.</p> <p>La méthode d'analyse consiste à faire des comparaisons entre les plusieurs concepts qui émergent dans les études en utilisant le CASP guidelines développé par Noblit et Hare.</p>	<p>Trois thèmes découlent de cette recherche:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La dignité par l'intermédiaire de la perte de la fonctionnalité</li> <li>• La dignité comme une identité</li> <li>• L'autonomie comme un facteur déterminant de la dignité ressentie</li> </ul>	Seulement six articles européens sur vingt sélectionnés.

## **4. DISCUSSION**

La discussion est élaborée à partir des résultats des articles au travers de trois thématiques. La première traite des moyens utilisés pour promouvoir la dignité. La deuxième s'intéresse aux ressentis des patients en fin de vie. La troisième met en exergue les actions infirmières. En effet, pour répondre à la question de recherche, il a été indispensable d'identifier les ressentis des patients afin de procurer des actions infirmières adaptées aux besoins de la personne soignée. De plus, les résultats seront mis en lien avec la théorie de l'Humaindevenant.

### **4.1. Les moyens utilisés pour évaluer et promouvoir la dignité**

D'après la littérature, il existe plusieurs outils pour évaluer la dignité auprès de la personne en fin de vie. Le modèle de la dignité, développé par Chochinov (2002), permet d'orienter la pratique infirmière auprès de la personne en fin de vie en promouvant la dignité. A partir de ce modèle, trois moyens applicables sur le terrain ont émergés. Tout d'abord, Chochinov a développé la thérapie de la dignité, une psychothérapie basée sur son modèle. Cette dernière aide la personne « à se reconnaître, à trouver un sens à sa vie, à utiliser son potentiel, à avoir le sentiment de se développer et à croire en certaines valeurs ; tout en l'encourageant dans la réalisation de ses derniers projets » (Gagnon & al., 2010, p.170). Son utilité a été démontrée par Chochinov et al. (2011). Ce même auteur déclare que les participants ayant bénéficiés de la TD ont ressenti plus de satisfaction que les patients en soins palliatifs standards. De plus, Fitchett et al. (2015) ont évalué une satisfaction élevée en regard de la TD. Ce résultat a également été prouvé par Gagnon et al. (2010) qui précisent que 96% des patients sont satisfaits avec la TD. De plus, la thérapie de la dignité a été aidante pour 88% des patients. En outre, dans l'étude de Houmann et al. (2014), le sens de la vie des participants était plus significatif grâce à la TD. La satisfaction de cette dernière est confirmée chez les patients en soins palliatifs, quelque soit leur culture. Les différentes études permettent d'émettre l'hypothèse que cette thérapie est applicable au contexte Suisse.

Selon Chochinov et al. (2008), les échelles les plus fréquemment utilisées en soins palliatifs sont inadaptées, par leur longueur et par leur manque de spécificité pour les patients en fin de vie. C'est pourquoi, le PDI a été créé afin de mesurer la dignité. Cette étude démontre la fiabilité de cet outil, orientant la planification du projet de soins pour promouvoir la dignité.

En 2012, d'après les auteurs Johnston et al., des infirmières ont développé la DCP auprès des personnes en fin de vie. D'une part, la DCP, inspirée de la TD, permet aux infirmières d'évaluer la détresse et de reconnaître les besoins de la personne soignée. D'autre part, la DCP les aide à poser des questions difficiles liées à la fin de vie ainsi qu'à évoquer la mort.

La DCP ne reconnaît pas uniquement le rôle des infirmières dans les soins en fin de vie, mais elle permet une reconnaissance de la profession, au travers des bases sur des données probantes. Ces derniers impliquent les aspects psychologiques tels que l'écoute et les soins de confort, promouvant le bien-être des patients. Elle permet aux infirmières d'identifier les aspects de la dignité du point de vue du patient (Johnston et al., 2012).

#### **4.2. Les ressentis des patients en fin de vie**

Dans la plupart des articles retenus, plusieurs concepts ont surgi, tels que la détresse physique et psychique, le sens de la dignité, la qualité de vie, l'autodétermination et le bien-être spirituel.

Afin de répondre à la question de recherche liée à la dignité, les auteurs l'ont principalement évaluée au travers de la TD. Selon Chochinov et al. (2011), le sens de la dignité auprès de la personne en fin de vie a augmenté. Houmann et al. (2014) ont la même vision en évoquant que les patients ayant effectué l'entièreté de la TD ont vu leur sens de la dignité s'accroître. Plusieurs patients, dont la dignité est demeurée inchangée, considèrent qu'après la TD leur raison d'être et leur sens de la dignité se sont renforcés. Cependant, selon Rodriguez-Prat et al. (2016), la perte d'indépendance physique et le sentiment d'être un fardeau entraînent une diminution du sens de la dignité. Les personnes perçoivent leur dépendance fonctionnelle comme une humiliation et une intrusion. Ces sentiments sont également, caractérisés d'après Parse (2014), par une perte de la valeur humaine et de la dignité. Toujours est-il que la dignité est le socle du fondement éthique du paradigme (Parse, 2014).

En utilisant la TD, le sens de la dignité augmente et par conséquent, le sentiment d'être un fardeau décroît (Houmann et al., 2014). D'après Östlund et al. (2012), ce sentiment est corrélé avec des symptômes psychologiques tels que se sentir triste, nerveux etc. Ceci peut amener une réflexion sur une possible détresse psychique ressentie par le patient. Cette détresse peut engendrer de l'anxiété et des phases de dépression. Chochinov et al. (2011) ne recensent pas de différence significative entre le début et la fin de la TD par rapport à ces deux sentiments. Ainsi, il propose d'introduire un seuil initial d'anxiété et de

dépression dans les critères d'inclusion des participants dans de futures études. Pour cela, quelques années plus tard, Julião et al. (2014) ont pris en compte ce critère, ce qui a permis d'affirmer que la dépression et l'anxiété de la personne en fin de vie sont réduites grâce à la TD. De plus amples bénéfices à propos de la TD sont ressentis par les personnes ayant un haut niveau de souffrance, une atteinte dans leur qualité de vie et dans leur dignité (Chochinov et al., 2005).

Selon Houmann et al. (2014), il est recommandé d'offrir la TD le plus tôt possible dans la période palliative. Nous pensons que cela mènerait à des bienfaits sur les ressentis du patient, telles qu'une réduction plus rapide des symptômes psychologiques ainsi qu'une augmentation de la qualité de vie et du sens de la dignité.

D'après la littérature, le sentiment de souffrance est évoqué par les personnes en phase terminale. L'avancement de la maladie augmente l'appréhension de la souffrance, associée à l'angoisse et à l'inquiétude de faire souffrir ses proches. La souffrance d'une personne atteinte d'un cancer avancé peut être liée à la prise en soins longue et douloureuse. Celle-ci peut entraîner des expériences désagréables suscitant une résistance aux soins (Rodriguez-Prat et al., 2016).

Selon Rodriguez-Prat et al. (2016), la valeur fondamentale pour les patients en fin de vie est la qualité de vie. Cette valeur est inscrite comme fondement de l'Humaindevenant (Parse, 2014). La revue intégrative de Fitchett et al. (2015) relève que la qualité de vie s'accroît chez des patients recevant la TD. En revanche, lorsqu'une détresse physique est présente, telle qu'une perte de fonctionnalité, celle-ci peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie.

Selon Vilalta et al. (2014), l'état physique, psychique et le bien-être social du patient influencent ses besoins spirituels. Les auteurs Rodriguez-Prat et al. (2016) soulignent que les valeurs spirituelles sont essentielles pour le maintien de la dignité. Vilalta et al. (2014), mettent en évidence l'importance des besoins existentiels. Par conséquent, dans un contexte de fin de vie, la personne recherche le sens de son existence en réinterprétant sa vie. Remémorer son passé positif aide la personne à récupérer son estime de soi. Elle a également besoin d'espoir et de repères religieux pour combler ses besoins spirituels (Vilalta et al., 2014).

D'ailleurs, Coenen et al. (2007) mettent en évidence l'importance du soutien psychologique et spirituel afin de renforcer le sens de la dignité. De plus, Chochinov et al. (2011) mentionnent que la TD améliore le bien-être spirituel.

L'autodétermination est indiquée comme un principe nécessaire dans la prise en soins de la personne afin qu'elle puisse avoir le choix et puisse contrôler sa fin de vie (Rodriguez-Prat et al., 2016). D'après Vilalta et al. (2014), il est important pour le patient de connaître la vérité sur sa maladie. Ceci favorise sa participation dans son projet de soins et lui procure le sentiment de contrôler sa situation. Selon Östlund et al. (2012), les patients doivent être intégrés dans les prises de décisions par les infirmières, afin de favoriser leur autonomie. Par ailleurs, le paradigme de l'Humaindevenant revendique le respect des décisions des patients puisque la personne est experte de sa santé (Parse, 2014). Rendre le patient autonome dans sa prise en soins, permet de promouvoir sa dignité (Coenen et al., 2007).

Pour conclure, selon Vilalta et al. (2014), ne pas perdre son identité, être respecté, être compris et considéré constituent les principaux ressentis de la personne en fin de vie, lui permettant d'atténuer sa souffrance.



#### **4.3. Les actions infirmières**

Il est important de soulager les symptômes physiques de la personne. Ceci favorise le confort du patient, lui permettant de garder ou de renforcer son bien-être. Coenen et al. (2007) expriment que les interventions principales des infirmières sont le soulagement de la douleur, de la dyspnée et des nausées. Des moyens pharmacologiques et non médicamenteux tels que les massages, la relaxation et la méditation sont mis en place par les soignants (Östlund et al., 2012). En promouvant le confort de la personne soignée, elle sera davantage réceptive à la communication et aux interventions infirmières.

A propos de la communication des soignants, Zheng et al. (2015) ont relevé une difficulté concernant l'approche de la mort. La signification d'une « bonne mort » est caractérisée, selon Chochinov (2006), par un soutien physique, psychologique, spirituel et émotionnel accordé par la famille, les amis et les soignants. Johnston et al. (2012) proposent l'utilisation de la DCP afin de fournir à l'infirmière une structure et des questions réfléchies dans sa prise en soins. En disposant d'un outil, les infirmières se sentent plus rassurées et confiantes pour aborder le sujet de la mort avec les soignés. Ces mêmes auteurs mentionnent qu'effectuer la DCP avec le patient seul, augmente son honnêteté face aux questions. Néanmoins, faire participer le conjoint dans l'intervention peut faciliter la communication des intervenants. Östlund et al. (2012) défendent également la présence et l'implication des proches dans la prise en soins. D'après l'étude de Montross et al. (2011), intégrer les proches est indispensable, car plus de 75% des patients verbalisent

leurs espoirs et leurs rêves concernant leur entourage. Selon Chochinov et al. (2008), les patients requièrent du respect et du soutien de la part de leurs proches.

La majorité des actions infirmières identifiées dans nos articles scientifiques, se réfèrent à la détresse psychique de l'être humain en fin de vie. Dans l'article de Rodriguez-Prat et al. (2016), l'attitude attentionnée et empathique du soignant contribue au renforcement de la perception de la dignité de la personne. En outre, les paroles rassurantes, la discussion autour de la mort et l'écoute des perceptions du patient constituent les interventions principales de l'infirmière. L'infirmière a la responsabilité d'accompagner le patient, tout en ayant une « présence auguste » (Parse, 2014). Le fondement de la posture infirmière commence par le respect des souhaits, de la culture et des croyances du patient, tout en conservant la confidentialité (Östlund et al. 2012). Selon l'Art de l'Humaindevenant, l'infirmière se doit d'offrir des conseils et des moments de silence, tout en écoutant les désirs du patient (Parse, 2014). De plus, un contact physique tel que lui prendre la main est préconisé (Östlund et al. 2012). Parse (2014) recommande une interaction entre le soignant et le soigné en favorisant le regard, les paroles, le toucher et le silence.

Selon Julião et al. (2014), la TD s'avère bénéfique à court terme face à la détresse psychologique chez des patients en fin de vie. Selon nous, l'infirmière doit privilégier des moments avec le patient pour qu'il puisse parler de sa vie, de sa famille et ses amis. Ceci vise à augmenter le sens de la dignité sur le long terme.

De surcroît, le soutien psychologique apporté par les soignants est basé sur le rappel des souvenirs du patient (Coenen et al., 2007). Montross et al. (2011) confirment les dires de Coenen et al. (2007) en indiquant que 100% des patients remémorent leurs leçons de vie et leurs amours, comme étant significatif.

D'après Östlund et al. (2012), la promotion des soins personnels est une action de soins nécessaire pour maintenir le niveau d'indépendance du patient. D'ailleurs, comme mentionné dans le thème ci-dessus, la diminution de l'indépendance favorise la perte du sens de la dignité. Or, cette action de soins promeut la dignité. Par ailleurs, privilégier un environnement silencieux, accueillant et intime permet de valoriser le sentiment de dignité du patient. Les personnes soignées accordent également de l'importance aux visites de leurs animaux domestiques (Coenen et al., 2007).

Selon Rodriguez-Prat et al. (2016), le patient en fin de vie subit une perte de son identité et de son rôle social, provoquant une baisse de l'estime de soi, puisque le regard des autres est important pour lui. Cette estime de soi cause une diminution du sens de la dignité. Östlund et al. (2012) précisent que la présence des familles, des amis ainsi que

des professionnels de santé renforce le soutien social. Dès lors, les interventions infirmières à propos du soutien social du patient correspondent à une présence active.

Suite à la recherche dans la littérature, nous identifions une meilleure réponse aux besoins des patients et par conséquent, une augmentation de la dignité, grâce aux moyens tels que la TD, la DCP et le PDI. C'est pourquoi, nous revendiquons la nécessité d'une formation améliorant la communication des professionnels de la santé. Pourquoi ne pas éventuellement instaurer un des outils précédemment cités dans la pratique infirmière en Suisse ? Effectivement, la communication et plus particulièrement la difficulté de parler de la mort existent toujours dans la relation soignant-soigné.

Tout d'abord, il est important de comprendre les besoins et les envies du patient en fin de vie concernant la discussion de la mort. Ensuite, respecter leurs souhaits est inéluctable, même si cela ne concorde pas avec nos valeurs. L'infirmière ne doit pas forcer le patient à s'exprimer sur sa fin de vie, s'il n'en ressent pas la nécessité ou l'intérêt. Effectivement, dans certaines cultures, le sujet de la mort peut être tabou. Ainsi, l'infirmière en Suisse doit être capable de s'adapter à la diversité des cultures. C'est pourquoi, les soins individualisés sont recommandés par Rodriguez-Prat et al. (2016). De plus, une formation appropriée est préconisée pour les professionnels de la santé afin de mettre en place un plan de soins personnalisé.

## **5. CONCLUSION**

Au travers de cette revue de la littérature, la majorité des personnes en soins palliatifs expriment leurs besoins de parler de la maladie et de la fin de vie. Cependant, les résultats montrent qu'il est difficile tant pour les soignants que pour les patients d'initier ce sujet. En effet, la personne en fin de vie a des besoins personnels et spécifiques en soins palliatifs. De plus, les proches sont perçus comme un élément facilitateur dans cette période, si cela fait partie de la demande des patients. Il ressort également que la fin de vie amène la personne à des réflexions sur sa propre existence. C'est pourquoi, il est essentiel pour l'infirmière d'identifier les ressentis des patients. Pour cela, dans cette revue, une classification a été réalisée pour rendre visible les différents types de détresses physiques et psychiques. La prise en soins en fin de vie est complexe à prendre en soins de part la difficulté des soignants à repérer et interpréter les souhaits du patient. Les infirmières sont en première ligne dans la complexité de cette prise en soins. Ces dernières participant à des études et formées pour l'utilisation des moyens

promouvant la dignité se sentent davantage aptes à mener des discussions de fin de vie. Les mêmes études prouvent l'efficacité et les bénéfices de les utiliser dans la promotion de la dignité et dans l'augmentation de la qualité de vie. De plus, l'introduction des soins palliatifs précoces ainsi que la thérapie de la dignité, favorisent la qualité de vie et augmentent le sens de la dignité.

Dans la formation bachelor en soins infirmiers, un module évoque les soins palliatifs. Ne faudrait-il pas sensibiliser davantage les futurs professionnels aux ressources disponibles pour promouvoir la dignité ?

L'infirmière peut guider sa pratique réflexive grâce au paradigme de Parse, qui accentue les notions de dignité et de qualité de vie. Ce paradigme valorise une prise en soins centrée sur la personne et ses souhaits, en favorisant une écoute et une présence vraie. La littérature démontre que les actions infirmières se basent sur le soulagement des symptômes, la posture infirmière et le soutien social. Il est important pour les patients de se sentir apaisés dans leur souffrance physique et psychique pour pouvoir se sentir dignes et se préparer à la fin de vie. Le soignant est amené à respecter le choix du patient pour ainsi reprendre le contrôle de sa vie face à la maladie.

L'infirmière doit centrer les soins sur le patient et ne pas décider à sa place pour favoriser son sentiment de dignité. La personne soignée doit être considérée comme un mystère qui connaît ses besoins et ses souhaits toujours changeants, afin d'avoir une fin de vie la plus paisible possible.

### **5.1. Apports et limites du travail**

La question de recherche précédemment énoncée s'intéressait aux interventions infirmières favorisant la dignité chez des personnes adultes atteintes d'un cancer avancé. Ce travail a permis de répondre à ce questionnement et de mettre en exergue les moyens utilisés pour promouvoir la dignité, les ressentis des patients face à la fin de vie et les démarches infirmières afin de pallier aux détresses. L'approche de la dignité en fin de vie est peu documentée en Suisse. D'ailleurs, dans la recherche d'articles scientifiques, aucun n'a été recensé dans la confédération helvétique. La plupart des articles sont réalisés en Amérique du Nord ne permettant pas de généraliser les résultats obtenus. Ceci étant une limite de transposabilité au niveau européen et plus précisément dans les soins palliatifs suisses.



De plus, une des difficultés rencontrées a été d'appliquer le paradigme de l'Humaindevenant dans la pratique des soins palliatifs. Malgré la conceptualisation abstraite du paradigme, ce dernier s'accorde parfaitement au thème de la dignité.

Étant donné la longueur de la TD, le risque d'épuisement de la personne soignée peut être renforcé et par conséquent, diminuer son bien-être. De ce fait, certains auteurs se questionnent éthiquement par rapport à l'application de la TD chez des patients gravement atteint par la maladie. Une des limites des études retenues est la péjoration de la maladie, voire le décès du patient. Ceci rend l'analyse des résultats plus compliqués à grande échelle.

## 5.2. Recommandations

Au terme de ce travail de bachelor, voici les recommandations essentielles pour promouvoir la dignité et ainsi avoir une prise en soins individualisée et de qualité pour les personnes en fin de vie.

Dans la pratique, la dignité humaine est une préoccupation présente dans les soins infirmiers. Pour cela, il existe le diagnostic infirmier « Risque de l'atteinte à la dignité humaine » inscrit dans le NANDA (Nanda International, 2015). Afin de faire face à ce diagnostic, le NIC propose des interventions infirmières visant la protection des droits du patient (Bulechek, Butcher & McCloskey, 2010). L'infirmière doit se référer à son savoir éthique pour défendre le patient en mettant en pratique le concept d'advocacy. En outre, donner le pouvoir de décision au patient concernant son plan de soin, renforce son autodétermination et son sentiment de contrôle. Ceci favorise son autonomie et permet de promouvoir sa dignité. Ces interventions proposées par le NIC confortent les résultats obtenus dans cette revue de la littérature, en ce qui concerne l'importance de l'autodétermination dans les soins.

L'infirmière s'appuie sur des données probantes issues de la littérature, sur le NANDA et le NIC, pour améliorer sa pratique réflexive, dans le but de favoriser la qualité des soins palliatifs. En effet, elle fait appel à son savoir empirique afin de répondre à son besoin de formation en soins palliatifs inscrit dans la stratégie nationale, et de satisfaire les demandes de la population vieillissante.

Au début de la prise en soins, l'infirmière doit être en mesure d'identifier les besoins physiques et psychiques du patient afin d'augmenter son bien-être. Ensuite, l'attitude de l'infirmière doit être empathique, attentionnée en ayant des paroles rassurantes afin de

respecter son savoir personnel. Celui-ci lui permet d'accorder de l'authenticité dans l'échange soignant-soigné.

Cet échange regroupe entre autres la discussion autour de la mort. Celle-ci est délicate à aborder tant pour les professionnels que pour les personnes soignées. Le rôle de l'infirmière est d'identifier si cette discussion est une demande du patient, afin de satisfaire son besoin. Étant un sujet difficile à approcher, l'infirmière ressent la nécessité d'avoir des ressources et des moyens pour l'aider à l'évoquer. À ce jour, des formations concernant les soins palliatifs sont disponibles afin de répondre aux besoins de l'infirmière. Néanmoins, il serait judicieux d'installer la TD dans la pratique afin de renforcer les formations et les compétences de l'infirmière. Cela aiderait le corps infirmiers à adopter une posture à même d'offrir une prise en soins de qualité. De plus, une première approche de la TD, durant la formation bachelor en soins infirmiers, pourrait rendre attentifs les jeunes diplômés aux moyens disponibles. Pour développer la compétence de communicateur dans le contexte des soins palliatifs et suite à nos recherches, nous avons élaboré un exemple de questions à poser au patient en fin de vie. Nous nous sommes inspirées de la thérapie de la dignité afin de rédiger ces questions. Celles-ci se trouvent dans l'annexe 1.

Quant à la culture, les croyances et les souhaits des patients, l'infirmière est tenue de les honorer au travers de son savoir émancipatoire, qui prend en compte le contexte culturel de la personne. En effet, l'infirmière doit respecter son rôle d'advocacy, c'est-à-dire défendre les droits et les volontés du patient, assurer son bien-être et l'accompagner dans les prises de décisions éclairées.

D'une part, la présence active de l'infirmière est caractérisée par le contact physique, le regard, les paroles et le silence et d'autre part, l'environnement calme et accueillant est également important pour les personnes en fin de vie. De plus, la présence d'animaux peut favoriser le contact avec le patient pour autant que cela soit dans ses besoins. Ces actions infirmières font partie intégrante du savoir esthétique, qui permet de prodiguer des soins individualisés.

D'après nos recherches, le maintien de l'indépendance et le respect des choix de la personne promeuvent son sens de la dignité. Pour cela, une des recommandations est la promotion des soins personnels que le patient est encore capable d'effectuer ainsi que le respect de l'infirmière de son rôle d'advocacy.

## 6. REFERENCES

Académie Suisse des Sciences Médicales. (2012). *Directives Médico-Ethique Soins palliatifs*. Accès <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Aoun, S., Kristjanson, L. J., Oldham, L. & Currow, D. (2007). A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone. *Collegian*, 15(1), 3–9. doi:10.1016/j.colegn.2007.11.005

Art. 9 de la loi concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients du 24 décembre 1987 (K 1 80). Accès [http://www.lexfind.ch/dtah/5768/3/rsg\\_K1\\_80.html.1.1.html](http://www.lexfind.ch/dtah/5768/3/rsg_K1_80.html.1.1.html)

Assemblée générale des Nations Unies. (1948). Déclaration universelle des droits de l'homme. *Résolution 217A (III)*, 10. Accès <http://library.fes.de/pdf-files/netzquelle/a93-03399.pdf>

Association suisse des infirmiers et infirmières. (2006). *Ethique dans la pratique des soins infirmiers ASI*. Accès <http://www.sbk.ch/fr/boutique-en-ligne/publications-de-lasi.html>

Bulechek, G.M.; Butcher, H.K. & McCloskey Dochterman, J. (2010). *Classification des Interventions de soins infirmiers*. Paris: Masson

Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7th ed). St. Louis Mo: Mosby Elsevier.

Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA: a cancer journal for clinicians*, 56(2), 84–103.

Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525. <http://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>

- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., ... Murray, A. (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559-571. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753-762. [http://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](http://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X)
- Coenen, A., Doorenbos, A. Z., & Wilson, S. A. (2007). Nursing Interventions to Promote Dignified Dying in Four Countries. *Oncology Nursing Forum*, 34(6), 1151-1156. <http://doi.org/10.1188/07.ONF.1151-1156>
- Conseil international des infirmières. (2006). *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Accès [http://www.heds-fr.ch/FR/bachelor/BachelorSI/professioninfirmiere/Documents/Code\\_Deontol\\_CII.pdf](http://www.heds-fr.ch/FR/bachelor/BachelorSI/professioninfirmiere/Documents/Code_Deontol_CII.pdf)
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier : Au cœur de la discipline et de la profession*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Da Rocha, G., Shaha, M. & Pautex, S. (2015). Promouvoir la dignité en fin de vie auprès de la personne souffrant d'un cancer avancé. Poster présenté au 6<sup>e</sup> congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones, 31 mai-6 juin 2015, Montréal.
- Delaveau, P. (2001). *Vademecum du vocabulaire de la santé*. Paris: Masson
- Dignité dans les soins. (2010). *Le modèle en détail*. Accès <http://dignityincare.ca/fr/le-modele-en-detail.html>
- Dignité dans les soins. (2010). *Le modèle en détail* [tableau]. Accès <http://dignityincare.ca/fr/le-modele-en-detail.html>

- Doorenbos, A. Z., Wilson, S. A., & Coenen, A. (2006). A Cross-Cultural Analysis of Dignified Dying. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(4), 352-357.  
<http://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2006.00126.x>
- Doucet, T.J., Maillard Strübi, F. V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse: L'Ecole de Pensée de l'Humaindevenant*. Marly: Les Editions Aquilance.
- Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*.  
doi: 10.3917/eres.echar.2006.01
- European Association for Palliative Care. (2016). *Palliative Medicine*.  
Accès <http://pmj.sagepub.com/>
- Fairbrother, C. A., & Paice, J. A. (2005). Life's Final Journey: The Oncology Nurse's Role. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(5), 575–579.  
<http://doi.org/10.1188/05.CJON.575-579>
- Fawcett, J., DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., & Wilkie, D. J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliative Care*, 14(1), 8. <http://doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>
- Fontaine, M. (2016). *Soins palliatifs...prendre soin de l'humain*. Communication présentée à la Conférence, 3 mai 2016, Genève.
- Gagnon, P., Chochinov, H. M., Cochrane, J.-P., Le Moignan Moreau, J., Fontaine, R., & Croteau, L. (2010). Psychothérapie de la dignité: une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs. *Psycho-Oncologie*, 4(3), 169–175. <http://doi.org/10.1007/s11839-010-0267-1>

- Hall, S., Goddard, C., Speck, P. W., Martin, P. & Higginson, I. J. (2013). « It makes you feel that somebody is out there caring »: a qualitative study of intervention and control participants' perceptions of the benefits of taking part in an evaluation of dignity therapy for people with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(4), 712-725.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.03.009
- Houmann, L., J., Chochinov, H., M., Kristjanson, L., J., Petersen, M., Aa, & Groenvold, M. (2014). A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative Medicine*, 28(5), 448-458.  
<http://doi.org/10.1177/0269216313514883>
- Johnston, B., Östlund, U., & Brown, H. (2012). Evaluation of the Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life. *International journal of palliative nursing*, 18(10). Accès  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=13576321&AN=83815774&h=LxQF%2B%2B00QXke5atOzjpg92GboolZoQBu7MSfZzHoNZrrN%2F026Zq39%2Bbw%2FVRXnOhaNcW3z9GTH8luModieoDecQ%3D%3D&crl=c>
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., Nunes, B., & Carneiro, A. V. (2013). Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: Early results of a randomized controlled trial. *Palliative and Supportive Care*, 11(6), 481-489.  
<http://doi.org/10.1017/S1478951512000892>
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Vaz Carneiro, A., & Barbosa, A. (2014). Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese Terminally Ill Patients: A Phase II Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 688-695.  
<http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0567>
- Ligue Suisse contre le cancer. (2013). *Qu'est-ce que le cancer?* Accès  
[http://www.liguecancer.ch/fr/a\\_propos\\_du\\_cancer/quest\\_ce\\_que\\_le\\_cancer\\_\\_/](http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/quest_ce_que_le_cancer__/)

- Montross, L., Winters, K. D., & Irwin, S. A. (2011). Dignity Therapy Implementation in a Community-Based Hospice Setting. *Journal of Palliative Medicine*, 14(6), 729-734.  
<http://doi.org/10.1089/jpm.2010.0449>
- Nanda International (2015). *Diagnostics infirmiers -Définitions et Classification 2015-2017*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson
- Office fédéral de la santé publique. (2014). *Le cancer en Suisse*. Accès  
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14296/14559/index.html?lang=fr>
- Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (2010). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Accès <http://www.emsp-bejune.ch/Htdocs/Files/v/5810.pdf/Directivesnationales20102012.pdf>
- Office fédéral de la santé publique. (2014). *Cadre général des soins palliatifs*. Accès <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/14902/index.html?lang=fr>
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>
- Östlund, U., Brown, H. & Johnston, B. (2012). Dignity conserving care at end-of-life: A narrative review. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 353–367.  
<http://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.07.010>
- Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.
- Pereira, J., Cantin, B., Beauverd, M & Zulian. G. (2008). Compétences en soins palliatifs : que faut-il savoir faire en tant que médecin ? *Revue Médical Suisse*, 145, 454-457. Accès <http://rms.medhyg.ch/numero-145-page-454.htm>

- Peterson, J., Johnson, M., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P.-C., Kershek, S., ...  
Pincon, D. (2010). What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(4). Accès  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authType=crawler&jrnl=13576321&AN=49703851&h=VjrsMJiRu3vzORB%2BYQDpfE1CLZbDIE%2BMGWbfZ9xrKDRDDfAJrle14G4vL%2ByvQrS0eQ199q%2F2UjVYBY%2BzcXgLIw%3D%3D&crl=c>
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné: rencontre et accompagnement: vers l'utilisation thérapeutique de soi*. Montréal: Chenelière Education.
- Phaneuf, M. (2013). *Le concept d'advocacy en soins infirmiers*. Accès  
<http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/02/Le-concept-dadvocasy-en-soins-infirmiers-Copie.pdf>
- Pitard, L., Peruzza, E. & Claret, N. (2010) *Soins de confort Et de bien-Être, Soins relationnels, Soins palliatifs et fin de vie*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson
- République et Canton de Genève. (2012). *Programme Cantonal genevois de développement des soins palliatifs*. Accès  
[http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/programme\\_cantonal-1156-3693.html](http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/programme_cantonal-1156-3693.html)
- Ricot, J. (2006). Dignité et fin de vie : de quelle dignité parlons-nous ? *Revue internationale de soins palliatifs*, 21(3), 102. <http://doi.org/10.3917/inka.063.0102>
- Rizzo Parse, R. (2014). *Le paradigme humain devenant : une vision du monde transformationnelle*. Marly: Aquilance.
- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X. & Balaguer, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLOS ONE*, 11(3).  
<http://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>



Société canadienne du cancer. (2015). *Cancer avancé*. Accès <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/advanced-cancer/?region=on>

Société européenne d'oncologie médicale. (2011). *Guide pour les patients atteints d'un cancer avancé*. Accès <https://www.esmo.org/content/download/6933/132785/file/ESMO-Un-Guide-pour-les-Patients-Atteints-d-un-Cancer-Avance.pdf#page=1&zoom=auto,-14,842>

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. (2012). *Compétences pour Spécialistes en Soins Palliatifs*. Accès [http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/Kompetenzkatalog\\_FR.pdf](http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/Kompetenzkatalog_FR.pdf)

Spielewoy, K. (2012). Fin de vie à domicile dans la dignité et la sérénité : contributions du médecin généraliste. *Psycho-Oncol*, 6,137-140. doi :10.1007/s11839-012-0378-y

Vilalta, A., Valls, J., Porta, J., & Viñas, J. (2014). Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 592-600. doi.org/10.1089/jpm.2013.0569

Vosit-Steller, J., Swinkin, J. & McCabe, K. (2013). Perception of dignity in older people and at the end of life. *End of Life Journal*, 3 (2), 1-7. Accès

Zheng, R.-S., Guo, Q.-H., Dong, F.-Q., & Owens, R. G. (2015). Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days : a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 288–296. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.009>

## 7. ANNEXES

### ANNEXE 1 – Comment aborder la dignité en fin de vie ?

Questions à poser au patient<sup>2</sup> :

- Parlez-moi des moments les plus importants de votre vie ?
- Y-a-t-il un message que vous souhaitez laisser à vos proches ?
- De quoi êtes-vous le plus fier ?
- Vous sentez-vous accompli dans votre vie au niveau personnel et/ou professionnel ?
- Quelles sont les expériences de vie que vous souhaitez transmettre à vos proches (enfants, conjoints...) ?
- Y-a-t-il un autre sujet que vous désirez aborder ?

---

<sup>2</sup> Inspiré de la thérapie de la dignité de Chochinov

## **ANNEXE 2 – Exemple de fiche de lecture**

Houmann, L. J., Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Petersen, M. A. & Groenvold, M. (2014). A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative Medicine*, 28(5) 448-458.  
doi: 10.1177/0269216313514883

### **DEMARCHE DESCRIPTIVE**

#### **LE CONTEXTE DE REALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ETUDE**

- **Identité des auteurs**

Lise J. Houmann et Morten Aa Petersen travaillent dans le département de médecine palliative à l'hôpital Bispebjerg, à Copenhague, au Danemark (p.448).

Harvey M. Chochinov est professeur dans le département de Psychiatrie et dans l'université de Manitoba, à Winnipeg au Canada. Il est également directeur de l'unité de recherche en soins palliatifs à l'hôpital de Manitoba et y participe au service de soutien de la famille et du patient (CancerCare Manitoba, Winnipeg, Canada) (p.448).

Linda J. Kristjanson est vice-présidente du département de recherche et développement de l'université à Perth en Australie. Elle est également chercheuse sénior au Centre Australien du Cancer et des soins palliatifs (p.448).

Mogens Groenvold travaille pour le département de médecine palliative à l'hôpital Bispebjerg à Copenhague, pour le département de Santé publique et à l'université de Copenhague, au Danemark (p.448).

- **Le nom et type de revue**

Cet article est paru dans la revue « Palliative Medicine, Vol. 28(5) 448-458 ». Le journal « Palliative Medicine » a un impact factor de 2.855. Ce journal est hautement classé. On y trouve des revues scientifiques dédiées à l'amélioration des connaissances et de la pratique clinique dans les soins palliatifs et plus précisément avec des patients atteints de maladies avancées.

- **Le lieu de l'étude**

L'étude a été réalisée dans le Département de médecine palliative, à l'hôpital Bispebjerg et dans un hospice de Sankt Lukas à Copenhague.

- **Les objectifs pratiques**

L'étude a pour objectif d'évaluer les bénéfices de la thérapie de la dignité pour les patients avec un cancer incurable.

## **L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THEORIQUE**

- **Objet de la recherche**

Les effets de la thérapie de la dignité sur un patient en fin de vie avec une maladie incurable.

- **Question de recherche**

Quels sont les résultats et les significations que la thérapie de la dignité apporte aux patients ?

- **Hypothèse de travail**

Avant cette étude, les effets de la thérapie de la dignité ont été testés dans deux grandes études. La TD démontre-t-elle réellement un effet positif sur le sens de la dignité, sur la dépression et sur la souffrance des patients ? (p. 449).

- **Cadre théorique de la recherche**

Cette étude aborde le modèle de la dignité de Chochinov.

- **Principaux concepts et/ou notions utilisées**

Le principal concept de ce travail est la thérapie de la dignité. D'ailleurs, le questionnaire de la thérapie de la dignité est détaillé à la page 450.

## **METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE**

- **Outil pour la récolte de données**

Cette étude utilise six instruments de mesures :

- ⇒ Le premier instrument de mesures (SISC) est basé sur des interviews structurées définissant les symptômes et les préoccupations des patients en les répertoriant de 0 (pas de symptômes) à 6 (énormément de symptômes).
- ⇒ Le deuxième est un inventaire sur la dignité du patient (PDI) comprenant 25 items du modèle de la dignité. Le patient évalue chaque item avec une échelle de 0 (pas de problème) à 5 (un problème important).
- ⇒ Le troisième est l'organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC) qui mesure les aspects de la qualité de vie liée à la santé.
- ⇒ Le quatrième outil est une échelle qui mesure l'anxiété et la dépression (HADS).
- ⇒ Le cinquième est une deuxième version de l'échelle de performance palliative (PPSv2).
- ⇒ Finalement, le sixième est basé sur neuf items du questionnaire de la thérapie de la dignité, fourni aux patients (Table 2. Page 453).

- **Population de l'étude**

Les critères de sélection de l'échantillon sont faits par une infirmière. Celle-ci utilise un test appelé Blessed Orientation – Memory – Concentration (BOMC). Ce test définit la capacité des patients à répondre à la thérapie de la dignité.

Un tableau illustre la sélection de l'échantillon à la page 451.

Les critères d'inclusion à l'étude sont un diagnostic de cancer incurable, 18 ans et plus, l'absence de démence et d'autres troubles cognitifs.

- **Type d'analyse**

Cette analyse est une étude prospective effectuée entre le 12 septembre 2005 et le 31 août 2007.

## PRESENTATION DES RESULTATS

- **Principaux résultats de la recherche**

TD aidante pour les patients:

- à T1 – 73%
- à T2 (un mois après T1) – 65%

Satisfaction avec la TD :

- à T1 – 89%
- à T2 – 84%

Sens de la dignité renforcé avec la TD :

- à T1 – 49%
- à T2 – 40%

Sentiment de souffrance diminué avec la TD :

- à T1 – 25%
- à T2 – 38%

Les résultats des patients qui ont complété toute la TD (T0 à T2) montrent que leur sens de la dignité a augmenté (médiane à -0.52) et que leur sentiment d'être un fardeau a diminué (médiane à -0.26) (p.453).

Les patients qui ne se percevaient pas comme un fardeau pour les autres initialement, approuvaient que la thérapie de la dignité rendait leur vie plus significative (p=0.018) (p. 455).

- **Conclusions générales**

Les évaluations très positives de la thérapie de la dignité démontrent qu'une fois que les patients ont reçu le document de la thérapie (generativity), 73-89% des participants trouvent que la TD a été aidante et satisfaisante pour eux-mêmes et pour leurs familles.

## ETHIQUE

« Tous les participants ont fourni un consentement verbal et écrit » (p.449). Le protocole de cette étude a été approuvé par le comité local d'éthique (p. 450).

## **DEMARCHE INTERPRETATIVE**

- **Apport de l'article**

La principale force de cet article est qu'il prend place dans un vrai contexte palliatif. Les évaluations directes des patients ainsi que les effets positifs vus sur les patients avec des détresses ont prouvé la fiabilité de la TD (p.457).

- **Limites**

Les auteurs mentionnent qu'une des limites de cette étude est l'absence d'un groupe contrôle. Ils évoquent également que l'avancement de la maladie des patients pendant l'étude, a rendu difficile le suivi de leur participation.

- **Pistes de réflexion**

Une future recherche pourrait par exemple se pencher sur le processus, la structure et la composition de l'interview.

Une autre piste de réflexion pourrait investiguer l'association entre les bénéfices de la TD et le fait d'avoir des enfants et d'avoir une qualité de vie médiocre (p.457).