

# **Transition des soins curatifs aux soins palliatifs**

Les interventions de soins qui facilitent ce processus  
pour les patients adultes :

Une revue de littérature étoffée

Travail de Bachelor

Par

**Aurélie Perritaz**

Promotion 2008-2011

Sous la direction de Madame Nicole Nadot

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

**Filière soins infirmiers**

Le 4 juillet 2011

*« Ce travail est dédié aux patients qui n'ont pas eu la chance de faire l'expérience d'une transition sereine vers les soins palliatifs. »*

Aurélie Perritaz

## **Remerciements :**

Je tiens à remercier ma directrice de travail, Madame Nicole Nadot qui m'a aidée et suivie durant l'élaboration de cette revue de littérature étoffée. Un grand merci pour son soutien et sa disponibilité.

Je remercie chaleureusement, ma famille et mon amie Sylvie Corpataux Marti pour le temps qu'ils ont accepté d'accorder à la correction de ce travail.

Merci à mes collègues de la promotion 2008 et à mon entourage qui m'ont soutenue et encouragée dans les moments les plus difficiles.

## Résumé

**Buts :** Cette revue de littérature comporte deux objectifs : 1) Mettre en évidence les obstacles à la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs tels qu'énoncés par les professionnels, les patients et leurs proches. 2) A partir des obstacles identifiés et des propositions faites par les professionnels qui ont expérimenté cette situation, proposer des interventions de soins facilitant la transition.

**Méthode :** 12 recherches scientifiques ont été sélectionnées dans les banques de données PubMed et CINAHL. Une recherche est issue d'une référence bibliographique. L'ensemble des études est en lien avec la question de recherche : « *Quelles sont les interventions de soins qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs pour les patients adultes ?* ».

**Résultats :** Les résultats mettent en lumière les obstacles à la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs tels que : la difficulté de choisir le moment opportun, le manque de compréhension des soins curatifs pour les patients, leurs proches et les professionnels de la santé et la difficulté de communiquer et de collaborer entre professionnels ainsi qu'entre soignant-soigné. Les recherches comportent également des éléments qui permettent de comprendre et de diminuer les obstacles lors de ce processus.

**Conclusion:** Ce travail met en évidence les différentes interventions des soins qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. Cependant, certaines réalités du terrain sont parfois des contraintes à leurs applications. De plus, il n'existe aucune indication sur le moment opportun pour commencer les soins palliatifs et par conséquent la transition curatifs-palliatifs.

**Mots-clés:** *palliative care, curative care, terminally ill, acute care, transition care*

# Table des matières

Introduction .....	8
1 Problématique.....	9
1.1 Objectifs.....	11
1.2 Question de recherche.....	12
2 Cadre de référence .....	12
2.1 Transition selon Afaf Ibrahim Meleis.....	12
2.1.1 Les types et modèles de la transition.....	13
2.1.2 Les caractéristiques de l'expérience de la transition.....	13
2.1.3 Les conditions de la transition .....	14
2.1.4 Les modèles de réponse .....	15
2.1.5 Les soins infirmiers thérapeutiques .....	15
2.2 Trajectoire de la maladie.....	16
2.3 Ethique dans la pratique des soins .....	18
2.4 Partenariat de collaboration .....	19
2.4.1 Définition.....	20
2.4.2 Modèle en spirale du partenariat de collaboration .....	21
2.5 Travailler en interdisciplinarité .....	24
2.5.1 Définition interdisciplinarité .....	24
2.5.2 Les vertus de l'interdisciplinarité .....	25
3 Méthode .....	26
3.1 Critères d'inclusion.....	27
3.2 Critères d'exclusion.....	28
3.3 Résultat des stratégies de recherches.....	28
3.3.1 Stratégie 1 .....	28
3.3.2 Stratégie 2 .....	29
3.3.3 Stratégie 3 .....	29
3.3.4 Stratégie 4 .....	30
3.3.5 Stratégie 5 .....	30
3.3.6 Stratégie 6 .....	30
3.3.7 Stratégie 7 .....	31
4 Résultats.....	31
4.1 Obstacles à la transition.....	32

4.1.1	Choisir le moment opportun :.....	32
4.1.2	Communication et collaboration.....	34
4.1.3	Etat des connaissances.....	36
4.2	Eléments qui facilitent la transition.....	38
4.2.1	Choisir le moment opportun.....	38
4.2.2	Communication et collaboration.....	40
4.2.3	Etat des connaissances.....	42
5	Discussion.....	43
5.1	Analyse et regard critique des recherches sélectionnées.....	44
5.2	Synthèse des résultats.....	46
5.3	Discussion des résultats.....	47
5.3.1	Choisir le moment opportun.....	47
5.3.2	Communication et collaboration.....	48
5.3.3	Etat des connaissances.....	50
6	Réponse à la question de recherche.....	51
7	Recommandation pour la pratique.....	52
8	Besoin de recherches ultérieures.....	53
9	Les limites de la revue de littérature.....	53
	Conclusion.....	54
	Bibliographie.....	55
	Ouvrages.....	55
	Articles de périodiques.....	56
	Documents électroniques.....	58
	Polycopiés.....	59
	Annexes.....	60
	Annexe A : Déclaration d'authenticité.....	60
	Annexe B : Illustration de la période curative et palliative.....	61
	Annexe C : Relation entre les soins curatifs et les soins palliatifs.....	63
	Annexe D : Les principaux thèmes du concept de transition.....	64
	Annexe E : Trajectoire de la maladie cancéreuse selon Marie Ménoret.....	65
	Annexe F : Les phases du partenariat de collaboration.....	67
	Annexe G : Grille de lecture critique des recherches sélectionnées.....	69
	Annexe H : Diagramme de présentation des recherches.....	70
	Annexe I : Synthèse intégratives des données.....	69

Annexe J : Tableau de synthèse des recherches.....	70
Annexe K : Grille d'analyse des 12 recherches .....	72
Recherche 1.....	72
Recherche 2.....	77
Recherche 3.....	81
Recherche 4.....	85
Recherche 5.....	91
Recherche 6.....	95
Recherche 7.....	98
Recherche 8.....	106
Recherche 9.....	117
Recherche 10.....	124
Recherche 11.....	134
Recherche 12.....	141

## Introduction

Aujourd'hui, on peut guérir certaines maladies et gérer efficacement les autres (Scott et al., 2005). Malgré toute l'avancée technologique actuelle, certaines maladies ne peuvent pas être éradiquées. On le sait, cependant, il reste difficile pour les patients et leurs soignants de passer de guérir une maladie vers uniquement le soulagement des souffrances (bio-psycho-sociales et spirituelles) des patients. Les professionnels (infirmières<sup>1</sup> et médecins) des unités de soins aigus font face à ce genre de situation malgré les multiples difficultés rencontrées.

Ce travail vous propose l'utilisation de 12 recherches qui mettent en évidence les obstacles, l'expérience et les éléments qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. Les résultats des recherches sont alors analysés à l'aide de cadre de référence précédemment développé. Toutes ces démarches sont faites afin de répondre à la question de recherche émanant d'une problématique de soins pour ensuite proposer des pistes d'action réalisables dans la pratique et éventuellement des questions de recherches empiriques.

---

<sup>1</sup> Pour des soucis d'allégement du texte la désignation infirmière comprend également le sexe masculin.



# 1 Problématique

A l'heure actuelle la limite entre les soins curatifs et les soins palliatifs n'est pas toujours claire (Rivier et al., 2008). Cependant, chaque terme a sa propre définition comportant les objectifs notoires. Les soins curatifs espèrent et attendent la possibilité d'une guérison des patients. De ce fait, pour Binder & Von Wartburg (2009), « la médecine curative se fonde sur des méthodes qui mettent un terme à la maladie ou qui empêchent son évolution » (p.69). Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des personnes souffrant de maladies incurables, mortelles et chroniques évolutives. Ces soins englobent tous les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychique, social et spirituel aux personnes en fin de vie (Binder & Von Wartburg, *ibid.*). Rivier et al. (2008) amènent d'autres éléments aux soins palliatifs. Ils relèvent que la prise en charge thérapeutique des soins palliatifs est holistique. Par conséquent, elle prend également en compte les proches ainsi que les besoins formulés par les patients. En dépit de ces distinctions « (...) la réalité démontre que le moment du passage des soins curatifs vers des soins palliatifs est difficile à cerner » (Charmillot & Wälti-Bolliger, 2010, p. 150). En effet, il n'est pas toujours évident de reconnaître l'impossibilité de guérir et le moment où les soins doivent s'orienter davantage vers la prise en charge palliative (Sebag-Lanoë & Trivalle, 2002). Cependant, selon Charmillot & Wälti-Bolliger (2010) :

(...) les professionnels sont régulièrement confrontés à choisir entre une posture curative et / ou palliative. Souvent, la transition est retardée par manque de concertation entre les divers partenaires ou parce qu'il n'y a pas toujours unanimité dans l'analyse de la situation. (p. 149)

Selon Sebag-Lanoë & Trivalle (2002) et Van Vooren, Mabrouk & Deowart (2006), il ne devrait pas y avoir de rupture rigide entre le curatif et le palliatif. Il faudrait dans l'idéal une diminution progressive des soins curatifs au profit de soins palliatifs. Divers schémas<sup>2</sup> illustrent les périodes curatives et les périodes palliatives en fonction de la trajectoire de la maladie. L'un d'eux met en évidence que les soins curatifs et soins palliatifs s'interpénètrent du diagnostic au décès

---

<sup>2</sup> Cf. l'annexe B

(L'Organisation mondiale de la santé [OMS], 2002 citée par Rivier et al., 2008). Une autre image<sup>3</sup> montre de quelle manière, les soins curatifs et les soins palliatifs sont en relation. (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions). Ceci témoigne du manque de précision, pour la pratique, de l'utilisation de ces différentes conceptions.

Il est alors judicieux de relever que lorsque les professionnels se questionnent sur la transition des soins (entendu selon Kralik et al., (2005) comme un processus psychologique impliqué dans l'adaptation à l'événement de changement ou de perturbation), de nombreux malentendus au sein de l'équipe de soins peuvent émerger (Van Vooren et al., 2006 ; Rivier et al., 2008). Les situations de transition peuvent alors être sujettes à un questionnement professionnel d'ordre éthique. La bienfaisance, la non-malfaisance et la justice peuvent alors donner des indications aux professionnels quant à l'approche des soins à adopter.

Toutefois, chaque professionnel possède des valeurs personnelles et professionnelles, un savoir scientifique qui lui est propre. L'enjeu est pourtant le partage des décisions en équipe en y intégrant le patient (Charmillot & Wälti-Bolliger, 2010). Par conséquent, la collaboration interdisciplinaire qui « vise l'utilisation des connaissances de différentes disciplines susceptibles de répondre au mieux à une problématique (...) » est alors souhaitée (Charmillot & Wälti-Bolliger, *ibid.*, p.151). De plus, plusieurs autres écrits, préconisent la participation active du patient dans le processus décisionnel lors de la transition des soins. Cette collaboration soignant-soigné met principalement en lumière le respect du principe éthique de l'autonomie dans la pratique de soins. C'est-à-dire, respecter les personnes en tant qu'individus autonomes, en reconnaissant que leur choix découle de leurs convictions et de leurs valeurs personnelles (ASI, 2003). Pour cela, les patients ont le droit à l'information et au choix éclairé (Charmillot & Wälti-Bolliger, 2010 ; Therouse & Margraff, 2006 ; Coulter, Parsons & Askham, 2008 ; Binder & Von Wartburg, 2009). Divers facteurs sont mis en évidence dans la revue de littérature de Charmillot & Wälti-Bolliger (2010). Par exemple, il est dit que le pronostic incertain n'aide pas les médecins à se situer clairement dans une approche curative ou palliative. Ils l'expliquent notamment par la présence simultanée de plusieurs maladies (comorbidités) qui modifie la trajectoire de la

---

<sup>3</sup> Cf. annexe C

maladie. Il en découle que le passage curatif-palliatif est ambigu et complexe. Il en résulte que les professionnels rencontrent de la difficulté à fournir les informations nécessaires aux patients. Ils sont alors dans le flou. C'est une expérience stressante. Cela peut entraîner chez les patients et les proches, la peur d'être abandonnés, d'être sans espoir,... (Caron, s.d.)

Bottorff et al. (2000), Valente (2004), Breier-Mackie (2010), relèvent dans leurs écrits que la place de l'infirmière est primordiale. En effet, la présence physique continue des infirmières est importante pour les patients. Ce qui permet d'établir une relation de confiance afin d'entrer dans la sphère personnelle des soignés. Celle-ci facilite les échanges quant à leurs questions sur l'avenir. L'importance de tenir compte de la réalité du patient est une conséquence du droit à son autonomie. L'instauration d'un partenariat entre le patient et l'infirmière est indispensable. Les infirmières peuvent identifier, observer, recueillir et découvrir les besoins, les craintes et les désirs des patients (Nallet & Brunet, 2002). De plus, elles occupent un rôle de médiateur entre les patients et les médecins. Elles sont alors dépositaires de leur volonté, leurs attentes, leurs divers manques qui forment la réalité de la situation. Elles défendent leurs données vis-à-vis de l'équipe interprofessionnelle et tentent de faciliter la mise en œuvre des besoins. (College of Nurses of Ontario, 2009).

Nous relevons donc que la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs est une zone d'ombre stressante amenant de l'insécurité, de la confusion et de l'incertitude pour les professionnels, les patients et leurs proches. Ce processus peut être vécu difficilement et être mal géré. C'est pour cette raison que nous voulons nous intéresser à cette problématique de soins. Ceci afin d'être en mesure d'identifier et de remédier aux adversités et d'offrir un meilleur accompagnement aux patients, lors de telle situation.

## **1.1 Objectifs**

Cette revue de littérature comprend deux objectifs :

- Mettre en évidence les obstacles à la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs tels qu'énoncés par les professionnels, les patients et leur entourage.

- A partir des obstacles et des propositions faites par les professionnels qui ont expérimenté cette situation, proposer des interventions de soins facilitant la transition.

## **1.2 Question de recherche**

En s'appuyant sur ce qui précède, et en approfondissant la réflexion, la question suivante peut être formulée :

*« Quelles sont les interventions de soins qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs pour les patients adultes ? ».*

## **2 Cadre de référence**

La transition, la trajectoire de la maladie, l'éthique dans la pratique des soins, le partenariat de collaboration et travailler en interdisciplinarité, émanent de la problématique et de la question de recherche. Ces éléments, définis lors ce chapitre, composent le cadre de référence qui offre une ligne directrice au travail ainsi qu'un support pour l'analyse et la discussion des diverses recherches.

### **2.1 Transition selon Afaf Ibrahim Meleis**

En s'appuyant sur ce qui précède et en regard de la thématique, nous trouvons nécessaire de développer le modèle en soins infirmiers de Meleis. En effet, celui-ci fournit une orientation pour la pratique des soins infirmiers lorsque les patients vivent une transition. Nous trouvons que ce cadre de référence permet de donner une perspective globale sur l'expérience de transition tout en tenant compte du contexte des patients.

Tout d'abord, Meleis (2010) dans son ouvrage, explique que la transition est le passage d'une phase de vie, d'une condition ou d'un état à un autre. Ce concept comporte à la fois la notion de temps et de mouvement. Selon elle, les transitions sont complexes et multidimensionnelles mais essentiellement positives. Elles sont déclenchées par des événements qui se produisent au fil du temps.

Ce concept est formé de principaux thèmes<sup>4</sup> qui décrivent la transition afin d'identifier le rôle des infirmières pour faciliter ce processus. Le schéma de l'annexe D favorise considérablement la compréhension des propos à venir.

### **2.1.1 Les types et modèles de la transition**

Deux types de transitions sont identifiés :

1 : les *transitions indépendantes* du contrôle individuel soit les transitions : de développement, de situation, de maladie, de santé, d'organisation, de sénescence, de la mort etc.,...

2 : des *transitions dépendantes* de la volonté : la grossesse, le mariage, etc.,...

Les modèles de transitions sont multiples et complexes. Certaines personnes peuvent être confrontées à plusieurs transitions en même temps de par le fait qu'il est possible que celles-ci soient simultanées et séquentielles. De plus, les transitions peuvent se chevaucher à différents degrés. Par conséquent, il est primordial de comprendre la nature de la relation entre les différents événements qui déclenchent des transitions.

Nous convenons que la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs est multiple. En effet, elle nécessite de la part des personnes impliquées dans ce processus de ne plus se focaliser sur une transition de la maladie vers la guérison mais sur la transition de la maladie vers la gestion de celle-ci et l'amélioration de la qualité de vie.

### **2.1.2 Les caractéristiques de l'expérience de la transition**

Selon Meleis (2010), les caractéristiques de l'expérience de la transition sont :

La *prise de conscience*<sup>5</sup> : elle se définit au travers de la perception du patient, de ses connaissances et de sa reconnaissance d'une expérience de transition. L'absence de conscience du changement pourrait signifier que l'individu n'a pas commencé l'expérience de la transition. L'intensité de la prise de conscience est dépendante de ce qui est identifié lors de ce processus, de l'ensemble des

---

<sup>4</sup> Cf. annexe D

<sup>5</sup> Traduction littérale du mot « *awareness* »

réponses obtenues et des perceptions qu'ont les personnes ayant déjà vécu une telle situation.

*L'engagement* : le niveau de connaissance influence le degré d'engagement et demande par conséquent la prise de conscience de la transition. En effet, le degré d'implication dans le processus intrinsèque de la transition, démontré par la personne, influence son engagement.

*Le changement et les différences* : toutes les transitions impliquent des changements, alors que tous les changements ne sont pas liés à une transition. Afin de bien comprendre le processus de transition des patients, il est nécessaire de découvrir et de décrire avec eux les effets et les significations que les changements impliquent puis l'ampleur des différences observées.

*La durée de la transition*<sup>6</sup> : toutes les transitions sont caractérisées comme étant perpétuellement en mouvement dans le temps. La transition est alors définie comme un intervalle de temps avec un point d'identification (caractérisé par les premiers signes de l'anticipation, de la perception ou de la démonstration du changement) à un éventuel nouveau départ ou une période de stabilité. Entre deux, une période d'instabilité, de confusion et de détresse est observée.

*Les points critiques et les événements* : sont définis comme des marqueurs. Ils peuvent être caractérisés par un sentiment de stabilisation, des modes de vies et des activités d'autosoins ou à contrario, par une période d'incertitude marquée par une fluctuation ou par une perturbation de la réalité.

### **2.1.3 Les conditions de la transition**

Les conditions de transition correspondent à des circonstances qui influencent la manière dont une personne vit une transition. Ces éléments peuvent faciliter ou être des obstacles à la réalisation d'une transition saine. Elles englobent facteurs communautaires, sociaux et les facteurs personnels (la signification, les attitudes et croyances culturelles, le statut sociodémographique et la préparation et la connaissance).

---

<sup>6</sup> Adaptation française de « *transition time span* »

### **2.1.4 Les modèles de réponse**

Les modèles de réponse comprennent des indicateurs de résultats et de processus.

Les indicateurs de résultats caractérisent les réactions à la transition qui peuvent notamment être la désorientation, la détresse, l'irritabilité, l'anxiété, la dépression et divers changements (concept de soi, performance rôle, l'estime de soi). Ils peuvent être utilisés pour vérifier si une transition est saine ou non, mais Meleis (2010) informe que les indicateurs de résultats peuvent être liés à d'autres événements dans la vie des patients s'ils sont examinés trop tôt dans un processus de transition.

Les indicateurs de processus vont orienter le patient vers une adaptation positive (la santé) ou négative (la vulnérabilité). Ils comprennent :

- *Se sentir et rester en contact* s'explique par la nécessité des individus de nouer de nouveaux contacts et de poursuivre les anciennes relations avec la famille ou les amis.
- Grâce à *l'interaction*, le sens de la transition et les comportements développés en réponse à la transition peuvent être découverts, clarifiés et reconnus.
- *se repérer et se situer*<sup>7</sup> s'explique en termes de temps, d'espace et dans la relation.
- *Développer la confiance et l'adaptation* fait référence aux compétences et aux comportements que développent les personnes pour gérer leurs nouvelles situations ou leurs environnements. Il faut développer la confiance pour ensuite s'adapter.

L'évaluation et l'intervention précoces des infirmières sur l'orientation des patients peuvent aider à atteindre de bons résultats lors de la transition.

### **2.1.5 Les soins infirmiers thérapeutiques**

Les soins infirmiers doivent tenir compte de tous ces thèmes. De plus, l'évaluation de la préparation à la transition doit être multidisciplinaire et exige une compréhension approfondie du patient. De ce fait, le processus de transition exige

---

<sup>7</sup> Adaptation française de « *locating and being situated* »

l'évaluation de chaque partenaire afin de définir les conditions de transition pour créer une préparation individualisée au patient. Par la suite, celui-ci permettra d'identifier les modèles de réponse à l'expérience de la transition. La préparation à la transition inclut l'enseignement comme la principale modalité qui permet de créer des conditions optimales pour préparer la transition.

## **2.2 Trajectoire de la maladie**

Ce concept est mobilisé afin de comprendre la trajectoire de la maladie des patients vivant une transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. Nous pensons que cette compréhension est susceptible de donner des pistes qui facilitent leur accompagnement.

Le mot *trajectoire* est un terme global qui fait référence au processus de gestion de la maladie et de ses conséquences (Corbin & Strauss, *ibid.*).

L'ouvrage de Ménoret (1999) se centre sur la temporalité singulière du cancer. Selon elle, les trajectoires de la maladie cancéreuse peuvent prendre des contours différents. Six trajectoires<sup>8</sup> sont tracées et nous nous apercevons que la trajectoire de la maladie telle que le cancer est variable. En effet, les phases de rémission et de rechutes sont aussi hétérogènes qu'imprévisibles dans le temps. Toutefois, nous savons que le travail des soignants ne consiste pas uniquement à analyser la trajectoire de la maladie mais à identifier et à comprendre ce que vivent les patients durant ces différentes phases. En effet, ces derniers doivent s'adapter à beaucoup de changements durant leur maladie.

Le modèle de soins infirmiers, la trajectoire de la maladie chronique de Corbin & Strauss (s.d.) apporte aux soins infirmiers un appui qui est spécifiquement orienté vers les problèmes de la maladie et de sa compréhension. Il propose des orientations pour la pratique des soins, l'enseignement et l'accompagnement. (Corbin & Strauss, *ibid.*)

### **Les phases de la trajectoire**

Dans ce concept, les patients peuvent rencontrer plusieurs types de trajectoires (la prétrajectoire, le début de la trajectoire, les phases de crise, aiguës, stables, instables, rémissions, détériorations et le décès). L'ordre de ces épisodes et la

---

<sup>8</sup> Cf. annexe E



durée varient d'une personne à l'autre et d'une pathologie à l'autre. Ils peuvent également se combiner. Une personne peut traverser à plusieurs reprises la même phase ou ne pas rencontrer toutes ces phases.

### **La projection de la trajectoire**

Elle représente la manière dont la personne perçoit le déroulement de la trajectoire dans sa globalité. Ses perceptions sont fondées sur l'expérience de vie, les connaissances et les interactions avec les autres personnes. Cela peut rendre plus complexe la gestion de la trajectoire. La projection de la transition et la manière de la gérer sont propres à chaque personne (médecin, infirmière, patient et famille).

### **La modélisation de la trajectoire**

Représente un plan qui comprend le traitement médical et les traitements alternatifs pour modeler le cours de la maladie, contrôler les symptômes immédiats et composer avec les inaptitudes.

### **Les conditions qui influencent la trajectoire**

Les capacités individuelles, les connaissances, le contexte socio-économique, le soutien social, etc.,... sont des conditions qui influencent la trajectoire. Elles agissent sur la façon dont sont gérées la transition et l'implication individuelle au quotidien. Les conditions peuvent exercer une action qui facilite ou complique la situation.

### **La gestion quotidienne de la trajectoire**

Le processus par lequel le cours de la pathologie est géré au travers des phases de la modélisation (contrôle des symptômes, des effets secondaires, prévention des complications, etc.,...). Il en découle trois axes qui modifient la gestion de la transition soit : la gestion de la maladie en tirant partie des capacités, la gestion de la biographie et la gestion de la vie quotidienne. Le principal objectif est alors de maintenir le meilleur équilibre possible entre le contrôle de la maladie et la qualité de celle-ci.

### **L'influence sur la biographie et la vie quotidienne et réciprocity de l'impact**

Différentes dimensions du moi<sup>9</sup> sont influencées par la trajectoire de la maladie, au cours du temps. Celle-ci influence la biographie. Elle se réfère aux différentes manières dont les aspects de soi peuvent être affectés ou altérés par la maladie et / ou sa gestion qui change / nt le cours de la vie de la personne. L'impact de la trajectoire de la pathologie engendre inévitablement des adaptations de l'identité. C'est un processus sans fin car les ajustements de l'identité doivent être effectués sans cesse et doivent correspondre aux changements liés à l'évolution de la maladie.

### **2.3 Ethique dans la pratique des soins**

L'évolution des soins curatifs repousse les limites. De ce fait, les professionnels sont alors de plus en plus amenés à se positionner et à gérer le dilemme, telle que choisir entre une approche curative ou palliative. Ils doivent être au clair par rapport au type de soins à adopter, pour permettre aux patients de faire une transition sereine. Dans la recherche d'une bonne pratique, l'analyse des situations avec les principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) aident les professionnels à s'adapter cognitivement et émotionnellement à la situation. De ce fait, ils perfectionnent et donnent de la contenance à leur pratique mais surtout de la dignité à leur patient.

L'**autonomie** « (...) sous-entend la capacité de définir ses objectifs personnels et d'agir en conséquence » (ASI, 2003, p.11). Pour l'infirmière l'enjeu est alors de reconnaître que les choix des patients découlent de leurs convictions et de leurs valeurs personnelles. Selon l'ASI (2003) La pratique soignante respecte ce principe lorsque

La **bienfaisance** « (...) se réfère à l'obligation morale d'aider autrui à obtenir ce qui lui est bénéfique, ce qui favorise son bien-être, à l'obligation morale de protéger et défendre les intérêts d'autrui (...) » (ASI, ibid., p.13).

---

<sup>9</sup> Désignation freudienne. Le Moi, instance centrale de la personnalité, est en place de médiateur entre le ça (et ses exigences pulsionnelles) et le Surmoi (censeur).

La **non-malfaisance** « (...) sous-entend la capacité de reconnaître, de réduire ou d'éviter les risques potentiels, en relation avec le développement des connaissances, de la recherche, de la société » (ASI, ibid., p.16).

La **justice** « (...) représente à la fois un droit fondamental des individus et le système qui définit et applique ce qui est juste dans la société » (ASI, ibid., p.18).

De plus, l'action soignante doit prendre en considération les compétences morales. Il s'agit alors de faire preuve de véracité, fidélité, authenticité et honnêteté. Pour cela, il est important de reconnaître ses propres valeurs personnelles et professionnelles et celles de la personne soignée. Ensuite il sera alors possible de les analyser. Le fait de comprendre les différences de conceptions du soignant et de la personne soignée ainsi que celles des collaborateurs, correspond à une démarche selon l'ASI (2003) qui :

(...) permet de reconsidérer les mesures à prendre en fonction de la situation. Dans ce cas, l'analyse des valeurs en jeu pourrait conduire à une pondération différente du principe de non-malfaisance au profit du principe d'autonomie, et à une discussion avec la patiente qui prenne spécifiquement en compte ses valeurs (p.10).

## **2.4 Partenariat de collaboration**

La problématique met en évidence qu'il est important d'établir une relation de confiance, de tenir compte de la réalité du patient, favoriser l'autonomie du patient, etc. De ce fait, le partenariat de collaboration permet de faire valoir ces dires.

Le partenariat de collaboration est issu d'une mentalité égalitaire, c'est-à-dire que les partenaires jouissent d'un statut et d'un pouvoir comparables. De ce fait, pour Gottlieb & Feeley (2007) « (...) le rôle du professionnel est d'aider l'autre à croître, à se développer, à prendre des décisions et à se rendre responsable de sa propre santé » (p.5).

Dans cette approche, les auteures préfèrent l'utilisation du mot *personne* au lieu de *patient* ou *client*. Selon Gottlieb & Feeley (2007), « (...) le mot *personne* désigne le vis-à-vis de l'infirmière dans le partenariat de collaboration ; il peut s'agir d'un individu, d'une famille, d'une communauté ou encore d'un groupe ou

d'une population auprès desquels l'infirmière intervient » (p. 4) Cette nomination sera respectée durant l'élaboration du concept.

### **2.4.1 Définition**

Les termes *partenariat* et *collaboration* sont souvent utilisés indifféremment dans les ouvrages scientifiques. Par conséquent, nous convenons que la définition du partenariat de collaboration correspondant à celle indiquée dans l'ouvrage de Gottlieb & Feeley (2007), à savoir :

la poursuite d'objectifs centrés sur la personne à travers un processus dynamique qui nécessite la participation active et l'accord de tous les partenaires. La relation en est une de partenariat et le travail en est un de collaboration, d'où le terme *partenariat de collaboration*. (p. 9)

Pour atteindre un partenariat de collaboration, trois caractéristiques doivent être considérées lors de la prise en charge infirmière. Il s'agit de partager le pouvoir, de poursuivre des objectifs (conjointement établis) centrés sur la personne soignée et de déclencher un processus dynamique qui nécessite la participation active et l'accord de tous les partenaires de la relation (Gottlieb & Feeley, 2007).

*Le partage de pouvoir* nécessite la contribution des différents partenaires de soins dans la résolution de problèmes, la prise de décisions, l'élaboration des objectifs de soins et l'évaluation des différents plans d'actions possibles. Afin d'établir des *objectifs de soins centrés* sur la personne, le partenariat comprend la collaboration par la communication.

Enfin, la *dynamique* du partenariat de collaboration comprend différentes phases dont l'échange d'informations, l'instauration du lien de confiance, la négociation et le classement des objectifs par priorité. A noter que pour Gottlieb & Feeley, (2007)

certaines infirmières croient que le partenariat de collaboration se limite à demander le point de vue de la personne sur la situation puis à en tenir compte dans l'élaboration du plan de soins. Il s'agit là de la première étape du travail en collaboration, et non d'un authentique partenariat de collaboration. (p.46).

## **2.4.2 Modèle en spirale du partenariat de collaboration**

Ce modèle est basé sur l'examen systématique de la pratique des infirmières qui utilisaient le modèle de McGill<sup>10</sup>. (Moudarres & Ezer, 1995, cités par Gottlieb & Feeley, 2007, p. 41)

Ce concept comporte 4 phases<sup>11</sup> liées à la relation infirmière-personne fondée sur la collaboration. Dans chaque phase, l'infirmière et la personne jouent des rôles distincts, complémentaires mais interdépendants. Les étapes de ce processus ne respectent pas la chronologie. De ce fait, les infirmières et les personnes peuvent passer aux phases suivantes, en sauter une ou revenir aux précédentes. Selon Gottlieb & Feeley (2007) « (...) le but de chaque phase est de focaliser toujours plus étroitement le travail (sans perdre de vue la globalité de la situation que vit la personne) de façon à procéder du général au particulier » (p.42). De plus, lors d'une seule rencontre, l'infirmière et la personne peuvent aborder plusieurs étapes.

### **Phase 1 : Explorer et faire connaissance**

Cette première étape permet aux partenaires de se familiariser en échangeant des informations afin d'établir le lien confiance. Ce lien permettra à la personne de se confier par la suite.

En premier lieu, le rôle de la personne est de fournir les informations au sujet de ses préoccupations. Celle-ci doit-être libre de disposer d'autant d'informations qu'elle le souhaite. Le rôle de l'infirmière est avant tout, d'aider la personne à s'ouvrir et à décrire son expérience et deuxièmement, fournir des informations à la personne sur son rôle et sur l'aide qu'elle peut et veut apporter. Pour l'infirmière, il est crucial qu'elle comprenne l'importance et la signification que revêt la situation pour la personne. Pour ce faire, l'infirmière doit être en mesure de détecter les signaux qu'émet la personne sur les sujets qu'elle souhaite aborder au moment où elle est prête et disposée à dialoguer. N'oublions pas que le partenariat est efficace lorsque chaque personne comprend clairement son rôle et celui de l'autre lors de toutes les phases du processus (Gottlieb & Feeley, 2007).

---

<sup>10</sup> Dans le modèle de McGill en sciences infirmières, les infirmières engagent notamment les patients et la famille à participer activement à l'apprentissage sur la santé.

<sup>11</sup> Cf. annexe F

Pour créer ce lien de confiance les premières rencontres sont les plus importantes. Elle doit identifier la perception et le sens que la personne attribue à la situation. Une telle approche permet à la personne de s'exprimer sans crainte d'être jugée. Les personnes peuvent également tester, « mise à l'épreuve », la compétence et la réactivité de l'infirmière ou chercher à vérifier sa volonté à collaborer. La personne choisira ou non de lui accorder sa confiance. Si l'infirmière démontre un intérêt véritable envers la personne, se montre présente et disponible, tant physiquement que psychologiquement et fait état de connaissances et de compétences solides, alors elle gagnera la confiance de la personne (Gottlieb & Feeley, 2007).

Selon Gottlieb & Feeley, (2007) une fois la confiance établie entre les partenaires, la personne peu se confier à l'infirmière. Se confier consiste à aborder des sujets de plus en plus profonds et intimes. Le rôle de l'infirmière est alors de l'aider à analyser ses croyances. L'infirmière doit également être attentive aux indices susceptibles de révéler la signification sous-jacente du problème.

## **Phase 2 : Focaliser**

Cette étape se caractérise par une démarche visant en premier lieu à établir des objectifs précis et réalisables. Puis il est alors question de les classer par priorité.

Le but de l'infirmière dans cette phase est d'instaurer une discussion structurée qui favorise la compréhension claire et précise des objectifs de la personne pour les deux partenaires. L'infirmière met alors en application plusieurs stratégies : l'écoute active, le questionnement orienté, l'interprétation, la validation et la paraphrase. Elle peut également émettre des idées ou les interprétations qu'occasionnent de tels objectifs. La collaboration repose alors sur une compréhension partagée des objectifs et sur l'aide que l'infirmière apporte pour les atteindre. Lorsqu'un objectif est difficile à préciser, dans bien des cas, c'est en raison du fait qu'il a été établi prématurément.

Lorsque la personne soignée formule de nombreux objectifs, l'infirmière et la personne doivent les classer par ordre d'importance. Cette étape demande donc aux deux partenaires de commencer un processus de négociation. Le processus de négociation.

### **Phase 3 : Exécuter**

La troisième phase correspond à la résolution des problèmes dans le partenariat de collaboration. Le rôle infirmier consiste alors à guider et à épauler systématiquement la personne dans sa recherche de stratégie visant à solutionner les problèmes ou à atteindre les objectifs fixés. La personne doit alors procéder à un remue-méninge afin de trouver un éventail de stratégies lui permettant d'atteindre ses objectifs.

Après en avoir choisi une, l'infirmière et la personne sont à même de définir les responsabilités et à déterminer les modalités d'exécution de leur plan d'action, adapté aux besoins. Lorsque le plan d'exécution est mis à mal, par baisse d'énergie, perte de motivation et de confiance ou de capacité, l'infirmière se doit d'encourager et d'épauler la personne.

### **Phase 4 : Réviser**

Pour évaluer l'efficacité du plan, il faut que l'infirmière se réserve du temps. Elle doit déterminer avec la personne si le plan est, ou à été efficace. Elle permet également à la personne de discerner les facteurs propices au changement ou les stratégies qui lui ont permis d'atteindre ses objectifs. La phase de révision demande donc de revenir sur les stratégies mises en application, à déterminer si le plan était approprié ainsi qu'à évaluer l'efficacité des différentes stratégies.

### **Lien avec la thématique**

Lors d'une situation de transition, il est important créer un partenariat de collaboration avec la personne soignée. Pour cela il faut qu'elle passe du temps à ses côtés afin de comprendre, de son point de vue, la situation. Elle doit également déterminer ses priorités, relever les options vis-à-vis de la personne, agir en tant que ressource, expliquer et fournir les renseignements et offrir un soutien dans les décisions. Au travers de ces actions, l'infirmière vise à renforcer la capacité de la personne soignée à prendre les meilleures décisions possibles en ayant les connaissances nécessaires. La prise de décisions en partenariat permet alors à l'infirmière d'être fidèle aux désirs et aux valeurs de la personne soignée. Par la suite, l'infirmière devra encore transmettre ces informations à l'équipe médicale pour assurer le respect de l'autonomie de la personne.

## **2.5 Travailler en interdisciplinarité**

Aujourd'hui, l'interdisciplinarité peut se vanter de jouir d'une riche littérature. Mais cela n'a malheureusement pas réduit les malentendus. Par conséquent, la première nécessité pour comprendre ce concept réside dans la distinction entre les préfixes « multi », « pluri » « trans » pour enfin comprendre l'« inter » disciplinarité.

Auparavant, il paraît important d'expliquer la discipline. Celle-ci évolue autour de connaissances et de savoirs scientifiques contrairement à la profession qui exploite ces savoirs pour en déduire des compétences ou des attitudes. Chaque discipline tend à être autonome, construisant et entretenant ses frontières, possédant son langage propre, ses concepts et ses théories. (Fourez, G., 2001).

La multidisciplinarité représente le fonctionnement d'une équipe sous forme de juxtaposition de savoirs venant de disciplines différentes sans volonté marquée d'établir des liens formels dans le temps pour partager ces savoirs. (Buillard Verville, 2011).

La pluridisciplinarité : chaque professionnel amène son point de vue, l'expertise propre à sa discipline. Le souci d'efficacité est présent mais il n'y a pas une envie de construire ensemble une réponse. (Voyer, 2000)

La transdisciplinarité « traduit pour sa part non seulement la volonté de dépasser les limites des disciplines et d'aller au-delà d'elles mais surtout l'idée d'un transfert de notions, de méthodes, de compétences, d'approches d'une discipline vers une autre dans un contexte neuf ». (Nicolescu, 1996 ; Tardif & Meirieu, 1996 ; Fourez, 2001, cité par Moulin & Fraval, 2004, p. 19)

### **2.5.1 Définition interdisciplinarité**

Ces explications nous permettent donc de clarifier et d'aborder plus précisément le concept du travail interdisciplinaire qui est souhaité lors de situation complexe.

L'interdisciplinarité exprime la dynamique entre les personnes, dont la formation professionnelle est différente, qui échangent leurs connaissances, leur analyse et leurs méthodes, à partir de leur domaine de compétence, afin d'amener une complémentarité. Elle implique donc qu'il y ait des interactions et un



enrichissement mutuel par le dialogue entre plusieurs spécialistes. Son objectif est d'utiliser et analyser ce qui est pour chaque discipline, le plus approprié à une situation donnée. (Fourez, 2001)

### **2.5.2 Les vertus de l'interdisciplinarité**

L'interdisciplinarité comporte des vertus qui stipulent quand celle-ci est nécessaire. A l'inverse, certains éléments de l'approche interdisciplinaire sont contre-productifs dans la pratique des soins (Boucher et al., 1995). Il est dit que l'interdisciplinarité est utile :

- Quand on l'utilise pour être plus efficace dans l'atteinte des résultats.
- Quand elle aide à réaliser des buts communs.
- Quand elle permet de résoudre des problèmes.
- Quand elle favorise le support, la solidarité, l'entraide en période de difficulté.
- Quand elle permet aux personnes de mieux se partager les tâches.
- Quand elle vise les meilleurs intérêts des individus, du groupe et de l'organisation.
- Quand elle accélère la circulation de l'information utile.
- Quand il y a place et accueil pour les différences individuelles.
- Quand elle sert d'appui pour résoudre des situations de conflit.
- Quand il est possible aux individus de se faire valoir.
- Quand elle permet l'enrichissement des tâches.
- Quand elle permet de mesurer les progrès, les résultats du groupe.
- Quand elle favorise la créativité.
- Quand elle a un effet positif sur la motivation.
- Quand elle favorise le plaisir d'être ensemble.

L'approche interdisciplinaire est nuisible :

- Quand on l'applique à toutes les sauces (comités, réunions, rencontres sociales à outrance).

- Quand on en fait un but en soi, en perdant de vue que ce n'est qu'un moyen d'être plus efficace.
- Quand tout le monde doit se conformer au même moule.
- Quand elle est centrée uniquement sur des objectifs et récompenses de groupes en oubliant l'individu.
- Quand elle est imposée pour des motifs obscurs, inexpliqués, connus seulement des gestionnaires.
- Quand on s'acharne à faire travailler en équipes des personnes incompatibles.
- Quand on fait travailler en équipes des personnes avec des tâches incompatibles.
- Quand elle exacerbe la compétition, crée l'esprit de clan, et induit une fermeture aux idées de l'extérieur.

Ces éléments permettent de cerner les circonstances optimales et les limites de l'approche interdisciplinaire dans la pratique des soins. De ce fait, l'enjeu du travail en interdisciplinarité pour les professions est de réfléchir en équipes pour construire une vision commune, connaître les rôles spécifiques et les responsabilités mutuelles, utiliser un langage commun, communiquer dans le respect des valeurs de chacun, structurer l'information (dossier de soins du patient et lors des réunions d'équipes).

### **3 Méthode**

La méthode utilisée pour la réalisation de ce travail est une revue de littérature étoffée. Elle permet de recenser les connaissances actuelles sur les expériences, les obstacles et ce qui aide la transition des soins curatifs aux soins palliatifs tels qu'énoncé par les professionnels, les patients, les proches (objectifs du travail). Il est ensuite question de ressortir les éléments-clés de la pratique afin de répondre à la question de recherche (proposer des interventions de soins qui facilitent ce processus de transition pour les patients adultes). Ce devis permet de faire une évaluation critique d'un ensemble de recherches liées à ce même thème afin d'en ressortir éventuellement une question de recherche empirique.

Afin de répondre à la question de recherche l'auteure a effectué des recherches dans la littérature actualisée. Elle s'est intéressée aux articles scientifiques des banques de données PubMed / MEDLINE qu'elle a complétés avec CINHAL par BSCOhost. Pour cette dernière, la banque de données est moins volumineuse mais comporte une bonne couverture des articles qualitatifs en soins infirmiers selon Dubey (2009). Les recherches se sont faites grâce à l'association de terme-MeSH. Les études sur le sujet de recherche ont été explorées de juin 2010 à mai 2011. Afin d'obtenir un maximum d'articles, des stratégies personnelles ont été entreprises. L'auteure a examiné les références bibliographiques des études sélectionnées. Pour des raisons financières, les auteurs des recherches sélectionnées ont été sollicités par e-mail afin d'obtenir, dans la mesure du possible, gratuitement leurs travaux.

Les recherches ont ensuite été analysées en utilisant une grille<sup>12</sup> permettant de les synthétiser et d'y intégrer des commentaires. Ces commentaires permettent de poser un regard critique sur les recherches sélectionnées.

Les études sur le sujet sont restreintes c'est la raison pour laquelle l'auteure a élargi l'échantillon des recherches (patients adultes, leurs proches et professionnels de la santé) aux personnes ont une implication dans le processus de transition. L'enjeu est alors de se focaliser davantage sur les obstacles et ce qui facilite le processus de transition. Par conséquent, les connaissances actuelles ne permettent pas de se focaliser sur une seule population. De plus, ce phénomène est multidimensionnel (Meleis, 2010). C'est pour cette raison, que nous pensons qu'afin de faciliter ce processus, il est important de prendre en compte ces trois populations. Par conséquent, le choix des recherches s'est basé sur les critères d'inclusion et d'exclusion suivant :

### **3.1 Critères d'inclusion**

- Les articles scientifiques publiés durant les 10 dernières années (2001 à 2011) ont été sélectionnés.

---

<sup>12</sup> Cf. annexe G

- Les recherches traitant des expériences de la transition des soins aigus vers les soins palliatifs pour les patients de l'âge adulte, leurs proches et les professionnels de la santé (infirmières et médecins).
- Les études traitant des interventions de soins facilitant la transition.
- Les études parlant des obstacles à ce processus pour les patients adultes, les proches et les professionnels (infirmières et médecins).

### **3.2 Critères d'exclusion**

- Les études datant de plus de 10 ans.
- Les articles traitant de transition des soins des personnes âgées et des soins à domicile vers les soins palliatifs.
- Les revues systématiques de littérature
- Les recherches médicales ne comportant pas d'infirmières dans l'échantillon.

### **3.3 Résultat des stratégies de recherches**

Afin de trouver des études scientifiques qui répondent à la question de recherche, sept stratégies ont été fructueuses. Les stratégies 1, 3, 4, 5 et 6 ont été définies au moyen du moteur de recherche PubMed / MEDLINE. La deuxième est une stratégie personnelle et la septième a été réalisée dans la banque de données CINAHL.

Au final 12 études sont sélectionnées puis analysées afin de répondre à ma question de recherche.

#### **3.3.1 Stratégie 1**

[("Transition care" [MeSH]) AND ("palliative care" [MeSH]) AND ("curative care" [MeSH])]

41 résultats donc 5 recherches sélectionnées

- Ågren Bolmsjö, I. Nilstun, T. & Löfmark, R. (2007). From Cure to Palliation: Agreement, Timing, and Decision Making Within the Staff. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 5, 366-370.

- Löfmark, R., Nilstun, T. & Ågren Bolmsjö, I. (2006). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Clinical ethics*. 33, 685-688
- Thompson, G.N., McClement, S.E. & Daeninck, P.J. (2006) « Changing Lanes »: Facilitating the transition from Curative to Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 22 :2, 91-98
- Löfmark, R., Nilstun, T. & Ågren Bolmsjö, I. (2005). From Cure to Palliation: Staff communication, Documentation, and Transfer of Patient. *Journal of palliative medicine*, 6, 1105-1109.
- Ronaldson, S. & Devery, K. (2001). The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses. *International Journal of Palliative Nursing*. 7, 171-177

### **3.3.2 Stratégie 2**

Stratégie personnelle se basant sur les références bibliographiques de la recherche de Thompson et al. (2006).

La recherche comptait 36 références dont une a été retenue

- Norton, S.A. & Bowers, B.J. (2001) Working Toward Consensus: Providers' Strategies to Shift Patients From Curative to Palliative Treatment Choices. *Research in Nursing & Health*, 24, 258-269

### **3.3.3 Stratégie 3**

[("Palliative care" [MeSH]) AND ("acute care" [MeSH]) AND ("hospice care" [MeSH])]

28 résultats donc 1 recherche retenue :

- Gott, M., Ingleton, C., Bennett. M. & Gardiner, C. (2011). Transition to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. *British Medical Journal*. 342, 1-7.

### **3.3.4 Stratégie 4**

[("acute care hospital" [MeSH]) AND ("palliative care services" [MeSH]) AND ("terminal illness" [MeSH])]

12 résultats, 1 article sélectionné

- Rodriguez, K.L., Barnato, A.E. & Arnold, R.M. (2007). Perceptions and Utilization of Palliative Care Services in Acute Care Hospitals. *Journal of Palliative medicine*, 1, 99-110.

### **3.3.5 Stratégie 5**

[("terminally ill" [MeSH]) AND ("hospice care" [MeSH]) AND ("nursing Staff" [MeSH]) AND ("referral and consultation" [MeSH])]

6 résultats, 1 article sélectionné

- Schulman-Green, D., McCorkle, R., Cherlin, E., Johnson-Hurzeler, R. & Bradley, E. (2005). Nurses' Communication of Prognosis and Implications for Hospice Referral: A Study of Nurses Caring for Terminally Ill Hospitalized Patients. *American Journal of Critical Care*. 14, 64-70

### **3.3.6 Stratégie 6**

[("referral and consultation" [MeSH]) AND ("palliative care" [MeSH]) AND ("supportive care" [MeSH])]

40 résultats, 2 articles retenus

- Fadul, N., Elsayern, A., Palmer, L. Del Fabbro, E., Li, Z., Poulter, V. & Bruera, E. (2009). Supportive Versus Palliative Care: What's in a Name? A Survey of Medical Oncologists and Midlevel Providers at a Comprehensive Cancer Center. *American Cancer Society*, 115, 2013-2021.
- Vig, E.K., Starks, H., Taylor, J.S., Hopley, E.K. & Fryer-Edwards, K. (2010). Why Don't Patients Enrol in Hospice? Can We Do Anything About it? *Journal General Internal Medicine*, 10, 1009-1019

### 3.3.7 Stratégie 7

19 résultats donc 1 recherche sélectionnée

[("transition care" [MeSH]) AND ("barriers" [MeSH]) AND ("facilitators" [MeSH])]

- Johnson, C., Girgis A., Paul, C., Currow D.C., Adams, J. & Aranda, S. (2011). Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. *Support Care Cancer*, 19, 343-351.

## 4 Résultats

Dans cette revue de littérature étoffée la présentation des recherches<sup>13</sup> est la suivante ; huit études étaient qualitatives sur les 12 recherches analysées, majoritairement phénoménologiques. Seules deux études étaient quantitatives et 2 avaient un devis mixte (qualitative et quantitative). L'échantillon est essentiellement composé de professionnels de la santé (infirmières et médecins). Dans deux recherches la population se compose uniquement d'infirmières. Aucune recherche ne se focalise uniquement sur les patients et leurs familles. L'échantillon de deux recherches se compose de professionnels de la santé, de patients et de leurs proches.

Suite à la synthèse des données<sup>14</sup> des 12 recherches, deux thèmes principaux concernant la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs ont émergé.

- Obstacles à la transition
- Éléments qui facilitent la transition

Sous chacune de ces deux catégories, trois thèmes sont mis en évidence. Il s'agit de choisir le moment opportun, la communication et l'état des connaissances. Afin de mieux expliciter les résultats, le chapitre communication et collaboration sera développé du point de vue soignant-soigné et de l'équipe de soins. Dans le même but, l'état des connaissances comportera également deux sous-thèmes soit :

- Patients et proches

---

<sup>13</sup> Cf. annexe H

<sup>14</sup> Cf. annexe I

- Prestataires de soins.

Chacune de ces thématiques sera analysée, lors de ce chapitre.

## **4.1 Obstacles à la transition**

Les recherches identifient des obstacles à la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Il est alors important de mettre en évidence ces difficultés qui sont exprimées par les professionnels, les patients et leurs proches afin de comprendre les enjeux d'une telle situation. Nous pensons qu'il est indispensable d'explorer ce thème afin de faciliter ce processus.

### **4.1.1 Choisir le moment opportun :**

Plusieurs auteurs relèvent que le moment opportun est un obstacle à l'identification de la transition vers une approche de soins palliatifs. (Gott et al., 2011 ; Ågren Bolmsjö et al., 2007 ; Schulman-Green et al., 2005 ; Thompson et al., 2006). En effet, cinq des auteurs disent que ce processus devrait débiter plus tôt dans la trajectoire de la maladie. (Gott et al., 2001 ; Löfmark et al., 2005 ; Ågren Bolmsjö et al., 2007 ; Johnson et al., 2011 ; Rodriguez et al., 2007).

Ågren Bolmsjö et al. (2007) exposent dans leur recherche qu'aucun des répondants n'a déclaré que la décision d'arrêter le traitement curatif et de commencer les soins palliatifs a été prise trop tôt, mais 14% des médecins et 19% des infirmières disent qu'elle a été décidée trop tard. Diverses raisons sont exposées. Les recherches de Thompson et al. (2006) et Schulman-Green et al. (2005) relèvent l'obstacle médical. Il est dit que les médecins ont de la difficulté à établir un pronostic précis. Une telle complexité a souvent retardé une transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Les médecins, par conséquent, ne peuvent être que peu disposés à mettre fin au traitement et dispenser subitement des soins palliatifs car le diagnostic reste incertain. Rodriguez et al. (2007) observent une certaine réticence de la part des médecins quant aux objectifs et aux résultats des soins palliatifs. Ceci s'explique notamment par leur manque de formation dans ce domaine et l'amalgame de leurs croyances morales et personnelles. De par ce fait, les médecins sont préoccupés par leur perte d'autonomie. De plus, leur manque de connaissances implique qu'ils ont une vision étroite sur l'offre des



soins palliatifs. Ces éléments sont des obstacles à l'introduction précoce des soins palliatifs. Plus précisément, les médecins craignent que les prestataires de soins palliatifs aient changé les objectifs des soins avant qu'eux-mêmes y soient prêts.

Gott et al. (2011) quant à eux, signalent que la philosophie de l'hôpital des soins aigus freine la transition vers les soins palliatifs. Les résultats de la recherche de Rodriguez et al. (2007) vont dans la même direction en relevant que la culture propre de l'hôpital (établissement doté d'une forte technologie) incite les patients à croire qu'ils vont recevoir le meilleur traitement. Celui-ci est souvent synonyme de traitement « agressif ». Johnson et al. (2011) signalent que selon beaucoup de participants, le changement de soins n'est approprié que lorsque tous les traitements modificateurs de la maladie ont été interrompus. Moins d'un tiers des patients sont (selon le Likert toujours ou souvent) transférés du service de soins aigus vers les soins palliatifs quand le traitement curatif est arrêté (Löfmark et al., 2005). Fadul et al. (2009) appuient ce résultat en relevant qu'il y a une nette tendance à transférer les patients en phase terminale vers un service portant le nom de « soins palliatifs » par rapport au nom « soins de support » ( $p > .0001$ ). Rodriguez et al. (2007) ont pu objectiver que certains hôpitaux ont des taux élevés de transferts vers leur service de soins palliatifs provenant d'autres unités ou d'autres hôpitaux quand la mort est imminente. La plupart des participants de cette même étude, disent que les soins palliatifs sont réservés aux patients cancéreux en phase terminale. Ågren Bolmsjö et al. (2007) émettent l'hypothèse que l'une des raisons pour retarder la prise de décision est que toutes les possibilités de guérison doivent être tentées afin de minimiser le changement de décision une fois celle-ci prise. Si le personnel a tendance à changer d'avis, cela réduirait leur fiabilité par rapport aux patients.

Johnson et al. (2011), Ranaldson & Devery (2001) et Löfmark et al. (2006) ont également énuméré les contraintes liées aux ressources institutionnelles. Les infirmières des soins aigus et des soins palliatifs mettent de l'importance à introduire les patients dans le service de soins palliatifs selon leur rythme. Il y a donc une disparité entre le rythme idéal du processus de transfert et la réalité du rythme des systèmes de santé. De ce fait, le manque de places en soins palliatifs, la pression du lieu de travail, la nature des événements et la détérioration de certains patients incitent à des prises de décision médicale rapide. Ces facteurs

engendrent un manque de temps pour préparer les patients à la transition des soins curatifs aux soins palliatifs qui leur permettrait de se positionner face à ce processus.

Thompson et al. (2006) ont identifié que le changement de voie est affecté par l'âge du malade. En effet, les infirmières dans cette étude ont dit qu'elles trouvaient plus difficile à accepter psychologiquement la transition des jeunes plutôt que celle des patients âgés.

#### **4.1.2 Communication et collaboration**

Lors de l'analyse des résultats, le thème des obstacles de la communication est ressorti. Nous nous sommes aperçus que ces difficultés étaient présentes entre les soignants et les soignés mais également au sein d'une équipe de soins.

##### **Soignant-soigné**

Lorsqu'une transition vers les soins palliatifs se profile, les patients et les professionnels rencontrent des difficultés à échanger les informations. (Löfmark et al., 2006 ; Schulman-Green et al., 2005 ; Norton & Bowers 2001 ; Johnson et al., 2011) Schulman-Green et al. (2005) relèvent que parfois, les infirmières souhaitent maintenir l'espoir en pratiquant la pensée positive auprès des patients. De ce fait, les infirmières remettent à plus tard cette discussion par peur de la réaction du patient et des proches face aux mauvaises nouvelles. Cette difficulté semble provenir d'un malaise général face à la mort et aux mourants. Dans cette même étude, certains répondants ont estimé que ce n'était pas de leur ressort de faciliter les discussions sur le pronostic et sur le transfert des patients en soins palliatifs. D'autres ont dit ne pas avoir le temps ou être mal formés dans la communication sur ces sujets.

En effet, selon l'étude de Löfmark et al. (2006), il est complexe de parler de la transition avec les patients et leurs proches. Certaines infirmières de cette même étude disent que les médecins ont peur de parler de l'arrêt du traitement curatif et qu'il est donc possible que ceux-ci craignent de prendre ces décisions et de les communiquer clairement. Toutefois, Norton & Bowers (2001) défendent qu'il est difficile d'aider les patients et leur famille à se préparer à la mort si les objectifs de soins ne sont pas conciliés entre soignant-soigné. Si la possibilité que le patient

puisse décéder n'est pas explicitement évoquée, il se peut que les patients et leurs proches ne l'identifient pas, même si les prestataires de soins voient la mort comme une évidence. Les données de Thompson et al. (2006) accentuent cette problématique en signalant que les interventions curatives sont prodiguées, en dépit du déclin manifeste de l'état du patient, et peuvent créer un sentiment de faux espoir pour les patients et leur famille. Par conséquent, cela pourrait alimenter le déni. Les faux espoirs seraient à leur tour susceptibles d'engendrer le refus du patient et de ses proches à accepter le pronostic et les soins palliatifs (Schulman-Green et al., 2005).

Il est alors évident que la réticence des professionnels à communiquer les résultats réels du traitement et à discuter des questions de fin de vie avec les patients font que ceux-ci croient qu'il est préférable de poursuivre le traitement curatif. Tout cela retarde le transfert (Johnson et al., 2011). Ces dires sont amplifiés si nous relevons que le patient ou les membres de sa famille maintiennent des objectifs irréalistes, tels que la persistance d'un traitement curatif, les professionnels se sentent souvent obligés de continuer ce traitement en conformité avec leur souhait (Norton & Bowers, 2001).

### **Equipe de soins**

Thompson et al. (2006) remarquent les différentes notions philosophiques des infirmières et des médecins quant à la nature des soins palliatifs. Ceci peut s'expliquer par la fonction divergente des paradigmes professionnels. Les infirmières disent que c'est souvent le modèle médical de soins qui est appliqué dans les soins hospitaliers aigus. En raison de cette orientation, l'accent sur la guérison est souligné et valorisé. Ces mêmes auteurs relèvent que les soins infirmiers sont fondés sur le modèle global qui met le patient et sa famille au centre des soins. Cette orientation est conforme à la philosophie des soins palliatifs. Les infirmières considèrent que la médecine se centre sur les prestations contre la maladie. De ce fait, elles ont la perception que la médecine ne concerne que la guérison de la maladie et qu'il est difficile de changer de voie lorsque la guérison n'est plus l'objet de soins appropriés. Les infirmières ont relevé que cette différence, concernant l'orientation philosophique, pourrait conduire à une discordance entre les deux professions (science infirmière et médicale). Les résultats de Thompson et al. (2006) argumentent qu'il est difficile de choisir des soins

appropriés aux patients mourants. Cependant, Norton & Bowers (2001) défendent que si les professionnels de la santé ne fonctionnent pas ensemble, ils limitent le nombre et l'efficacité de leurs stratégies afin de faciliter la transition vers des soins plus adéquats. Johnson et al. (2011) appuient cette problématique en affirmant que l'approche multidisciplinaire aux soins est identifiée comme un obstacle important à l'accès des autres services. En effet, lorsque les infirmières ont mis en évidence qu'une transition de soins est nécessaire, mais qu'elle n'a pas eu lieu, elles se retrouvent dans une position difficile. Offrir des soins qu'elles ne jugeaient plus appropriés les ont conduites à ressentir des sentiments de frustration morale et à l'épuisement émotionnel selon Thompson et al. (2009). Löfmark et al. (2006) indiquent dans leur recherche qu'il se peut qu'une décision soit prise sans l'accord de l'équipe de soins et qu'un conflit en découle. Dans une autre étude Löfmark et al. (2005) écrivent que les infirmières ont répondu que dans 72% des cas le personnel a été (toujours ou souvent) informé du transfert du patient contre 84% pour les médecins. Il est également signalé que 58% des médecins souhaitaient plus de consultations palliatives comparativement à 86% des infirmières.

Les résultats de Schulmann-Green et al. (2005) et Johnson et al. (2011) ont nommé l'obstacle de la hiérarchisation à l'orientation des patients. Les auteurs dénoncent l'enjeu de pouvoir entre les infirmières et les médecins ainsi qu'à l'intérieur de l'équipe médicale, soit entre médecins-chefs et médecins assistants. Cependant, 75% des médecins et des infirmières (844 répondants) souhaiteraient une meilleure entente.

#### **4.1.3 Etat des connaissances**

Les études ont objectivé des lacunes aux niveaux des connaissances des patients et de leurs proches sur les soins palliatifs. Les prestataires de soins ne sont également pas au clair sur le concept de ces soins.

#### **Patients et proches**

Dans les recherches de Vig et al. (2010) et de Ronaldson & Devery (2001) l'approche palliative est souvent synonyme de soins de dernières heures de vie. Selon les patients, il est question de reconnaître que la mort est imminente. Ils sont alors confrontés à leur mortalité. Les résultats de Ronaldson & Devery (2001) reconnaissent qu'approximativement la moitié des patients interrogés vont sortir

du service de soins palliatifs vivants pour aller à la maison ou dans une autre institution.

Trois études développent le manque de compréhension des patients et des familles en ce qui concerne les objectifs des soins palliatifs. Il est dit que le manque de compréhension est un frein à l'acceptation de la situation dans son ensemble et un obstacle à la prestation de soins de qualité en fin de vie (Thompson et al., 2006 ; Norton & Bowers, 2001 ; Ronaldson & Devery, 2001). Thompson et al. (2006) corroborent en identifiant que le manque de connaissances des patients et de leur famille sur les soins palliatifs induit une attente irréaliste de l'efficacité du traitement ainsi que des malentendus sur la nature de leur maladie.

Des participants de l'étude de Rodriguez et al. (2007) ont considéré que les soins palliatifs signifient pour les patients et leur famille, que les prestataires de soins ont abandonné tout espoir. Pour les patients et les familles, l'option des soins palliatifs est parfois considérée comme « ne plus rien faire ».

Ronaldson & Devery (2001) défendent que le niveau de préparation des patients, l'acceptation et la compréhension des soins palliatifs s'entrelacent.

### **Prestataires de soins**

Selon l'étude de Löfmark et al. (2006) les professionnels de la santé ont des opinions divergentes en ce qui concerne le concept des soins palliatifs. Des questionnements relatifs à cette notion émergent. Une perfusion d'antibiotique, une chimiothérapie ou radiothérapie qui ne prolongent pas la durée de vie font-ils partie des soins palliatifs ? Quelle est la différence entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie ? Etc...

Des infirmières ont déclaré dans l'étude de Thompson et al. (2006) que lorsque le traitement curatif est arrêté et que les patients sont soignés selon l'approche palliative, elles éprouvent parfois la croyance erronée que rien n'a été fait pour les patients.

Rodriguez et al. (2007) identifient dans leur recherche que la plupart des participants ont qualifié les soins palliatifs comme un type de soins qui met l'accent sur le traitement de la douleur et la gestion des symptômes lors de ce stade terminal. L'objectif de ce type de soins consisterait à faciliter les décisions

d'arrêter le traitement curatif. Les soins palliatifs seraient réservés aux patients cancéreux en fin de vie. Les mêmes auteurs affirment qu'un grand nombre de médecins estiment que la gestion des symptômes fait partie de leur travail et de leurs compétences de base. De ce fait, les consultations des soins palliatifs lors de maladie non terminale sont des offres en soins collatéraux.

## **4.2 Éléments qui facilitent la transition**

Les recherches nous permettent de relever des éléments susceptibles d'atténuer ou de comprendre les obstacles à la transition vers les soins palliatifs développés ci-dessus. Ces données vont être exposées durant ce chapitre.

### ***4.2.1 Choisir le moment opportun***

Plusieurs auteurs proposent des éléments qui éclaircissent le moment opportun pour la transition vers les soins palliatifs. Johnson et al. (2011) signalent que les participants de leur recherche ont identifié que les soins palliatifs sont idéalement entrepris au début de la trajectoire de la maladie et sont la continuité des soins qui peuvent être fournis parallèlement aux traitements en cours contre le cancer. Les résultats de Rodriguez et al. (2007) rejoignent cette idée mais s'appliquent également aux patients qui ne souffrent pas du cancer. Ils soulignent que les infirmières croient que les soins palliatifs ne devraient pas être exclusivement disponibles lorsque les soins curatifs ont échoué ou deviennent trop lourds ou lorsque les patients sont en fin de vie. Johnson et al. (2011) relèvent que la majorité des participants ont défini que le moment opportun (en termes d'étapes de la maladie ou du pronostic) ne devrait pas être la raison pour accéder aux services de soins palliatifs, mais plutôt le niveau et la complexité des besoins ou des problèmes, qui varie selon les individus tout au long de la trajectoire de la maladie. L'étude de Rodriguez et al. (2007) permet de préciser que les services de soins palliatifs peuvent être utilisés de façon irrégulière en fonction des besoins verbalisés par le patient. En effet, selon l'étude de Ronaldson & Devery (2001) les infirmières reconnaissent que les soins palliatifs ont des services à offrir aux patients pour toutes les étapes de la trajectoire de la maladie incurable. Ågren Bolmsjö et al. (2007) identifient au travers des propos des participants à leur recherche que pour le meilleur intérêt du patient, la décision d'arrêter le traitement

curatif et de commencer les soins palliatifs ne devrait pas être prise avant qu'il ne soit évident que le traitement ne ferait qu'augmenter les souffrances du patient.

Les études analysées offrent également des pistes susceptibles d'améliorer la rapidité de l'accès aux soins palliatifs.

Johnson et al. (2011) relèvent qu'il n'y a pas de consensus sur une date d'entrée aux soins palliatifs. De ce fait, les participants proposent donc d'informer les patients sur la disponibilité des soins palliatifs spécialisés afin de dissiper les craintes et les mythes en ce qui les concerne.

Gott et al. (2011) disent que l'ensemble des participants a identifié qu'une discussion sur le pronostic est la solution au changement de l'orientation des soins. Cependant tous les participants ont signalé qu'une telle discussion avec les patients et leurs familles est difficile.

Rodriguez et al. (2007) ont remarqué que les participants estimaient que les jeunes médecins étaient plus susceptibles de soutenir les soins palliatifs et prenaient mieux en considération l'opinion des infirmières concernant les besoins du patient. Ces mêmes auteurs stipulent qu'afin d'augmenter l'activité des soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire, plusieurs médecins trouvent que les prestataires de soins palliatifs doivent développer la valeur de leur rôle et développer leur collégialité. Ils ont indiqué, par exemple, que les prestataires de soins palliatifs peuvent accroître l'utilisation de leurs services, en démontrant de solides compétences cliniques, en étant de «bons citoyens» du personnel médical, en restant fidèles à leur parole et en n'usurpant pas l'autonomie des médecins.

Johnson et al. (2011) signalent dans leur étude que les caractéristiques de la maladie et sa progression ont une incidence sur l'accès aux services de soins palliatifs spécialisés. L'ampleur et la complexité des symptômes au cours de la progression de la maladie ont été identifiées comme un des principaux déclencheurs des transferts des patients vers les soins palliatifs. Le nombre et la rapidité des transferts sont corrélés avec l'augmentation des questions sur la fin de vie et la nécessité de gérer les symptômes physiques. Le déclin fonctionnel et la perte de l'indépendance ont également été considérés comme des déclencheurs importants. Les admissions répétées à l'hôpital sont souvent

associées au déclin fonctionnel. Elles ont également permis de prendre conscience de la nécessité de plus de soutien. Un contact précoce avec un service de soins palliatifs spécialisé aurait fourni un appui à travers les périodes de déclin.

#### **4.2.2 Communication et collaboration**

Dans ce chapitre des réponses ou des solutions à la difficulté de communiquer et de collaborer sont proposées.

##### **Soignant-soigné**

Trois recherches (Löfmark et al., 2006 ; Ågren Bolmsjö et al., 2007 ; Thompson et al., 2006) relèvent des principes éthiques. Il est question de respecter l'autonomie, l'intégrité, veiller à l'intérêt du patient afin de renforcer la capacité du patient à la confiance envers le personnel. Par conséquent, le patient doit être impliqué dans la prise de décision d'une transition des soins. Pour ce faire, Ågren Bolmsjö et al. (2007) spécifient que les prestataires de soins doivent donner les mêmes informations aux patients. De plus, dans l'étude de Thompson et al. (2006), les infirmières disent qu'il faut une communication honnête avec les patients et leurs proches sur l'état de santé de ceux-ci. Toutefois, il faut donc permettre aux patients et à leur proches de comprendre la situation en adoptant un langage compris par tous afin d'éviter les malentendus (Löfmark et al., 2006). Ces mêmes auteurs et Norton & Bowers (2001) relèvent la nécessité de l'utilisation de la communication explicite sur l'état de santé du patient dès le début de la maladie. Cependant, Johnson et al. (2011) au travers de leurs résultats, remarquent qu'il est notable de maîtriser les techniques de communication.

Les infirmières informent les patients, les familles et les médecins, sur l'évolution marquante dans les symptômes physiques. Elles ont identifié l'importance de leur rôle en tant que défenseur des besoins de la famille et du patient en vue de faciliter la transition vers les soins palliatifs (Thompson et al., 2006). Dans leur recherche Johnson et al. (2011) et Norton & Bowers (2001) énumèrent l'importance d'établir et de développer une relation de confiance avec le patient et sa famille.



La recherche de Norton & Bowers (2001) présente les entretiens de famille comme un mécanisme efficace. La réunion des patients, de leurs familles et des prestataires de soins permet d'uniformiser la vision de la situation dans sa globalité et d'établir les objectifs pour l'avenir.

### **Equipe de soins**

Plusieurs auteurs défendent l'importance d'instaurer une bonne communication au sein de l'équipe de soins. (Löfmark et al., 2006 ; Gott et al., 2011 ; Johnson et al., 2011) Löfmark et al. (2006) et Norton & Bowers (2001) disent que le personnel a besoin de discuter et de prendre des décisions en équipe. Selon Gott et al. (2011) dans le milieu hospitalier, la première étape essentielle du processus de transition concerne la communication de tous les médecins impliqués afin d'établir un consensus. De plus, ces mêmes chercheurs disent que les infirmières ont besoin d'exprimer leurs préoccupations au sujet de l'approche adoptée pour les soins d'un patient.

Les recherches permettent également de mettre en évidence la nécessité de la collaboration entre les différents corps de métiers. (Norton & Bowers, 2001 ; Thompson et al., 2006 ; Ågren Bolmsjö et al., 2007 ; Johnson et al., 2011). En effet, travailler ensemble favorise la cohérence des professionnels afin d'adapter la vision des patients à leur état de santé. Cette stratégie implique que les prestataires de soins communiquent les uns avec les autres afin de se mettre en accord sur le pronostic et d'offrir des options de traitement possibles à la fois au sein et entre les disciplines. Les professionnels ont l'opportunité de collaborer durant les rapports, les rondes, dans les couloirs et dans les dossiers de soins. (Norton & Bowers, 2001) Les études de Gott et al. (2011) et Thompson et al. (2006) disent que les participants ont souligné la valeur d'une bonne documentation dans le dossier de soins du patient afin de prendre la décision d'adopter une approche palliative des soins. Les résultats de Löfmark et al. (2005) disent qu'entre 50% et 64% des personnes interrogées ont répondu que la documentation des dossiers de soins a été (toujours ou souvent) homogène. 82% des médecins et des infirmières voulaient uniformiser les standards de la documentation.

Löfmark et al. (2006) ont découvert qu'il faut développer un dialogue permanent entre les patients, les proches, les infirmières et les médecins. Les mêmes auteurs disent que l'élément crucial pour les professionnels de la santé est d'être formé en communication et en soins palliatifs.

La recherche Ågren Bolmsjö et al. (2007) explique que les années d'expérience des professionnels favorisent la communication affirmée et la documentation du dossier de soins. Les répondants ayant plus d'années d'expérience, voulaient également plus de consultations par les médecins responsables et un standard pour les normes de documentation, pour les informations aux personnels et une meilleure collaboration au sein du personnel.

### **4.2.3 Etat des connaissances**

Les études comportent des éléments qui démontrent l'importance d'informer les patients et les proches. Nous avons également déjà relevé des pistes susceptibles de favoriser l'enseignement aux patients pour les prestataires de soins.

#### **Patients et proches**

Au travers de la lecture des études, il est évident que les patients et leurs familles ont besoin d'informations sur leur maladie, leur pronostic et sur les soins palliatifs. (Ronaldson & Devery, 2001 ; Norton & Bowers, 2001 ; Rodriguez et al., 2007 ; Löfmark et al., 2006 ; Vig et al., 2010) Les patients apprécient les brochures d'informations, selon Ronaldson & Devery (2001). Norton & Bowers (2001) disent que l'enseignement sur la biologie de la maladie les aide à comprendre l'essentiel pour faciliter leur réflexion. Cette réflexion est nécessaire lors de nouvelles perceptions, de discussion sur les options de traitements et sur les soins palliatifs. Les participants de cette même recherche expriment la conviction que la compréhension du patient de la situation dans son ensemble est bénéfique afin de prendre des décisions réalistes. Löfmark et al. (2006) corroborent que l'autonomie du patient est utile dans toutes les situations de soins et sans doute dans tous processus de transition des soins curatifs aux soins palliatifs. De ce fait, pour que les patients puissent comprendre et faire leurs choix, ils doivent être informés. Nonobstant, ces mêmes auteurs relèvent que les conséquences physiques et psychiques néfastes par rapport à leurs choix sont aussi à prendre en compte. Il

est alors question d'établir un dialogue avec les patients et leur famille afin de leur permettre de comprendre et d'accepter la situation.

### **Prestataires de soins**

Les professionnels jouent un rôle important dans la transmission des informations. En effet, la manière de faire est importante pour faciliter la transition des soins. Norton & Bowers (2001) relèvent qu'il est préférable d'informer les patients et les familles, au cours de plusieurs visites, dès le premier contact. Thompson et al. (2006) disent que dans l'exercice du rôle des infirmières en tant que défenseur des patients, il faut évaluer régulièrement leur niveau de connaissances sur la maladie. Elles soulignent l'importance de déterminer ce que les patients et les proches connaissent déjà comme base de référence afin d'adapter les informations qu'elles ont à fournir. Pour Ronaldson & Devery (2001) les professionnels n'informent pas les patients de la même manière sur les soins palliatifs. Vig et al. (2010) spécifient dans leur recherche quelles sont les informations à transmettre aux patients concernant les soins palliatifs. Il faut mettre l'accent sur ce que peuvent leur apporter les soins palliatifs, expliquer plusieurs fois en quoi consiste les soins palliatifs en l'adaptant aux besoins des patients, réitérer l'expertise des prestataires de soins palliatifs et offrir une vision sous un autre angle. En effet, en réponse aux attentes et aux décisions irréalistes des patients, les stratégies de communication des prestataires de soins essaient d'offrir une vision globale de la situation aux patients afin d'augmenter leur compréhension sur ce qui est en train de se passer. (Norton & Bowers 2001) Ces mêmes chercheurs insistent sur la nécessité de répéter les informations aux patients. Rodriguez et al. (2007) disent qu'il est important de prendre le temps d'écouter les patients et leurs proches afin de décoder ce qu'ils souhaitent.

## **5 Discussion**

Durant ce chapitre, nous allons analyser et poser un regard critique sur la méthodologie et la qualité des recherches sélectionnées. Un tableau<sup>15</sup> est utilisé afin de synthétiser l'ensemble des recherches analysées. Puis les résultats développés, dans le chapitre précédent, seront discutés en se basant sur les

---

<sup>15</sup> Cf. annexe J.

cadres des références développées au point 3 de cette revue de littérature étoffée. L'enjeu de cette discussion est par la suite, de répondre à la question de recherche :

*« Quelles sont les interventions de soins qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs pour les patients adultes ? »*

## **5.1 Analyse et regard critique des recherches sélectionnées**

Cinq recherches ont été exclues après un examen détaillé. Les raisons d'exclusion sont la transition du domicile vers les soins palliatifs (n=2) ou la transition des personnes âgées (n=2). La population des personnes âgées est très spécifique. Cela s'explique, notamment, au travers de leur polypathologie fréquente et l'isolement social qui sont susceptibles d'influencer la transition des soins (Duggleby et al., 2010). Nous n'avons donc pas retenu ces études. Une autre recherche, traitant des transitions vers la fin de vie mais uniquement des patients hospitalisés en soins palliatifs, ne répond pas au critère d'inclusion. De ce fait, au final douze recherches ont été sélectionnées pour l'élaboration de cette revue de littérature.

L'examen méthodologique de ces recherches nous montre que les résultats sont pertinents par rapport aux objectifs de cette revue de littérature. Cependant, l'étude de Fadul et al. (2009) se focalise sur le niveau de détresse engendré par les noms « soins palliatifs » ou « soins de soutien ». Ces mêmes auteurs font le lien avec l'implication de ces termes sur le choix des professionnels de transférer ou non les patients et à quel moment de la trajectoire de la maladie. Cependant, nous pensons qu'il est important de comprendre cela afin de faciliter la transition des soins. Toutefois, peu de résultats ont été utilisés.

L'étude de Vig et al. (2010) essaie de comprendre les raisons pour lesquelles les patients refusent le transfert vers les services de soins palliatifs. Cependant les critères d'inclusions ne stipulaient pas vers quels types de soins palliatifs la transition se fait ; soit unité mobile ou centres de soins palliatifs. De ce fait, ceci élargit le contexte de la transition vers les soins palliatifs. Toutefois, seule cette étude spécifie le type de soins palliatifs. De plus, les auteurs argumentent leurs résultats en appuyant le fait qu'ils sont tout autant intéressants pour les médecins

que pour les infirmières voulant adopter une démarche palliative en soins aigus. Ces résultats donnent des pistes de communication facilitant la transition vers les soins palliatifs.

Les structures de toutes les recherches sont de qualité. Elles comportent donc clairement les différentes démarches d'une étude scientifique, (introduction, méthode, résultats et discussion) ce qui facilite l'analyse et la compréhension des recherches. Les 12 recherches remplissent les critères d'inclusions et d'exclusions que nous avons établis. De ce fait, toutes les études sont centrées sur un questionnement clairement défini.

Dix recherches mentionnent avec précision qu'elles ont obtenu une approbation par une commission d'éthique. Les deux autres ont reçu le consentement écrit de leur échantillon. De ce fait, les participants ont été protégés des éventuels dommages entraînés par la recherche. L'ensemble des études a respecté la dignité des personnes, au travers de la confidentialité. Les études Löfmark et al. (2005 et 2006) et de Ågren Bolmsjö et al. (2007) sont trois recherches traitant des mêmes données récoltées auprès d'une population identique. De ce fait, il n'est pas spécifié si l'échantillon a été tenu au courant.

La majorité des années de publication se situe entre 2006-2011 (n=8). Deux recherches datent de 2001 et deux autres de 2005. Ce sujet est donc récent. De ce fait, la plupart des recherches soulignent le manque accru des connaissances actuelles sur le sujet. Nous relevons que certains auteurs se citent entre eux et trois recherches ont été faites par les mêmes auteurs. Il est donc essentiel de se questionner sur l'implication de ce manque de diversité des recherches et sur les raisons de ce manque d'intérêt. Nous émettons l'hypothèse que peu de personnes se sentent concernées à s'intéresser à ce sujet, peut-être que l'introduction des soins palliatifs est trop récente.

La majorité des études analysées ont un devis qualitatif, ce qui correspond aux attentes des objectifs et de la question de recherche de cette revue de littérature. Par conséquent, ceci a permis de mettre en évidence les obstacles et les éléments facilitant l'expérience de la transition des soins telle qu'énoncée par les patients, leurs proches et les professionnels de la santé. De plus, les devis choisis par les auteurs correspondent à l'objectif de leur étude. Nous relevons donc une

cohérence entre les méthodes utilisées, la question et les objectifs de recherche pour l'ensemble des études analysées. Les discussions reprennent les éléments significatifs des résultats et répondent aux questions du départ.

La population est essentiellement constituée de professionnels de la santé (médecins et infirmières). Nous ne comptons pas d'étude composée uniquement des patients et de leurs proches. La recherche de Ronaldson & Devery (2001) approfondit l'expérience de la transition vers les soins palliatifs des patients et des infirmières. De ce fait, la population minoritaire de patients et leurs proches engendre une limite méthodologique aux échantillons des recherches sélectionnées pour cette revue de littérature.

Nous comptons quatre recherches européennes, quatre américaines, trois australiennes et une canadienne. De ce fait, la diversité culturelle, présente dans ces différents pays, implique une limite à ce travail. En effet, l'expérience et les obstacles peuvent varier d'un pays à l'autre. De plus, aucune étude Suisse n'a été trouvée dans les banques de données pour confirmer des similitudes. Nous restons alors prudents quant l'application de ces résultats. Nonobstant, nous avons régulièrement rencontré des similitudes lors de l'analyse des résultats.

## **5.2 Synthèse des résultats**

Les principaux résultats, récoltés dans les 12 recherches sélectionnées, montrent qu'il y a passablement d'obstacles à la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. On relève la difficulté de choisir le moment opportun. Ceci est notamment lié à la difficulté d'établir un pronostic. Le diagnostic, qui reste incertain ainsi qu'au manque de ressources institutionnelles. Les représentations erronées des soins palliatifs de la part des professionnels, des patients et des proches font également défaut. De ceci découle le manque de compréhension de ces soins. La difficulté de communiquer et de collaborer entre professionnels est mise en lumière comme étant prioritairement liée aux différentes notions philosophiques des infirmières et des médecins. Ce même problème est observé entre soignant-soigné et s'explique notamment par la peur des professionnels d'annoncer de mauvaises nouvelles aux patients. Ces mêmes recherches font ressortir des éléments facilitant le processus de transition. Ils permettent de comprendre et

parfois d'atténuer les obstacles, lors de la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs.

### **5.3 Discussion des résultats**

Les principaux résultats des recherches sélectionnées sont discutés, dans ce chapitre, en s'appuyant sur les cadres de référence développés précédemment soit : la transition, la trajectoire de la maladie, l'éthique dans la pratique des soins, le partenariat de collaboration et le travail en interdisciplinarité.

#### **5.3.1 Choisir le moment opportun**

Comme déjà signalé dans le chapitre 2.1.1, la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs est multiple (Meleis, 2010). En effet, elle nécessite de la part des personnes impliquées dans ce processus d'abandonner l'espoir d'une transition de la maladie vers la guérison pour accepter la transition vers l'espoir de ne pas souffrir et d'améliorer la qualité de vie.

Les résultats montrent, de manière significative, que les soins palliatifs doivent être mis en place plus tôt dans la trajectoire de la maladie. Toutefois, avant de commencer une transition vers les soins palliatifs, l'enjeu est d'identifier le moment opportun à cette transition et de s'y préparer.

Les résultats comportent des divergences quant à la limite entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Pour certains professionnels, les soins palliatifs doivent être complémentaires aux soins curatifs, par conséquent, être fournis en parallèle. Pour d'autres, les soins palliatifs sont introduits lorsque le traitement curatif ne fait qu'augmenter les souffrances ou encore en fonction du niveau et de la complexité des besoins des patients. Cette notion reste alors vague pour les professionnels. Les recherches sélectionnées ne permettent pas de clarifier avec précision le moment optimal pour entamer les soins palliatifs. De plus, selon Binder & Von Wartburg (2009) en Suisse, « il n'existe pas de critères à remplir par les patients pour avoir droit aux prestations de soins palliatifs » (p.59).

Les professionnels relatent également la difficulté à établir un pronostic. Ménoret (1999) explique notamment que la trajectoire de la maladie cancéreuse est imprévisible dans le temps et hétérogène. Cela demande de se focaliser sur le

vécu des patients afin de les accompagner vers ce processus. Les patients doivent affronter de nombreux sentiments, ajustements et par conséquent, ils doivent s'adapter à beaucoup de changements (Corbin & Strauss, s.d.). Il est donc important pour les soignants d'investiguer afin de mieux comprendre les étapes que les patients traversent. Ceci a pour but également d'évaluer leurs besoins et leur niveau de préparation à la transition.

Corbin & Strauss (ibid.) disent qu'il faut maintenir le meilleur équilibre possible entre le contrôle de la maladie et la qualité de vie. Les professionnels sont parfois réticents par rapport aux objectifs des soins palliatifs. Ils ont des croyances morales et personnelles sur ces soins qui parfois retardent la transition. Ces propos nous amènent à nous questionner sur les principes éthiques. En effet, dans la recherche d'une bonne pratique des soins, la bienfaisance stipule que les professionnels doivent favoriser le bien-être et aider autrui à obtenir ce qui lui est bénéfique (ASI, 2003). Nous remarquons que le manque de formation en soins palliatifs ne répond pas au principe de non-malfaisance car les traitements et les soins doivent être choisis, grâce au développement des connaissances, de manière à offrir un maximum de bénéfice et un minimum de risque (ASI, ibid.). De ce fait, si les professionnels sont informés clairement sur les objectifs des soins palliatifs, ils leur est alors plus facile de proposer aux patients, l'approche de soins la plus appropriée.

### **5.3.2 *Communication et collaboration***

Selon les études, les paradigmes des infirmières et des médecins étant divergents, la notion philosophique des soins palliatifs est alors différente. Cependant, les recherches accentuent l'importance de l'interdisciplinarité, ceci non seulement dans le but de faciliter la transition des patients, et de leurs proches mais également pour améliorer la pratique professionnelle. De ce fait, il est important d'instaurer une bonne communication au sein de l'équipe de soins, afin de permettre de prendre des décisions en commun. Le cadre de référence « travailler en interdisciplinarité » met en lumière, que cette approche demande un dynamisme volontaire entre les différents corps de métier afin d'échanger leurs connaissances, d'analyser et de réfléchir conjointement (Fourez, 2001). Cette approche serait alors nécessaire lors de situation de transition des soins. Elle peut



aider les professionnels à se mettre d'accord sur le pronostic et sur les options de traitement. Cependant, l'interdisciplinarité est inutile si on s'acharne à faire travailler en équipes des personnes incompatibles (Bouchet et al., 1995). De ce fait, en cas de nécessité une supervision permet d'explorer les situations complexes afin de prendre du recul, de potentialiser les compétences professionnelles ou encore de résoudre des problèmes et conflits professionnels (Association romande des superviseurs [ARS], 2011).

A l'inverse, si les objectifs de soins ne sont pas conjointement établis et que les soins prodigués sont perçus comme une obstination, le sentiment de frustration voire même un épuisement émotionnel peuvent apparaître chez les infirmières. Mercadier (2008) relève dans son ouvrage que les soignants appréhendent le décès plus sereinement quand ils peuvent réaliser un accompagnement, et voir mourir calmement la personne, sans acharnement. De ce fait, il est important pour les professionnels, de pouvoir exprimer leurs préoccupations, au sein de l'équipe de soins.

Les résultats relèvent également des difficultés de communication et de collaboration entre soignant-soigné. En effet, il est dit que les soignants ont peur de la réaction des patients, qu'ils ressentent un malaise général, face à la mort et veulent maintenir l'espoir de guérison. Ces propos vont à l'encontre du cadre de référence de la « transition selon Afaf Ibrahim Meleis ». En effet, nous pensons que ces attitudes des professionnels de la santé inhibent la prise de conscience et la reconnaissance d'une expérience de transition. Ceci est confirmé dans les résultats de cette revue de littérature. Il est dit, qu'il est possible que les patients n'identifient pas l'approche de la mort même si les professionnels en ont conscience. De ce fait, les non-dits engendrent de faux espoirs, qui à leur tour, alimentent le déni et par la suite, peut être responsable du refus des patients et de leurs proches, à accepter le pronostic et les soins palliatifs. Meleis (ibid.) relève également, que l'interaction soignant-soigné permet de découvrir, de clarifier et de reconnaître le sens de la transition, vers les soins palliatifs. Ceci peut permettre de dissiper les craintes et les mythes en lien avec les soins palliatifs.

Il est important de poursuivre des objectifs de soins conjointement établis, centrés sur la personne soignée, pour que les patients et leurs soignants aillent dans la même direction (Gottlieb & Feeley, 2007). Les professionnels doivent alors établir

un partenariat de collaboration. Pour ce faire, les deux partenaires doivent échanger des informations en discutant avec un langage compréhensible, en respectant les compétences morales, telles que la véracité, la fidélité, l'authenticité et l'honnêteté. Ces dernières permettent alors d'éviter les malentendus et d'établir des objectifs de soins (ASI, 2003). L'autonomie va dans la même direction. Pour respecter ce principe et permettre d'établir des choix découlant des convictions et des valeurs des patients, les objectifs de soins nécessitent à être établis en partenariat et les informations doivent être clairement formulées. Toutefois, les professionnels argumentent qu'ils ne sont pas suffisamment formés en technique de communication. De ce fait, il est alors difficile de préparer de manière adéquate les patients à la mort.

### **5.3.3 *Etat des connaissances***

Les recherches mettent en lumière que les professionnels ainsi que les patients et leurs proches manquent de compréhension, de connaissances et ont des croyances erronées sur l'approche des soins palliatifs.

Pour les patients, la transition peut devenir une période d'incertitude (Meleis, 2010). Cette même auteure explique que le niveau de connaissance influence le degré d'engagement et demande par conséquent la prise de conscience de la transition. Les professionnels doivent alors permettre aux patients de comprendre et accepter la situation. Le besoin des patients de recevoir des informations est alors explicite. Les études disent que les indications sur la maladie et les soins palliatifs favorisent une transition sereine. L'étude de Ronaldson & Devery (2001) relève que les brochures d'informations sur les soins palliatifs sont utiles aux patients. De plus, Norton & Bowers (2001) identifient que l'enseignement sur la physiopathologie les aide à comprendre l'essentiel pour discuter des options de traitements et des soins palliatifs. Les patients ont donc besoin de comprendre la situation dans sa globalité afin de pouvoir se positionner face aux choix et prendre des décisions réalistes. De ce fait, nous pouvons affirmer que l'autonomie est indispensable afin d'établir des objectifs qui facilitent la transition des soins. Le partenariat de collaboration explique que l'infirmière peut aider la personne à s'ouvrir et à décrire davantage son expérience (Gottlieb & Feeley, 2007). Pour cette raison, l'utilisation de techniques de communication (l'écoute active, le

questionnement orienté, l'interprétation et la validation) est utile afin de favoriser la compréhension et la clarification des objectifs des patients. Pour ce faire, l'infirmière doit prendre du temps pour écouter les patients. Toutefois, plusieurs études analysées (Johnson et al., 2011 ; Ranaldson & Devery, 2001 ; Löfmark et al., 2006) identifient une disparité entre le rythme idéal et la réalité des systèmes de santé. Ceci sous-entend que les infirmières n'ont que peu de temps à disposition pour communiquer, enseigner et informer les patients afin de les préparer à la transition des soins curatifs aux soins palliatifs.

Comme nous l'avons déjà expliqué précédemment, les différentes professions ont des lacunes et des opinions divergentes sur les objectifs des soins palliatifs. Fréquemment ces soins sont associés aux patients cancéreux et reconnus uniquement pour la gestion de la douleur. L'étude de Rodriguez et al. (2007) explique que les soins palliatifs sont collatéraux car la gestion de la douleur fait parti du rôle médical. Nous pensons donc que proposer des formations continues aux professionnels des unités de soins aigus sur les soins palliatifs est susceptible d'éviter ces éléments.

## **6 Réponse à la question de recherche**

En réponse à la question : « *Quelles sont les interventions de soins qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs pour les patients adultes ?* » diverses solutions ont été identifiées.

Les interventions de soins sont :

- Se focaliser sur le vécu des patients.
- Investiguer, afin de mieux comprendre les étapes que les patients traversent, dans le but d'évaluer leurs besoins et leur niveau de préparation à la transition.
- Etablir une relation soignant-soigné, qui permet de découvrir, clarifier et reconnaître le sens que donnent les patients à la transition des soins.
- Poursuivre des objectifs de soins, centrés sur le patient, établis lors d'un partenariat de collaboration.
- Permettre aux professionnels de suivre des formations continues.

- Sur les soins palliatifs
- En technique de communication
- Utiliser un langage compréhensible.
- Respecter les compétences morales (véracité, fidélité, authenticité et honnêteté) lors des transmissions d'informations aux patients.
- Favoriser le respect de l'autonomie du patient, en enseignant et en donnant les informations orales et écrites (brochures d'informations) nécessaires, sur les soins palliatifs et sur la physiopathologie, afin de leur permettre de se positionner face aux choix et prendre des décisions.
- Favoriser le travail en collaboration interdisciplinaire.
- Entretenir une bonne communication au sein de l'équipe de soins.
- En cas de conflit dans l'équipe de soins, demander une supervision.
- Favoriser un environnement de travail permettant aux professionnels de pouvoir exprimer leurs préoccupations.

## **7 Recommandation pour la pratique**

Les interventions de soins décrites précédemment ne tiennent pas compte de la réalité de la pratique. De ce fait, certaines notions changent. En effet, beaucoup d'interventions de soins demandent du temps. Nous savons cependant, que les professionnels en unité de soins aigus, manquent cruellement de temps, ce qui est confirmé dans les recherches de Johnson et al. (2011), Ranaldson & Devery (2001) et Löfmark et al. (2006). Pour répondre à cela, les unités mobiles de soins palliatifs se développent. Toutefois, c'est aux professionnels de première ligne de les convoquer. De ce fait, la recommandation la plus pertinente pour la pratique est de sensibiliser et d'informer tous les professionnels de la santé sur les soins palliatifs en leur permettant de suivre une formation continue. La formation initiale des professionnels de la santé est également une ressource. Peut-être que cela explique les dires de Rodriguez et al. (2007) qui ont remarqué que les jeunes médecins étaient plus susceptibles de soutenir les soins palliatifs.

## **8 Besoin de recherches ultérieures**

Binder & Von Wartburg (2009) relatent des lacunes importantes dans la recherche suisse en soins palliatifs. Cette revue de littérature étoffée met en lumière quelques propositions de recherches ultérieures.

- Quels sont les obstacles observés par les patients à la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs ?
- Quelles sont les caractéristiques observées chez les patients, qui incitent les professionnels à leurs proposer les soins palliatifs ?

## **9 Les limites de la revue de littérature**

Ce travail a traité des recherches uniquement écrites en anglais ce qui n'est pas la langue de l'auteure. De ce fait, les connaissances limitées n'ont pas permis de saisir toute la subtilité du vocabulaire utilisé dans ces études. Il en est de même pour le cadre de référence « transition selon Afaf Ibrahim Meleis ».

Cette revue de la littérature étoffée était une première expérience. Il est donc nécessaire de rappeler que les critères méthodologiques ont été respectés au mieux et que ce travail est le résultat d'une novice dans le domaine de la recherche.

## **Conclusion**

Ce travail a permis de mettre en évidence les obstacles observés par les patients, leurs proches et les professionnels à la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. Leurs expériences ont également été recueillies. De ce fait, nous avons réussi à répondre à notre question de recherche. Nous pouvons donc observer qu'il existe des interventions de soins facilitant ce processus. Cependant, les contraintes du terrain, notamment le manque de temps, ont une influence non négligeable sur leur application. Toutefois, cette transition reste difficile pour les patients, leurs proches et les professionnels de la santé.

Certains éléments n'ont pas trouvé de réponse précise. A l'heure actuelle, il n'existe pas de réelle indication sur le moment opportun pour commencer les soins palliatifs. Nous pensons qu'à ce jour, il est important que chaque situation soit analysée au cas par cas, que les professionnels restent au plus près de leur déontologie et soient sensibilisés davantage à cette problématique.

# Bibliographie

## Ouvrages

Anselm Strauss, Textes réunis et présentés par Beszanger Isabelle (1992). La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Paris : L'Harmattan.

Association suisse des infirmières et infirmiers [ASI]. (2003). L'éthique dans la pratique des soins. L'éthique. Berne : SBK-ASI.

Binder, J. & Von Wartburg, L. (2009). Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012. Berne : Office fédéral de la santé public [OFSP] et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé [CDS].

Boucher, G., Gagné, P.A. & Pettipas, J.G. (1995). Profession gestionnaire. Sainte-Foy : Les publications du Québec.

Coulter, A. Parsons, S. & Askham, J. (2008) Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ? Organisation mondiale de la santé pour l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé. Estnoie : Le bureau régional de l'OMS.

Corbin, J.M. & Strauss, A. (s.d.). A nursing Model for Chronic Illness Management based upon the Trajectory Framework.

Fortin, M.F. (2006). Fondements et étapes du processus de recherche. Montréal : Chenelière

Gottlieb, L.N. & Feeley, N. (2007). La collaboration infirmière-patient. Un partenariat complexe. Montréal : Bauchemin.

Ivanov-Mazzucconi, S., Digonnet, E. & Leyreloup, A.-M. (2005). Dictionnaire infirmier de psychiatrie. Paris : Masson.

Meleis, A.I. (2010). Transition Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York : Springer Publishing Company.

- Ménoret, M. (1999). Les temps du cancer. Paris : CNRS Éditions.
- Mercadier, C. (2008). Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné. Paris : Seli Arslan SA.
- Nicolescu, B. (1996). La transdisciplinarité, manifeste. Paris : Édition du Rocher.
- Rivier, E., Pfister, J.-A., Frueh, D., Bovard, C.-L., Bourgeois, Y., Rosselet, F. & Péclard J. (2008). Vade-mecum de soins palliatifs. Genève : Médecine & Hygiène.

## Articles de périodiques

- Ågren Bolmsjö, I. Nilstun, T. & Löfmark, R. (2007). From Cure to Palliation: Agreement, Timing, and Decision Making Within the Staff. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 5, 366-370.
- Bottorff, J., Steele, R., Davies, B., Porterfield, P., Garossino, C. & Shaw, M. (2000). Facilitating Day-to-Day Decision Making in Palliative Care. *Cancer nursing*. 23, 141-150.
- Breier-Mackie, S. (2001). Patient Autonomy and Medical Paternity: can nurses help doctors to listen to patients? *Nursing Ethics*. 8, 510-521.
- Charmillot, P.-A. & Wälti-Bolliger. (2010). Convergences, divergences complémentarités, des prises de décisions interprofessionnelles dans les phases de transition de soins curatifs vers des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 149-172.
- Duggleby, W.D., Penz, K.L., Goobridge, D.M., Wilson, D.M., Leipert, B.D., Berry, P.H., Keall, S.R. & Justice, C.J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC palliative care*, 9, 1-9.
- Fadul, N., Elsayern, A., Palmer, L. Del Fabbro, E., Li, Z., Poulter, V. & Bruera, E. (2009). Supportive Versus Palliative Care: What's in a Name? A Survey of Medical Oncologists and Midlevel Providers at a Comprehensive Cancer Center. *American Cancer Society*, 115, 2013-2021.



- Fourez, G. (2001). Des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité. *Recherche en soins infirmiers*, 66, 16-22.
- Formarier, M. (2004). La place de l'interdisciplinarité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers*, 79, 12-18.
- Gartner, J., Juergen, W., Hallek, M., Glossmann, J.-P. & Voltz, R. (2011). Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy a disease specific approach. *Support Care Cancer : Springer*, Mars, s.p..
- Gott, M., Ingleton, C., Bennett, M. & Gardiner, C. (2011). Transition to palliative care in acute hospitals in England : qualitative study. *British Medical Journal*. 342, 1-7.
- Johnson, C., Girgis A., Paul, C., Currow D.C., Adams, J. & Aranda, S. (2011). Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. *Support Care Cancer*, 19, 343-351.
- Kalik, D., Visentin, K. & Van Loon, A. (2005). Integrative literature reviews and meta-analyses. Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 320-329.
- Löfmark, R., Nilstun, T. & Ågren Bolmsjö, I. (2005). From Cure to Palliation: Staff communication, Documentation, and Transfer of Patient. *Journal of palliative medicine*, 6, 1105-1109.
- Löfmark, R., Nilstun, T. & Ågren Bolmsjö, I. (2006). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Clinical ethics*. 33, 685-688
- Meleis, A.I., Sawyer I.M., Im, E.O., Messias, D.K.H. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23, 12-28
- Moulin, P. & Fraval, J. (2004) L'interdisciplinarité : Regard croisé sur deux culture de services hospitaliers. *Recherche en soins infirmiers*, 79, 19-30.
- Norton, S. A. & Bowers, B. J. (2001) Working Toward Consensus : Providers' Strategies to Shift Patients From Curative to Palliative Treatment Choices. *Research in Nursing & Health*, 24, 258-269

- Ronaldson, S. & Devery, K. (2001). The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 7, 171-177
- Scott, A.M., Kendall, M. Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330, 1007-1011.
- Sebag-Lanoë, R. & Trivalle, C. (2002). Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision. *Gériatries*, 28, 15-18
- Tardif, J. & Meirieu, P. (1996) Stratégie pour favoriser le transfert de connaissances. *Vie pédagogique*, mars-avril, 4-7
- Therouse, F. Margraff, A. (2006). Droit, lecture juridique : Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine. *Ethique & Santé*, 3, 49-54.
- Thompson, G. N., McClement, S. E. & Daeninck, P. J. (2006) « Changing Lanes »: Facilitating the transition from Curative to Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 22, 91-98
- Valente S. M. (2004). End-of-Life Challenges. Honoring Autonomy. *Cancer Nursing*. 27, 314-319.
- Van Vooren, J-P. Deowart, A. & Mabrouk, F. (2006) Suivi du patient et équilibrage des ressources. Les soins continuent. *Hospitalisation*, 3, 6-12
- Vig, E.K., Starks, H., Taylor, J.S., Hopley, E.K. & Fryer-Edwads, K. (2010). Why Don't Patients Enrol in Hospice? Can We Do Anything About it? *Journal General Internal Medicine*, 10, 1009-1019

## **Documents électroniques**

- Association Romande des Superviseurs [ARS]. (2011). Définition de la supervision. [Page WEB]. Accès : <http://www.superviseurs.ch/definitions.htm> [Page consulté le 23 juin 2011].
- Caron, M.-J. (s.d.). Transition : De l'oncologie aux soins palliatifs... Et après. [Page WEB]. Accès : [http://www.aqsp.org/images/Presentations\\_Congres09/D10%20-%20Marie-Josée%20Caron\\_RSPQ2009.pdf](http://www.aqsp.org/images/Presentations_Congres09/D10%20-%20Marie-Josée%20Caron_RSPQ2009.pdf) [Page consultée le 8 juin 2011].

McGill School of nursing (2011). The McGil Model of Nursing [Page WEB]. Accès : <http://www.mcgill.ca/nursing/about/model/> [Page consultée le 14 juin 2011].

Registered Nurses 'Association Ontario (2010). La prise de décisions : Processus de soins axés sur les besoins du client [Page WEB] Accès : <http://www.rnao.org/> [Page consulté le 26.04.2010].

## **Polycopiés**

Bulliard Verville, D. (janvier 2011). *Enjeux, défis, difficultés du travail en équipe interdisciplinaire. Quelles implications pour l'infirmière HES ?* [Polycopié].  
Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Dubey., C. (octobre 2009). Recherche documentaire d'articles scientifiques. Guide de la HEDS-Fribourg pour la recherche documentaire et la commande d'articles scientifiques. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

## **Annexes**

### **Annexe A : Déclaration d'authenticité**

« Je déclare avoir effectué personnellement ce travail, en respectant les normes et les règles selon les directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. De plus, les références utilisées sont nommées et identifiées. »

Aurélie Perritaz

## Annexe B : Illustration de la période curative et palliative

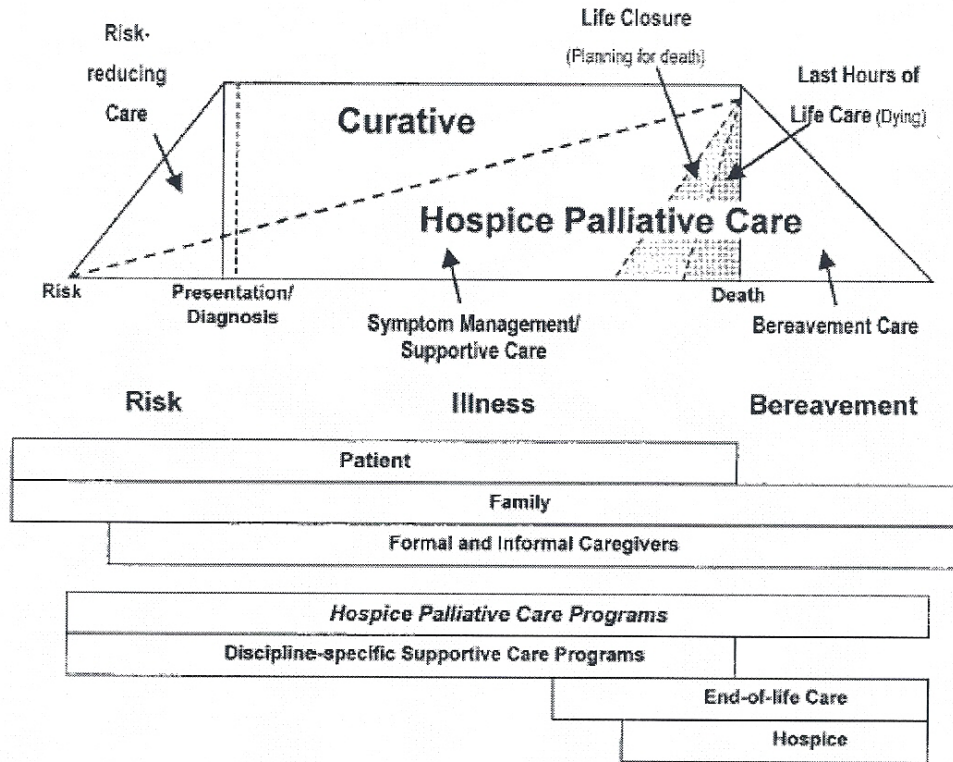
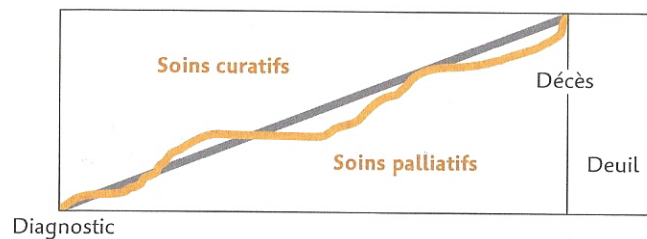
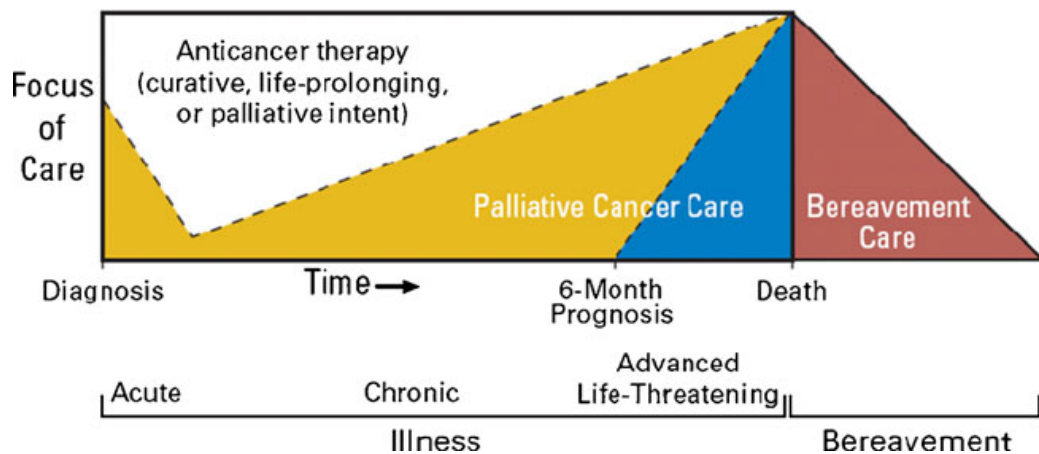
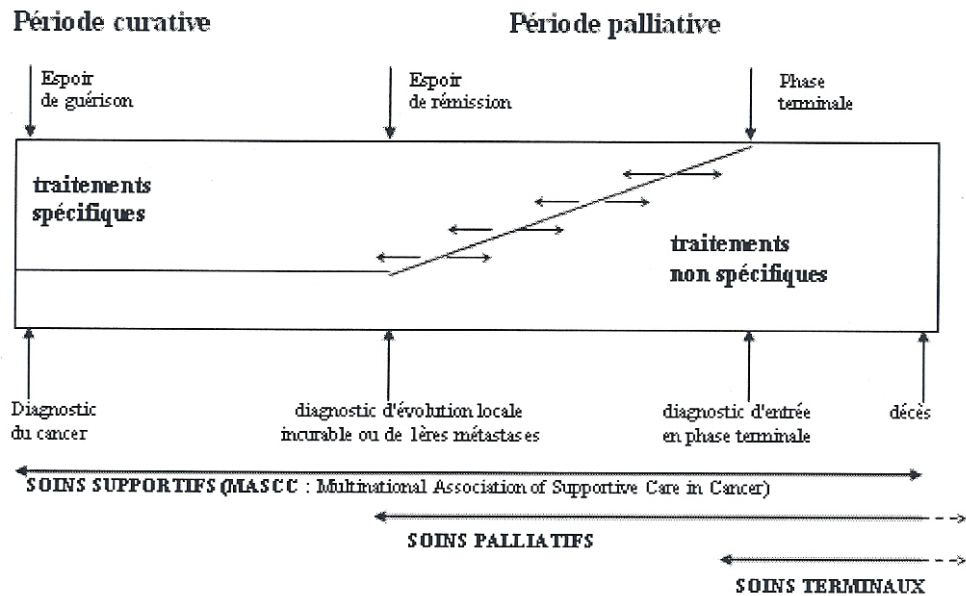


Figure I. Palliative care within the experience of illness, bereavement, and risk. From Frank D. Ferris, MD, Medical Director, Palliative Care Standards/Outcomes, San Diego Hospice, 4311 Third Avenue, San Diego, CA, USA 92103-1407.



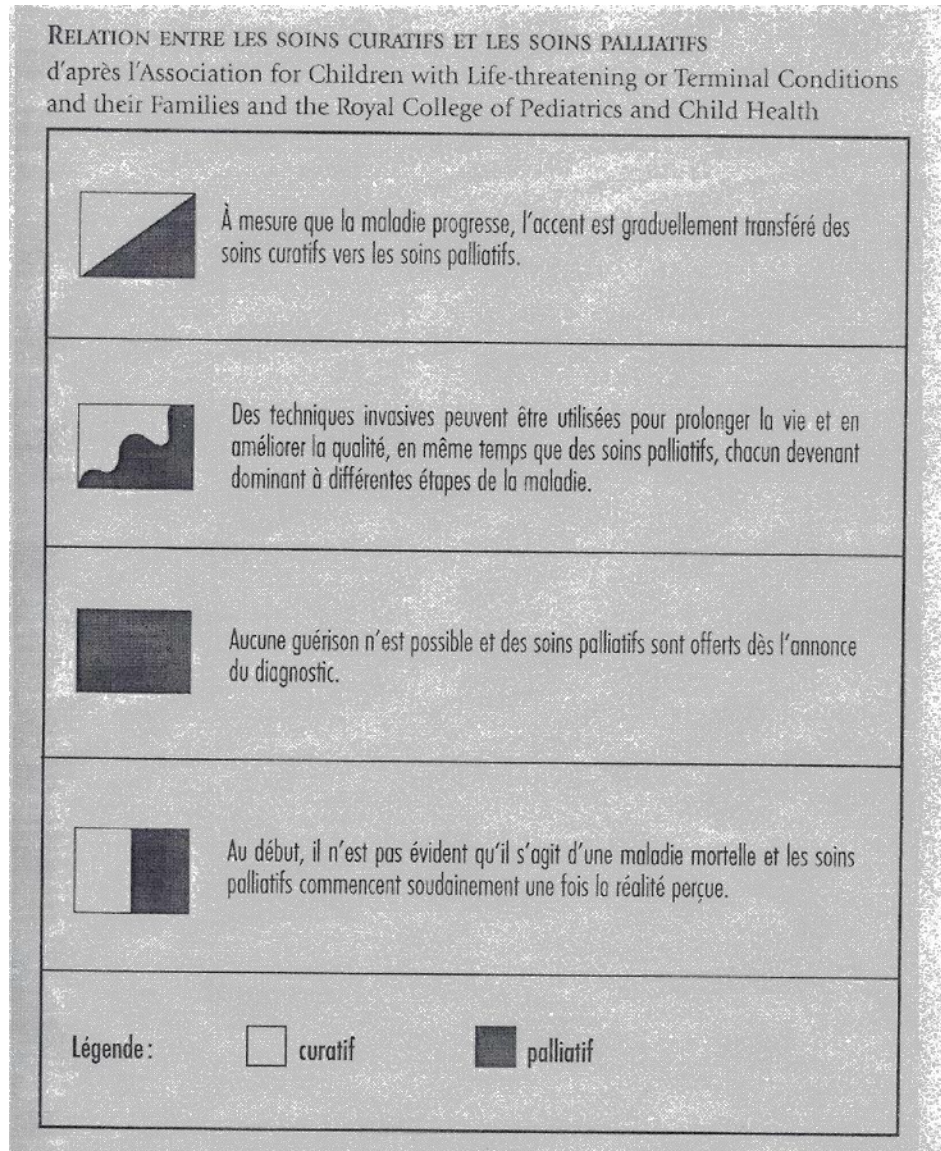
### Référence

D'après: OMS: *National Cancer Control Programmes*, 2nd Edition, Geneva, 2002.

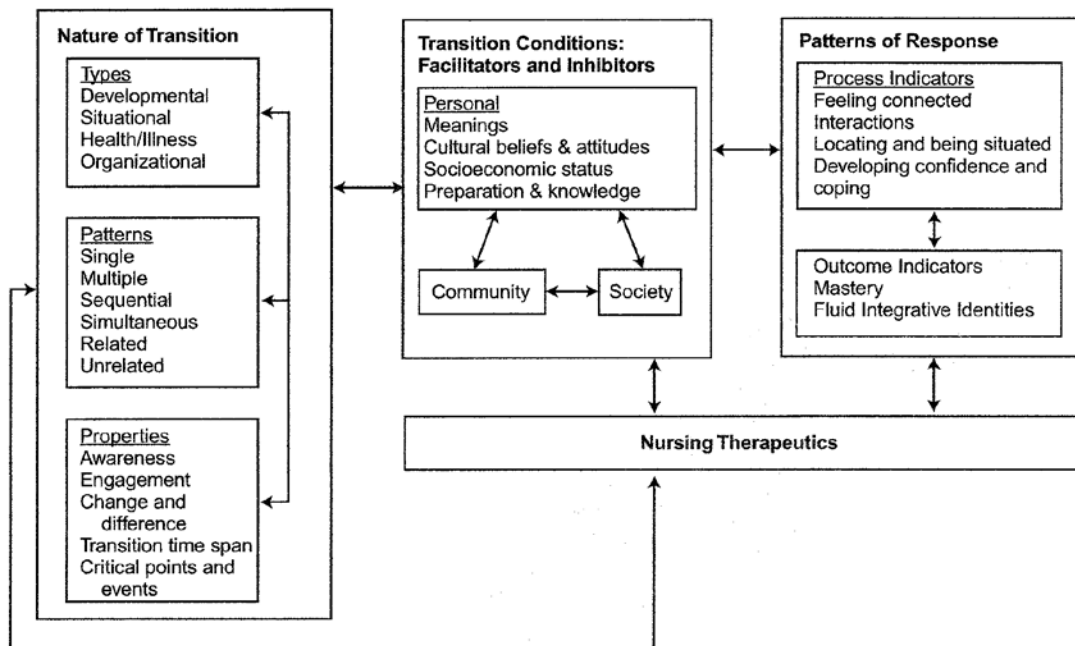


Référence: Gartner, J., Juergen, W., Hallek, M., Glossmann, J.-P. & Voltz, R. (2011). Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy a disease specific approach.

## Annexe C : Relation entre les soins curatifs et les soins palliatifs



## Annexe D : Les principaux thèmes du concept de transition

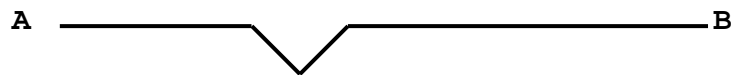


*Figure 20-1* The Midrange Transition Theory. (From Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. [2000]. Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23[1], 12-28.)

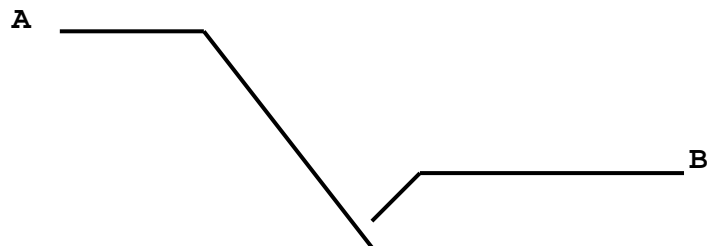


## Annexe E : Trajectoire de la maladie cancéreuse selon Marie Ménoret

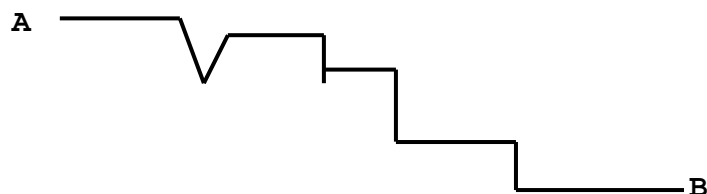
**La trajectoire simple** : les traitements soignent la maladie.



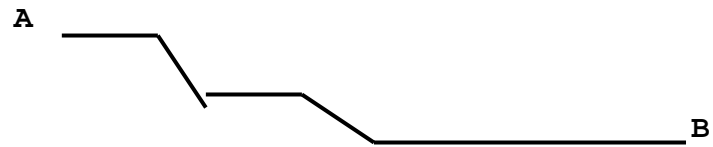
**La trajectoire invalidante** : le traitement laisse des mutilations, un handicap, des stigmates, un changement d'image corporelle.



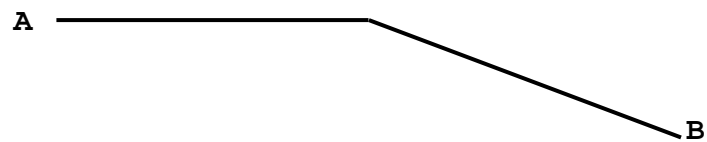
**La trajectoire simple puis décroissante** : une première réponse au traitement est présente, puis plusieurs récurrences.



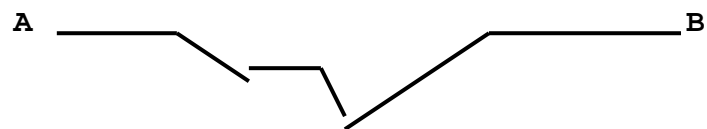
**La trajectoire décroissante :** les récives se succèdent mais évoluent inévitablement ; il s'agit de la cristallisation des représentations courantes de la maladie cancéreuse.



**La trajectoire sans réponse :** aucune réponse au traitement.



**La trajectoire à réponse différée :** le succès arrive après un changement de traitement.



## Annexe F : Les phases du partenariat de collaboration

### Phase 1 : Explorer et faire connaissance

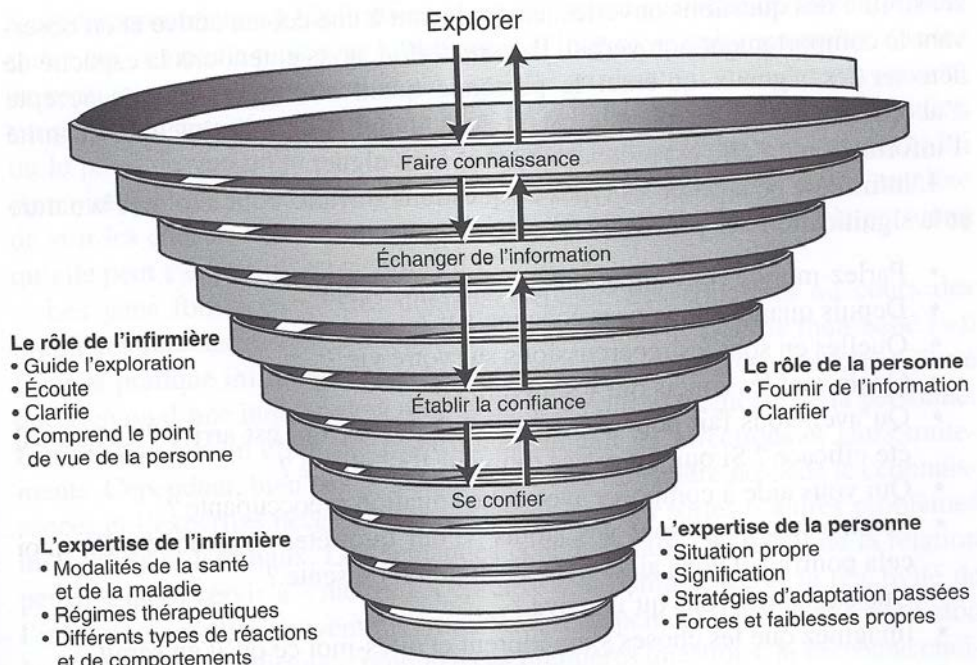


Figure 3.2 Explorer (d'après un manuscrit inédit de Deborah Moudarres)

### Phase 2 : Focaliser

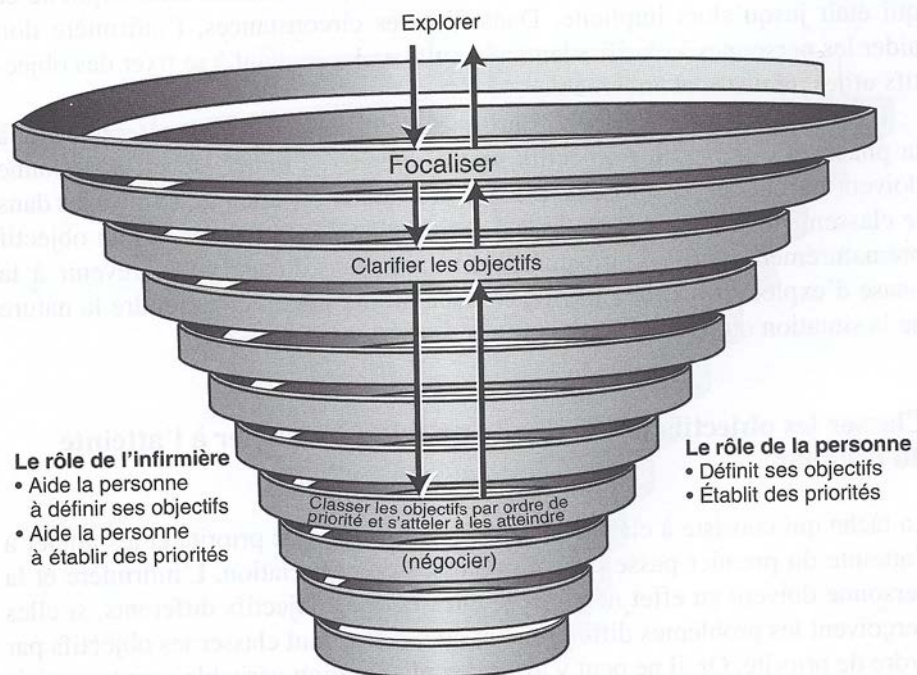


Figure 3.3 Focaliser (d'après un manuscrit inédit de Deborah Moudarres)

### Phase 3 : Exécuter

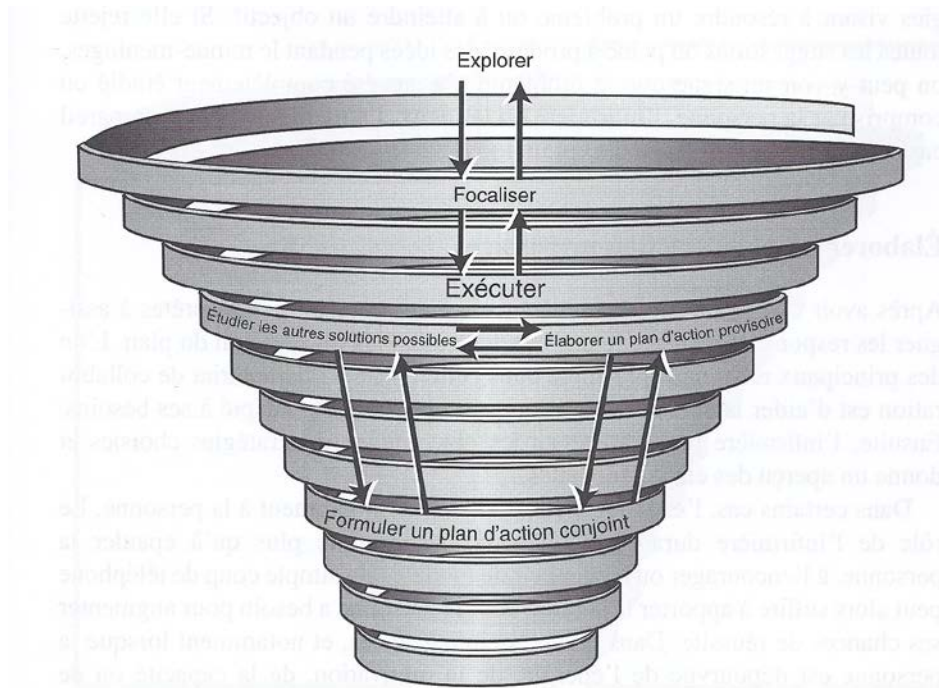


Figure 3.4 Exécuter (d'après un manuscrit inédit de Deborah Moudarres)

### Phase 4 : Réviser

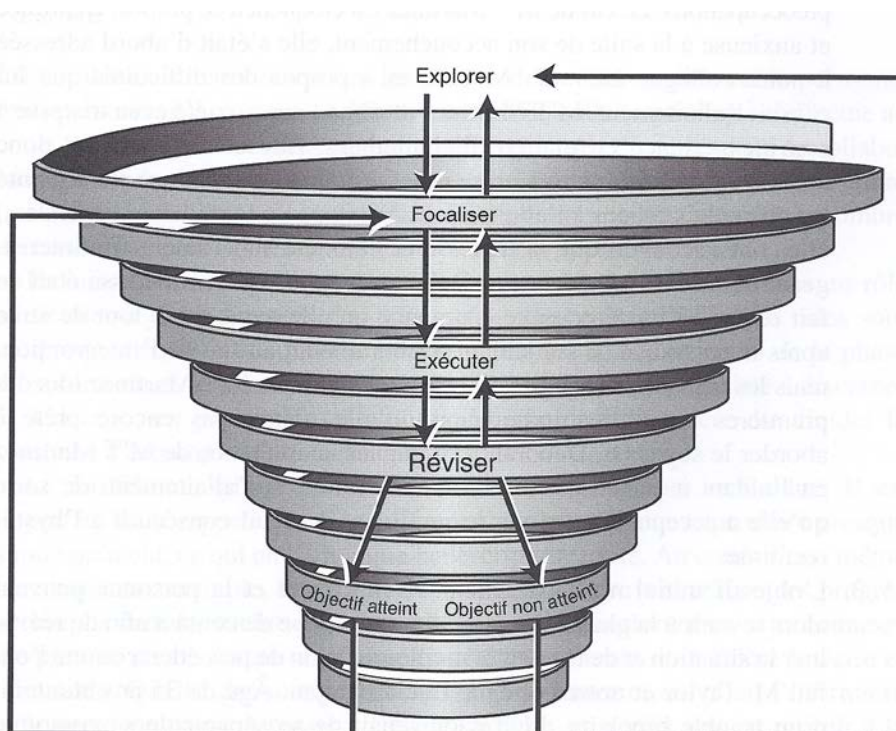
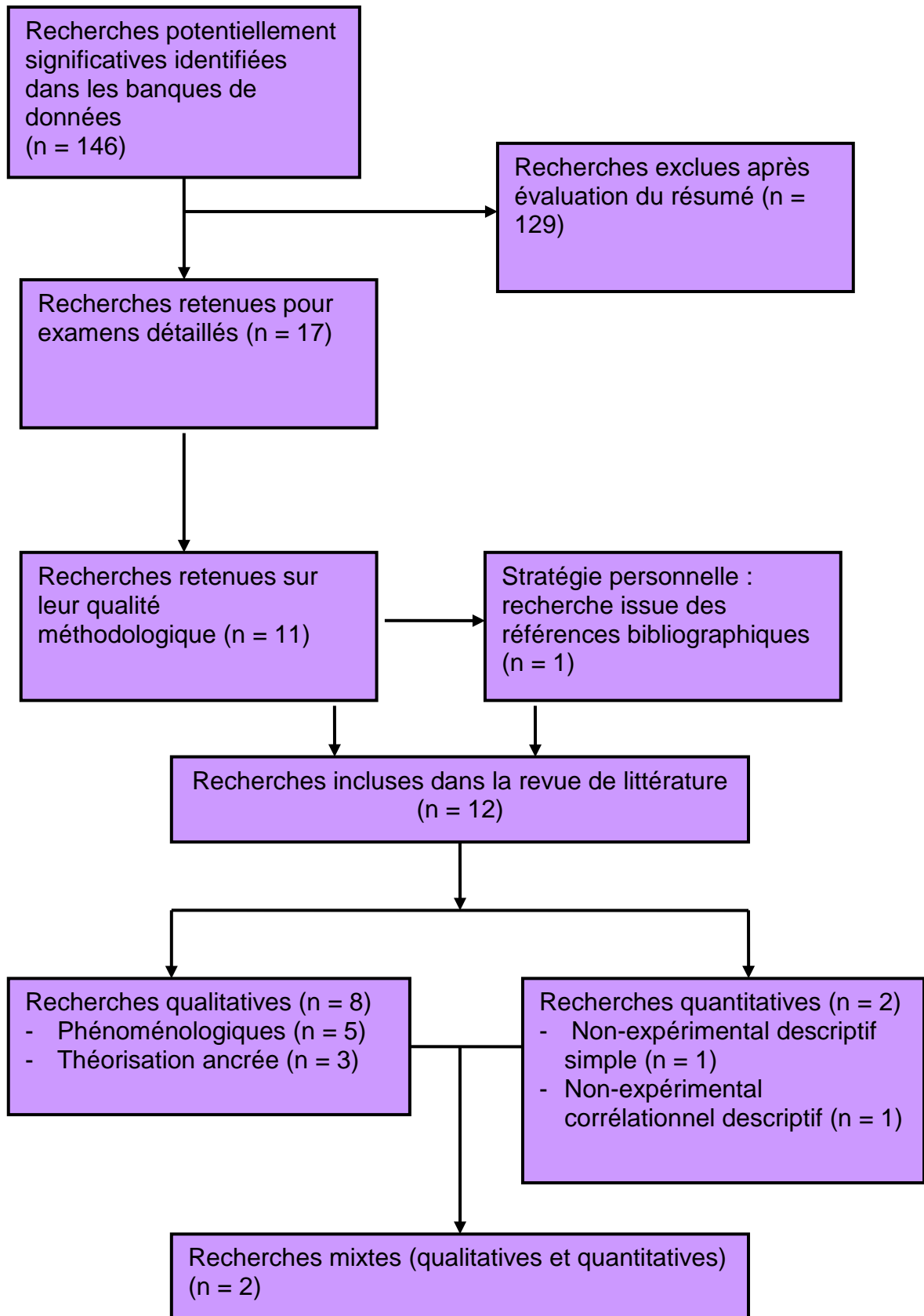


Figure 3.5 Réviser (d'après un manuscrit inédit de Deborah Moudarres)

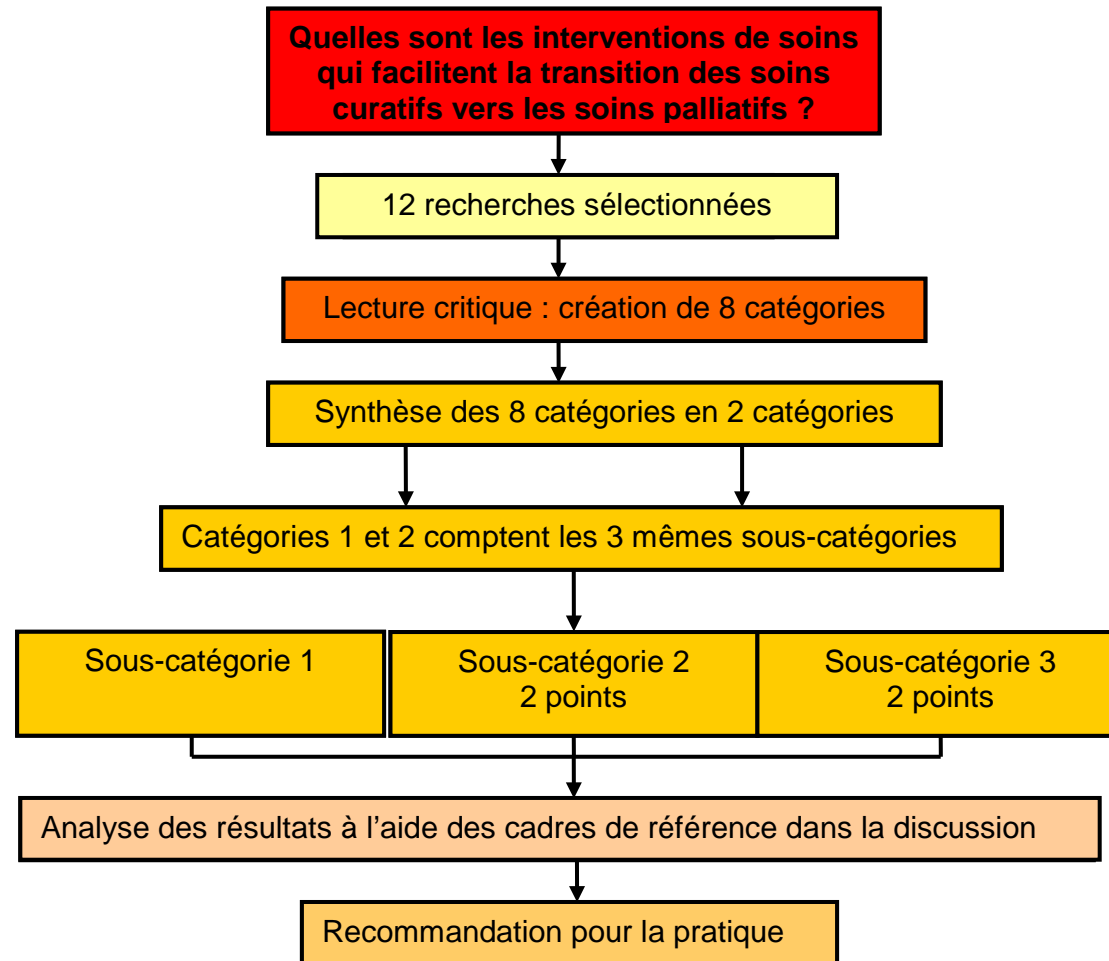
## Annexe G : Grille de lecture critique des recherches sélectionnées

Aspects du rapport	Synthèse	oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Bibliographie</b>					
<b>Introduction</b>					
Enoncé du problème					
Recension des écrits					
Cadre théorique ou conceptuel					
<b>Méthodes</b>					
Devis de recherche					
Population et contexte					
Méthodes et Collecte des données					
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Résultats</b>					
Traitement des données					
<b>Discussion</b>					
Intégration de la théorie et des concepts					
Perspectives	-				
<b>Aspect général de la recherche</b>					
<b>Remarques/ liens entre les recherches observés</b>					

## Annexe H : Diagramme de présentation des recherches



## Annexe I : Synthèse intégratives des données.



**Etape 1 :** assembler les résultats des recherches

**Etape 2 :** identifier et catégoriser les thèmes semblables émergeant des résultats

**Etape 3 :** Synthétiser les résultats issus des recherches

## Annexe J : Tableau de synthèse des recherches

Auteurs	Année	Pays	Devis	Ethique	Objectifs	Echantillons
Ronaldson & Devery	2001	Australie	Qualitatif phénoménologique	OUI respect de confidentialité, consentement libre et éclairé	Cet article présentera des découvertes de recherche sur l'expérience de transition vers des soins palliatifs, des perspectives des patients et de l'infirmières issus des soins aigus et des soins palliatifs.	11 patients soit 6 femmes et 5 hommes. L'âge est entre 43 et 67 ans
Löfmark, Nilstun, & Ågren Bolmsjö	2006	Suède UE	Quantitatif descriptif simple	IDEM	L'objectif de cet article est de présenter et de discuter des commentaires relatifs à la transition d'un traitement curatifs aux soins palliatifs, des infirmières et des médecins.	MÊME ECHANTILLON POUR LES TROIS ETUDES 844 répondants ( <i>médecins (n= 437) &amp; infirmière s(n= 407)</i> )
Schulman-Green, McCorkle, Cherlin, Johnson-Hurzeler, & Bradley	2005	USA	Qualitatif phénoménologique	IDEM	Cette étude tente d'expliquer pourquoi les infirmières en milieu hospitalier ne parlent pas du pronostic « sous-entendu phase terminal » avec leurs patients et leurs proches ainsi que de l'orientation vers des soins palliatifs avec des malades en phase terminale.	174 infirmières de 6 hôpitaux différents ont été choisies au hasard
Gott, Ingleton, Bennett & Gardiner	2011	Angleterre UE	Qualitatif phénoménologique	IDEM	Les chercheurs explorent la façon dont la transition vers une approche de soins palliatifs est gérée de nos jours dans les hôpitaux aigus en Angleterre.	58 participants ( <i>personnel infirmier : 34 Professionnel paramédicaux : 5 Médecins : 19</i> )
Löfmark, Nilstun, & Ågren Bolmsjö	2005	Suède UE	Qualitatif & qualitatif.	IDEM	Le but de l'article est de discuter de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. L'étude est axée sur les expériences et les attitudes des professionnels en ce qui concerne la communication entre le personnel, la documentation de la prise de décision et le transfert des patients aux soins palliatifs.	MÊME ECHANTILLON POUR LES TROIS ETUDES : 844 répondants.
Ågren Bolmsjö, Nilstun & Löfmark	2007	Suède UE	Qualitatif & Quantitatif	IDEM	Cette étude cherche à explorer les expériences et les attitudes d'un échantillon aléatoire d'infirmières et de médecins Suédois concernant la transition d'un traitement curatif aux soins palliatifs.	MÊME ECHANTILLON POUR LES TROIS ETUDES : 844 répondants.
Thompson, McClement, & Daeninck	2006	Canada	Qualitatif théorisation ancrée	IDEM	Cet article tente d'évaluer les perspectives des infirmières qui travaillent dans des unités de médecine générale concernant : les obstacles et ce qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. Il met également en lumière des stratégies pour atteindre une bonne qualité des soins de fin de vie. Et pour finir, la manière dont la transition vers les soins palliatifs est faite dans un tel contexte.	8 infirmières de l'hôpital A et 2 de l'hôpital B.
Norton & Bowers	2001	Australie	Qualitatif théorisation ancrée	IDEM	Le but de cette étude est de développer une théorie ancrée de la façon dont les décisions sont négociées entre les	L'échantillon se composait de 20 participants (10 infirmières, 5



					prestataires de soins et les membres de la famille vers la fin de la vie d'un patient. Des stratégies mises en place par les prestataires de soins afin d'aider les patients et les familles de passer des soins curatifs aux soins palliatifs sont développées.	médecins, et 5 membres de la famille). Seules les données de l'infirmière et de médecins sont présentées dans cet article
<b>Johnson, Girgis, Paul, Currow, Adams, &amp; Aranda</b>	2011	Australie	Qualitatif phénoménologique	IDEM	Cette étude tente de développer une compréhension des pratiques de référence et les facteurs affectant l'accès aux services de soins palliatifs spécialisés du point de vue des professionnels de santé impliqués dans l'offre de soins palliatifs.	Un total de 46 professionnels de la santé soit des groupes composés d'infirmière, de médecin et autres professionnels de santé qui fournissent de soins palliatifs
<b>Rodriguez, Barnato &amp; Arnorld</b>	2007	USA	Qualitatif théorisation ancrée	IDEM	Cette étude est faite dans le but de comprendre la perception des soins palliatifs dans les hôpitaux de soins aigus et d'identifier les obstacles à leur utilisation dans la trajectoire de la maladie.	11 visites sur le terrain en 2004 Observation des professionnels. (médecins, infirmières, assistants sociaux,...)
<b>Vig, Starks, Taylor, Hopley &amp; Fryer-Edwads</b>	2010	USA	Qualitatif phénoménologique	IDEM	Le but principal de cet article est de résumer les raisons invoquées par les patients et les membres de leur famille de refuser un transfert vers un centre de soins palliatifs. Des prestataires de soins palliatifs ont été interrogés et ont fait des suggestions concernant les discussions de l'option du centre de soins palliatifs pour augmenter leurs taux de d'inscription.	30 entrevues avec des patients et six membres de leur famille (pas plus d'un membre de la famille par patient), et 14 membres de la famille d'autres patients
<b>Fadul, Elsayern, Palmer, Del Fabbro, Li, Poulter &amp; Bruera</b>	2009	Texas USA	Quantitatif corrélationnel descriptif	IDEM	1) déterminer la perception de l'impact du nom « soins palliatifs » par rapport au nom « soins de soutien » lors d'un transfert de patient à des moments précis dans la trajectoire de la maladie du cancer 2) déterminer s'il y avait une association entre les facteurs démographiques et les perceptions des 2 noms et de caractériser les significations perçues et les implications des deux noms par des oncologues médicaux et des prestataires niveau intermédiaire dans un centre de lutte contre le cancer.	140 (70%) des participants ont répondu (66 oncologues médicaux et 74 prestataires de niveau intermédiaire)

## Annexe K : Grille d'analyse des 12 recherches

### Recherche 1

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Ronaldson, S. & Devery, K. (2001). The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 7, 171-177
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	<p>La transition d'un autre service de santé vers les soins palliatifs peut être une période embrouillant et traumatisant pour les patients, leurs soins et les professionnels de la santé. Les soins palliatifs offrent des soins physiques, émotionnels, spirituels et sociaux aux patients en fonction de l'évolution de leur maladie incurable du diagnostic jusqu'au moment du décès. Pour les patients et leur suivi, la transition vers des soins palliatifs peut devenir la disparition des soins établis vers un avenir incertain. Le passage de l'individu passe par un jeu d'espoir et d'espérance vers un autre. Avant que les infirmières puissent se soucier de fournir des soins convenables envers leurs patients, elles doivent comprendre et identifier la situation actuelle et la signification des soins palliatifs.</p> <p>Cet article présentera des découvertes de recherche sur l'expérience de transition vers des soins palliatifs, des perspectives des patients et de l'infirmières issus des soins aigus et des soins palliatifs.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Identifier les questions principales des patients et des infirmières quant à l'expérience de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs.</li> <li>⇒ Examiner les expériences de patients qui subissent la transition vers les soins palliatifs.</li> <li>⇒ Examiner les aperçus/ la perspicacité des infirmières dont leurs patients font l'expérience de la transition.</li> <li>⇒ Développer des stratégies infirmières appropriées qui s'adressent à la transition des patients aux soins palliatifs.</li> <li>⇒ Utiliser la connaissance gagnée dans l'enquête</li> </ul>
Recension des écrits	<p>La transition aux soins palliatifs est reconnue pour être un processus difficile car les patients, leurs soins, les docteurs et les infirmières traversent beaucoup d'incertitude.</p> <p>L'écart entre l'expérience des patients et la réalité de leur situation peut aboutir à une diminution de la qualité de vie. Les patients ont besoin d'informations honnêtes et clairement compréhensibles au sujet du moment de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs afin de comprendre l'entier du processus.</p> <p><i>Les raisons principales qui ont amenés la transition des soins curatifs aux soins palliatifs sont le besoins de soutiens, la gestion des symptômes et des conseils. Les médecins, identifient fréquemment en priorité le besoin de la gestion</i></p>

	<p><i>des symptômes tandis que les infirmières en priorité identifient le besoins de soutien émotionnel..</i> (problématique)  Jeffrey (1995) propose l'autonomie du patients comme modèle de référence au soin palliatif, reconnaitre que le patient est le plus apte à évaluer sa qualité de vie.</p> <p>Les indications spécifiques de référence pour l'introduction des soins palliatifs, sont clarifiées par Lowden (1998) soit : la gestion des symptômes particulièrement la gestion de la douleur. Différents auteurs, (Jeffrey, 1995 ; Lowden, 1998 ; Constantini et Al, 1999), démontrent que le moment (le temps) où les patients reçoivent des soins palliatifs est un processus. Il est dit que les soins palliatifs devraient débiter vers le début de la phase terminale de la maladie. Les médecins ont référés des patients très tard voir au dernier moment de fin de vie aux soins palliatifs. Ce retard suggère un faible taux d'acceptation des soins palliatifs dans la culture médicale. Jeffrey (1995) a constaté que les frontières entre les soins curatifs, palliatifs et soins terminaux sont troubles. De plus, les soins palliatifs et terminaux sont compris pour signifier le même mode de soins, même parmi les professionnels.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Soins palliatifs : buts soulager la souffrance et maximiser la qualité de vie</li> <li>⇒ Soins terminaux : implique les soins dans les derniers jours de la vie d'une personne afin de mourir dans la dignité.</li> </ul> <p>L'accès à l'information sur les soins palliatifs et le partage de cela par rapport aux patients et leurs soins, est également un facteur important dans le processus des patients vers des soins palliatifs. Le fait de partager ces informations est la clé pour s'adapter aux incertitudes, respecter l'autonomie du patient en vue de commencer des soins palliatifs. Le moment de donner les informations par rapport au diagnostic et aux traitements est crucial (Jeffrey 1995)</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Cadre théorique : transition aux soins palliatif ; processus, trajectoire de la maladie
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Recherche interprétative à conception descriptive qualitative en analysant les thèmes
Population et contexte	<p>L'échantillon est composé de 11 patients soit 6 femmes et 5 hommes, âgés entre 43 et 67 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Les patients ayant vécu une transition antérieure vers les soins palliatifs ont été exclu de la recherche. 5 infirmières ont été interrogées individuellement (1 infirmière consultante en soins palliatifs, 1 infirmière cheffe d'unité en soins aigus, 2 infirmières diplômées en soins palliatifs, 1 infirmière diplômée en soins aigus) 2 groupes d'infirmières soit 6 infirmières en soins palliatifs et 6 infirmières en soins aigus ont été questionné. Les infirmières ont toutes travaillé soit en soin palliatifs ou en soins aigus dans un hôpital universitaire « Campus Métropolitain ». Elles ont une expérience vaste dans leur secteur d'activité. La majorité des infirmières avaient une qualification tertiaire dans les soins et les autres avaient une qualification du 3<sup>ème</sup> cycle dans la spécification des soins aigus ou palliatifs.</li> <li>⇒ chaque infirmière a eu affaire directement avec des patients devant expérimenter une transition vers les soins palliatifs.</li> </ul>

Méthodes et Collecte des données	<p>11 entretiens ont été conduits auprès des patients. 5 infirmières ont été interrogées individuellement ainsi que 2 groupes de 6 infirmières chacun. Les auteurs ont utilisé des questions ouvertes afin de favoriser la discussion sur leurs expériences où se situent leurs interprétations par rapport à la transition des soins. Tous les participants ont été interrogés sur leur implication, leur prise de décisions ainsi que sur le déroulement durant le processus de transition. Aux patients, il leur a d'abord été demandé de parler de l'idée qu'ils se faisaient sur leur passage des soins curatifs aux soins palliatifs et de nous préciser comment cette impression a été comparée avec leurs expériences ultérieures. Des entretiens semi-structurés ont été enregistrés sur bande magnétique et transcrits. Les données ont été lues, discutées et codées par les chercheurs. L'analyse des données s'est faite par thematically coded, en thèmes ou concepts puis les interviews ont été groupées afin de former une image collective de réponses. Le traitement des données s'est fait par un logiciel NUD*IST (il tient compte de la gestion, du stockage et de la manipulation d'une grande quantité de données peu structurées et facilite le processus de raisonnement inductifs.) Par la suite les données ont été structurées. Aucun nouveau thème n'est apparu des entretiens. De ce fait, de nouveaux/ d'autres entretiens se sont avérés inutiles. Les résultats de l'étude ont été expertisés par des infirmières externes à l'étude</p>
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<p>L'analyse des données révèle plusieurs thèmes principaux pour les patients et pour les infirmières quant à la transition vers les soins palliatifs. Le bon moment du transfert vers les soins palliatifs, la crainte et la compréhension des soins palliatifs, l'acceptation des soins palliatifs, l'information concernant les soins palliatifs, l'éducation et support d'aide aux infirmières (protocole infirmier) et la supervision</p> <p>⇒ <b>Rythme :</b>  les infirmières des soins aigus et des soins palliatifs (réponse similaire) mettent de l'importance à introduire les patients dans le service de soins palliatifs selon leur rythme. Le « bon » moment (de l'introduction à –information adéquate de) par rapport à la maladie et sur les services ont été mis en évidence comme questions importantes pour le processus de transition. Cette étude révèle une disparité (2 niveaux) entre le rythme idéal du processus de transfert des patients et la réalité du rythme des systèmes de santé. Les infirmières des soins aigus, parlent unanimement de la nature rapide des événements sur leur lieu de travail. (La pression concernant la « décharge » la sortie des patients, le besoin de lits, la nature rapide des prises de décisions médicale ou la détérioration rapide de certains patients). Ces éléments ont tous été mentionnés comme déterminant des événements à l'égard du transfert des patients. Il est dit, que les infirmières des soins aigus n'ont donc pas le temps de prendre du temps pour préparer les patients dans leur transition vers les soins palliatifs. Elles ont conscience que les patients auraient besoin de plus de temps pour ce processus. L'étude relève également que les patients n'étaient pas inclus dans la prise de décision. Les patients n'ont donc pas la possibilité de se positionner et de faire face à ces choix.</p> <p>⇒ <b>Crainte et compréhension :</b>  Les infirmières et les patients parlent de la crainte qu'ils éprouvent ou qu'éprouvent les patients face au transfert en soins palliatifs car la perception des soins palliatifs signifie souvent la mort imminente. Il est vrai</p>

qu'approximativement la moitié des personnes interrogées, vont sortir des soins palliatifs vivants pour aller à la maison ou dans une autre institution. Il y a aussi des patients qui n'avaient aucune idée de ce qu'était les soins palliatifs. Puis suite aux explications, les patients ont aussi exprimé leurs préoccupations et leurs craintes. Les patients disent que bien que peu probable, ils espèrent un traitement, puis lorsqu'on parle de soins palliatifs, ils se rendent compte qu'ils sont confronté à leur propre mort. Ceux qui ont déjà été transféré vers les soins palliatifs expriment la nature attentive du personnel des soins palliatifs ainsi que leur disponibilité. L'atmosphère paisible et calme leur aide à se relaxer et favorise le confort. Ils apprécient l'attention à leur vie privée, le respect envers eux même ainsi qu'envers leur famille et leurs amis.

⇒ **Acceptation des soins palliatifs :**

Ils parlent plus de l'inévitabilité d'être transféré en soins palliatifs. Ils expriment ne pas avoir eu le choix de cette transition, du fait qu'ils n'ont pas la capacité d'être indépendant et n'ont plus de perspectives curatives par rapport à un traitement. Des patients disent que leur état de santé/ expérience de la maladie a rattrapé leur choix personnel et leurs prises de décisions et de ce fait, l'acceptation des soins palliatifs. Les patients ayant leur état de santé qui se détériore, parlent aussi de leurs espoirs pour l'avenir dans l'expérience de la transition.

⇒ **Information sur les soins palliatifs :**

La préparation des patients, l'acceptation des soins palliatifs et la compréhension de ses soins s'entrelacent. Le plus important est l'accès aux informations. Peu de patients ont eu un accès à des informations concernant les soins palliatifs. C'est à leur entrée en soins palliatifs, qu'ils ont reçu un livret d'informations (les patients l'ont apprécié). Cependant, l'accès à l'information des patients était tenu en haute estime par les infirmières interviewées. Les professionnels de la santé n'informaient pas de la même manière sur les soins palliatifs. De ce fait, l'étude révèle une promotion inégale des soins palliatifs. La promotion en soins palliatifs est non seulement bénéfique et instructive pour les patients mais aussi pour les professionnels de la santé. Bien que toutes les infirmières en soins intensifs dans cette étude aient reconnu que les soins palliatifs avaient des services à offrir aux patients dans toutes les étapes de la trajectoire de la maladie incurable, une hésitation significative pour promouvoir les soins palliatifs demeure. Les patients ont ressenti les hésitations lors des discussions avec les infirmières. Cette hésitation avait le potentiel d'augmenter les craintes des patients et la répugnance d'accepter les soins palliatifs. Les infirmières consultantes en soins palliatifs sont un élément essentiel pour les patients et les infirmières. En effet, il est relevé qu'elles permettent la continuité des soins, font diminuer les troubles pour les patients durant la transition et de ce fait, les aident dans ce processus.

⇒ **L'éducation, le protocole infirmier et la supervision :**

Il est dit qu'il faudrait mettre en place un protocole pour l'éducation écrit par les infirmières afin d'aiguiller les infirmières en soins aigus. Celui-ci spécifierait ce qu'il faut dire ou ne pas dire, sur le plan émotionnel. Il profiterait aux niveaux multidisciplinaires. Les infirmières doivent prendre conscience que la pression/charge de leur travail rend difficile de suivre des cours sur l'éducation et de ce fait, elles ne se sentent pas concernées. Les infirmières des soins palliatifs travaillent souvent seules. Elles auraient besoins de plus de supports et de supervisions.

Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Cette étude montre qu'un manque de préparation au transfert vers les soins palliatifs amène un choc et une détresse pour les patients. Les patients disent avoir besoin de plus de temps pour envisager ce qui leur arrivait et une occasion pour en discuter. Le manque de connaissance quant à ce qu'implique réellement les soins palliatifs ont engendré un manque de participation des patients dans la planification de leur soins. En effet, ceci amenait aux fausses conclusions en ce qui concerne leur état de santé et l'imminence de leur mort. La conscience et la position du patient peut amener des soins plus appropriés. L'accès limité à l'information pour les patients et leurs soins peuvent contribuer au manque de connaissance sur les soins palliatifs. Cette recherche a identifié le besoin à des informations qui est approprié et accessible aux patients, qui doivent être données à la fois quand ils sont prêts et capable de les recevoir. Il est important que le rythme de la divulgation de telles informations soit déterminé au cas par cas. Si les informations sont données correctement, cette approche peut améliorer la compréhension et l'acceptation des soins palliatifs en apaisant leur crainte. Il est donc question d'apporter des informations gratuites et disponibles à tous sur les soins palliatifs. Etant donné que les infirmières des soins aigus de cette étude, n'étaient pas tout à fait claires avec ce que proposent les soins palliatifs, il est raisonnable de supposer que d'autres professionnels de la santé ne sont eux aussi pas entièrement informés en ce qui concerne les services de soins palliatifs. Pour les infirmières, il est nécessaire qu'un support et un enseignement soit acceptable et utilisable. Il leur permettrait d'expliquer, de communiquer et de fournir des informations claires et précises aux patients ainsi qu'à leurs proches afin de les guider avec succès dans leur transition vers les soins palliatifs.</p>
Perspectives	<p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Les patients doivent être préparés à la transition en vue de soulager les craintes et l'anxiété.</li> <li>⇒ Les patients devraient pouvoir avoir accès librement et facilement aux informations sur les soins en forme imprimés, vidéos et d'autre matériel approprié.</li> <li>⇒ Les infirmières spécialisées en soins palliatifs ou des infirmières expérimentées ayant des connaissances en soins palliatifs devraient par habitude utiliser le programme d'enseignement.</li> <li>⇒ Un programme d'enseignement de la communication spécifique devrait être développé par les infirmières en soins palliatifs pour les infirmières en soins aigus qui travaillent/rencontrent des processus de transition.</li> </ul> <p>Une surveillance professionnelle structurée devrait être développée et rendue disponible pour indexer les infirmiers des soins palliatifs</p>

## Recherche 2

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Löfmark, R., Nilstun, T. & Ågren Bolmsjö, I. (2006). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. <i>Clinical ethics</i> . 33, 685-688
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	L'objectif de cet article est de présenter et de discuter des commentaires relatifs à la transition d'un traitement curatifs aux soins palliatifs, des infirmières et des médecins.
Recension des écrits	<p>Les objectifs des soins palliatifs étant d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles face à la maladie incurable. Il est dit que les soins palliatifs se font au travers de la prévention, l'évaluation et le traitement de la douleur physique, psychosociale et au travers de la spiritualité. Ils affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normale. En effet, les soins palliatifs ne précipitent ni ne retardent la mort mais tentent d'aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès. Nous savons donc que les frontières ne sont pas claires entre le traitement curatif et les soins palliatifs. De ce faite, la transition devrait être définie en fonction de la situation. Il est dit qu'en Suède il n'existe pas de normes nationales pour l'admission des patients aux soins palliatifs.</p> <p><i>Ici est cité RECHERCHE DE RONALDSON. :manque de connaissances de ce que les soins palliatifs impliquent en réalité, la peur, l'(in)compréhension et une nécessité de l'acceptation des soins palliatifs, d'information et d'éducation sur les soins palliatifs et du soutien par les pairs et le supervision des soins palliatifs infirmiers.</i></p> <p>Une recherche de Löfmark révèle que les médecins et les infirmières voudraient plus de communication interne et plus individualisé les procédures de prise de décisions. Une documentation uniforme concernant la prise de décision d'un transfère serait l'idéale. La prise de décision est souvent faite trop tard mais personne ne dit qu'elle est faite trop tôt. La transition est nommée comme un processus difficile qui doit être élucidé, ceci justifie les objectifs de la recherche.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	L'éthique, déontologie, casuistique (partie de la théologie morale qui s'occupe des cas de conscience) et le conséquentialisme (analyse morale fondée sur les conséquences des actions individuelles ou communes)
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Recherche quantitative avec un échantillon aléatoire
Population (échantillon) et contexte	Echantillon aléatoire composé au départ de 972 médecins et de 700 infirmières dans des services de : anesthésie, Soins intensifs, Médecine générale, Gériatrie Maladies infectieuse, Médecine interne, Obstétrique/ gynécologie/ pédiatrie, Oncologie, Soins palliatifs, Maladies pulmonaires, Chirurgie. Dans les services d'anesthésie, de soins intensifs, maladie infectieuses et pulmonaire seuls les médecins ont reçu le

	questionnaire car les adresses des infirmières n'étaient pas disponibles. Le taux de réponse est de 52% soit 844 répondants. 64 répondants n'exercent plus leur profession.
Méthodes et Collecte des données	Aucun instrument dans la littérature sur la transition des traitements curatifs aux soins palliatifs n'a été trouvé. Les chercheurs ont donc élaboré un questionnaire de quatre pages. Les questions se dirigeaient sur les expériences et les attitudes à l'égard de la communication, la prise de décisions, la documentation et la responsabilité des infirmières et des médecins, la compétence du patient, et le nombre de patients en phase terminale au cours de 12 derniers mois. La dernière page du questionnaire offrait la possibilité de faire des commentaires généraux et des commentaires par rapport à une question particulière du questionnaire. (l'accent de la recherche était sur cette dernière page). Les auteurs ont analysé le contenu pour trouver les unités pertinentes de sens et de introduire dans des catégories (selon la méthode quantitative pour évaluer des soins de santé, Fitzpatrick, R. & Boulton, M. 1994) Afin d'améliorer la validité du questionnaire préliminaire, il a été discuté, répondu et jugé par 10 personnes de la santé expert dans ce domaine (exclu de l'échantillon de la recherche) au cours d'un séminaire de doctorat. Le questionnaire était anonyme
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	Trois grandes catégories ont été identifiées par les chercheurs grâce aux observations d'1/3 des personnes ayant répondu au questionnaire. Soit, ⇒ <b>la confusion conceptuelle (signification de l'expérience « soins palliatifs »)</b> <i>Commentaire des répondants</i> : il y a des opinions divergentes en ce qui concerne la notion/conception des soins palliatifs. Certains font une différence entre le début et la fin de la phase palliative. D'autre se demandent si une perfusion d'antibiotique, une radiothérapie ou chimiothérapie palliative sans prolonger les perspectives de vie peuvent être appelés soins palliatifs ? Il y a aussi la question entre la différence les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Les soins palliatifs peuvent avoir différentes significations selon des domaines d'activité différents. Par exemple, en oncologie il est difficile de passer de la réduction d'une tumeur mammaire aux soins palliatifs. Cette transition est souvent difficile. Il y a toujours un élément qui amène le début des soins palliatifs. Une personne a demandé si les soins palliatifs étaient uniquement un moyen de réaliser des économies ⇒ <b>le personnel a besoin de prendre et de discuter de ces prises de décisions</b> La prise de décision la plus difficile est de savoir s'il y a des complications lorsque les patients sont en soins palliatif et qu'ils doivent être traités. Un traitement palliatif avec des médicaments anticancéreux, plusieurs analyses de sang ainsi que des perfusions peut être interprété comme du curatif. Pour prendre la bonne décision, il faut du temps, de la réflexion et de la maturité personnelle. Il est dit que parfois on traite le patient de manière déraisonnable. Si la santé d'un patient se péjore considérablement durant un traitement, le médecin ne change pas de plan de soins. Ou encore, pour certain patient le traitement curatif ne devrait même pas être débuté. Les infirmières orienteraient la transition des patients vers les soins palliatifs plus tôt que les médecins. Le manque de lits dans les hôpitaux ou en soins palliatifs peut être néfaste pour une bonne prise de décisions. Car celle-ci peut être prise dans le stress/panique. Les médecins peuvent également avoir des connaissances insuffisantes en ce qui concerne les soins



palliatifs. La décision d'arrêter le traitement curatif se fait lorsque le médecin comprend la façon dont évoluent les choses soit ni trop tôt ni trop tard. Parfois, il peut arriver qu'une décision soit prise sans l'accord de l'équipe médicale. De ce fait, l'équipe médicale entre en conflit car il n'y a pas de protocole pour la prise de décision de ce fait, les décisions de certains ne sont pas respectés. Un répondant stipule que la règle serait d'informer le patient et sa famille avant qu'une décision soit prise. Mais d'autres ne sont pas d'accord avec ce propos. Beaucoup de médecins disent qu'il est difficile de parler de la transition vers les soins curatifs avec les patients et leurs proches. Et certaines infirmières disent que les médecins ont peur de parler de l'arrêt du traitement curatif. Il est dit que les professionnels ont besoins d'une marche à suivre uniforme pour la communication avec le personnel, les patients et leurs proches ainsi que pour la prise de décisions entre les infirmières les médecins et parfois les patients et leurs proches. Et ceci au cas par cas. .

⇒ **Acceptation de la situation du patient de la situation (par le personnel, le patient et la famille).**

Aux soins palliatifs, les patients et leurs proches viennent souvent avec l'idée que la guérison n'est pas possible. Mais il y a un problème quand les décisions sont mal documentées ou floues et que les patients et leurs proches n'ont pas reçu d'informations. En soins palliatifs, on s'attend à ce que les patients aient accepté la situation mais souvent ce n'est pas le cas. Il y a certainement une mauvaise compréhension ou peut-être les médecins ont peur de prendre ces décisions et de les communiquer clairement. Il est possible également que les patients et leurs proches ne soient pas prêts/ne peuvent pas faire face aux mauvaises nouvelles Il est cependant difficile de prendre la décision au bon moment. Pour cela, les décisions devraient être développées dans un dialogue permanent entre les patients, les proches, les médecins et les infirmières. Il y a parfois une discordance entre les choix des patients et de leurs proches.

#### **Analyse éthique :**

**L'éthique des vertus** (bienveillance => traiter les patients de manière égalitaire avec la compassion, l'honnêteté, la fidélité, le courage, la justice, la tempérance, la magnanimité, la prudence et la sagesse). La compassion et la fidélité engendrent une meilleure relation patient-médecin et de ce fait cela ouvre le dialogue permanent. Le courage, l'honnêteté et la justice impliqueraient l'élaboration d'une procédure uniforme sur la communication et la prise de décision afin de ne pas provoquer de fausses attentes et d'organiser des soins adaptés pour tous les patients. La prudence et la sagesse sont nécessaires pour développer les connaissances, pour fournir des soins optimaux aux patients et de prendre des décisions matures après mûres réflexions, dans un temps opportun. Mais cela ne suffit pas pour justifier un choix particulier de l'action ou la réalisation d'un certain état des choses.

#### **La déontologie**

=>Un principe déontologique explique l'obligation d'accomplir certains actes simplement parce qu'ils sont bien et d'éviter certains autres actes parce qu'ils sont mal, peu importe les conséquences. Les déontologues soulignent souvent une **communication honnête**. Il faudrait donc permettre aux patients et à leurs proches de comprendre la situation. De ce fait, le langage doit être compris de tous, à la fois pour éviter les malentendus et d'être explicite pour favoriser la prise de décision. L'utilisation de la communication explicite dès le début de la maladie serait considérée comme justifier dans le long terme par la plupart des patients et leurs proches. Dans la communication ouverte, tous les participants doivent être libres de montrer leurs appréhensions et obtenir des réponses honnêtes à leurs questions. Ces échanges augmenteraient la compréhension l'acceptation de la situation du patient. L'élément crucial

	<p>pour les professionnels de la santé est d'être formé en communication et en soins palliatifs. Mais aussi que le personnel ait suffisamment de temps et d'autres ressources pour être en mesure de répondre aux différentes demandes. Le respect de l'<b>autonomie</b> du patient est également important. Ceci signifie que l'avis des patients doit être demandé et si possible être pris en considération de sorte qu'ils puissent faire leurs choix.</p> <p><b>Le conséquentialisme</b> =&gt;la conduite humaine doit promouvoir les intérêts ou le bien-être des personnes. De ce fait, l'autonomie ne peut pas être considérée comme bonne dans toutes les situations de soins et dans toutes les situations de transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Pour que les patients puissent comprendre et faire leurs choix, ils doivent être informés quant à leurs perspectives. Cependant, des conséquences physique ou psychologique néfastes par rapport à leurs choix sont aussi à prendre en considération. Le dialogue avec les patients et leurs familles est le meilleur outil pour comprendre et accepter la situation pour les soignants, les patients et leurs familles.</p> <p><b>La casuistique</b> =&gt; se base sur des lois, des règles et des théories issues de situations et sur des circonstances précédentes. tiré des conclusions morales. On peut acquérir de l'expérience même au travers des cas les plus complexes. Lors de transition des soins curatifs aux soins palliatifs, la complexité semble fréquente. Suite aux observations les de cette étude, les auteurs ont identifié trois difficultés différentes. La première difficulté est la compréhension de ce que l'on entend par « soins palliatifs ». Car il y a diverses interprétations de ce concept. Plus les professionnels auront appris à ce sujet et se rendront compte de l'utilité de ces soins plus ils le partageront avec les patients. La deuxième difficulté concerne la prise de décisions. Il serait mieux selon les répondants de l'étude, qu'elle soit faite plus tôt dans le traitement de tous les patients. La troisième difficulté concerne l'acceptation de la situation par les professionnels de la santé, les patients et de leurs proches. Ce problème est le plus difficile à gérer du moins pour le personnel car chaque patient et chaque concept est unique. Toutefois, plus les professionnels de la santé s'intéressent aux façons de pensée des patients plus la compréhension apparaît. Ces trois problématiques ont besoin de leurs propres solutions.</p>
<b>Discussion</b>	
Intégration de la théorie et des concepts	Les commentaires des personnes ayant participé à la recherche montrent clairement, que la transition des soins curatifs aux soins palliatifs est loin d'être optimale. Ils décrivent des incertitudes quant à la notion de soins palliatifs, de prise de décisions ainsi qu'un problème de communication entre professionnels, patient et proches. L'acceptation de la situation par le patient et les autres personnes impliquées devraient être abordée à la fois en milieu clinique et en recherche. Trois domaines de difficulté ont été identifiés et les auteurs pensent que la casuistique peut être particulièrement utile afin de favoriser la diminution des ces trois problématiques.
Perspectives	Des recommandations provisoires sont formulées. Le maintien des patients dans un état d'incertitude engendre souvent plus de souffrance. La communication entre le personnel doit être explicite et uniforme, l'acceptation de la fin de vie est un processus. Il peut être judicieux qu'un petit groupe de médecins et d'infirmières familier au patient, le prenne en charge (des référents). Beaucoup de professionnels de la santé n'ont pas été suffisamment formés à la communication avec les patients en situation de fin de vie. Il est indispensable qu'un temps de réflexion commun soit instauré ainsi qu'une formation à la prise de décision.

### Recherche 3

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Schulman-Green, D., McCorkle, R., Cherlin, E., Johnson-Hurzeler, R. & Bradley, E. (2005). Nurses' Communication of Prognosis and Implications for Hospice Referral: A Study of Nurses Caring for Terminally Ill Hospitalized Patients. <i>American Journal of Critical Care</i> . 14, 64-70
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Cette étude tente d'expliquer pourquoi les infirmières en milieu hospitalier ne parlent pas du pronostic « sous-entendu phase terminal » avec leurs patients et leurs proches ainsi que de l'orientation vers des soins palliatifs avec des malades en phase terminale.
Recension des écrits	<p>Bien que les infirmières ont une place idéale pour faciliter la communication sur le pronostic et l'orientation vers des soins palliatifs aux patients leurs proches et aux personnels hospitalier, les infirmières ne sont pas toujours prêtent à assumer cette tâche. Normalement, c'est le rôle des médecins d'effectuer cette tâche mais les études ont montré que les infirmières ont souvent de plus grandes opportunités pour communiquer avec les patients et agissent comme <b>intermédiaire</b> entre les médecins et les patients. Les <b>discussions entre les patients et les médecins</b> sur les traitements et les options du diagnostic sont limitées. De ce fait, cela peut entraver l'accès aux soins palliatifs dans le <b>temps opportun</b> pour que les patients <b>bénéficient au maximum</b> de ces services.</p> <p>Dans une étude précédente, 27% des 174* infirmières n'ont pas discuté du pronostic avec leurs patients et leurs proches. Seulement 21% l'ont fait avec l'ensemble de leurs patients souffrant de maladie en phase terminale. Moins de 50% des répondants ont fait des soins palliatifs. Les infirmières parlent plus facilement de la fin de vie avec les proches des patients soit 62% et 64% parlent de soins palliatifs à un moment donné.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La communication infirmière pour le pronostic et l'orientation en soins palliatifs des patients.
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Recherche qualitative, analyse descriptive des questions ouvertes.
Population (échantillon) et contexte	<p>Cette étude se base sur des résultats d'une précédente enquête sur l'utilisation des soins palliatifs dans les soins aigus.</p> <p>Au départ 219 infirmières ont été convié à participer à l'étude. Puis 82% à participé au final.</p> <p>Echantillon, 174 infirmières de 6 hôpitaux différents ont été choisi au hasard pour remplir un questionnaire.</p> <p>Soit 94.8% des femmes et 94,3% des blanc. Ce fut un questionnaire anonyme. Les infirmières n'avaient pas d'autres rôles (pas d'infirmière ICUS, spécialisés etc.). Elles doivent travailler min 30h/sem, être engagées 6 mois au minimum avant le début de l'enquête (pour qu'elles aient de l'expérience soit 44,2% avait pratiqué des soins infirmiers depuis</p>

	<p>au moins 10ans). Les unités où travaillaient les infirmières devaient régulièrement avoir des patients en phase terminale soit, cardiologie 27%, oncologie 10%, pneumologie 4% ou d'autre unité 25,3%. Les soins intensifs, la pédiatrie et les soins palliatifs ont été exclus de l'étude.</p>
Méthodes et Collecte des données	<p>Les collectes de données, l'analyse et les procédures ont été approuvées par la commission d'examen institutionnel de Yale School of Medicine et par les 6 hôpitaux participants. Les questionnaires ont également été testés auprès de 50 médecins et infirmières afin d'assurer la lisibilité et l'exhaustivité de l'instrument. Les questionnaires ont été remis en main propre et ont été retournés par la poste. En cas de nécessité, l'équipe de chercheurs a téléphoné pour résoudre les données manquantes ou peu claires.</p> <p>Le questionnaire comprenait des questions ouvertes et fermées. Les questions ouvertes ont demandé aux répondants de donner les raisons qui pourraient expliquer le manque de communication sur les pronostics et la transition des patients en soins palliatifs. Mais également les raisons qui ont amené à ce que les patients n'ont pas entendu parler de soins palliatifs et pourquoi certains patients et leurs proches n'ont pas été informé du pronostic terminal.</p> <p>Une infirmière, un assistant social et un gérontologue ont codés indépendamment les données. Au cours de ce processus, 5 catégories de codes ont été identifiées. Ces 5 catégories ont été subdivisées en 56 sous-codes, puis sont regroupés pour caractériser 5 principaux obstacles à la communication du pronostic et d'orientation vers les soins palliatifs ainsi que la fréquence avec laquelle chaque obstacle a été signalé.</p> <p>Le programme SAS, version 8.0, le logiciel SAS (SAS Institute Inc, Cary, NC) a été utilisé pour toutes les analyses.</p>
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<p>Les obstacles majeurs à la communication du pronostic et de l'orientation du patient vers les soins palliatifs.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ <b>Le refus d'un patient ou de sa famille d'accepter le pronostic et/ou les soins palliatifs.</b> Les raisons de cette non-acceptation est la peur de la mort ou d'avoir besoin de soins palliatifs, l'inconfort philosophique des soins palliatifs, le désir de maintenir l'espoir des patients et /ou le souhait de poursuivre un traitement agressif.</li> <li>⇒ <b>La mort soudaine ou l'aggravation de l'état de santé du patient qui l'empêche de communiquer</b> Le patient n'était plus à même de suivre une communication suite à un coma ou un état confusionnel.</li> <li>⇒ <b>L'hésitation des médecins</b> Les médecins hésitent à discuter du pronostic et de soins palliatifs parce qu'ils ne se sentent pas responsables de mener une telle conversation. Les médecins souhaitent poursuivre un traitement agressif, une difficulté à établir réellement le pronostic (attentes de résultats de la part du laboratoire) ou encore qu'il y a une signification différentes entre les médecins à propos de la phase terminale (combien de temps avant la mort ?)</li> <li>⇒ <b>L'inconfort des infirmières</b> Ce malaise semble provenir d'un malaise général avec la mort et les mourants. Certains répondants ont estimé que ce n'était pas de leur ressort de faciliter les discussions sur le pronostic et sur le transfert des patients en</li> </ul>

	<p>soins palliatifs. D'autres ont dit être trop occupé/ ne pas avoir le temps ou mal formé dans la communication sur ces sujets.</p> <p>⇒ <b>L'envie des infirmières de maintenir l'espoir cher les patients et leurs proches</b></p> <p>Le désir de pratiquer la pensée positive chez les patients et leurs proches. Il est dit que des infirmières remettent à plus tard cette discussion jusqu'à ce que les patients et leurs proches puissent entendre cette conversation. La peur de la réaction des proches et du patient fasse à la mauvaise nouvelle est aussi un obstacle.</p> <p><i>Pourcentage = cf. tableau</i></p>
<b>Discussion</b>	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Dans cette étude les infirmières disent que les patients ont des difficultés à <b>accepter leur pronostic</b>, il reste à savoir si ce que les infirmières perçoivent est correct. Dans le cas contraire, les patients et leurs proches ont perdu l'occasion d'être informés afin que le patient puisse faire son choix sur les soins qu'il désire. Aider les patients et leurs proches à être plus ouverts à la discussion des options des traitements fait partie du rôle infirmiers.</p> <p>La fréquence des <b>morts soudaines</b> mentionnée a été frappante. Cette constatation met en évidence la complexité du pronostic. En effet, certains décès ne sont pas adéquatement planifiés.</p> <p>L'effet possible de l'<b>hésitation</b> des médecins à discuter du pronostic d'un patient est que le patient et ses proches ont une idée irréaliste de combien de temps le patient a à vivre et de ce fait, cette situation peut affecter le choix du type de soins. Retarder le pronostic de la phase terminale peut également contribuer à la soudaineté de la mort pour les infirmières et les membres de la famille du patients. Cette même hésitation peut retenir les infirmières à communiquer de la transition des patients vers les soins palliatifs.</p> <p><b>L'inconfort des infirmières</b> à discuter de ces sujets peuvent être sous-estimé du fait que ce sujet est difficile et qu'on préfère l'éviter. De plus des infirmières ont dit ne pas avoir assez de temps pour discuter avec les patients. Ce sujet engage de longues discussions difficiles sur le plan émotionnel. La pénurie des infirmières engendre le manque de temps, d'expertise et d'implication dans la responsabilité d'assumer cette tâche. Il est possible que cette responsabilité puisse permettre aux patients et à leur famille de mieux comprendre leur pronostic et de leur faciliter la transition des soins curatifs aux soins palliatifs.</p> <p><b>Maintenir l'espoir</b> est un aspect important du traitement. Les infirmières doivent faire face à la tâche difficile d'être sensibilisées à l'aspect émotionnel des patients ainsi qu'à leurs proches tout en étant réaliste à propos des limitations de temps afin que les patients et leurs proches puissent comprendre la situation et qu'ils arrivent à discuter des options de soins qui s'offrent à eux. De plus les infirmières craignent d'être celles qui transmettent les mauvaises nouvelles et donc réduire. De ce fait, il leur est difficile de discuter du pronostic et de l'orientation des patients. Cependant, un aspect essentiel des soins palliatifs est de maintenir l'espoir face à la maladie incurable en permettant aux patients de vivre chaque jour qui lui reste avec une haute qualité de vie.</p>
Perspectives	<p>Implication pour la <b>transition vers les soins palliatifs</b> : Les discussions entre les infirmières, les patients et leurs familles ont un impact important sur les comportements des patients. La manière et la rapidité dans lequel le sujet du pronostic et des soins palliatifs sont abordées peuvent faire toute la différence sur la famille et le patient. Le manque de discussion sur les soins palliatifs réduit les transitions vers ces soins et peut entraîner un traitement agressif inutile ou prolonger sans une négligence des soins psychosociaux et spirituels. Une meilleure communication traduirait un</p>

système de référence et une transition plus douce vers les soins palliatifs.

**Implications pour la pratique des soins infirmier :**

Le résultat de cette étude montre que beaucoup de décès sont soudain. Ceci questionne sur **la planification et la préparation du décès** avec les patients. Et pourtant, une planification des soins ainsi que des traitements doivent être modifiés selon la situation des patients. Le **manque de connaissances** des médecins et des infirmières sur leurs patients est envisageable. Ceci pourrait s'expliquer par le raccourcissement de la durée des séjours et donc ne pas avoir la possibilité de communiquer avec les patients. Les médecins n'ont pas toujours d'expériences préalables avec les patients qui pourraient les aider à juger du changement de l'état des patients ainsi que la possibilité d'une mort imminente. Il est également possible que les informations concernant l'état de santé des patients ne sont **pas correctement transmises** afin d'assurer la **continuité des soins**. Etant donné que les patients n'ont pas qu'un seul médecin qui **supervise et coordonne** les soins, les infirmières peuvent intervenir et remplir ce rôle. En prenant ce rôle, elles peuvent assurer les bons soins auprès du patient. De plus, assumer la coordination des soins est particulièrement important dans cette phase terminale. De plus, les infirmières sont présentes au moment idéal pour évaluer les situations des patients afin de créer un plan de soin. Le fait que les infirmières ne veulent pas parler du pronostic et de l'orientation des patients vers des soins palliatifs laisse à croire qu'elles ont besoins de suivre une **formation**. En effet, il serait judicieux de les aider à **développer des compétences** pour communiquer de mauvaises nouvelles à la fois en étant empathique et réaliste par rapport à la situation. Elles devraient également être formées afin de connaître la **philosophie des soins palliatifs** ceci dans le but de sensibiliser les parents et leurs proches. Ceci favoriserait le fait que les patients acceptent plus facilement les soins palliatifs, ceci grâce à une bonne information. Un programme de formation aiderait les infirmières à être plus à l'aise et efficaces pour aborder le sujet de fin de vie avec les patients et leurs proches. Ce genre de formation serait utile pour toute l'équipe soignante afin de **clarifier le rôle** de chacun et avoir un **vocabulaire commun**, ainsi que pour familiariser les infirmières avec **leurs propres sentiments sur la mort**. De ce fait, elles seraient plus efficaces lors de la communication des informations sur les choix de fin de vie.

## Recherche 4

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Gott, M., Ingleton, C., Bennett, M. & Gardiner, C. (2011). Transition to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. <i>British Medical Journal</i> . 342, 1-7.
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Les chercheurs explorent la façon dont la transition vers une approche de soins palliatifs est gérée de nos jours dans les hôpitaux aigus en Angleterre. Ceci est une zone actuellement négligée dans le domaine de la recherche. Ils ont considéré cela en rapport avec la politique actuelle et les recommandations basées sur des preuves (evidence based).
Recension des écrits	<p>Les auteurs citent « The General Medical Council » du Royaume-Uni. Il est entré en vigueur le 1er Juillet 2010 et conseille sur l'orientation des soins de fin de vie. Il est stipulé que les médecins doivent veiller à ce que la mort devienne «un point de discussion explicite lorsque les patients sont susceptibles de mourir dans les 12 mois », et que « le paternalisme médical doit être remplacé par le choix du patient. ». Cet avis est en ligne avec les initiatives politiques qui permettent d'identifier le besoin des professionnels de la santé à reconnaître quand les patients sont susceptibles d'entrer dans la dernière année de leur vie. Ceci permet d'assurer la gestion appropriée de la transition des soins vers une approche palliative.</p> <p>Dans ce contexte, une transition est définie comme un changement d'orientation dans les objectifs de soins d'un patient soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• « un traitement actif/ curatif », où l'accent est mis sur la guérison ou la gestion d'une maladie chronique,</li> <li>• «des soins palliatifs», où l'accent est mis sur la maximisation de la qualité de vie.</li> </ul> <p>La plupart des modèles récents de la prestation des soins palliatifs prônent une transition progressive, avec des soins palliatifs fournis qui sont en rapport avec le traitement actif à partir du diagnostic d'une maladie limitant la vie. En 2006, des chercheurs ont effectué une revue systématique afin de définir un modèle optimal pour la transition des patients atteints d'un cancer vers l'approche palliative. Ils ont identifié plusieurs étapes que les professionnels de la santé font sur la discussion avec les patients à propos de la transition des soins. Cependant, les preuves de la pratique sur ce sujet sont rares.</p> <p>Actuellement, 58% des personnes en Angleterre meurent à l'hôpital, et ce chiffre devrait augmenter considérablement au cours des prochaines décennies. Ceci entre autre dues aux hospitalisations répétées pour insuffisance cardiaque et insuffisance pulmonaire chronique obstructive. Ces deux pathologies ont été identifiées comme un déclencheur pour la transition vers une approche de soins palliatifs par le Gold Standards Framework prognostic indicator.</p> <p><i>La nouvelle voie vers le succès des soins de fin de vie</i> (« <i>The new Route to Success Route to Success in End of Life Care</i> ») est un Guidelines destinés aux hôpitaux aigus. Il amène un programme qui défend « une communication</p>

	<p>sincère», «une planification préalable des soins (directives anticipées)» et « un accès à une information adaptée». Il nomme ces interventions comme étant cruciales :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• pour l'optimisation de la prestation de soins palliatifs</li> <li>• la nécessité d'engager une transition vers une approche des soins palliatifs aux patients dès le début de la trajectoire de la maladie</li> <li>• faire en sorte que cette information est transmise au patient par le médecin qui est le mieux placé pour avoir cette discussion.</li> </ul> <p>Dans de nombreux cas, c'est le médecin généraliste du patient qui sera le plus approprié. Le débat est alors ouvert pour une bonne communication et la coordination des soins entre les différents médecins sur le pronostic et les options futures de soins, évaluation globale. Ces paramètres sont considérés comme essentiels à ce processus.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	The General Medical Council (politique sur les soins de la fin de vie), Transition
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Etude qualitative sur une population ciblée donc, non aléatoire.
Population (échantillon) et contexte	<p>Les auteurs ont utilisé des groupes de discussion pour augmenter le nombre d'informations sur les interactions de groupe et explorer les expériences et les connaissances des participants. Dans les 14 groupes de discussion, les auteurs ont examiné comment les connaissances et, plus important encore, comment les idées se développent et fonctionnent dans un contexte culturel donné. Les auteurs ont également mené des entrevues individuelles avec des participants qui n'ont pas pu assister à un groupe de discussion.</p> <p>Quatre groupes de discussion (4, 6, 7, et 11 participants) ont eu lieu en pratique générale (médecine ?) (Deux groupes de discussion (cinq participants de chaque) et quatre interviews individuelles dans les hôpitaux aigus. Deux groupes de discussion (de neuf et six participants) dans les services de soins palliatifs. <b>(15 participants)</b></p> <p>Afin de maximiser les diversités sociodémographiques des patients, les chercheurs ont organisé des groupes de discussion et des entretiens dans deux villes anglaises: Sheffield et Lancaster. Le « Royal Lancaster Infirmary » démontre une prédominance d'une population blanche semi-rurales ou de zone rurale éloigné, alors que « Sheffield general », une grande partie de la population urbaine, plus économiquement défavorisée et de région ethnique diversifiée.</p> <p><i>Eléments du tableau : Age de la population est entre 28-69ans, 58 participants en tout. Soit :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Personnel infirmier : 34</i></li> <li>• <i>Professionnel paramédicaux:5</i></li> <li>• <i>Médecins : 19</i></li> </ul> <p><i>Des titres étaient différents : soit 3 pour les médecins et 3 pour les infirmières.</i> Les chercheurs ont utilisé l'échantillonnage raisonné (inverse d'aléatoire) pour sélectionner une gamme diversifiée de professionnels de la santé et la participation d'une population avec un maximum d'expérience et d'opinion.</p>



Méthodes et Collecte des données	<p>Avec l'aide des chercheurs, les dirigeants de l'équipe médicale et infirmier ont approché et identifié l'équipe des soins aigus et des soins palliatifs. Le personnel de la pratique générale (médecine) a été identifié et recruté par le biais de réseaux de recherches de soins.</p> <p>Les chercheurs ont organisé des groupes de discussion avec les membres des équipes de soins de santé existantes. Le groupe de discussion (groupe de contrôle) et la personne qui l'a interviewé a développé des règles politiques pertinentes qui ont permis de donner le but général de l'étude à savoir : d'explorer comment les transitions d'une approche palliative aux soins sont actuellement gérées dans les hôpitaux aigus en Angleterre.</p> <p>Le guide renseignait sur plusieurs domaines clés: la compréhension et l'expérience des soins palliatifs et de fin de vie, la gestion et l'organisation des soins et la gestion des transitions à des soins palliatifs (voir web en sus).</p> <p>Cette étude est la première phase d'un projet d'exploration de la gestion des soins palliatifs dans les hôpitaux aigus en Angleterre.</p> <p>Avec le consentement des participants, les chercheurs ont enregistré sur cassette les groupes de discussion et d'entrevues et ont retranscrit mots à mots les données. Trois chercheurs (MG, CG et CI) ont séparément lu les transcriptions et ont noté les principaux thèmes qui en ont émergés. Puis, ils ont comparé leurs notes et résolu tous les écarts par consensus. Chaque chercheur a pris l'initiative d'identifier des sous-thèmes (MG a analysé les thèmes abordés dans le présent document). Ce processus a été facilité par l'utilisation de l'analyse des données du programme NUD * IST. Nous avons identifié et examiné les cas divergents au sein de chaque thème. Les sous-thèmes identifiés ont ensuite été examinés par rapport à la littérature pertinente. Les citations directes ont été choisies pour illustrer les thèmes abordés par les participants et ils sont révélateurs. à la fois pour des réponses typiques et pour la diversité des points de vue recueillis.</p>
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<p>⇒ <b>Reconnaitre le point de transition vers les soins palliatifs :</b></p> <p>Les participants ont identifié que les <b>transitions structurées</b> à une approche des soins palliatifs <b>au début de la trajectoire de la maladie</b> du patient, préconisée dans la politique, sont rarement évidentes dans un milieu hospitalier aigu. Tous les participants ont identifié une discussion sur le <b>pronostic comme étant la solution au changement de l'orientation</b> des soins. Le moment opportun a été identifié comme un problème par les participants. L'identification de la transition vers une approche palliative des soins se produit à l'hôpital généralement lorsque le patient est proche de la mort. Une des principales raisons est que ce n'est pas la <b>philosophie de l'hôpital des soins aigus</b>. Les participants ont identifié que l'échec de la transition aux soins palliatifs dans un temps opportun peut avoir des conséquences négatives pour les préférences de fin de vie du patient. Les participants ont également signalé, selon leur expérience, qu'il a été <b>difficile dans le milieu hospitalier</b>, sauf chez les patients cancéreux recevant une chimiothérapie palliative, <b>d'instaurer en même temps</b> une transition progressive de <b>l'approche curative vers une approche palliatifs des soins</b>. En effet, il a été signalé que cela dépend des <b>avis des médecins sur les approches de soins</b>.</p>

	<p>⇒ <b>Importance d'une bonne communication :</b></p> <p>Tous les participants ont identifié l'importance d'une bonne communication afin de soutenir la prise de décision concernant la transition vers les soins palliatifs. Dans le milieu hospitalier, la <b>première étape essentielle</b> de ce processus concerne la <b>communication</b> et, en particulier, parvenir à un <b>consensus entre tous les médecins impliqués</b> dans les soins d'un patient. L'approche palliative est désormais appropriée. <b>L'avis et l'approche</b> du consultant (<b>médecin traitant</b>) sur le traitement a été considérée comme essentielle à cet égard. Les <b>problèmes de pouvoirs au sein de la hiérarchie professionnelle</b> de l'hôpital ont été discutés dans ce contexte : tant entre la médecine et les soins infirmiers qu'au sein de la médecine elle-même. Le personnel infirmier a besoins d'exprimer ses préoccupations au sujet de l'approche adoptée pour les soins d'un patient. Les médecins traitants ont reconnu que les <b>décisions</b> qu'ils doivent prendre concernant la transition vers les soins palliatifs <b>sont difficiles</b>. D'autres participants ont confirmé qu'il "<b>a fallu du courage</b>" pour un médecin d'engager une transition vers les soins palliatifs. Les participants ont également souligné l'importance d'une <b>bonne documentation dans le dossier de soins</b> du patient afin de prendre la décision d'adopter une approche palliatifs des soins. Ils ont reconnu que cette dernière est actuellement rare et pourrait représenter un obstacle à la continuité des soins.</p> <p>⇒ <b>Entre les médecins, les patients et les familles :</b></p> <p>Les participants ont identifié la <b>nécessité d'améliorer la communication entre les médecins et les patients</b> au sujet de l'approche de soins palliatifs. Toutefois, de nombreux participants ont contesté l'idée que l'information sur la <b>transition</b> vers les soins palliatifs <b>devrait systématiquement être transmise aux patients</b> en milieu hospitalier. Toutefois, ils préconiseraient plutôt que le <b>médecin généraliste devrait prendre les devants dans ces discussions</b>. Les participants ont identifié des <b>difficultés particulières dans la communication</b> avec les patients ayant une <b>autre pathologie que le cancer</b>, mais étant susceptibles de nécessiter une transition vers une approche de soins palliatifs. Bien qu'ils reconnaissent la politique (General Medical Council) qui guide l'orientation des soins, celle-ci va dépendre de la façon dont est transmise cette l'information aux patients. Généralement, les patients ont <b>quitté l'hôpital avec une pauvre compréhension de leur diagnostic</b>. Cependant, le pronostic était confirmé par les médecins dès les premiers soins. Les <b>médecins de première ligne</b> ont déclaré que leur capacité à plus informer le patient dans les détails pourrait être compromise par la défaillance de l'hôpital à transmettre des informations sur le traitement au patient en <b>temps opportun</b>.</p> <p>⇒ <b>Capacité d'agir sur les préférences exprimées quant lieu de décès :</b></p> <p>Enfin, les participants ont identifié un obstacle supplémentaire concernant la communication de l'information aux patients et à leurs familles sur le passage vers des soins palliatifs. Il s'agit de la <b>préférence exprimée à propos des soins de fin de vie</b> et de la réalisation de celle-ci. En effet, de nombreux participants ont signalé que les préférences des patients pour le lieu du décès est principalement de <b>mourir à la maison</b>. Ces volontés ne pouvaient pas toujours être prises en considération.</p>
<b>Discussion</b>	
Intégration de la théorie et des concepts	Les auteurs reviennent sur la nouvelle politique (General Medical Council). Ils relèvent les recommandations actuelles et la nécessité d'effectuer une transition structurée qui comporte plusieurs étapes soit : la reconnaissance lorsque le patient est au cours des 12 derniers mois de la vie, comprendre et reconnaître le besoin du patient à recevoir des

soins palliatifs et ainsi intégrer un consensus au sein de l'équipe clinique. Nos données indiquent que cette approche de la transition vers des soins palliatifs est loin de la réalité de la pratique en milieu hospitalier aigu dans le Royaume-Uni. Les patients dans les derniers jours de leur vie, peuvent être sujets à deux transitions : le passage vers les soins palliatifs ou le passage vers la fin de vie. Ces deux de transition distinctes n'apparaissent pas dans les données que les chercheurs ont présentées. Les patients souffrant de **maladies chroniques** présentent habituellement des dégradations graves de leur état de santé, et de ce fait, des dégradations rapides se présentes.

Il peut être difficile de **distinguer** correctement une transition vers les soins palliatifs et une transition aux derniers jours de la vie. En outre, ces deux **transitions peuvent se chevaucher** pour certains patients. Si ces situations ont lieu dans les soins primaires, elles sont probablement moins fréquentes. Elles peuvent se produire plus lentement, et les patients sont susceptibles d'être plus familier à l'équipe de soins de santé primaires qu'avec l'équipe de soins aigus. Ces facteurs pourraient expliquer les difficultés des équipes hospitalières dans la reconnaissance de transitions d'un patient. Les participants ont signalé des difficultés dans la **transmission des informations** sur le pronostic des patients. Cette étude indique la nécessité d'une **communication plus efficace au sein de l'équipe** de l'hôpital pour parvenir à un **consensus** concernant le patient qui a besoin de soins palliatif. Puis, par la suite, cette information pourra être utilisée pour **modifier les plans de soins**.

Deux des principaux obstacles de la pratique ont été identifiées. Tout d'abord, la **dynamique interne** de l'hôpital dirigé vers la guérison a été observée et empêche les médecins de prendre du recul et de réfléchir sur les objectifs généraux des soins qui devraient être avisé aux patients. Deuxièmement, les discussions entre les médecins (assistant-chefs de clinique) ne permettent pas la prise de décision partagée au sujet de la transition vers les soins palliatifs. Le personnel infirmier a peu d'opportunités pour alimenter de telles décisions, et de ce fait cela a été identifié comme étant particulièrement limité. Même quand l'approbation d'une transition vers les soins palliatifs a été établie au sein de l'équipe clinique, une l'information sur une telle transition a été signalé pour **ne pas être transmis systématiquement** aux patients et à leurs familles. Le fait que ce soit les médecins qui éprouvent des difficultés importantes dans **l'annonce des mauvaises nouvelles** est bien connu. Les incertitudes sur le **pronostic, la trajectoire imprévisible de la maladie et les difficultés à maintenir l'espoir** après une telle communication ont été cité comme des obstacles importants à ces discussions.

Nos données indiquent que la **formation en techniques de communication** doit être adaptée à l'hôpital de soins aigus. Certains participants pensent que les **informations** sur la transition vers les soins palliatifs ne **doivent pas être transmises aux patients dans un hôpital de soins aigus** mais plutôt à travers des discussions effectuées par le **médecin généraliste**. Cependant il en résulte des difficultés logistiques. Etant donné que les professionnels de soins primaires participent à notre recherche, ils ont confirmés qu'il existe d'importants **obstacles à la communication de l'information entre les soins primaires et secondaires** (soit les médecins généralistes et les médecins de l'hôpital). Ils déterminent que l'échec à propos de l'information aux patients sur leur état de santé qui nécessite maintenant des soins palliatifs, serait lié au fait que les médecins travaillant en milieu hospitaliers donnent aux patients de **faux espoirs de guérison**. Une recommandation plus réaliste serait que les équipes de l'hôpital fournissent aux patients des **informations appropriées sur leur état et leur évolution probable**.

Finalement, les participants identifient que le fait de parler avec les patients du sujet de la transition vers une approche de traitement palliatif peut entraîner chez ces patients un risque d'insatisfaction. En particulier, et en

	commun avec la recherche précédente, les participants ont révélé que le souhait de mourir à la maison n'est pas toujours obtenu, même lorsque des informations sur la <b>préférence du lieu de décès</b> a été amenée par l'équipe clinique.
Perspectives	<p>Les résultats présentés dans cette recherche ont des implications importantes pour la pratique. Il est nécessaire d'indiquer le niveau de soutien qui serait nécessaires si les directives politiques concernant la gestion des soins palliatifs doivent être mises en œuvre dans le contexte du milieu hospitalier aigu. Cette aide doit englober non seulement l'éducation mais aussi la formation pour les fournisseurs de soins palliatifs généralistes. Elle doit être adaptée spécifiquement à la nature unique de l'hôpital aiguë, mais aussi une réflexion critique sur la façon de traiter avec les autres obstacles importants que cette étude révèle. En effet, comment assurer une transition structurée aux soins palliatifs pour les patients est essentiel pour permettre aux préférences concernant les soins de fin de vie, d'être suscitées et appliquées. A l'avenir des recherches pourraient se pencher sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les interventions qui permettent à tous les membres de l'équipe de l'hôpital une signalisation d'une éventuelle transition vers les soins palliatifs</li> <li>• les interventions qui encouragent la communication entre les équipes hospitalières et les équipes primaires des soins lorsque les patients sont admis à la l'hôpital</li> <li>• l'opinion des patients et les expériences de transitions vers une approche palliative aux soins.</li> </ul>

## Recherche 5

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Löfmark, R., Nilstun, T. & Ågren Bolmsjö, I. (2005). From Cure to Palliation: Staff communication, Documentation, and Transfer of Patient. <i>Journal of palliative medicine</i> , 6, 1105-1109.
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Le but de l'article est de discuter de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. L'étude est axée sur les expériences et les attitudes des professionnels en ce qui concerne la communication entre le personnel, la documentation de la prise de décision et le transfert des patients aux soins palliatifs. Le but n'est pas de tester les professionnels mais de fournir des hypothèses.
Recension des écrits	<p>Les auteurs expliquent, que lors du passage du curatif aux soins palliatifs, la communication est importante. Ils disent que les accords (consentement) devrait être conclus avec le patient et le personnel sur ce traitement et les soins qui devraient ou non être offerts. Toutes les infirmières et les médecins qui sont référents du patient, devraient être informés des conventions. Une grande étude dans 6 pays européens a indiqué que le moitié des décisions sur la fin de vie ont été prise sans aucune discussion avec les aidants naturels. Dans la plupart des pays, la loi exige que tous les décisions médicales doivent être documentées dans le dossier de soins (charts).</p> <p>Le traitement curatif est le plus souvent donné dans un milieu hospitalier aigu, alors qu'il existe de nombreuses possibilités pour les soins palliatifs en simultanés : à l'hôpital (dans la même salle aigu ou dans un service spécialisé), ou les patients peuvent être transférés dans un service de soins palliatifs, une maison de soins infirmiers, un foyer pour personnes âgées ou au domicile du patient. La plupart des patients atteint de cancer disent qu'ils préfèrent mourir à la maison. En Suède, seul 5-10% des patients en fin de la vie ont l'occasion de recevoir des soins dans un service de soins palliatifs ou un établissement spécialisé. On ne sait pas combien de patients ont l'occasion de recevoir des soins palliatifs à leur domicile, mais seulement la moitié des médecins responsables pour les patients en fin de vie semblent être formés en soins palliatifs. Différentes raisons pour l'orientation des patients aux soins palliatifs ont été décrites soit : la gestion des symptômes, les soins en phase terminale, la réhabilitation, diminution des investigations et des soins et des traitements spéciaux. D'autres raisons, sont la connaissance, les compétences et les attitudes de l'équipe des soins aigus.</p> <p>Les auteurs justifient leur recherche en expliquant qu'il n'existe pas de lois nationales pour un tel processus et qu'il n'y a pas de connaissances sur ce que les infirmières et les médecins considèrent comme la façon adéquate de traiter cette transition.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Transition des soins curatifs vers les soins palliatifs en identifiant les aspects de la communication du personnel, la documentation du dossier de soins et le transfert du patient

<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Recherche qualitative et quantitative sur un échantillon aléatoire d'infirmières et de médecins ayant reçu un questionnaire.
Population (échantillon) et contexte	Echantillon aléatoire composé au départ de 972 médecins et de 700 infirmières dans des services de : anesthésie, Soins intensifs, Médecine générale, Gériatrie Maladies infectieuses, Médecine interne, Obstétrique/ gynécologie/ pédiatrie, Oncologie, Soins palliatifs, Maladies pulmonaires, Chirurgie. Dans les services d'anesthésie, de soins intensifs, maladie infectieuses et pulmonaire seuls les médecins ont reçu le questionnaire car les adresses des infirmières n'étaient pas disponibles. Le taux de réponse est de 52% soit 844 répondants. 64 répondants n'exercent plus leur profession.
Méthodes et Collecte des données	Le questionnaire anonyme a été distribué à l'échelle nationale (soit départemental, régional, les hôpitaux locaux ainsi que des centres de santé). L'approbation de l'étude a été obtenue par l'éthique de la recherche du Comité de l'Université de Lund. Afin d'améliorer la validité, le questionnaire a été testé par des discussions lors de séminaires et envoyé à des experts dans le domaine. 10 personnes non incluses dans l'échantillon ont rempli/répondu aux diverses versions du questionnaire et ont fourni des commentaires. Le questionnaire de 4 pages (soit 12 points pour des questions fermées) inclus également des questions d'ordre démographiques soit le sexe, l'âge, la formation en soins palliatifs et l'expérience des soins de fin de vie. Les autres questions liées à l'expérience et les attitudes à la transition des soins curatifs aux soins palliatifs ont été liées à l'expérience et l'attitude à l'égard de la communication et la prise de décisions, la documentation, la responsabilité des médecins et des infirmières et si le patient détient le consentement libre et éclairé ou non. Le questionnaire comporte un likert 5 soit « toujours », « souvent », « parfois », « rarement », « jamais » en ajoutant « cause incertaine/non pertinent ». Dans cet article les chercheurs se concentrent sur les questions liés à la communication avec le personnel, la documentation dans le dossier de soins du patient et du transfert des patients.
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<b>Communication avec le personnel :</b> ⇒ Parmi les médecins, 78% (toujours et souvent) ont déclaré que la décision d'arrêter un traitement curatif et de se concentrer sur les soins palliatifs a été prise après consultation avec le patient et le médecin responsable. Parmi les médecins, 58% voulaient plus de consultations comparativement à 86% des infirmières. Elles ont également reconnu que les consultations faites par les médecins responsables sont moins nombreuses que les médecins. Les infirmières souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une plus grande participation dans la prise de décision lorsqu'elles sont en références du patient. ⇒ Environ 25% des répondants estiment que la procédure de prise de décision a été (toujours ou souvent) uniforme et environs 60% des deux groupes souhaitaient une procédure uniforme.

	<p>Les infirmières ont répondu que le personnel a été (toujours ou souvent) informé dans 72% des cas contre 84% pour les médecins. L'ambition d'informer était de 90% pour les infirmières et les médecins. Parmi les infirmières 61% (toujours ou souvent) ont déclaré que le personnel était en accord, sensiblement moins selon l'expérience des médecins. La plupart des répondants, soit 75% souhaiteraient une meilleure entente.</p> <p><b>Documentation dans le dossier de soins :</b>  Ente 50% et 64% des personnes interrogées ont répondu que la documentation a été (toujours ou souvent) homogène. 82% des médecins et des infirmières voulaient uniformiser les standards de la documentation.</p> <p><b>Le transfert du patient :</b>  Moins d'un tiers des patients sont (toujours ou souvent) déplacés du service de soins aigus quand le traitement curatif est arrêté. Les comportements des infirmières et des médecins semblent correspondre à leur pratique.</p> <p><b>Les facteurs d'influence :</b>  Les résultats n'ont pas été influencés par les variables démographiques de l'échantillon (âge, sexe). 80% des répondants voulaient plus de formation sur les soins palliatifs. Ceux qui n'ont pas de formation en soins palliatifs étaient plus incertains en ce qui concerne l'expérience et les attitudes. Les années d'expérience favorisent la communication affirmée et la documentation. Les répondants ayant plus d'années d'expériences, voulaient également plus de consultations par les médecins responsables et un standard pour les normes de documentation pour les informations aux personnels et une meilleure collaboration au sein du personnel.</p>
<b>Discussion</b>	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>La plupart des infirmières et des médecins voulaient plus de collaboration et d'interdisciplinarité dans la collaboration du processus décisionnel sur le transfert des patients d'un traitement curatif vers les soins palliatifs. Tout le personnel doit être informé mais le consentement de toute l'équipe n'est pas considéré comme réaliste. Cependant, le personnel tend vers un consentement total. La plus grande différence entre les infirmières et les médecins concerne la participation des infirmières dans la prise de décision soit 60% contre 76%.</p> <p>Pratiquement tous les répondants voulaient une documentation standard du dossier de soins en ce qui concerne les normes et les outils pour la prise de décision. Après la décision d'arrêter le traitement curatif, environ le quart des patients est transféré afin de recevoir des soins palliatifs. Ainsi, la plupart des patients restent dans des chambres de soins aigus.</p> <p>Seulement la moitié des répondants ont une formation en soins palliatifs et la majorité voulait plus de formation. Le besoin de formation et l'expérience face aux situations de fin de vie semblent faire augmenter le besoin de consultation et d'une procédure standardisée dans la prise de décision. Par ailleurs, le désir de transférer les patients dans des établissements de soins palliatifs est réduit. Des sujets difficiles à traiter, selon les commentaires sont désigné à long terme aux références médicales (PRP) et infirmières (PRN) (patient reference nurse/ medical) En plus, notre étude indique un problème relatif à la bonne documentation du transfert, a la procédure acceptable concernant la prise de décision et un consensus/en collaborant entre les infirmières et les médecins. Ces questions sont également soulignées dans la littérature. Friedrichsen et al. en questionnant les patients sur leur</p>

	<p>vécu dans la relation avec leur médecin lors de leur transfert. La relation a été décrite comme très importante pour que le patient puisse traiter l'information reçue. L'éducation et l'orientation sont nécessaires, tant dans la pratique clinique qu'en école de médecine.</p> <p>Randall et Downie disent quant à eux que les opinions des patients sont importantes. De plus, l'interaction entre le patient et ses proches, ainsi qu'entre les infirmières et les médecins sont d'une importance capitale pour l'éthique des soins palliatifs. Une étude internationale montre que les médecins suédois ne sont pas disposés à discuter des questions sur la fin de vie avec le personnel. En ce qui concerne la documentation, plusieurs auteurs soulignent son importance mais il semble y avoir des variations importantes.</p>
<p>Perspectives</p>	<p>Plusieurs hypothèses pour améliorer la transition peuvent être formulées à la suite de cette étude. Les auteurs citent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ La formation en soins palliatifs dans les différentes spécialisées est nécessaire.</li> <li>⇒ Un langage commun, permettant aux infirmières et aux médecins de communiquer plus facilement devrait être développé.</li> <li>⇒ Des procédures plus explicites de la prise de décision sont nécessaires.</li> <li>⇒ Le consentement/accord complet au sein du personnel n'est pas réaliste</li> </ul>



## Recherche 6

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Ågren Bolmsjö, I., Nilstun, T. & Löfmark, R. (2007). From Cure to Palliation: Agreement, Timing, and Decision Making Within the Staff. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> , 5, 366-370.
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Cette étude cherche à explorer les expériences et les attitudes d'un échantillon aléatoire d'infirmières et de médecins Suédois concernant la transition d'un traitement curatif aux soins palliatifs.
Recension des écrits	<p>Lorsque le traitement curatif n'est plus une option, la décision de commencer des soins palliatifs doit être généralement faite. L'aspect central est de savoir si les personnes impliquées dans la discussion (patients, proches et les membres du personnel) sont arrivées à une décision bien fondée, si le moment est approprié et si la décision peut être modifiée. Étant donné que les valeurs culturelles et spirituelles peuvent différer, une attention particulière devrait être accordée aux préférences des patients et en fonction de leurs valeurs. Les auteurs citent des articles qui traitent de l'obstacle à la communication entre le personnel et les patients. Soit le traitement ne parvient pas à guérir soit, la peur de la mort. Il est dit que si les professionnels examineraient /regarderaient les émotions concernant la mort, cela diminuerait les jugements et la détresse des patients.</p> <p>Il peut être décisifs pour le bien-être des patients qu'ils obtiennent des informations fiables sur la décision de commencer des soins palliatifs. Et par conséquent, si les professionnels donnent des messages différents, cela peut être source de confusion. En plus, la qualité de vie d'un patient peut être influencée négativement si le patient n'a pas confiance aux informations données par le personnel. Les raisons de changer sont nécessaires, sinon un sentiment d'insécurité et d'instabilité peuvent apparaître chez les personnes impliquées dans la mesure du possible.</p> <p>Il est également dit qu'il est important de prendre la décision au moment opportun soit ni trop tôt ni trop tard. Par exemple, il est essentiel pour le patient, ses proches et les professionnels par rapport à la confiance que tout ce qui aurait pu être mis à l'œuvre a été fait. Si la décision est prise trop tard le traitement peut entraîner des souffrances inutiles pour le patient. De ce fait, le bon timing est crucial pour le bien-être subjectifs des patients.</p> <p>La crise de la vie avec une maladie incurable peut être diminuée pour les patients avec une plus grande compréhension de la dynamique du traitement et des soins. Toutefois la connaissance systémique est rare sur la façon dont la transition est connue et considérée par toutes les personnes impliquées.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Ethique

<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Méthode de collectes de données qualitatives et quantitatives sur un échantillon aléatoire d'infirmières et de médecins.
Population (échantillon) et contexte	Echantillon aléatoire composé au départ de 972 médecins et de 700 infirmières dans des services de : anesthésie, Soins intensifs, Médecine générale, Gériatrie Maladies infectieuses, Médecine interne, Obstétrique/ gynécologie/ pédiatrie, Oncologie, Soins palliatifs, Maladies pulmonaires, Chirurgie. Dans les services d'anesthésie, de soins intensifs, maladie infectieuses et pulmonaire seuls les médecins ont reçu le questionnaire car les adresses des infirmières n'étaient pas disponibles. Le taux de réponse est de 52% soit 844 répondants. 64 répondants n'exercent plus leur profession.
Méthodes et Collecte des données	Le questionnaire anonyme a été distribué à l'échelle national (soit départemental, régional, les hôpitaux locaux ainsi que des centres de santé). L'approbation de l'étude a été obtenue par l'éthique de la recherche du Comité de l'Université de Lund. Afin d'améliorer la validité, le questionnaire a été testé lors de discussions de séminaires et envoyé a des experts dans le domaine. 10 personnes non inclus dans l'échantillon on remplis/répondus aux diverses versions du questionnaire et ont fourni des commentaires. Le questionnaire de 4 pages (soit 12 points par des questions fermées) inclus également des questions d'ordre démographiques soit le sexe, l'âge, la formation en soins palliatifs et l'expérience des soins de fin de vie. Les autres questions sont liées à l'expérience et les attitudes à la transitons des soins curatifs aux soins palliatifs et vice versa. Le questionnaire comporte un likert 5 soit « toujours », « souvent », « parfois », « rarement », « jamais » en ajoutant « cause incertaine/non pertinent ». De plus, les répondants ont été invités à commenter librement ces questions sur la dernière page. Des commentaires ont été faits par 80% des infirmières et 36% des médecins. L'étude s'est centrée sur les réponses qui concernaient l'accord, le moment opportun et la prise de décision. Les commentaires ont été analysés selon plusieurs étapes recommandées par Sjöström et Dahlgren. A savoir, le premier chercheur fait l'analyse et les autres auteurs ont lu et validé l'analyse.
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	80% des médecins et 60 % des infirmières ont déclaré que le personnel était d'accord sur la décision de débiter des soins palliatifs. Aucun des répondants n'a déclaré que la décision d'arrêter le traitement curatif et de commencer les soins palliatifs a été faite trop tôt, mais 14% des médecins et 19% des infirmières disent qu'elle a été prise trop tard. Une minorité a répondu que la décision a été modifiée. La majorité des médecins et des infirmières pensent que leur entente/collaboration est nécessaire. En effet, tous les membres du personnel doivent aller dans la même direction et donner les mêmes informations aux patients. Il faut d'abord discuter ensemble (infirmières et médecins) des souhaits du patient et du pronostic médical pour voir s'ils sont équilibrés. Cependant, certaines remarques dans le questionnaire indiquent le contraire.

	<p>En ce qui concerne le moment opportun (timing), la manière critique et flexible de la pensée autour du « bon » moment pour la prise de décision semble nécessaire. ¼ ou 25% des participants estiment que la décision devait être faite plus tôt.</p> <p>2/3 des répondants ont indiqué que la décision de commencer les soins palliatifs ne doit pas être changée. Pourtant, la modification de la décision peut être une option. Une nouvelle information pertinente est décisive pour un changement. (modification des conditions de l'état de santé du patient)</p> <p><b>Analyse éthique :</b> Les auteurs prétendent que les principes éthiques les plus pertinents dans ces situation sont : le respect de l'autonomie, protéger l'intégrité du patient, veiller à l'intérêt du patient, renforcer la capacité du patient à avoir confiance envers le personnel. Par conséquent, le patient doit être impliqué dans la prise de décision. Les patients doivent avoir la même information par tous les membres du personnel. Il faut tout de même savoir que cela peut être difficile si le personnel n'est pas en accord.</p> <p>Pour le meilleur intérêt du patient, la décision d'arrêter le traitement curatif ne devrait pas être prise avant qu'il ne soit évident que le traitement ne ferait qu'augmenter les souffrances du patient.</p> <p>Les auteurs font le lien avec le fait que dans 14%-20% des participants disent que la décision est prise trop tard, le traitement peut causer des souffrances inutiles. L'une des raisons pour retarder la prise de décision peut être que toutes les possibilités de guérison doivent être tentées afin de minimiser le changement de décision une fois celle-ci prise. Si le personnel a tendance à changer d'avis, cela réduirait leur fiabilité par rapport aux patients. Le changement d'une décision n'est pas commun à tous mais pour 20% c'est envisageable.</p>
<b>Discussion</b>	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>L'hypothèse générée par cette étude est que « l'accord »/ l'entente au sein du personnel, le moment opportun et le bien fondé de la prise de décision lors du passage entre le traitement curatif et les soins palliatifs et le processus idéal. Ce processus comporte plusieurs phases et décisions.</p> <p>De nombreuses études ont révélé que les médecins évitent les conversations sur la transition avec les patients par crainte d'enlever l'espoir. Si le personnel est actif dans le processus de décision et que le message soit concordant, la communication avec les patients et leur famille sera moins problématique. Les décisions ambiguës est floues ne profiteraient ni aux patients ni aux personnels. La sensibilisation et la flexibilité sont nécessaires afin de prendre des décisions au moment opportun, qui devraient être plus tôt dans de nombreux cas selon les résultats de cette recherche. Une étude suggère un modèle basé sur le respect de l'autonomie du patient qui vise le « bon » moment pour arrêter le traitement curatif au profit des soins palliatifs. En plus, la décision de stopper un traitement curatif et de commencer les soins palliatifs devrait être modifiée que si les raisons sont bonnes.</p>
Perspectives	<p>L'hypothèse des chercheurs de cette étude doit être testée dans d'autres études, mais il n'est pas improbable que dans la clinique l'accord au sein du personnel, le bon moment et le bien fondé de la décision doivent être dans l'intérêt du patient. Le processus exact de transition de soins devrait être mis à l'épreuve.</p>

## Recherche 7

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Thompson, G.N., McClement, S.E. & Daeninck, P.J. (2006) « Changing Lanes »: Facilitating the transition from Curative to Palliative Care. <i>Journal of Palliative Care</i> , 22, 91-98.
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Cet article tente d'évaluer les perspectives des infirmières qui travaillent dans des unités de médecine générale concernant : les obstacles et ce qui facilitent la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. Il met également en lumière des stratégies pour atteindre une bonne qualité des soins de fin de vie. Et pour finir, la manière dont la transition vers les soins palliatifs est faite dans un tel contexte.
Recension des écrits	<p>Les soins des patients ayant une maladie mortelle ont subi des changements considérables au cours du siècle passé. La naissance de la discipline des soins palliatifs, l'émergence de maladies chroniques comme la principale cause de décès et le passage vers des soins aux patients mourants en milieu hospitalier ont affecté la manière dans laquelle sont expérimentées l'agonie et la mort. L'amélioration de la technologie ralentit le fait de prendre des décisions en ce qui concerne l'arrêt du traitement une fois que la guérison n'est plus possible, en particulier lors de maladie chronique. Cette transition nécessite l'utilisation d'une voie différente pour sa destination, soit une mort digne. Par conséquent, changer de voie vers une approche de soins palliatifs, a été reconnu comme un processus difficile pour les individus car ils sont chargés d'incertitudes et de sentiments partagés. C'est aussi une transition dont les limites ne sont pas clairement identifiées menant à la confusion entre le curatif, le palliatif et les soins terminaux.</p> <p>Généralement, l'orientation vers les soins palliatifs est faite quand il y a le besoin, en particulier, d'une gestion des symptômes, la douleur, la nécessité d'un soutien psychosocial et de conseils.</p> <p>Le moment opportun de l'orientation vers les services spécialisés en soins palliatifs a été identifié comme essentiels pour garantir la qualité de soins de fin de vie.</p> <p>L'accent est l'aiguillage devraient être fait dans les premiers stades de la maladie en phase terminale. Bien que la disponibilité des services de soins palliatifs dans les centres médicaux universitaires est en augmentation, en particulier aux Etats-Unis, la recherche canadienne suggère que seulement 5% de toutes les personnes mourantes auront accès à des services spécialisés en soins palliatifs.</p> <p>Cela implique qu'au Canada, la plupart des personnes seront probablement prises en charge en unité de soins aigus à l'hôpital par des prestataires de soins qui n'ont pas reçu de formation formelle en soins palliatifs. Les preuves empiriques des soins de fin de vie à l'hôpital indiquent selon les patients et leurs proches, que ces soins sont insuffisants et qu'il est nécessaire d'expliquer les facteurs qui contribuent à la qualité des soins de fin de vie.</p> <p>Bien que de nombreux facteurs aient été identifiés dans la littérature, la compréhension du rapport/relation entre ces facteurs et leurs effets sur l'état de santé est nécessaire. En plus, une grande partie de la littérature qui examine la</p>

	<p>qualité des soins de fin de vie a été conçue par des experts en soins palliatifs, des patients et des familles.</p> <p>En revanche, l'approche et les perspectives des infirmières et infirmiers - les membres de l'équipe de soins qui ont un contact plus soutenu avec les malades en phase terminale et leurs familles et ayant une position clé pour comprendre les défis en fournissant la qualité des soins de fin de vie à cette population – sont largement absentes dans la littérature. Peu de travaux empiriques ont été menées afin d'évaluer les perspectives des infirmières qui travaillent dans des unités de soins aigus concernant : les obstacles, ce qui facilitent et des stratégies pour atteindre la qualité des soins de fin de vie ainsi que la manière dont la transition vers les soins palliatifs est faite dans ce contexte.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Corbin et Strauss
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	<p>Grounded theory (théorisation ancrée) a guidé cette étude dans l'exploration et la description des déterminants de la qualité des soins de fin de vie du point de vue des infirmières qui travaillent dans des unités de soins aigus. Les auteurs prétendent qu'étant donné la rareté des recherches portant sur la qualité des soins de fin de vie dans les hôpitaux de soins aigus, ce devis permet d'examiner les phénomènes sous-étudiés et de comprendre des processus sociaux complexes</p>
Population (échantillon) et contexte	<p>L'étude est axée sur les prestations de soins de 4 patients hospitalisés dans une unité aigus dans deux hôpitaux universitaire au Canada Central (Hôpital A et B). Ses deux hôpitaux fournissent des traitements curatifs pour des patients ayant des maladies aiguës ou chroniques.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ L'hôpital A est considéré comme un hôpital à faible ressource en soins palliatifs en raison du fait qu'il n'y a pas d'équipe de soins palliatifs de consultation en interne mais une seule infirmières spécialiste en soins palliatifs.</li> <li>⇒ L'hôpital B quant à lui dispose d'une unité de 15 lits de soins palliatifs et à l'interne un service de consultation en soins palliatifs.</li> </ul> <p>Un échantillon de dix infirmières enregistrées a été recruté pour l'étude soit 8 infirmières de l'hôpital A et 2 de l'hôpital B. Les descriptions démographiques des infirmières qui participent à l'étude inclus : des femmes, âgées de 18 à 65ans. Le nombre d'années de travail en tant qu'infirmière et en moyenne de 11,5 ans. La durée moyenne de travail sur l'unité (il y en a 2) de l'étude était de 7,3ans soit entre 2 et 21ans.</p>
Méthodes et Collecte des données	<p>Les auteurs ont obtenu l'approbation éthique de la recherche par le Comité d'éthique de soins infirmiers de l'Université du Manitoba et celle des comités d'accès des deux hôpitaux utilisés dans cette étude.</p> <p>Les données ont été recueillies auprès des infirmières lors d'entretiens semi-structurés en face-à-face. Tous les entretiens ont été enregistrés sur bande audio. Puis les auteurs ont retranscrit les interviews et les ont analysés. Les auteurs ont utilisé la méthode comparative constante développée par Corbin et Strauss. Elle exige que les chercheurs comparent les données événement par événement et catégories par catégories. L'analyse des données a été un processus continue et interactif qui implique la lecture de plusieurs transcriptions des entretiens individuels et des comparaisons entre les données. Ces comparaisons permettent de définir les propriétés fondamentales des catégories, les contextes dans lesquels ils se produisent et les relations entre les catégories à définir. L'objectif de cette méthode est d'arriver à des explicatifs tirés par induction des théories de base des expériences des phénomènes psychosociaux par des individus ou des groupes. En l'absence de nouvelles informations ou des idées</p>

	qui ont émergées, les catégories ont été déterminées car elles étaient saturées. Chaque catégorie fondamentale a également été codée pour la procédure de la recherche, ce qui a donné des sous-processus. Ces derniers informent sur les mécanismes d'actions/interactions dans lesquels les infirmières s'engagent dans la réalisation du processus plus large de la prestation de la qualité des soins de fin de vie.
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<p>Le thème principal « la création d'un havre de paix pour un passage en sécurité », capte un large choix de comportements, d'aides, de contraintes et les conséquences de la qualité des soins de fin de vie du point de vue des infirmières et comprend également les sous-processus « faciliter et maintenir le changement de voie », « faire ce qui est nécessaire », « être là » et « adapter/manipuler l'environnement de soins ».</p> <p>⇒ <b>L'explication du sous-processus « faciliter et maintenir le changement de voie » :</b></p> <p>Les personnes vivant avec une maladie progressive et complexe peuvent faire l'expérience du passage aux traitements axés sur la stabilisation, voire une rémission de leur maladie, à un traitement axé sur les soins palliatifs. Néanmoins, pour la plupart des patients, leurs familles et l'équipe soignante, une transition claire vers une approche palliative est rare. Les infirmières de cette étude ont indiqué que ce qui aide et maintient le changement de voie réside dans le fait qu'il est essentiel d'être capable de fournir des soins de fin de vie de qualité. Un tel changement nécessite souvent une modification importante du mode de pensée d'un traitement aigu visant la guérison à celui des soins palliatifs qui se concentrent sur la gestion des symptômes et la préparation à la mort et au deuil. Plusieurs facteurs s'activent contre des transitions en douceur et au moment opportun. Il s'agit notamment d'un manque de connaissance des médecins, des collègues infirmières, des patients et leur famille que le décès est proche. Tous cela s'explique par : la difficulté d'établir le pronostic et la divergence de paradigme professionnel dans le contexte de soin. Pourtant, c'est au sein de ces innombrables facteurs que les infirmières doivent essayer de faciliter la transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Cette recherche a identifié plusieurs comportements clés dans lesquels les infirmières sont impliquées pour atteindre cet objectif. Il s'agit notamment des catégories générales des comportements de défense (plaidoyer) et des perspectives à prendre.</p> <p>⇒ <b>Plaidoyer/défense :</b></p> <p>Les infirmières de l'étude ont identifié l'importance de <b>leur rôle en tant que défenseur</b> de la famille du patient en vue de faciliter un changement de voie. Dans l'exercice de ce rôle, les infirmières <b>fournissaient l'éducation</b> au patient et à sa famille sur le processus et les résultats de la maladie, des questions visant à <b>évaluer le niveau de connaissances</b> qu'ont les patients et leur famille sur la maladie. Les infirmières <b>communiquent de manière honnête</b> avec les patients et leurs familles sur l'état de la santé du malade. Elles informent les familles et les médecins concernant les <b>changements marquants dans les symptômes physiques</b> du patient, qui indiquerait la nécessité d'orienter les soins vers une approche palliative. Pour adopter ces comportements, les infirmières invoquent que l'évaluation et l'expérience passée à transmettre l'information aux patients, à leur famille et au personnel médical sur l'évolution de la maladie, la trajectoire de la maladie et la probabilité que le décès est imminent font partie de leurs compétences. Les infirmières ont souligné l'importance de déterminer ce que les patients et leur famille connaissent</p>

de la maladie comme base de référence afin d'adapter les informations qu'elles ont à fournir. Ces conversations ont souvent dévoilé des domaines de fausse perception ou de désinformation des patients et de leurs familles. Ceci a permis aux infirmières d'agir comme **médiateurs ou intermédiaire**, permettant de **préciser les informations fournies par le médecin** au patient et à sa famille en ce qui concerne le diagnostic ou le traitement. Les auteurs citent les dires d'une infirmière qui appuie les résultats ci-dessus. *(soit qu'il est souvent question de reprendre avec les patients et leur famille les dires des médecins car ils n'ont pas compris et donc parfois de leur permettre de comprendre des diagnostics de cancer par exemple)*. Les infirmières essaient également de défendre les patients en incitant leurs collègues médecins à contrôler que **la notion (DNR = do not resuscitate / ne pas réanimé)** soit inscrite dans le **dossier de soins**. Les infirmières estimaient que la présence d'une telle ordonnance communiquée aux membres de l'équipe de soins signalait que le patient devait recevoir soit des soins palliatifs (si présence de l'ordonnance DNR) versus des soins curatif visant à guérir (sans la notion DNR). De plus, afin de garantir une efficacité optimale pour aider à s'assurer que le patient a reçu des soins de fin de vie de qualité, les infirmières à l'étude ont signalé que cette ordonnance DNR devait être fixée au **bon moment**. Plus précisément, les discussions relatives à un statut DNR devait avoir lieu pendant que le patient était physiquement et mentalement **en mesure de participer**. Selon les infirmières, cette discussion a été reporté **trop tard** au cours de la maladie du patient. *Les auteurs citent ce que les infirmières disent : elle parle d'autonomiser le patient à prendre des décisions en leur donnant l'information dont ils ont besoin car les médecins ne devraient pas choisir pour les patients.*

⇒ **Perspectives à prendre:**

Lorsque les **discussions a propos** du changement de voie se font **trop tardivement** soit jusqu'à ce que le patient ne fût plus en mesure de communiquer leurs souhaits. Les infirmières **impliquent les membres de la famille** dans le processus de la prise de perspective. Les infirmières utilisent cette stratégie afin d'obtenir le niveau et le type de soins présumé du patient, par la famille. Ce mécanisme est utilisé afin de faciliter le changement de voie.

**Les obstacles aux changements de voies :**

Les infirmières identifient plusieurs obstacles à la facilitation et le maintien d'un changement de voie. Les obstacles sont classés en trois grandes catégories : les facteurs médicaux, les facteurs liés aux patients et sa famille et les facteurs liés au système.

⇒ **Les facteurs médicaux :**

Un obstacle médical important pour l'amélioration des soins de fin de vie aux personnes ayant une maladie complexe et progressive, a été la difficulté à établir **un pronostic précis**. Une telle complexité a souvent retardé une transition des soins curatifs aux soins palliatifs. Le pronostic, par définition, est défini par la prévision de l'évolution susceptible d'une maladie. Ce qui complique encore les choses, c'est que la maladie chronique est épisodique, caractérisé par des poussées aiguës et des périodes de rémission. Les médecins, par conséquent, ne peuvent être que peu disposés à mettre fin au traitement et dispenser subitement des soins palliatifs car il est possible « que ce n'est peut être pas la fin » ! L'hésitation des médecins à l'arrêt d'un traitement curatif /actif semble restreindre le changement de voie. Les infirmières perçoivent **l'hésitation des médecins** comme « verbiage/bavardage/délibérer » L'incapacité des médecins pour « sortir de l'impasse » afin de prendre des décisions concernant la fin du traitement curatif ou le changement du statut des soins a été vue par les infirmières comme un obstacle majeur à leur capacité à fournir des soins de fin de vie de qualité. Les infirmières ont exprimé leur frustration le **manque de direction et de leadership**

**des médecins** dans ce domaine. Elles ont également été frustrées quand elles s'aperçurent que les médecins ne voulaient pas donner aux patients de **mauvais pronostics ou de mauvaises nouvelles**. Les infirmières sentaient souvent que les médecins évitaient les patients lorsque des décisions difficiles à prendre concernant le changement de voie étaient nécessaires en omettant de divulguer complètement la véritable nature de la maladie du patient. Un tel évitement entrave la capacité des infirmières à faciliter les changements de voie.

⇒ **Les facteurs en lien avec le patient et sa famille**

Le changement de voie est affecté par des facteurs liés à **l'âge du patient**, le manque de connaissances des patients et la famille sur les soins palliatifs et **l'attente irréaliste** de l'efficacité du traitement ainsi que des **malentendus sur la nature de leur maladie**. En ce qui concerne l'âge du patient, les infirmières dans cette étude disent qu'elles trouvaient plus difficile d'accepter psychologiquement la transition des jeunes plutôt que chez les patients âgés en soins palliatifs. Cette difficulté est étroitement liée au fait que les **jeunes patients** n'ont pas encore vécu une vie complète. Un **manque de connaissances** de la part des patients et des familles en ce qui concerne les objectifs des soins palliatifs serait selon les infirmières un obstacle à la prestation de qualité des soins de fin de vie. Ce déficit de connaissances se manifeste fréquemment par l'espérance des patients et des familles que l'intervention curative serait poursuivie activement afin de **conjurer la mort**. Les infirmières ont déclaré que les attentes des soins axés sur la guérison ont parfois eu lieu parce que les patients et les familles étaient dans **le déni** en ce qui concerne la gravité de leur situation. La plupart des infirmières ont déclaré que le sentiment d'espoir est étroitement lié à la poursuite des traitements curatifs du patient visant la guérison. L'arrêt du traitement correspond souvent à la perte de l'espoir. Cependant, cet audacieux **espoir** ne s'est **pas limité aux patients et aux familles**. Les infirmières ont indiqué que les membres de l'équipe de soins expriment souvent des **opinions similaires** lorsque le traitement actif est arrêté. Les infirmières ont déclaré s'identifier à de telles perceptions car elles ont une **croissance erronée que "rien n'a été fait"** pour les patients quand ils ont été dirigés vers une approche palliative.

⇒ **Les facteurs en lien avec le système**

Deux facteurs liés au système ont été perçus comme entravant la capacité de faciliter et de maintenir un changement de voie par des infirmières. Pour les besoins de cette étude, les facteurs de système, doivent se référer à des paradigmes organisationnels ou professionnels. Les facteurs de l'organisation des infirmières de cette étude ont été identifiés, comme la **présence ou l'absence d'une philosophie** de l'unité des soins palliatifs, alors que les facteurs professionnels sont les **paradigmes divergents entre la médecine et des soins infirmiers**. Lorsque **plusieurs philosophies ou aucune philosophie des soins palliatifs** existent au sein d'une unité médicale, la confusion autour des actions appropriées pour prendre soin des patients mourants a lieu. La philosophie de l'unité en ce qui concerne les soins palliatifs est dépendante du médecin assistant. C'est dans ce contexte **plutôt éphémère et diversifié que les infirmières** ont dû essayer de fournir une qualité de fin de vie. Les infirmières ont déclaré que de nombreux médecins avec lesquels elles ont travaillé, ont oublié de considérer que la **gestion des symptômes** de manière curative, est une excellente caractéristique des soins palliatifs. En outre, les médecins qui acceptent d'adopter un plan de soins de confort, leur **conceptualisation** de ce qui ressemblait à un plan **de soins de confort varie considérablement**. Cela s'est traduit par une grande variabilité en matière de soins qui sont prodigués dans les unités. Cette variabilité est naturellement frustrante pour les infirmières. Les différentes **notions philosophiques des infirmières et des médecins** quant à la nature des soins palliatifs peuvent être une fonction des **divergents**



**paradigmes professionnelle** adoptée par les deux groupes. Les infirmières disent que c'est souvent le modèle médical de soins qui est prédominant dans les soins hospitaliers aigus. En raison de cette orientation, **l'accent sur la guérison** est souligné et valorisé. Les soins infirmiers ont traditionnellement fourni des **soins basés sur un modèle global**, qui considère le patient et sa famille au **centre des soins**. Cette orientation est conforme à la philosophie des soins palliatifs. La médecine d'autre part, est considérée par les infirmières que de **se centrer uniquement sur les prestations contre la maladie**, conduisant à la perception que la médecine ne concerne que la **guérison de maladie** et par là même, incapable de changer de voie lorsque la guérison n'est plus l'objet de soins appropriés. Les infirmières ont relevé cette différence concernant l'orientation philosophique qui pourrait conduire à une **discordance entre les deux professions** (science infirmière et médicale), il est donc difficile de décider des soins de qualité aux patients mourants.

***Ce qui aide le changement de voie :***

Bien que la réalisation d'un changement de voie formel soit souvent semée d'embûches, les surmonter est possible. Les infirmières ont identifié plusieurs facteurs qui leurs semblent essentiels pour faciliter un changement de voie. Tout d'abord, les infirmières, les médecins, les patients et les membres de la famille doivent bien comprendre que l'individu ne sera pas remis de sa maladie et que le pronostic est grave. Ces situations surviennent le plus souvent sur une unité médicale aiguë, lorsqu'une personne est transférée des urgences après avoir subi soit un événement coronarien massif ou un traumatisme et en supposant, que le patient peut mourir dans les heures suivant l'admission. Dans ces cas, il est donc évident que la mort est une issue imminente, et dès lors des soins palliatifs sont clairement la seule option à poursuivre. Les infirmières indiquent que les médecins et des familles sont capables de changer de sujet plus rapidement et que de ce fait, la transition se fait souvent, plus en douceur. Il en est de même, lorsque les patients et leurs des familles comprennent clairement la nature et le pronostic de la maladie. Lorsqu'en fin de discussion et lorsque celle-ci se produit alors que le patient est encore capable de participer à la prise de décision, les infirmières disent que le changement de voie est beaucoup plus rapide et plus doux.

⇒ ***Les conséquences de ce qui facilite et maintient le changement de voie***

Les infirmières disent qu'il y avait des résultats positifs pour les patients et les familles quand la transition vers les soins palliatifs a eu lieu. Un plan de soins en collaboration pourrait être établi afin de s'assurer que le patient a reçu le niveau le plus approprié de soins et que celui-ci répond à ses besoins. Les prestataires de soins étaient "sur la même longueur d'onde" en ce qui concerne l'objet du plan de soins, lorsqu'ils ont établis unanimement des soins axés sur le contrôle et l'amélioration des symptômes, sur le soutien psychosocial des patients et leur famille dans ces unités, contrairement à l'investigation continue du traitement curatif de la maladie sous-jacente. Le processus de deuil pourrait également être facilité s'il y avait une reconnaissance explicite que la mort est un résultat imminant. À cet égard, les infirmières affirment qu'elles pourraient aider les membres la famille en commençant à explorer systématiquement leurs sentiments et leurs réactions en raison du décès imminent. Les patients eux-mêmes ont bénéficié de temps pour de faire leurs adieux et de confirmer leur engagement dans la résolution des questions pertinentes. Le patient et sa famille en participant facilitent la prise de décision et permettent de les soutenir dans leur travail de deuil et d'établir un plan de soins qui était compatible avec les principes clés des soins palliatifs. Les infirmières font en sorte que des éléments essentiels de la qualité des soins de fin de vie aient été prodigués. Lorsque les infirmières intuitivement ont senti qu'un changement de voie était nécessaire, mais qu'il n'a pas eu lieu, elles

	<p>étaient dans une position difficile. Devoir prodiguer des soins qu'elles jugeaient plus appropriée les a conduites à ressentir des sentiments de frustration morale et d'épuisement émotionnel. Les infirmières dans cette étude ont dit en continuant d'offrir des interventions curatives face au déclin manifestes de l'état de santé du patient pouvait créer un sentiment de faux espoirs pour les patients et leurs famille et pourrait alimenter le déni. Les infirmières estiment qu'au lieu de poursuivre des soins curatifs, il serait préférable de prodiguer des soins palliatifs. Cette situation non admise créé de fortes tensions Cette tension servirait non seulement à nuire à la capacité de l'infirmière de fournir des informations honnêtes sur l'état du patient, mais elle pourrait aussi conduire les membres de la famille à se poser des questions et mettre en doute la qualité des soins qui sont prodigués. Les participants ont déclaré que dans de telles situations, les membres de la famille étaient devenus hostile et ont exprimé leur colère envers les infirmières. Les infirmières ont remarqué à plusieurs reprises, suite à une situation qu'une fois que patients ont sont orienté sur les soins palliatifs, ils ont été retirés des services.</p>
<b>Discussion</b>	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Le changement de voie d'un traitement aigu à celui des soins palliatifs a besoin d'un changement significatif dans la manière dont les patients, leurs familles et les prestataires de soins perçoivent la maladie du patient. Même si les experts et les praticiens dans la discipline des soins palliatifs adoptent un modèle selon lequel les soins palliatifs sont introduits en même temps que le traitement curatif, cette étude souligne que les praticiens en dehors de ce domaine, considèrent encore les soins palliatifs comme une phase distincte et séparée. Beaucoup de résultats de cette étude sont en accord avec d'autres recherches qui ont examiné les comportements des prestataires de soins qui sont utilisé pour transférer les patients des soins curatifs aux soins palliatifs. Il s'agit notamment: l'utilisation des comportements actifs tels que poser des questions pour évaluer les besoins d'informations, d'identifier les malentendus, fournir des informations sur les soins palliatifs et de donner les informations dans un temps opportun et d'une manière pertinente. Les résultats de cette étude élargissent les travaux existants en détaillant un large éventail de stratégies infirmière utilisé pour faciliter la transition des soins curatifs aux soins palliatifs dans le cadre de soins médicaux aigus. Les études portant sur les perceptions des infirmières de ce qui facilite et les obstacles à des soins de fin de vie ont été menées avec des infirmières en soins intensifs. Un bon nombre des domaines thématiques identifiés dans ces travaux ont été mentionnés par les infirmières dans l'étude actuelle, en particulier en ce qui concerne les facteurs qui mettent l'accent sur les comportements affichés par les patients, leurs familles et leurs médecins. Il s'agit notamment que les patients et les familles ne comprendraient pas le mauvais pronostic du patient, ou ne comprendraient pas les soins proposés. Le comportement des médecins peut donner de faux espoirs, à défaut de communiquer avec les patients et les membres de leur famille, ou en évitant les membres de la famille du patient. Les infirmières ont relevé l'importance du pronostic lors de changement de voie. Bien que les infirmières aient expérimentés le "verbiage" des médecins quand ils ne sont pas précis sur le pronostic, la littérature suggère qu'en raison du manque de fiabilité des jugements sur le pronostic, les médecins rechignent à fournir une série d'estimations de survie. Ce qui rend le pronostic encore plus difficile dans le contexte des unités médicales aiguës est le nombre de patients qui sont pris en charge et la manière dont les symptômes se présentent. Par exemple, un patient peut présenter des trajectoires de mort caractérisée par la mort soudaine, une baisse régulière ou un lent déclin avec des crises périodiques. Les infirmières dans cette étude estiment que les patients vivent un décile lent et régulier de leur maladie, ils continuent</p>

	<p>souvent à recevoir un long traitement malgré que l'approche de soins palliatifs ait été justifiée. Il n'est guère étonnant de constater que les infirmières perçoivent les médecins comme étant des communicateurs pauvres autour de la transition vers les soins palliatifs, étant donné que cette pratique a été bien documentée dans la littérature. D'autres ont déclaré que les médecins ont des difficultés avec l'annonce de mauvaises nouvelles. Ceci fait ressortir le caractère exigeant et délicat de la communication de tristes nouvelles. Cependant, ces deux préoccupations augmentent parce que les problèmes de communication sont classés en tant que principale préoccupation par les patients et les familles. Quand il y a un manque de communication entre le médecin et le patient il y a des effets néfastes sur la planification des soins avancés. Élaborer une planification des soins « est une forme de paramètres sur les objectifs de soins et consiste à guider les futurs soins médicaux dans le cas où le patient est incapable d'assurer sa / ses propres décisions ». Ce type de planification des soins peut être considéré comme la prise de décision anticipée et a souvent été perçue par les infirmières dans la présente étude comme ne se produisant pas ou trop tardivement. Lorsque les médecins n'ont pas entrepris de discussion au sujet des soins de fin de vie, les infirmières ont estimé que la prestation de la qualité des soins de fin de vie a été grandement entravée. L'espoir est un mécanisme d'adaptation important pour les patients et les membres de leur famille afin de faire face à la maladie chronique et terminale. Les infirmières dans cette étude décrivent que l'espoir est étroitement axé sur la guérison ou une rémission de la maladie - la caractérisation typique d'espoir est faite par les prestataires de soins de santé ou les patients et les familles elles-mêmes. Toutefois, la recherche montre qu'il existe de nombreux types différents d'espoir et qu'il existe un changement dans l'orientation de l'espoir dans le temps en fonction de l'évolution de la maladie. Les répondants de l'étude actuelle ont reconnu l'importance de l'espoir, avec une mise en garde: l'espoir peut parfois aveugler les patients et leurs familles à la réalité de leur situation actuelle. La difficulté pour les infirmières de cette étude, ont mis à jour que le maintien de « trop d'espoir » empiétait sur la capacité à maintenir la véracité et le futur plan soins. Ce sentiment est partagé par Emanuel et Emanuel, qui déclarent que « les patients qui surestiment leur espérance de vie ou qui pensent que le traitement est plus efficace que les preuves, pourraient empêcher la planification préalable des soins et de préparer les patients et leur famille pour la fin de leur vie ». Un facteur important identifié comme communicant dans cette étude était de savoir comment les infirmières peuvent caractériser les patients dans le déni et l'influence de cette perception sur leur capacité à aider les familles à traverser cette période difficile et pour commencer le processus de changement de voie. Il faut noter cependant que le terme « déni » est souvent utilisé par les professionnels de la santé en réponse à des comportements affichés par les patients et membres de la famille qui suggèrent qu'ils rejettent la connaissance de la maladie en phase terminale. De cette manière, les infirmières sont tenues de garder une conception étroite de déni plutôt que l'ensemble de la conceptualisation utilisée dans les domaines de la santé mentale. Kastenbaum décrit plusieurs mécanismes d'adaptation des individus qui peuvent se livrer à ce qui peut apparaître à un observateur comme le déni, y compris la réponse d'attention sélective de cloisonnement/ compartimenter et de déception. Ces processus aident les individus à réagir et à s'adapter à leur situation actuelle et spécifique à cet individu. Ce sont probablement ce que les infirmières dans la présente étude ont déclaré.</p>
Perspectives	Les études d'intervention futures visant à réduire les obstacles à faciliter cette transition sont garanties afin de continuer à améliorer la qualité des soins de fin de vie remis en unités médicales

## Recherche 8

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Norton, S. A. & Bowers, B. J. (2001) Working Toward Consensus: Providers' Strategies to Shift Patients From Curative to Palliative Treatment Choices. <i>Research in Nursing &amp; Health</i> , 24, 258-269
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Le but de cette étude est de développer une théorie ancrée de la façon dont les décisions sont négociées entre les prestataires de soins et les membres de la famille vers la fin de la vie d'un patient. Lors de l'élaboration de la théorie, les décisions proches de la fin de vie ont été conciliées et quelques stratégies mises en place par les prestataires de soins afin d'aider les patients et les familles de passer des soins curatifs aux soins palliatifs. Cette façon de procéder a permis d'identifier le choix du traitement.
Recension des écrits	<p>Comme la technologie progresse, les patients, les familles et les prestataires de soins, doivent faire face à des problèmes de plus en plus complexes, concernant les prises de décisions lors de la fin vie. Au cours des dernières décennies, de nombreux patients et leurs familles ont demandé un contrôle accru sur leur participation à la prise de décision lors de fin de vie. Le droit du patient à l'autodétermination en est le fondement moral. Toutefois, l'autodétermination du patient dans la pratique est complexe. Les directives anticipées (DA) ont été pensé comme étant un moyen de garantir aux patients que leurs souhaits seraient suivis dans le cas où le patient ne serait plus en mesure de participer à la prise de décision. Néanmoins, la prise de décision vers la fin de la vie est encore souvent considérée comme problématique, même avec les directives anticipées. Il y a des différences entre les traitements que reçoivent les patients et celles qu'ils avaient indiqué selon leur préférence via DA. Généralement les patients reçoivent un traitement plus curatif ou agressif que celui qu'ils souhaiteraient (Connors et al, 1995 ; Teno, Licks et al, 1997; Teno, Lynn et al. 1997). Les préoccupations concernant le niveau des traitements reçus ne sont pas uniques aux patients et aux familles. Dans une enquête auprès des médecins (n=687) et les infirmières (n=759), Salomon et al. (1993) ont signalé que 78% du personnel d'un établissement hospitalier et 58% des médecins traitants ont déclaré qu'ils offraient parfois des traitements qui ont été trop lourds pour leurs patients. La plupart des prestataires étaient plus préoccupés par un traitement excessif qu'insuffisant.</p> <p>En se basant sur des résultats d'une étude au sein d'une unité de soins intensifs infirmiers, ayant comme devis, la théorie ancrée, le personnel de maison et le médecin assistant (n=21), Simmonds (1996) a signalé que tous les prestataires de soins interrogés ont convenu que le traitement extrême a souvent eu lieu dans l'unité de soins intensifs. Les prestataires de soins ont identifié des craintes par rapport aux litiges et aux attentes irréalistes des membres de la famille comme les principales raisons de traitement excessif. Les prestataires de soins n'ont pas non plus été « blâmé par les familles en ce qui concerne leurs attentes irréalistes » (Simmonds, p. 171), citant que les prestataires des soins étaient eux-mêmes irréalistes et peu clairs dans leur manière de communiquer avec les familles. Il est d'autre part reconnu que les intéressés ne se sont pas ou peu impliqués afin de déterminer les raisons</p>

	<p>pour lesquels la famille a choisi un traitement plus agressif.</p> <p>D'autres chercheurs ont étudié la relation entre les patients gravement malade du cancer, les prévisions de leur propre pronostic et leurs préférences concernant leur traitement. Il a été révélé que les croyances des patients au sujet des pronostics ont été associées à leur choix de traitement. Les patients étaient plus optimistes quant à leur survie à 6 mois que leurs médecins et sont plus susceptibles de choisir un traitement prolongeant la vie que choisir des soins de confort. Les chercheurs ont suggéré que la communication accrue entre les médecins et les patients sur le pronostic permettrait d'améliorer les soins cliniques (Norton &amp; Talerico, 2000; Tilden, Tolle, Garland, et Nelson, 1995; Wilson &amp; Daley, 1999). La nécessité d'améliorer la communication entre les prestataires de soins, les patients et leur famille lors fin de vie d'un patient est une conclusion commune de plusieurs études. Les problèmes de communication concernant la décision de fin de vie fait notamment référence au manque d'informations, d'accès aux prestataires de soins et à l'absence d'implication de la famille dans le processus de prise de décision (Kayser-Jones, 1995). Les problèmes de communication peuvent influencer négativement les patients et leur famille sur les choix éclairés, tandis que pour le prestataire de soins, il devient très difficile d'honorer la volonté du malade.</p> <p><i>Peu de chercheurs</i> ont exploré la façon dont les décisions de traitement des patients changent au cours d'une maladie ou comment les patients, les familles et les prestataires de soins parviennent à un accord sur les décisions thérapeutiques. Tilden, Tolle, Nelson, Thompson, et Eggman (1999) décrivent quatre phases typiques que les représentant d'un patient franchissent avant de décider et d'accepter pour leur proche la seule issue : la mort, soit reconnaître la futilité; à entrer dans des modalités ; assumer le rôle de substitution et faire face à des question. Sur la base de données d'une étude observant 14 participants, Degner et Beaton (1987) décrivent quatre modèles de contrôle sur le processus de prise de décision: prestataire de soins du service, patient, sa famille, et conjointement le contrôle (partage de contrôle). En ce qui concerne les prestataires de soins et le contrôle conjoint dans la prise de décision, les prestataires de soins utilisent à la fois des stratégies formelles et informelles visant à influencer les patients « ou les représentant thérapeutiques » dans la prise de décisions des soins de fin de vie. Plus récemment, Markson et al. (1997) ont signalé qu'une grande majorité (91%) des 653 médecins interrogés seraient tenter de convaincre un patient, évalué comme mal informés afin de le persuader que la décision prise par le prestataire de soins et concernant son traitement est médicalement injustifié et pas dans son intérêt.</p> <p>Plusieurs chercheurs ont étudié comment les prestataires de soins ont essayé de persuader leurs patients (Kayser-Jones, 1995; Sullivan, Hebert, Logan, O'Connor, &amp; McNeely, 1996; Zussman, 1992). Un groupe de chercheurs ont décrit comment les médecins (N=14) ont tenté de cadrer les décisions relatives à la ventilation mécanique et l'intubation pour les patients au stade terminal maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO). Exception d'un seul médecin qui a reconnu que la formulation des informations, présentées aux patients, sont faites de manière à influencer le choix du patient (Sullivan et al.)</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Je suppose qu'il sera question de prise de décision de fin de vie, d'autodétermination, de communication
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Théorie ancrée

<p>Population (échantillon) et contexte</p>	<p>Des participants, des prestataires de soins, ont été recrutés par l'intermédiaire d'une lettre d'invitation (qui a reçu un taux de réponse de 60% positifs), quant aux familles elles l'ont été par le biais des bulletins paroissiaux. L'échantillon se composait de 20 participants (10 infirmières, 5 médecins, et 5 membres de la famille) d'une ville de taille moyenne du Midwestern.</p> <p>Seules les données des infirmières et des médecins sont présentées dans cet article. Sur les 15 prestataires de soins, 12 étaient des femmes et 3 hommes (voir le tableau 1 pour les autres caractéristiques de l'échantillon prestataires de soins). Les auteurs ont recruté en soins intensif 4 infirmières et 0 médecins / en oncologie 2 infirmières et 3 médecins et en soins à domicile 4 infirmières et 2 médecins. Les auteurs ont également pris en compte les années d'expérience des prestataires de soins.</p>
<p>Méthodes et Collecte des données</p>	<p>Les chercheurs ont reçu l'approbation du conseil d'examen institutionnel.</p> <p>Ils ont mené 18 entretiens avec les prestataires de soins. Chaque prestataire de soins a été interrogé une fois et trois autres prestataires de soins ont été interviewés une deuxième fois pour faciliter la vérification des membres. Toutes les entrevues ont été menées à un moment et dans un lieu selon les convenances des participants. Chaque interview a été enregistrée et transcrite mot à mot. Les quatre premières entrevues ont été réalisées en utilisant des questions ouvertes et a duré entre 60 et 90 min. Par la suite, des entrevues ont duré entre 30 et 60 min, avec des questions de plus en plus axées sur l'évolution des catégories que l'analyse des données a fait ressortir (voir le tableau 2 pour des exemples de questions d'entrevue au début et plus tard).</p> <p>Conformément aux procédures de recherche de la théorie ancrée, les données ont été analysées en utilisant le codage ouvert, l'analyse comparative constante et codage axial (Glaser, 1992; Strauss, 1987). L'analyse dimensionnelle a été utilisée comme un outil d'analyse de données auxiliaires. L'analyse dimensionnelle est une enquête systématique sur les parties, caractéristiques, les interconnexions, le contexte, les processus et les implications d'un phénomène (Schatzman, 1991, p. 309). Après chaque entrevue, l'analyse approfondie a été réalisée, les questions théoriques ont été soulevées et les questions ont été développées pour des entrevues subséquentes.</p> <p>L'analyse des trois premiers entretiens (toutes des infirmières) a révélé qu'elles se livraient à une foule de stratégies qui visaient à évaluer la façon dont les patients comprennent leur situation. Il s'agissait notamment, d'évaluer si la compréhension du patient a été similaire à celle du prestataire de soins (par exemple, si elle était « réaliste » du point de vue du prestataire de soin) et si les prises de décision des patients semblaient « raisonnables » du point de vue des infirmières. L'analyse de ces premiers entretiens a également révélé que les prestataires de soins étaient engagés dans une série de stratégies visant à aider les patients à prendre conscience de façon réaliste sur de leur situation et à prendre des décisions plus raisonnables. Bien que ces stratégies puissent être considérées comme paternaliste, ils ont également offert l'occasion d'explorer ces questions plus en profondeur. Les entrevues subséquentes ont été conçues pour mieux comprendre quelle prestation a été faite, soit comment a été dirigé les évaluations ainsi que leurs efforts visant à modifier les perceptions du patient et si ces stratégies changeaient au fil du temps.</p> <p>L'échantillonnage théorique volontaire de prestataires de soins qui ont et n'ont pas exercé ces stratégies n'a pas été possible car il n'y avait aucun moyen de faire l'interview. Par conséquent, l'échantillonnage théorique a été défini dans la conception des entrevues. Cela a été accompli par l'ajout de questions à l'entrevue qui permettait d'identifier si le</p>

participant s'était engagé dans de telles évaluations et perspective qui modifient les stratégies, afin d'explorer la façon dont ils ont compris ces actions et ce qu'ils essayaient d'accomplir.

En conformité à ceux qui ont décrit ces stratégies et qui ont pour objectif de prévenir une « mauvaise mort » ou l'espoir de parvenir à une « bonne mort ». Les fournisseurs de soins qui étaient préoccupés par le réalisme de la compréhension du patient ont décrit la relation entre le patient compréhensif, les décisions qui ont résulté de la compréhension, et les conséquences de ces décisions sur la qualité de leur mort.

Cette analyse a soulevé la question de ce que ces prestataires de soins entendent effectivement par la « bonne mort » qu'ils essayaient d'atteindre et de la « mauvaise mort », qu'ils tentaient d'éviter. Les questions d'entrevue ont été modifiées pour améliorer la compréhension de ces notions de comprendre la relation entre le fait réaliste et ces deux résultats. L'analyse des entretiens ultérieurs (ainsi que une nouvelle analyse des entretiens précédentes) a révélé qu'ils avaient des expériences avec des patients, dont les conceptions irréalistes conduisaient à des décisions lourdes en ce qui concerne le traitement : avec des douleurs, des souffrances, un traitement trop agressif et des problèmes familiaux non résolus. À ce stade, une décision théorique a été faite de poursuivre une compréhension des processus de changement des objectifs et des décisions de traitement.

Ultérieurement l'échantillonnage théorique a été conçu pour découvrir s'il existait des différences prévisibles ou si des différences existent entre les motifs selon les types de prestations de soins (par exemple, entre les infirmières et les médecins), les milieux de travail (par exemple, aiguë ou de soins à domicile), et l'expérience de travail (par exemple, expérimenté ou novice). Les auteurs ont émis l'hypothèse que cela pourrait expliquer quels prestataires de soins ou quelles étaient les conditions susceptibles d'entraîner un prestataire de soins à s'engager dans des stratégies visant à parvenir à une « bonne mort » ou d'éviter une « mauvaise mort et qu'est ce qui n'a pas été. Une exploration plus approfondie de cette relation, lors des entretiens ultérieurs suggère que l'expérience avec des patients mourants, était commune aux prestataires de soins qui suggère à leur tour qu'ils étaient préoccupés par leurs stratégies et organisés autour de la qualité de la mort. L'expérience elle-même, cependant, ne conduit pas nécessairement à une telle approche. L'échantillonnage théorique supplémentaire a été mené, afin de fournir des comparaisons autour de la durée de l'expérience en tant que prestataire de soins et en particulier, avec les patients mourants.

Plusieurs procédures ont été intégrées dans la conception méthodologique de cette étude afin de maximiser la crédibilité des résultats (Guba & Lincoln, 1989; Strauss, 1987). Toutes les entretiens ont été transcrites mot-à-mot, l'exactitude vérifiée, et les données entrées dans un programme informatique conçu pour aider la gestion des données qualitatives (QSR NUD \* IST 4, 1997). Les mémos et les matrices ont été utilisés pour suivre la théorie de l'évolution et les choix méthodologiques introduits par le chercheur au cours de l'étude. Le chercheur principal et un groupe pluridisciplinaire de la théorie amenée se réunissent chaque semaine afin de faire une analyse dimensionnelle. Ce dernier a été engagé durant 22 mois, mais la majorité des données a été recueillies au cours des 16 premiers mois. La vérification de l'analyse a continué jusqu'à ce que l'étude ait été achevée. La vérification membres était en cours tout au long de l'étude.

Aspects du rapport	
Résultats	
Traitement des données	<p>Le présent article commence par un bref résumé de la théorie ancrée qui concilie les décisions (Norton, 1999) et qui prévoit le contexte stratégique fondé des prestataires de soins lorsque la décision du passage d'un patient des soins curatifs aux soins palliatifs est prise.</p> <p>⇒ <b>Les décisions conciliées lors de la fin de vie.</b></p> <p>Les prestataires de soins ont souvent affirmé savoir avant le patient ou sa famille que la mort d'un patient était imminente. Lorsque ce que le prestataire de soins estime que la mort d'un patient est proche, il met comme objectif que son intervention aide le patient à atteindre une bonne mort. Dans cet esprit, les prestataires de soins ont travaillé à changer les décisions des patients et des familles en ce qui concerne le traitement. Dès lors, les prestataires de soins croyant que le traitement curatif n'était plus réaliste, le changeait au profit des soins palliatifs. Dans ce contexte, les <b>décisions irréalistes</b> sont celles destinées à guérir et les <b>décisions réalistes</b> ont été celles qui sont destinés uniquement à pallier les symptômes ou de renoncer à des traitements curatifs.</p> <p>Les prestataires ont indiqué que lorsque les patients ou les familles ont continué à faire des décisions irréalistes de traitement (curatif), près de la fin de la vie, le patient ne ferait probablement pas <b>l'expérience d'une bonne mort</b>, peut-être même avoir une mauvaise mort. Une <b>bonne mort a été caractérisée</b> par tous les prestataires de la même manière que celle qui comprend le temps de régler des affaires personnelles, le temps de renouer avec la famille, le temps de pardonner et être pardonné, le temps d'atteindre des objectifs importants et le temps de dire au revoir à leurs proches, tout en diminuant les douleurs et une bonne maîtrise des symptômes. Une <b>mort difficile ou mauvaise</b> est caractérisée par le fait de ne pas pouvoir dire au revoir; par des affaires en suspens, la non résolution de conflits, la colère et la difficulté à faire son deuil; l'objet d'un traitement inutile, la création de mauvais souvenirs pour la famille, et une mauvaise gestion des symptômes et de la douleur sont les conséquences d'une mauvaise mort.</p> <p>Selon les prestataires de soins, le <b>changement de compréhension</b> du patient ou du représentant thérapeutique, qui est le garant de l'évaluation décidé avec les prestataires de soin, a conduit le patient et sa famille à choisir des buts réalistes et donc des soins palliatifs. Du point de vue des prestataires de soins, le tableau d'ensemble a été une configuration de l'état du patient à partir d'informations sur le diagnostic, les résultats des tests, le pronostic, les résultats de l'évaluation générale (y compris les facteurs physiques, émotionnels et spirituels), les options de traitement, l'efficacité et les charges de traitement ainsi que les objectifs du patient. Cette information, filtré par les connaissances, les idées et l'expérience des prestataires de soins ont formé une vue d'ensemble de ce qui se passait avec le patient. Dans ce contexte, elles ont été le reflet de ce qui est perçue par les prestataires de soins, qui déterminent si les objectifs et les décisions de traitement ont été réalistes.</p> <p>Les fournisseurs ont eu la conviction que la compréhension de la situation dans son ensemble serait à même de les conduire à prendre des décisions réalistes avec comme but final à une bonne mort. D'autre part, le <b>manque de compréhension ou de l'acceptation de la situation dans son ensemble</b> a augmenté la probabilité de prendre des décisions liées au traitement réaliste qui aurait pour résultat la douleur et les souffrances inutiles et des occasions manquées pour une bonne mort (par exemple, ne pas être en mesure de dire au revoir à leurs proches). Les</p>



prestataires ont souvent attribués le **manque de compréhension et / ou d'acceptation la situation dans son ensemble** que les patients ou représentant ont adhéré à des objectifs irréalistes. Les objectifs irréalistes sont des objectifs que les patients ne pourraient pas atteindre et / ou qui ont conduit à des traitements agressifs et lourdes qui ont rendu difficile, voire impossible, pour les patients d'atteindre une bonne mort. Un fournisseur a décrit un patient mourant qui voulait continuer la chimiothérapie:

Les prestataires de soins disent que la vue d'ensemble de la situation doit être partagée par les patients et les membres de la famille afin qu'ils puissent prendre des décisions réalistes. Par conséquent, changer une vue d'ensemble du patient est devenue le centre des interactions entre les fournisseurs.

⇒ **La réponse des prestataires de soins aux décisions irréalistes**

Les prestataires de soins ont réagi différemment sur la perception des objectifs irréalistes d'un patient ou par son représentant thérapeutique. Ces réponses englobent: (a) éviter les interactions avec le patient et sa famille, (b) l'orientation du patient et de la famille vers un autre prestataire de soins, et (c) en utilisant des stratégies visant le changement des objectifs irréalistes des patients et des décisions de traitement à d'autres choix plus réalistes. Des prestataires de soins ont souvent répondu à l'irréalisme des objectifs et les décisions du patient ou du représentant à **l'aide des stratégies visant à déplacer la vue d'ensemble de la situation et d'accroître leur compréhension de ce qui s'est passé**. Dès le début ces stratégies ont été destinées à préparer le terrain d'une nouvelle vision. Enfin, lorsque le patient est devenu plus réaliste, la stratégie des prestataires est axée sur le patient et sa famille pour accepter et à conserver cette image réaliste. Une fois qu'un patient et sa famille ont accepté une nouvelle image, leurs décisions de traitement ont été plus susceptibles d'être palliatifs et donc à terme, d'aboutir à une bonne mort. (cf figure en fin de la grille) La plupart des **stratégies ont été utilisées pour atteindre plusieurs objectifs** (par exemple, l'enseignement pourrait être utilisé pour préparer le terrain, pour déplacer la compréhension d'un patient ou de la famille vers la photo du patient, et / ou pour aider le patient ou sa famille d'accepter une nouvelle situation).

⇒ **Préparer le terrain**

Les prestataires de soins ont systématiquement utilisé des termes « préparer le terrain », « les préparer » et « ouvrant la voie » pour décrire **l'importance de la confiance, d'établir la relation et le droit à la connaissance** sont des bases fondamentales pour les patients et leurs familles, en particulier quand un patient a une maladie mortelle. Préparer le terrain a été principalement réalisé par des stratégies telles que, l'enseignement et de « planter des graines », une stratégie de prestataires de soins pour l'introduction de l'idée de la mort à un patient ou sa famille.

⇒ **Enseignement.**

**Enseignement aux patients et leurs familles** est une intervention qui a été couramment utilisée. Elle a servi une multitude à de but, en particulier sur les choix de traitement et sur le pronostic. L'enseignement a joué un rôle central en aidant les patients à modifier leurs idées vers une nouvelle compréhension et l'acceptation de leur situation dans son ensemble.

Les prestataires de soins ont d'abord utilisé l'enseignement, pour que les patients puissent commencer à construire une image de la maladie et les options de traitement. Les prestataires de soins ont également décrit l'enseignement comme un mécanisme pour établir un climat de confiance avec les patients et les familles. La plupart des prestataires de soins de cette étude ont révélé qu'il était préférable d'enseigner au patient et la famille au cours de plusieurs visites, lors du premier contact. Un prestataire de soins a noté que l'enseignement de la biologie de la maladie a aidé

les patients à comprendre l'essentiel, ce qui facilite la réflexion du patient et de sa famille sur de nouvelles perceptions et de discussions sur les options de traitement et les soins palliatifs au cas où l'état de santé du patient devrait s'aggraver.

« **Semer les graines** » dans le sens émettre des hypothèses tendres des perches...

« Planter des graines » permet au début d'aider le patient et sa famille à ce qu'ils comprennent que le patient pourrait ne pas survivre. Selon certains prestataires de soins, si la mort n'est pas explicitement communiquée, il se peut qu'elle ne soit pas reconnue par le patient ou sa famille que dans le domaine du possible, même lorsque les prestataires de soins voient la mort comme une évidence. En revanche, en introduisant au début la possibilité que le patient puisse mourir, rend plus facile pour les patients ou leurs proches l'acceptation des mauvaises nouvelles si l'état du patient se détériore plus tard.

⇒ **Changement de vision**

Afin d'accepter le changement des (irréalistes) soins curatifs aux soins palliatifs (réaliste), le patient ou le représentant doit **renoncer à comprendre l'ancienne situation soit sur ce qui s'est passé et de la remplacer par une nouvelle compréhension**. Les prestataires de soins avaient plusieurs termes pour décrire cela « recentrage », « reformulation », « l'acheminement du patient sur la même longueur d'onde » et « peindre d'une nouvelle image ». Le prestataire de soins a ensuite décrit les options de traitement: Ils ont utilisé plusieurs stratégies dans la tentative de **changer la compréhension** des patients ou des représentants thérapeutiques afin d'obtenir une image nouvelle et plus précise (par exemple, une image en accord avec les prestataires de soins) qui serait susceptible d'entraîner chez le patient ou sa famille de faire des choix plus réalistes. Le décalage de l'image inclus des stratégies telles que **le travailler ensemble, les réunions de la famille, en créant de nouvelles attentes, modifier la portée du choix, et le changement de la valeur des options de traitement**. Dans cette phase de transition, la synchronisation et la collaboration entre prestataires de soins sont devenues primordiales.

⇒ **Travailler ensemble**

Les termes utilisés par les prestataires de soins décrivent la **nécessité et l'importance de la collaboration et la cohérence** pour de modifier avec succès la vision des patients que la mort est probable, voir imminente. Cette stratégie impliquait que les prestataires de **soins communiquent les uns avec les autres, collaborent et de conviennent sur le pronostic** (ou en acceptant d'accompagner). Cette attitude permettait de faire front face au patient et sa famille sur le pronostic et les options de traitement possibles à la fois au sein et entre les disciplines. D'importantes **opportunités de collaboration** entre les prestataires de soins se produisent sur une base régulière durant les **rondes, rapports, consulte dans le corridor, et / ou sous forme écrite dans les dossiers des patients**. Pour les fournisseurs, le fait de travailler ensemble comprenait le partage (En acceptant d'aller avec) l'interprétation de l'image du patient et d'avoir des objectifs similaires. Selon les prestataires de soins, fréquemment les familles comparent les informations provenant de plusieurs prestataires de soins et donc des informations incohérentes ou un commentaire imprudent d'un prestataire pourrait porter atteinte à un patient ou de capacité de la famille pour commencer à accepter la mort imminente. En effet, si les prestataires de soins ne fonctionnent pas ensemble, ils limitent le nombre et l'efficacité de leurs stratégies. Pour travailler ensemble il faut de la vigilance de la part des prestataires de soins car il faut faire en sorte que tous les prestataires de soins disent au patient et sa famille la même chose, généralement les infirmières sont plus attentives à cet élément.

⇒ **Les entretiens de famille**

**Les entretiens de famille** ont été décrits comme un mécanisme efficace pour réunir à la fois les prestataires de soins, les patients et des familles. Ces réunions sont souvent programmées par un changement de l'état du patient, généralement une détérioration, et avaient pour but de contribuer au transfert du patient ou sa famille à **une nouvelle image qui est souvent moins optimiste**. Les prestataires qui avaient plus d'expérience de travail avec des malades en phase terminale, ont également décrit l'importance de trouver qui sont les acteurs clés dans une famille et en veillant à les intégrer dans les entretiens dès le début afin de mettre à jour et conserver leur vue d'ensemble. Les prestataires ont défini que les membres de la famille qui n'avaient pas été avec le patient dès le début de l'évolution de la maladie ne partagent souvent pas la même image et cette situation est devenue problématique pour les prestataires de soins. En effet, de nombreux prestataires décrivent le scénario du lointain relatif, le plus souvent un fils ou une fille, qui arrivent en retard sur la scène et exigeant un traitement agressif pour le patient.

⇒ **Création de nouvelles attentes.**

Un élément spécifique de l'enseignement par les prestataires de soins est de créer de nouvelles attentes. Les prestataires de soins décrivent les choses telles que « expliquer la progression de la maladie », que « les choses vont empirer, et que cette' » maladie se termine par la mort. Les prestataires de soins disent travailler dur pour que les patients et les familles comprennent les raisons de la détérioration du patient. Selon les prestataires de soins, lorsque les patients ou les familles connaissent qu'une détérioration est attendue, ils pourraient s'adapter de façon réaliste au changement plan prévu. Toutefois, si une détérioration inattendue s'est produite, les patients et les familles sont plus enclins de demander un traitement irréaliste.

⇒ **Modification de champ d'application du choix**

Selon les prestataires de soins, la modification du champ d'application des choix signifiait : introduire le patient à de **nouveaux choix estimés réalistes** par un prestataire de soins. Ils étaient particulièrement importants parce que souvent, les choix, par défaut, contribuent et amènent à continuer des traitements agressifs. En changeant la direction des choix, les prestataires ont indiqué qu'ils pourraient choisir des alternatives tels que les directives anticipées, centre de soins palliatifs ou ne pas réanimer, et les soins de confort seulement. La modification du champ d'application des choix a été utile pour l'évolution des attentes du patient, soit de guérir voir bénéficier d'une bonne mort et fournir des options de traitement réaliste parmi lesquelles les patients doivent choisir. Cette stratégie a été souvent utilisée en conjonction avec l'évolution de la valeur des options de traitement.

⇒ **La modification des valeurs des options thérapeutiques**

Dans le même temps les prestataires de soins ont travaillé à réduire la valeur de maintenir la vie ou les options des traitements curatifs. Selon les prestataires de soins, une fois l'information sur les **options du traitement ont été réévaluées**, les options qui ont été impensables auparavant (par exemple, centre de soins palliatifs) sont devenues un choix possibles pour les patients ou leurs représentants

⇒ **Modification des indicateurs.**

Les fournisseurs ont signalé qu'un aspect qui a aidé les patients et les familles à modifier leur compréhension de la situation dans son ensemble a été l'évolution des indicateurs utilisés pour surveiller l'état du patient. Un indicateur est un élément choisi de l'information qui est vu et utilisé comme symbole de la vision global. Par exemple, si un patient a

subi une greffe de moelle osseuse récente, sa famille peut être suivi le **bilan sanguin du patient est considéré comme l'indicateur de progression du patient**. Bien que le patient peut chiffres s'améliorer, d'autres indicateurs précédemment inconnue (Par exemple, la saturation en oxygène) peut être le **signe de détérioration dans l'état du patient**. Les indicateurs et les leurs interprétations ont été constaté au travers de la maladie chronique du patient. À tout moment les indicateurs varient dans leur capacité à refléter avec exactitude leur vision globale du patient. En outre, les familles et les patients ont souvent tendance à se concentrer sur les indicateurs qui semblent positif, c'est-à-dire reflètent l'image la plus optimiste. Ainsi, les prestataires aident les familles et les patients à interpréter les nouveaux indicateurs et choisissent les indicateurs qu'ils estiment être plus représentatifs de l'état général du patient. Bien que les patients et les familles puissent commencer à comprendre une nouvelle image, ils peuvent encore n'être pas disposés à l'accepter ou agir sur elle.

⇒ **Accepter une nouvelle image**

Les prestataires de soins ont dit avoir utilisé le dernier groupe de stratégies lorsque leur but était de faciliter la compréhension de la famille d'un patient ou l'acceptation ou l'entretien du passé, par des images plus précises. Si un patient ou sa famille avaient accepté une nouvelle vision, il serait évident qu'ils feraient des choix qui reflètent une compréhension similaire à celle des prestataires de soins. En outre, l'acceptation généralement assure que les patients et les familles ont pris des décisions qui sont susceptibles d'aboutir à une bonne mort. Les stratégies utilisées par les prestataires de soins seraient : **faire participer les autres, la réorientation de l'espoir et la répétition systématique des informations**.

⇒ **Impliquer d'autres.**

Beaucoup de prestataires de soins décrivent l'importance d'impliquer les autres pour aider les familles à accepter un pronostic terminal. Cette stratégie faisait appel à des travailleurs sociaux, membres du clergé, aumôniers d'hôpitaux, et les services soins palliatifs. D'autres prestataires, notamment les **aumôniers et travailleurs sociaux, ont été appelé pour compléter le travail des infirmières et des médecins en aidant les patients et familles à accepter un pronostic terminal**.

⇒ **Réorientation de l'espoir.**

Des prestataires expérimentés estiment qu'il est préférable que de « changer l'espoir que les gens ont » et que de prendre tout l'espoir des patients et des familles facilitent l'acceptation d'une nouvelle image pour les conduire à une décision de traitement, telles que le contrôle de la douleur, plus conforme à une bonne mort. Selon les fournisseurs, la réorientation de ce que les gens espèrent plutôt que de dire : « Il n'y a plus d'espoir » aide les patients et leurs familles à choisir l'option des soins palliatifs. En effet, un bon nombre prestataires expérimentés décrivent des niveaux élevés de frustration par rapport à d'autres prestataires qui ont fait des commentaires du genre : « Il n'ya plus d'espoir » ou « Il ya rien de plus que nous pouvons faire ».

⇒ **Répétition et réitérant l'information.**

La plupart des prestataires de soins décrivent l'importance de reformuler et réitérer les informations données aux patients et à leurs familles au sujet du pronostic terminal ou du décès imminent afin de leur permettre d'accepter et de soutenir le pronostic. Une autre infirmière décrit l'importance de trouver exactement ce qui a été dit à la famille du patient afin qu'elle puisse le renforcer et passer cette information aux prochaines équipes. En résumé, les stratégies qui ont aidé les patients et les familles dans le changement de leur compréhension leurs permettent d'accepter un

	<p>nouveau pronostic ont été habituellement fait en concertation. Souvent, plusieurs stratégies ont été utilisées ensemble et à plusieurs reprises pour permettre au patient et sa famille de modifier leur compréhension de la situation globale du patient. La manière dont le patient s'est engagé dans une trajectoire de la maladie est un facteur important que les prestataires de soins aient pris en compte lorsque l'on travaille avec les patients et les familles. Lorsque les prestataires de soins ont perçu qu'à longueur de temps jusqu'à la mort du patient a été relativement courte (jours ou semaines), ils ont décrit la mise en œuvre des interventions. En revanche, lorsque les prestataires de soins pensaient qu'il y restait plus de temps (mois), ils n'utilisaient pas le même vocabulaire pour parler de leurs interventions.</p> <p>⇒ <b>Évaluation des interventions</b></p> <p>Selon les prestataires de soins, la preuve que les patients et sa famille ont partagée la vision des prestataires inclus un consensus entre les principaux participants (Prestataires, membres de la famille, et le patient) en ce qui concerne la durée du traitement et les buts futurs. Parvenir à un consensus sur un partage de vision de la situation a permis aux patients, leurs familles et les prestataires de soins de se déplacer vers un objectif de bien mourir. Un prestataire de soins a remarqué le changement dans les objectifs des membres de la famille une fois qu'ils ont accepté que leur être cher allait mourir, mais il est « intéressant de voir comment trier les familles et se cristalliser en veillant à ce qu'ils profitent de leurs parents, proches ». Vous savez, cela devient leur attention quand ils réalisent que [le patient va mourir]. Les prestataires de soins qui ont plus d'expérience, le plus souvent les infirmières, disent qu'elles évaluent constamment la situation pour des signes de rupture potentielle et l'intervention précoce pour atténuer la perturbation de consensus. Selon les prestataires de soins, les patients qui ont maintenu des objectifs irréalistes ne répondent pas à ces objectifs, ne pas utiliser le temps ainsi, pris des décisions conduisant à la douleur et les souffrances inutiles, et étaient plus susceptibles d'avoir une mauvaise mort. Et il y a les gens qui jusqu'au tout dernier moment, leur famille n'a pas réussi à admettre que la personne a été va mourir. Jusqu'à ce que les objectifs ont été rapprochés ou le patient est décédé, les prestataires continuent souvent à utiliser des stratégies pour le changement de la compréhension du patient de leur vision globale ou pour faciliter l'acceptation d'une image plus précise. Selon les prestataires de soins, à moins que les objectifs aient été conciliés, il a été difficile d'aider un patient ou membre de la famille à se préparer à la mort. Quand un patient ou membre de la famille maintien des objectifs irréalistes, tels que la persistance traitement curatif, les prestataires de soins sont souvent sentis obligés de continuer ce traitement en conformité avec les souhaits.</p>
<b>Discussion</b>	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Les décisions des patients, si elles semblent réalistes changent au fil du temps et varient selon la perspective. Conformément aux conclusions d'une précédente étude (Kayser-Jones, 1995; Markson et al, 1997; Sullivan et al, 1996; Zussman, 1992), les prestataires de soins de cette étude sont intervenus lorsque ils s'aperçurent que les patients ou leurs représentants thérapeutique ont fait des choix irréalistes qui conduisait à des résultats médiocres. Les stratégies utilisées par les prestataires de soins ont situées la compréhension globale du patient et de leur situation dans son ensemble sur la conviction que changer cette situation se traduirait par des choix différents. Ces résultats sont compatibles avec la suggestion d'autres études. Une compréhension plus précise des patients par</p>

	<p>rapport à leur pronostic peut augmenter la probabilité que les patients choisissent des traitements moins agressifs (Simmonds, 1996; Weeks et al, 1998.). Dans un sens, les stratégies mises en place par les prestataires de soins afin de modifier les décisions par rapport au traitement peuvent être interprétées pour les prestataires de soins comme aider le patient à prendre véritablement une décision éclairée et autonome. Les stratégies sont basées sur ce que les prestataires de soins considèrent être une compréhension plus précise de la situation. Dans le même temps, les tentatives des prestataires de soins pour améliorer la compréhension des patients et des familles peuvent être interprété comme paternaliste, voire coercitives. Cependant, pour comparer ces résultats à un débat sur le paternalisme et de l'autonomie cache une réalité plus complexe sur les rôles des prestataires dans la prise de décision vers la fin de la vie. Les décisions prises à la fin de la vie ont souvent des conséquences profondes. Décider si on doit intervenir ou pas et encore quand et comment ainsi qu'estimer si un patient à des décisions irréalistes est difficile. Les prestataires de soins ont souvent accès à des connaissances et d'expériences que les patients et les familles n'ont pas. Déterminer la meilleure façon de partager cette connaissance et l'expérience avec les patients et familles exige que les prestataires examinent attentivement leurs propres motivations et les croyances sur la mort. Les prestataires de soins qui font ce travail en grande partie invisible décrivent un processus intégré et continu qui permet d'amener les patients et les familles au fil du temps à un point où les patients ou les représentant thérapeutique à faire des choix éclairés et réalistes. Pour réussir ce processus il faut suffisamment de temps pour interagir avec le patient et la famille et de l'attention sur les efforts de collaboration multidisciplinaire. Les perspectives des prestataires de soins sont présentées ici. L'intention n'était pas de dire qu'une seule image existe, que tous les prestataires de soins partagent une image ou même qu'il existe une image précise. Au contraire, l'intention était d'illustrer les comportements des prestataires lorsqu'ils concluent que le patient ou le représentant thérapeutique n'a pas vision exacte de la situation.</p>
<p>Perspectives</p>	<p>Cette étude n'a pas explorer comment les objectifs de fin de vie et les décisions sont négociées entre les prestataires de soins, les patients ou les familles qui définissent une bonne mort, comme jamais abandonner, et n'a pas enquêter sur les prestataires de soins qui ne voient pas que leur rôle est d'aider les patients à atteindre une bonne mort. D'autres études sont nécessaires pour explorer comment les patients et membres de la famille parviennent à une compréhension de l'état du patient, du pronostic et comment ils s'appuient sur cette compréhension dans leur prise de décision.</p>

## Recherche 9

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Johnson, C., Girgis A., Paul, C., Currow D.C., Adams, J. & Aranda, S. (2011). Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. <i>Support Care Cancer</i> , 19, 343-351.
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Cette étude tente de développer une compréhension des pratiques de référence et les facteurs affectant l'accès aux services de soins palliatifs spécialisés du point de vue des professionnels de santé impliqués dans l'offre de soins palliatifs.
Recension des écrits	<p>Ces dernières années ont vu un changement dans la prestation des soins palliatifs spécialisés (SPS) qui mettent un accent sur les soins terminaux qui sont fournis lorsque toutes les options qui contrôlent les maladies ont été épuisées. De plus, les soins palliatifs sont à disposition tout au long de la <b>trajectoire de la maladie</b> pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et les problèmes spirituels du patient et sa famille, dans un cadre intégré de prise en charge pluridisciplinaire où toutes les formes possibles de traitements sont considérées. Les gens atteints de <b>cancer avancé</b> et de leurs aidants ont des besoins complexes et multidimensionnels. Ils ont besoins des interventions des services des SPS, qui peuvent aboutir à des résultats positifs pour de nombreux patients et familles. En Australie, les soins palliatifs (SP) sont en grande partie coordonnés et fournis par des professionnels de santé primaires, y compris les médecins généralistes (MG) et des équipes de soins infirmiers communautaires. Les équipes de la SPS impliquant des médecins spécialistes, infirmiers et des professionnels paramédicaux fournissent généralement un soutien sur une base consultative et sont accessibles via une référence médicale. L'accès aux SPS est très variable, avec 25% des médecins généralistes en milieu rural dans une récente étude australienne de rapports n'ayant pas accès à un service de la SPS, contre seulement 2% des médecins généralistes métropolitains. Même lorsque les services de la SPS sont disponibles, les patients et leurs soignants négligent souvent d'y accéder, en dépit des besoins psychologiques, physiques, en information et en communication qui ne sont pas satisfaits. Bien que toutes les personnes souffrant de cancer avancé auront besoin de soins d'un service de la SPS, il est important que les patients, les proches et les prestataires de soins dont les besoins sont identifiés aient des soins qui leur sont plus appropriés. Une recherche australienne indique que 16% des personnes atteintes de maladies limitant la vie ne bénéficient pas actuellement de la SPS. Alors qu'ils pourraient en tirer profit, tandis qu'une faible proportion de personnes utilisant les services de la SPS n'en bénéficient pas. Cela suggère qu'il y a à la fois une disparité entre les besoins et l'utilisation des services de la SPS. Les SPS dans son sens le plus large peut être bénéfique à plus de patients qui reçoivent actuellement ces soins. Étant donné qu'environ 90% des transferts vers les SPS ont un diagnostic de cancer, il est important de comprendre les enjeux du transfert de cette population. Avant que les mesures visant à améliorer la corrélation entre les besoins et l'accès aux services de la SPS, il est important de</p>

	comprendre les facteurs influençant l'accès aux services.
Cadre théorique ou conceptuel	Transfert des patients, soins palliatifs spécialisés, maladie cancéreuse avancée, trajectoire de la maladie
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	étude qualitative.
Population (échantillon) et contexte	<p>5 groupes de discussion ont eu lieu : Deux groupes au cours d'une conférence annuelle sur les soins palliatifs en milieu rural. Les participants étaient des infirmières dans un centre régional à New South Wales (NSW), deux groupes ont été menés dans la ville capitale de l'Australie et un autre dans un hôpital régional dans l'échantillon NSW. L'échantillon et la méthode de recrutement a varié entre les lieux. Lors de la Conférence des infirmiers en soins palliatifs en milieu rural, il y avait des infirmières en santé communautaire, des infirmières cliniciennes spécialisées, des infirmières consultantes et des infirmières cliniciennes impliqué dans les soins lors d'un cancer offrant des soins palliatifs dans les zones régionales, rurales et éloignées pour assister à la conférence, ils ont reçu des lettres d'information invitant les délégués à participer. Les organisateurs avaient du temps pour permettre aux groupes de discuter lors de la conférence. Pour l'hôpital régional et les groupes de capital de l'Australie les auteurs ont utilisé l'échantillonnage raisonné. À l'hôpital régional, des invitations à participer ont été distribuées par le gestionnaire (chef) de services communautaires et de soins chroniques pour les infirmières et autres professionnels de la santé identifiés par le gestionnaire (chef) en tant que prestataires de soins palliatifs. Dans les capitales, les contacts clés de chacun des animateurs (tous deux membres du groupe consultatif de projet) qui étaient membres des équipes des soins palliatifs spécialisés ou qui ont fourni des soins palliatifs dans le cadre d'une équipe interdisciplinaire ont été invités à participer.</p> <p>Un total de 46 professionnels de la santé a participé aux groupes.</p>
Méthodes et Collecte des données	<p>Un guide d'entretien impliquant un ensemble normalisé de questions et de demandes, issu de la littérature pertinente et examinées par un comité d'experts (deux psychologues et les médecins en soins palliatifs et un par pour chaque catégorie soit: Un médecin généraliste impliqué dans la prestation de soins palliatifs spécialisés, un médecin généraliste universitaires; infirmière de soins palliatifs; infirmière universitaire; spécialiste universitaire du comportement; un travailleur social, et des utilisateurs), ont été interrogés par des animateurs expérimentés pour obtenir des informations sur la perception personnelle des soins palliatifs par rapport à ce qu'ils percevaient de la part des autres professionnels de la santé et les perceptions des autres professionnels des personnes interrogées, ainsi les pratiques d'orientation actuelles et les obstacles perçus à l'accès aux services au soins palliatifs spécialisés. Les informations concernant la profession des participants et la nature de leur participation avec les gens atteints de cancer avancé ont été recueillies. Des bandes sonores des groupes de discussion ont été transcrites mot à mot et accompagné par le champ d'observation des notes détaillées.</p> <p>L'approbation éthique a été demandée et accordée par l'Université de Newcastle Research Ethics Committee (visa n° H-479-1202) et le consentement a été reçu par tous les participants. (non déclaré ici pour assurer l'anonymat des</p>



	<p>participants).</p> <p>L'analyse thématique a été réalisée manuellement, en utilisant les deux catégories raisonnement inductif et déductif. Des catégories et des thèmes ont été développés à partir des données. Les données ont été examinées en relation avec la littérature existante et avec une théorie préexistante. Les transcriptions ont été analysées et des informations relatives à l'accès des patients aux services de soins palliatifs spécialisé ont été extraites. Des catégories appropriées ont été développées et regroupées par thèmes. L'analyse des données a été réalisée par l'auteur C.J. et l'interprétation a été vérifiée par les auteurs A.G., J.A. et S.A. puis les auteurs se sont réunis si cela était nécessaire. Les catégories ont été identifiées et regroupées en six grands domaines thématiques émergents: caractéristiques de la maladie et la progression; soins holistiques/globaux; moment de l'accès, les questions communautaires et culturelles, les compétences interpersonnelles et en communication et les services de soins de santé et les professionnels de la santé.</p>
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<p>Alors que des groupes de discussion ont été réalisés dans une variété de lieux géographiques, il y avait un haut niveau d'accord, de similarité entre les groupes de discussion et des professionnels au sein des groupes.</p> <p>⇒ <b>Caractéristiques de la maladie et la progression</b></p> <p>Un certain nombre de questions relatives aux maladies et aux traitements a été perçue de manière significative pour que les patients accèdent aux services de soins palliatifs spécialisés. <b>L'ampleur et la complexité des symptômes</b> au cours de progression de la maladie ont été identifiées comme un des principaux déclencheurs du transfert des patients vers les soins palliatifs. Le transfert afin <b>de gérer les symptômes</b> physiques aurait été plus fréquent et plus facilement précipité lorsque de nombreuses <b>questions de fin de vie se posent</b>. L'idée d'être transféré dans un service de soins palliatifs spécialisés afin de gérer les symptômes a été fréquemment utilisé pour «vendre» les soins palliatifs spécialisés aux patients. Le <b>déclin fonctionnel et la perte d'indépendance</b> ont également été considérés comme des déclencheurs importants. <b>Les admissions répétées</b> à l'hôpital, souvent associée à un déclin fonctionnel, ont également permis de prendre conscience de la nécessité de plus de soutien. Un <b>contact précoce</b> avec un service de soins palliatifs spécialisés aurait permis de fournir un appui à travers les périodes de déclin. De nombreux participants ont noté que les transferts des patients étaient souvent en réponse à un épisode aigu ou de crise. De plus, les patients étaient souvent proches de la mort. La majorité des participants indique que le transfert vers les services de soins palliatifs spécialisés doit se rapporter à la <b>complexité des besoins et la capacité des prestataires de soins pour répondre à ces besoins</b>, plutôt que le déclin fonctionnel ou simplement progression de la maladie. La persistance des symptômes, qui a été problématique ou a causé des soucis, a été considérée comme appropriés pour inciter le transfert. Les <b>régimes de traitement complexe</b>, en particulier dans le milieu communautaire, ont été également considérés comme un déclencheur approprié l'introduction de soins palliatifs spécialisés. Il a été reconnu, cependant, que <b>certains patients n'ont pas besoin d'être transféré</b>.</p> <p>⇒ <b>Soins holistique/globaux</b></p> <p>Alors que les prestataires de soins palliatifs ont signalé que le transfert a fréquemment été fait <b>en réponse de l'état</b></p>

**physique du patient**, les participants disent que les soins palliatifs sont plus vaste que cela soit, offre une approche holistique des soins. En effet, les soins palliatifs tentent d'englober les aspects psychologiques, spirituels, physiques et émotionnels de soins et de faire participer la famille ainsi que le patient. Les participants ont reconnu **l'interdépendance des besoins psycho-sociaux et spirituels avec les aspects physiques de soins** et l'importance de répondre aux besoins physiques. **Optimiser la qualité de vie** des patients est un objectif primordial pour les prestataires de soins palliatifs. Selon les participants, **tous les professionnels de la santé ne partagent pas cette perception des soins palliatifs**. Cela a été observé et se traduit dans les motifs de transfert des patients. Les prestataires de soins palliatifs ont été cohérents en soutenant que le transfert des patients doivent se faire plus tôt afin d'adopter une **approche holistique et développer une relation de confiance avec le patient et sa famille**. Le lien de confiance a été perçu comme facilitant l'exploration de questions plus profondes au niveau émotionnel et psychologique. Le personnel des services de soins palliatifs spécialisés est **très qualifié pour savoir quand intervenir et aider à régler les problèmes**.

⇒ **Le moment de l'accès**

Les participants ont perçu que les soins palliatifs sont idéalement **entrepris au début** et sont la **continuité des soins** qui peuvent être fournis **parallèlement aux traitements contre le cancer** en cours. Les participants ont signalé que les soins palliatifs ont été généralement considérés par la communauté et par certains professionnels de la santé comme le stade final d'un modèle séquentiel des soins ou des soins de fin de vie. Pour beaucoup de gens, le **changement de soins n'est approprié que lorsque tous les traitements modificateurs de la maladie ont été interrompus**. Selon les participants, une réponse commune de professionnels de la santé et les patients aux suggestions de débiter des soins palliatifs est "Oh, non! Je ne suis pas prête pour cela encore ". Les participants n'ont, toutefois pas reconnu que les soins palliatifs englobent les questions entourant la mort et à la fin de la vie. Les prestataires de soins palliatifs ont systématiquement identifié les avantages d'un transfert plus tôt que lors d'un transfert de crise. Cependant, il n'y avait, pas de **consensus sur une date appropriée dans la trajectoire de la maladie** pour introduire systématiquement les services de soins palliatifs spécialisés. Un certain nombre d'étapes liés à la maladie ont été suggérées, y compris le diagnostic initial d'un cancer. Conseiller les gens sur la disponibilité des soins palliatifs spécialisés afin de dissiper **les craintes et les mythes en ce qui concerne les soins palliatifs**. Alors que les participants étaient fortement en faveur d'un transfert plus tôt, l'accès rapide pour toutes les personnes atteintes d'un cancer avancé est insoutenable face aux **contraintes des ressources institutionnelles** (manque de place). Cependant la majorité des participants ont définis que le moment opportun (en termes d'étapes maladie ou le pronostic) ne devrait pas être la raison pour accéder aux services de soins palliatifs, mais plutôt le niveau et la complexité des besoins ou des problèmes. Ceux-ci varient pour les individus tout au long de la trajectoire de la maladie. Dans un tel contexte, les services de soins palliatifs peuvent être utilisés de façon irrégulière en fonction des besoins verbalisés par le patient.

⇒ **Communauté et les questions culturelles**

Les participants ont identifié un certain nombre de **questions culturelles** qui pourraient agir comme des **obstacles à l'accès** pour les patients aux soins palliatifs spécialisés, et à **retarder des transferts**. Les obstacles comprenaient la **perte d'espoir**, les **représentations** qu'ont les gens des soins palliatifs, le **manque d'informations**, les **groupes culturels** "prendre soin d'eux mêmes", la **non-communication du diagnostic et du pronostic par les médecins** et

	<p>le <b>manque de confiance</b> pour les organisations administratives. Les participants ont estimé que la <b>présence</b> que la <b>présence insuffisante des réseaux de soutien social</b> a été une raison suffisante pour un accès rapide aux services de soins palliatifs spécialisé. Des familles avec des <b>besoins élevés de soutien social</b>, tels que ceux avec de petits enfants, où les personnes âgées vivaient seules mais encore où il y avait manque de soutien social et psychologique dans la famille ou la communauté doit aussi débiter un transfert. Le <b>manque de connaissance et de compréhension</b> au sein de la communauté et parmi les professionnels de la santé en ce qui concerne les soins palliatifs peut contribuer à une certaine réticence à l'accès aux soins palliatifs spécialisé. Les participants ont examiné les attitudes des communautés face à la mort et <b>la mort est un obstacle à l'accès aux soins palliatifs</b>. Les familles et les professionnels de la santé ont été observés <b>que les jeunes ont de la difficulté à accéder aux services de soins palliatifs</b> spécialisés.</p> <p>⇒ <b>Les compétences relationnelles et de communication</b></p> <p>Les participants ont remarqué que le <b>manque de compréhension</b> et le <b>refus des familles à accepter l'état du patient</b>, la <b>mauvaise communication</b> entre le patient et entre les intervenants signifiaient souvent que les services de soins palliatifs spécialisés ne sont pas impliqués dans les soins ou ont été impliqués à un stade tardif. Les participants ont reconnu que de <b>bonnes techniques de communication</b> est un aspect important pour permettre aux patients et leurs familles d'accepter et de traiter l'information sur la progression de la maladie. <b>L'incapacité ou la réticence des professionnels de communiquer les résultats</b> sur le traitement alors que les patients et sa famille avaient confiance dans poursuite ce traitement. Mais également la réticence à discuter des questions de fin de vie aurait contribué à retard le transfert des patients. Plusieurs participants ont suggéré que la mauvaise communication au sein des familles devrait déclencher une orientation précoce vers les soins palliatifs spécialisés. De même, que <b>la colère non résolue et la rupture de communication entre les membres d'une famille</b> étaient des signes que les services de soins palliatifs spécialisés devraient être impliqués. Une <b>bonne communication entre les professionnels de la santé et des patients</b> permettait d'introduire plus tôt aux soins palliatifs.</p> <p>⇒ <b>Les services de santé et professionnels de la santé</b></p> <p>Les participants ont estimé qu'une <b>approche collaborative et le développement de liens positifs avec les autres professionnels de santé</b> du réseau et milieu hospitalier facilitent un accès plus approprié aux services de soins palliatifs spécialisés. L'<b>approche multidisciplinaire</b> aux soins a été identifiée comme un obstacle important à l'accès aux autres services. La <b>hiérarchie</b> dans les services de santé a également été perçue comme un obstacle à l'orientation des patients. Les participants ont noté que si le <b>personnel médical est moins expérimenté</b> il leur est difficile reconnaître la nécessité d'impliquer les soins palliatifs spécialisés, le transfert médical ne peut avoir lieu qu'après avoir été approuvés par le consultant ou un supérieur médical. <b>L'introduction des sciences infirmières et paramédicales</b> dans le transfert axés sur la santé a été perçue comme potentiellement utiles pour surmonter les transferts tardifs.</p>
<p><b>Discussion</b></p>	
<p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les prestataires de soins palliatifs décrivent que les soins palliatifs sont idéal car ils sont centrés sur le patient et ont une approche holistique des soins qui inclut le bien-être physique, psychologique, sociale et spirituelle, ainsi que les</p>

préférences culturelles des les patients et des soignants. Alors que les participants de cette étude considéré que le contrôle des symptômes est un bon cadre sur lequel bâtir des soins palliatifs, les symptômes ne se limitent pas uniquement à l'intégrité physique mais inclus des problèmes psychologiques, affectifs et sociaux. Les médecins traitants, les patients et la collectivité en général ont été signalé avoir une vision limitée des soins palliatifs. Ils reconnaissent la gestion de la douleur et autres symptômes physiques, que souvent les transferts de patients se font «en phase terminale ». Bien que dans l'étude il n'y avait pas de consensus concernant le moment opportun pour les transferts les patients, il a été accepté par les participants que les besoins non-satisfaits et complexes devraient déclencher un transfert vers les soins palliatifs, à tout moment lorsque la maladie est avancée. Une préoccupation ressortant de notre étude est que les besoins autres que des symptômes physiques ne déclenchent souvent pas de transfert des patients. Ceci est cohérent avec les données quantitatives d'autres auteurs. Le transfert d'un patient pour des questions liées à des symptômes psychologiques, sociaux et affectifs pourrait refléter un plus grand confort en explorant la maladie et les problèmes concrets. Comme un seul professionnel de la santé n'arrive pas toujours à identifier tous les besoins des patients qui peuvent bénéficier de l'accès aux soins palliatifs spécialisé, il est important pour faciliter le transfert qu'une variété de professionnels de la santé ait des contacts réguliers avec les patients. La plupart des modèles de service traitant du cancer promouvaient une approche interdisciplinaire des soins et défendent les réunions d'équipe multidisciplinaire qui pourrait soutenir considération de plusieurs points de vue différents des soins d'un patient. Il est également important de traiter de la probabilité que les idées communautaires et des professionnels de la santé sont fausses et entravent l'accès aux soins palliatifs pour les gens qui ont des besoins autres que les symptômes physiques. Fournis un retour d'informations /feedback lors d'un transfert sur les résultats de l'intervention d'un service de soins palliatifs spécialisés peut potentiellement améliorer la compréhension des avantages de l'accès aux soins palliatifs à travers la trajectoire de la maladie. Notre recherche conforme des résultats précédents, ce qui suggère qu'il y a une perception erronée des soins palliatifs et des soins de fin de vie dans la communauté australienne. Nos résultats soulèvent également des préoccupations concernant la compréhension restreinte à propos des soins palliatifs qui peut retarder ou ne pas transférer un patient vers les services de soins palliatifs spécialisés. Alors que les soins palliatifs sont surtout perçus comme étant des soins en phase terminale et des soins de gestion pour gérer symptômes, la proposition de changement systématiquement la prestation des services de soins palliatifs spécialisés plus tôt sont susceptibles de répondre à la résistance des professionnels de la santé et les patients. Un programme d'enseignement ciblé peut être utile pour faire connaître et comprendre les avantages des soins palliatifs spécialisés. Un autre obstacle important lié à la compréhension des soins palliatifs spécialisés dans un modèle séquentiel de soins (à savoir qui est délivré lorsque toutes les autres modalités de traitement ont été épuisées) plutôt que comme des soins spécialisés qui peuvent apporter une valeur ajoutée à d'autres modes de traitements. Une bonne compréhension des soins palliatifs spécialisés comme un modèle de soins qui sont bénéfiques en de nombreux points, tout au long du processus de la maladie et peut être livrée en même temps que d'autres formes de traitements, peuvent faciliter l'accès rapide et une utilisation optimale des soins palliatifs spécialisés. Une liaison étroite entre les disciplines susceptibles de faciliter l'identification d'un plus large éventail de besoins des patients et d'aider à réduire les obstacles résultant d'une mauvaise communication ou problème hiérarchique lors du transfert d'un patient, peut faciliter l'accès aux soins palliatifs spécialisés. Cela pourrait entraîner une progression plus intégrée de l'approche palliative aux soins. Bien que les participants à notre étude

	<p>n'était pas d'accord sur le moment idéal pour transférer un patient, ils ont convenu que la détresse non soulagée et la présence de besoins complexes et non résolus devrait déclencher le transfert plutôt. Avec le niveau actuel des ressources, un accès systématique aux soins palliatifs spécialisés à tout moment dans l'évolution de la maladie en l'absence de besoins complexes sont susceptible d'entraîner une surcharge de ces services. Les soins palliatifs peuvent être fournis de manière satisfaisante par les médecins généralistes et d'autres fournisseurs de soins de santé primaires. L'évaluation régulière des patients de leur niveau des besoins au travers d'une bref mesure de validation pourrait faciliter l'accès aux services de soins palliatifs spécialisés (c'est à dire au temps de haute besoins non satisfaits) et atténuer les préjugés à propos des soins palliatifs spécialisés comme le «lieu où les gens vont mourir ». Un financement limité et la forte demande pour les services, demandent à relever le défi de l'identification objective des patients qui ont le plus besoin ou sont susceptibles de bénéficier des services de soins palliatifs spécialisés.</p> <p>La généralisation de cette recherche peut être faussée par une surreprésentation des infirmières dans notre échantillon. Environ les deux tiers de la population australienne des soins palliatifs spécialisés sont des infirmières, comparativement à 78% dans notre étude, et dans les zones rurales en particulier. Les soins palliatifs sont souvent fournis par une équipe de soins infirmiers spécialisée en soins palliatifs avec des ordres médicaux et paramédicaux prescrit par des prestataires généralistes. Cependant, les infirmières, professionnels de la santé et les médecins des groupes de discussion ont identifié des thèmes et des opinions semblables en ce qui concerne les objectifs et l'accès aux soins palliatifs.</p> <p>Alors que les thèmes de cette recherche n'ont pas été confirmés avec les participants, l'analyse et les interprétations des données ont été confirmées avec les animateurs des groupes de discussion.</p>
Perspectives	<p>Les auteurs disent avoir l'intention d'entreprendre une recherche sur les médecins généralistes et les oncologues afin de mieux comprendre les perceptions non-infirmières de soins palliatifs.</p>

## Recherche 10

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Rodriguez, K.L., Barnato, A.E. & Arnorld, R.M. (2007). Perceptions and Utilization of Palliative Care Services in Acute Care Hospitals. <i>Journal of Palliative medicine</i> , 1, 99-110.
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Cette étude est faite dans le but de comprendre la perception des soins palliatifs dans les hôpitaux de soins aigus et d'identifier les obstacles à leur utilisation dans la trajectoire de la maladie.
Recension des écrits	<p>Les soins palliatifs sont associés à de meilleurs résultats par rapport à l'amélioration des soins pour les patients, faciliter la compréhension du diagnostic et le pronostic, la satisfaction des patients, l'amélioration du contrôle des symptômes, diminuer l'utilisation des soins de santé et l'amélioration de la performance financière des institutions. Pour que ces programmes puissent se développer, les médecins traitants ont besoin de comprendre ce que les soins palliatifs, les services qu'ils offrent et à qui. La spécialité des soins palliatifs est née d'un mouvement dans les années 1970 et en tant que tel, a été associée à des soins pour les patients «mourants», en particulier ceux atteints de cancer. Par ailleurs, le principe de soins palliatifs a été appuyé par les administrateurs. Les raisons de cet appui étaient en grande partie basée sur une attente économique en diminuant les coûts accumulés durant la durée du séjour ou la réduction financière par l'utilisation des ressources journalières associés aux hospitalisations terminales. Ainsi, pour beaucoup, les soins palliatifs sont synonymes de « soins pour les mourants ».</p> <p>Les prestataires de soins palliatifs souhaitent modifier cette perception et encourager une vision plus large des soins palliatifs comme un traitement axé sur le soulagement des symptômes et la promotion de la qualité de vie chez les patients atteints les maladies chroniques limitant leur durée de vie. Ceci avant qu'elles ne soient perçus comme «mourantes». Cette transition «en amont» du cours d'une maladie mortelle est motivée par deux questions. Tout d'abord, l'incertitude quant au moment du décès des patients non cancéreux a retardé le transfert des patients vers les soins palliatifs. Deuxièmement, de nombreuses études rapportent le poids des nombreux symptômes, le stress du soignant et les difficultés de communication au cours des hospitalisations terminales et non terminales chez les patients avec une maladie limitant la durée de vie. Les possibilités de répondre à une variété de besoins de soins, y compris le contrôle des symptômes, des problèmes psychosociaux, des besoins spirituels, de la communication soit médecin-patient-famille et des besoins des prestataires de soins, peut être manquée si les soins palliatifs ne sont considérées que lorsque la mort est considérée comme imminente ou alors que les soins axés sur le traitement de la maladie a échoué. Il est difficile de prédire combien de temps les patients vivront, surtout s'ils ont d'autres maladies que le cancer. Par exemple, les patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive meurent généralement d'arythmie soudaine et n'ont pas une phase terminale de déclin prévisible progressive. Ainsi, il serait optimal d'engager les soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie.</p>

	<p>En outre, les soins palliatifs devraient être considérés comme coexistant avec un traitement axé sur la maladie (curatif) au travers des soins d'un patient. Lorsque la maladie progresse, le patient peut décider de renoncer à certains types de thérapies, et le soutien de services psychosociaux peut devenir primordiale. Bien qu'il existe quelques études sur la façon dont les patients perçoivent les services de soins palliatifs, peu d'études ont exploré la façon dont les médecins et autres prestataires de soins dans les hôpitaux des soins aigus perçoivent et utilisent ces services. Une meilleure compréhension des perceptions des prestataires de soins pourrait aider à améliorer les efforts qui visent à élargir l'utilisation des soins palliatifs par ses promoteurs. Pour répondre à ces questions, les chercheurs ont réalisé une analyse qualitative du contenu des notes récoltées sur le terrain et des entrevues menées au. Ces récoltes de données ont eu lieu au cours des visites de 2 jours dans 11 hôpitaux de soins aigus en Pennsylvanie. Ceci s'est fait dans le cadre d'une étude pour identifier les programmes de l'organisation, les politiques et les pratiques qui influent sur l'intensité du traitement administré à des patients âgés atteints d'une maladie évolutive dégénérative.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Maladie évolutive dégénérative / Prise de décision (en ce qui concerne le traitement) / Soins aigus et soins intensif
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Etude qualitative
Population (échantillon) et contexte	<p>Dans l'étude plus vaste et dans cette analyse, les chercheurs ont limité la base de sondage pour les hôpitaux de la Pennsylvanie afin minimiser les différences dans les modes de traitement attribuable liés à des influences juridiques, réglementaires, et financières. Cette étude a porté sur 20 hôpitaux. Les principaux administrateurs des 13 hôpitaux (65%) ont accepté la participation de leur hôpital. Sept hôpitaux n'ont pas accepté de participer: trois n'ont pas retourné nos appels téléphoniques répétés et 4 ont activement refusé. Les motifs du refus étaient : le manque d'intérêt (n 2), l'incertitude due à la gestion de la transition (n 1) et les demandes récurrentes de la participation dans une étude sur le rationnement des soins intensifs (n 1). Sur les 13 qui avaient initialement convenu, les auteurs ont réalisé 11 visites sur le terrain en 2004 (deux ont été annulées en raison de la grossesse du chercheur principal).</p> <p>Des visites de deux jours comprenaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ le matin l'observation de l'unité de soins intensifs lorsque cela était possible</li> <li>▪ mener des entrevues semi-structurées auprès de l'infirmière en chef, du directeur de la gestion, du médecin directeur du service des urgences, du médecin directeur de l'unité de soins intensifs, de l'infirmière cheffe des soins intensifs , du chef de la chirurgie, des deux médecins chefs, d'une infirmière aux soins intensifs, d'un travailleur social, d'un travailleur social en oncologie, du directeur de la pastorale, du directeur des soins palliatifs (si présente), et du président du comité d'éthique.</li> </ul>
Méthodes et Collecte des données	<p>L'étude fait partie d'un projet plus vaste qui a enquêté sur les variations de l'intensité du traitement de fin de vie. L'université de Pittsburgh Institutional Review Board (IRB) a approuvé les deux projets et l'étude en cours. Il les a exemptés de l'exigence du consentement éclairé par écrit. Un hôpital participant nécessite un examen supplémentaire et l'approbation par ses propres IRB et il a obtenu cette approbation.</p> <p>Au cours de rondes aux soins intensifs, les chercheurs ont pris des notes manuscrites sur les pratiques cliniques et</p>

des discussions qui ont eu lieu concernant les traitements de survie et les soins palliatifs dispensés aux patients gravement malades dont la maladie chronique limite la durée de vie.

Pour chaque participant qui a accepté d'être interviewé, les chercheurs ont recueilli des renseignements sur les caractéristiques sociodémographiques, la spécialité médicale, les années de pratique, et les perceptions des normes de soins et les déterminants de soins pour les malades chroniques en fin de vie. Pour assurer l'uniformité des sujets traités et afin de permettre une comparaison valable entre les réponses, le chercheur a utilisé un protocole normalisé d'entrevue et des séquences de questions spécifiques. Chaque entretien a duré environ 60 minutes et a été enregistré sur bande audio.

Au début de chaque entrevue, l'enquêteur a demandé aux participants de présenter le cas le plus récent impliquant le traitement d'un patient qui était âgé de 65 ans ou plus et qui est décédé à l'hôpital. Les décisions de traitement inclus que le patient a été admis aux soins intensifs et s'il a fallu tenter des processus comme l'intubation, la dialyse, la nutrition entérale ou parentérale, une transfusion, ou des traitements cardio-vasculaires. L'enquêteur s'est interrogé sur : pourquoi certaines décisions ont été prises et si elles ont été liées à des facteurs liés au patient, aux membres de la famille du patient, à la communauté, aux prestataires de soins et à l'organisation politiques, les procédures, ou les ressources. À la fin des visites, les notes manuscrites sur le terrain ont été tapées et les entrevues enregistrées sur bande sonore ont été transcrites par un professionnel transcripteur.

Les auteurs ont d'abord appliqué la méthode comparative des notes de terrain et des transcriptions d'entrevues afin de comparer les données semi structurées et de développer des catégories de réponses. Comme ils ont lu et examiné l'interview des participants et les notes du chercheur sur le terrain, ils ont pu identifier les facteurs liés aux décisions de traitement. Plus précisément, ils ont observé la perception et l'utilisation des soins palliatifs émergeant comme thèmes centraux des discussions et de la documentation.

Bien que les chercheurs n'ont pas expressément posé des questions sur les soins palliatifs et n'ont pas introduit ce thème au cours de l'entrevue, les participants avaient tendance à discuter des traitements de soins liés à la prise de décision en matière de soins curatifs et palliatifs. Deux chercheurs de l'étude ont lu les notes prises sur le terrain et les ont extraites de la transcription des entrevues afin d'identifier des thèmes et des concepts communs. Après avoir discuté de leurs constatations initiales, ils ont développé un ensemble de critères pour coder des segments de texte liés à la perception des participants des services de soins palliatifs, les circonstances dans lesquelles ces services ont été utilisés, et les obstacles et les facilitateurs de leur utilisation. Afin de tester les critères, 2 codeurs ne faisant pas partie de l'étude ont analysé des segments de texte qui comprenaient des discussions de soins palliatifs de 6 entrevues et sur des notes prise sur le terrain choisies au hasard. Pour des besoins de codage, ils ont défini que toutes les discussions concernant la gestion des symptômes, la qualité de vie, l'utilisation de médicaments contre la douleur, ou l'utilisation d'autres méthodes pour soulager les souffrances et les soins de confort étaient considérées pour des soins palliatifs. Lorsque les codeurs étaient en désaccord sur le codage des segments de texte, ils ont discuté de leurs différences afin d'affiner les critères. Ils ont continué à affiner le schéma de codage jusqu'à ce qu'ils atteignent une concordance de 100%.

Lorsque les chercheurs ont appliqué la version définitive de la liste du codage pour les notes de terrain, les auteurs ont codé une variété de facteurs, y compris la façon dont les soins palliatifs sont définis par la participation des individus et des hôpitaux; si un hôpital a une équipe de soins palliatifs, qui est actuellement de l'équipe, combien de



	<p>temps l'équipe est-elle en fonction, qui dirige les soins palliatifs, qui initie un soins palliatifs de consultation, comment une personne amorce une consultation (par les voies formelles ou informelles), qui approuve et met en œuvre l'utilisation du services de soins palliatifs, et pourquoi ces services sont ou ne sont pas en place (les objectifs, les facilitateurs et les obstacles). Les auteurs ont systématiquement analysé au travers des modèles de réapparition, de distribution et les relations des concepts émergents de soins palliatifs par rapport au thèmes des données obtenues par les chercheurs concernant les individus des hôpitaux et les groupes d'hôpitaux.</p>
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<p>⇒ <b>Les caractéristiques des hôpitaux :</b>  Sur les 11 hôpitaux (tableau 1), 4 (36,4%) étaient situés dans les grandes villes, 3 dans des villes moyennes ou des petites villes et 2 dans des zones rurales. Alors que 5 (45,5%) ont été les principaux hôpitaux universitaires 4 ont été des hôpitaux universitaires mineures et 2 n'avaient pas les programmes séjour ??? Le nombre moyen de lits dans les hôpitaux était de 417 (soit entre 104-761 lits). Aucune différence discernable n'est apparue dans la discussion des thèmes basés sur les caractéristiques de l'hôpital. Deux des 11 hôpitaux n'avaient pas actuellement d'équipe officielle des soins palliatifs. Parmi les neuf autres hôpitaux, 1 hôpital avait un programme de soins palliatifs pour les résidents en médecine mais pas de service de soins palliatifs, 3 avaient un service de consultation en soins palliatifs, 2 seulement avaient des soins oncologiques-palliatifs (1 avec une unité de 5 lits de soins palliatifs et 1 avec des lits de soins palliatifs dans l'unité d'oncologie), 2 avaient récemment mis en place des lits afin de consulter un programme et 1 avait un service de consultation en soins palliatifs qui a été récemment rétabli.  Bien qu'on puisse s'attendre à des ressources faibles, les petits hôpitaux ruraux sont moins susceptibles d'offrir des services de soins palliatifs que les grands centres médicaux universitaires. Nous avons trouvé des exemples de 2 petits hôpitaux qui offraient des soins palliatifs et des centres médicaux universitaires qui n'ont pas.</p> <p>⇒ <b>Les caractéristiques individuelles des participants :</b>  Les participants (139 personnes) ont effectué une enquête d'auto-administration, qui comprenait des données sur leurs caractéristiques démographiques et le rôle et l'expérience (tableau 2). La plupart (59,0%) étaient des femmes et la grande majorité (95,0%) étaient de race blanche. 42,4% avaient un diplôme d'infirmière, 38,8% avaient un diplôme en médecine, 6,5% avaient un diplôme en travail social et les autres avaient d'autres diplômes professionnels. Le nombre moyen d'années de pratique était de 19,4 (soit entre 1-45 an). Environ la moitié des individus (52,5%) ont eu une implication directe dans les soins aux patients et le nombre moyen de patients qui sont décédé sous leurs soins au cours du dernier mois a été de 6,3 (extrêmes: 0-40 patients). Sur les 139 personnes, 129 avaient une interview complète (60 minutes), dont 108 ont été transcrits à partir de bandes audio en 1998 (10 entrevues comprenaient deux participants interviewés ensemble). Les 10 autres participants n'ont pas eu une entrevue complète de 60 minutes, soit parce qu'ils sont arrivés en retard à la réunion ou parce qu'ils ont été interrogés de manière informelle au cours des cycles.</p>

⇒ **Les thèmes liés aux soins palliatifs :**

Plutôt que de demander aux participants directement sur les soins palliatifs, nous leur avons posé des questions sur les décisions de traitement en général. Leurs réponses sur les soins palliatifs dans les hôpitaux variaient considérablement et incluaient de parler de la formation en soins palliatifs, du programme d'études, des services, des équipes et des expériences spécifiques. Cependant, à partir de notre analyse de notes et des transcriptions, nous avons discerné quatre grands thèmes: la perception des soins palliatifs, l'utilisation actuelle des soins palliatifs, les obstacles à l'utilisation des soins palliatifs, et les suggestions pour améliorer les soins palliatifs

⇒ **Perceptions des soins palliatifs :**

La plupart des participants ont qualifié les soins palliatifs comme un type de soins qui met l'accent sur **le traitement de la douleur et la gestion des symptômes** lors d'un stade terminal en vue de **faciliter les décisions d'arrêt de traitement de survie**. Certains considéraient les soins palliatifs comme **réservés aux patients cancéreux en phase terminale** et certains les considéraient comme les soins pour « la recherche active du décès" des patients (par exemple pendant les derniers jours ou heures de la vie). **Mis à part les infirmières**, pas beaucoup de participants ont identifié le **rôle des soins palliatifs plus tôt dans le processus de la maladie**. La **confusion entre les termes** «soins palliatifs», «centre de soins palliatifs», «soins de fin de vie» et «soins de cancer en phase terminale » ont tendance à être à l'origine de la **confusion liée à savoir qui devrait recevoir des soins palliatifs, quel prestataire de soins devrait le recommander et quand il doit être démarré**. Ce point de vue des soins palliatifs a été basé sur la **progression de la maladie** (c'est à dire quand il est «temps») plutôt que sur la nécessité pour les services. Dans certains cas, les participants se sont inquiétés que d'autres personnes (médecins, patients et membres de la famille du patient) aient considéré les soins palliatifs comme un signal disant que les prestataires de soins avaient **abandonné tout espoir** pour un patient spécifique. Pour les prestataires de soins, les options sont parfois considérées comme "tout faire ou ne rien faire» et les soins palliatifs sont alors considérée essentiellement comme **«tirer sur la prise »** ou **« ne rien faire. »**. Un certain nombre de participants ont estimé que les soins palliatifs étaient **incompatibles avec l'hôpital** et les objectifs de sauver des vies. Certains **chirurgiens** ont perçu les soins palliatifs comme étant «doux» ou «abandon» Bien que les **médecins** discutaient rarement de soins **palliatifs comme un service favorable qui pourrait être utile à 6-12 mois avant la mort**, les **infirmières** ont tendance à croire qu'ils devraient être **disponibles à tous les patients**. Non seulement comme une **option après que les soins axés sur la maladie échoue ou deviennent trop lourds** et pas seulement lorsque les patients **atteignent la fin de vie**. Les infirmières ont donc souligné le rôle des soins palliatifs dans la facilitation des discussions et dans la prise de décision sur les objectifs et les questions à propos de soins et de la qualité de vie, que les médecins traitants ont souvent négligé. Beaucoup de médecins ont estimé que la **gestion des symptômes** (en particulier la douleur et l'essoufflement) faisant partie de leur travail et des **compétences de base**. Ainsi, ils ont estimé que les consultations de soins palliatifs lors de maladie non-terminale ont été des «consultations collatérales ». D'autres ont reconnu les soins palliatifs comme professionnels dont la spécialité peut être appelée pour **différents rôles autour des patients mourants**, d'examinée une intervention où les désirs exprimés d'un patient sont ignorés, traiter de patients "difficiles", aider les membres de la famille qui ont des attentes irréalistes quant à l'issue de la maladie du patient, prendre le temps d'écouter les patients et "trier/démêler" ce qu'ils veulent. Comme décrit un prestataire de soins palliatifs, «Ce que nous faisons, c'est ce que tout le monde ne fait pas. ». À cet égard, **beaucoup discuté** lors de consultations en

soins palliatifs est un élément central de la résolution des conflits et la prise de décisions concernant les objectifs de soins pendant les derniers jours de la vie

⇒ **L'utilisation actuelle des soins palliatifs :**

Les circonstances dans lesquelles les participants ont estimé que les soins palliatifs devraient être organisés étaient :

- Lorsque les prises en charge **agressive étaient futiles,**
- Lorsque les **préférences en fin de vie n'étaient pas satisfaites,**
- Lorsqu'il y avait des **différents au cours des soins ou des objectifs** ou
- Lorsqu'il y avait des **préoccupations au sujet d'un traitement de haute intensité,** en particulier chez les patients âgés.
- Lorsque l'objectif des soins palliatifs devenait pour la famille ou d'autres prestataires de soins « **faire moins.** ».

Le sentiment général était que l'équipe de soins palliatifs saurait **d'avantage convaincre les malades en phase terminale et leurs familles** afin de les accompagner vers des soins de confort ou un retrait de traitement de survie. Les cas où il y avait **les soins palliatifs plus précoces** pour les mesures de confort étaient lorsque les patients étaient capables de discernement et enthousiastes par rapport à ces soins et qu'ils ont été soutenus par leur famille. **Les soins palliatifs sont dépendants des médecins.** Comme une infirmière a indiqué, la volonté d'utiliser de soins palliatifs « dépend fortement du médecin » et « tout est très axé sur le médecin. ». Bien que n'importe qui puisse suggérer une façon informelle de soins palliatifs, le médecin du patient doit en général formellement le demander. Dans un hôpital, les médecins et les infirmières ont essayé d'autoriser aux infirmières ou aux travailleurs sociaux d'initier une consultation en soins palliatifs, mais cet effort a échoué. Les participants ont suggéré que le retour à la norme précédente était dû de l'intimidation des infirmières par la colère des médecins. Néanmoins, les prestataires de soins palliatifs que nous avons interviewés ont dit avoir reçu beaucoup de conseils "anonymes" de la part des infirmières et même des radiothérapeutes qui croyaient que les soins d'un patient peuvent être futiles ou inappropriés par rapport aux résultats attendus. Cela donne à penser que les soins palliatifs gagnent en reconnaissance, mais surtout dans la négociation du « plus approprié » dans les programmes de traitement actifs de patients mourants. Certaines infirmières expérimentées ont dit qu'elles essaient d'éduquer les nouvelles infirmières sur la façon d'obtenir une consultation en soins palliatifs. Les infirmières ont aussi essayé de pousser les médecins à transférer des patients s'ils sont stables ou mieux servis par les « soins palliatifs » (soit des soins de confort seulement). Certains hôpitaux ont déclaré avoir des taux élevés de transferts à leur service de soins palliatifs à partir d'autres unités ou d'autres hôpitaux, **quand la mort était imminente.** Parfois, les patients venant de la communauté étaient directement admis aux services de soins palliatifs. Par exemple, ils ont été admis de la maison aux soins palliatifs lorsque les familles ont pris peur de la fin de la vie du patient.

⇒ **Les obstacles à l'utilisation des soins palliatifs :**

Les participants étaient plus susceptibles de mentionner les obstacles à l'utilisation de soins palliatifs à la fin de la vie qu'ils ne l'étaient de mentionner les obstacles de l'utiliser plus tôt dans la trajectoire de la maladie. Cela n'est pas surprenant, compte tenu de leur perception des de soins palliatifs. Les participants identifient une sous-utilisation des soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de maladie. Ils perçoivent que les plus grands obstacles à l'utilisation précoce ont été **le point de vue étroit sur l'offre des soins palliatifs** de la part des services mentionnés ci-dessus

et les **préoccupations des médecins sur leur perte d'autonomie**. Plus précisément, les médecins traitants craignent que prestataires de soins palliatifs aient changé les objectifs des soins avant les médecins étaient prêts. En ce qui concerne de soins à la fin de la vie, les participants ont souvent mentionné les facteurs suivants comme des obstacles à «l'utilisation des services de soins palliatifs»: les préoccupations des hôpitaux et des prestataires de soins au sujet de leur réputation et des poursuites judiciaires, les croyances et les perceptions des patients, l'expérience et la spécialité médicale des médecins individuels et les contraintes économiques qui influent sur la dotation et les pratiques hospitalières. La culture propre de l'hôpital peut également être un obstacle pour l'orientation aux soins palliatifs. Dans ce type de culture de l'hôpital, les patients et les familles s'attendaient à recevoir «le meilleur» traitement, qui a été ressenti comme synonyme de « agressif », à forte intensité technologique. Une certaine résistance des médecins découle du **manque de formation** dans les soins de confort et de **l'amalgame des croyances morales et personnelles** des objectifs de traitement et ses résultats. En outre, certains médecins a estimé qu'il était «inhumain» ou «éthiquement pas correct » de ne pas poursuivre l'alimentation, même si le patient avait une directive préalable indiquant l'absence d'alimentation entérale ou parentérale. À général, les participants estimaient que les **jeunes médecins étaient plus susceptibles de soutenir les soins palliatifs et plus susceptibles de considérer les opinions des infirmières et infirmiers** sur les besoins du patient, dû en partie aux programmes d'études de l'école de médecine. Ils croyaient que les médecins **plus âgés** sont parfois mieux lors des **conversations difficiles**, liées au statut et mais étaient **plus résistants à de fortes doses de médicaments contre la douleur** et plus préoccupés par les menaces des **conseillers** a propos des soins palliatifs par peur **de perdre leur autonomie**.

⇒ **Les suggestions pour améliorer la consultation des soins palliatifs :**

Dans la plupart des hôpitaux visités, les participants ont estimé que les services de soins palliatifs sont sous-utilisés en particulier à la fin de vie et que les transferts ont pris du temps. Les suggestions du personnel hospitalier étaient les suivantes: l'organisation de négociations entre les administrateurs d'hôpitaux, les aumôniers, les membres du comité d'éthique, les unités ayant des problèmes de poursuite, les responsables du développement des ressources humaines, l'éducation et de la formation sur les soins palliatifs, l'augmentation du nombre de personnes impliquées dans les soins palliatifs, l'amélioration de remboursement financier et la durabilité des soins palliatifs, la sensibilisation de la communauté, et changer la culture de l'hôpital normative. Des recommandations pour augmenter les consultations en fin de vie, en particulier pour le retrait du soutien de la vie, sur la nécessité d'assister à des frustrations lorsqu'un traitement inutile et une meilleure communication avec les médecins sont également proposés. Bien que moins souvent abordé, les recommandations pour faire avancer les soins palliatifs "en amont" dans la trajectoire de la maladie ou d'élargir son utilisation en incluant les prestataires de soins palliatifs dans les équipes de soins pour les patients à haut risque (par exemple, les patients en insuffisance cardiaque à l'étude pour les dispositifs d'assistance ventriculaire) et en mandatant les soins palliatifs pour toutes unités intensive. Pour augmenter l'activité des soins palliatifs pour les patients mourants et des soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire, plusieurs médecins ont mentionné la valeur du rôle des prestataires de soins palliatifs et de la collégialité. Ils ont indiqué, par exemple, que les prestataires de soins palliatifs pourraient accroître l'utilisation de leurs services au fil du temps si ils avaient de solides compétences cliniques, ont été «bons citoyens» du personnel médical, ont été fidèles à leur parole et n'usurpent pas l'autonomie des médecins-conseils.

	<p>Enfin, pour surmonter l'obstacle de la perception dominante des soins palliatifs comme « service de la mort », plusieurs personnes interrogées ont suggéré changer la façon dont ils décrivent leur service. Plusieurs prestataires de soins palliatifs ont estimé que la gestion des maladies chroniques, en utilisant une approche holistique et une meilleure description de ce qu'ils ont fait et peut-être même un meilleur nom pour les soins palliatifs.</p>
<p><b>Discussion</b></p>	
<p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Lors des entretiens avec les 129 prestataires de la santé les auteurs ont constaté qu'il y avait plusieurs fausses idées communes qui doivent être changés afin que les services de soins palliatifs puissent être intégrées et utilisées de façon optimale dans le milieu hospitalier de soins aigus. Ces dernières comprennent les croyances que les soins palliatifs n'est applicable que lors des derniers jours de vie et l'antithèse de soins intensifs, est réservé pour des patients atteints de cancer. De plus, introduire les soins palliatifs est le signal que les médecins ont abandonné le patient, et que ces soins seraient "collatéraux" parce que la gestion des symptômes est dans la portée la plupart des médecins de pratique. Bien que nous ayons constaté que la plupart des participants savaient que les soins palliatifs mettent l'accent sur la gestion de la douleur et la prise de décision guidée par des objectifs de soins pour les patients en fin de vie. Le rôle dans la gestion d'autres symptômes de la vie, en limitant les maladies et en répondant aux besoins des patients qui ne sont pas mourant est peu défini. Les participants ont estimé que les soins palliatifs ont été débutés «trop tard», ils croient généralement que la limitation du-traitement de survie aurait dû avoir lieu plus tôt lors du séjour à l'hôpital. Très peu ont identifié de débuter les soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie pour des besoins non satisfaits. En discutant des avantages des soins palliatifs, les participants étaient plus susceptibles de mentionner le côté économique que les avantages cliniques. En effet, l'hôpital des soins palliatifs est promu comme un moyen pour les hôpitaux de réduire les coûts grâce à la courte durée du séjour.</p> <p>En fin de compte, les cliniciens considèrent souvent les soins palliatifs comme «services de la mort » parce que la plupart des hôpitaux-souscrit ont créé un programmes de soins palliatifs pour répondre à cette demande. Nous avons constaté que la plupart des participants qui n'étaient pas médecins estimaient que les décisions de traitement, y compris l'introduction des soins palliatifs ou le transfert dans des soins palliatifs, dépend presque entièrement sur les particularités des médecins traitants, plutôt que les circonstances cliniques ou sociales du patient. En général, les infirmières d'expériences ont été perçues comme étant les plus aptes à l'utilisation des services de soins palliatifs, l'éducation des nouvelles infirmières et de façon informelle d'introduire les soins palliatifs via l'initiation des familles, des patients et des médecins traitants. Parmi les médecins, les chirurgiens ont été perçus comme les plus résistantes aux services de soins palliatifs, craignant une intrusion dans leur décision de poursuivre un traitement. De plus, ils ont souvent cru avoir les mêmes compétences que les prestataires en soins palliatifs. Notre étude a deux limites qui méritent des commentaires. Tout d'abord, il est possible que nos résultats soient l'amalgame des soins palliatifs de consultation et des services de soins palliatifs. En effet, les résultats de notre protocole d'entrevue, dans lequel nous demandions aux participants de commencer par discuter les décisions de traitement en cas d'hospitalisation récente terminal, plutôt que de leur demander spécifiquement sur les soins palliatifs ne spécifient pas la type de soins palliatifs. Cependant, sans cette indication : des soins palliatifs, nous avons constaté que de nombreux participants ont discuté de leurs perceptions et les hypothèses immédiatement les soins palliatifs et autres options de traitement.</p>

Deuxièmement, notre étude a porté sur un petit nombre d'hôpitaux et a été menée dans un seul Etat. Ces facteurs peuvent limiter la généralité de nos résultats concernant la perception et l'utilisation des soins palliatifs dans les hôpitaux de soins aigus. Cependant, malgré la limitation de notre échantillon, en interrogeant des professionnels qui ne sont pas médecin, en plus de médecins, nous avons obtenu des informations plus nuancées sur la prise de décision clinique. En effet, nous avons constaté que les médecins avaient souvent peu d'indications sur leur propre comportement, mais que les infirmières et les gestionnaires de cas, qui ont l'occasion d'observer plusieurs médecins prenant soin des patients de manière identique. Ils ont été en mesure de détecter et de décrire les variations dans le comportement et les attitudes des médecins. L'expansion de notre étude à un échantillon plus vaste et plus diversifiée est justifiée. Un aperçu au niveau individuel et associés aux facteurs de l'hôpital montre des niveaux des variations dans l'utilisation des services de soins palliatifs qui peuvent contribuer à éliminer les obstacles à l'obtention de ces services. Contrairement à la plupart des études antérieures sur les soins palliatifs, notre étude est une étude qualitative, des entrevues en profondeur ont été menées avec un grand nombre de médecins et non-médecins. Certaines de nos conclusions sont nouvelles et d'autres sont conformes aux résultats des études antérieures. Les soins palliatifs peuvent gagner du terrain dans la pratique médicale, mais ils continueront à avoir des problèmes dans la façon dont ils sont perçus par les professionnels de la santé et les patients. Bien que les infirmières en soins actifs se sont révélés être plus prête d'accepter une approche multidisciplinaire de l'équipe, de nombreuses études soulignent la nécessité de former du personnel, en particulier en ce qui concerne les dimensions des soins palliatifs et l'identification des patients qui pourraient bénéficier de ce type de soins. Une importance particulière, est la vision des médecins sur les soins palliatifs, qui sont susceptibles d'être particulièrement déterminant dans l'élaboration des soins palliatifs aux patients. Par exemple, la décision a été que la limite d'un traitement de survie est principalement axée en fonction de ce que le médecin dit. Ceci est confirmé dans une étude récente de 15 unités universitaires de soins intensifs. Bien que tous les médecins doivent avoir des compétences de base en soins palliatifs, tous ne seront pas en mesure de traiter les patients lors de situations complexes. L'aspect des soins palliatifs est quelque chose que les médecins commencent à apprendre dès le premier jour du stage, mais ils sont rarement enseignés de façon systématique et ne parlent rarement des problèmes particuliers de la gestion des symptômes qui se manifestent dans les milieux hospitaliers. Un certain nombre de patients nécessiteront des soins palliatifs spécialisés par une équipe interdisciplinaire expérimentée dont leur activité est de faire face à des problèmes plus complexes et d'offrir des conseils spécialisés ou des soins qui doivent être largement disponibles. Dans notre étude, les suggestions du personnel hospitalier pour l'intégration croissante de l'utilisation des soins palliatifs demandaient de l'entraînement. Les efforts d'éducation doivent aborder les questions concernant la façon de communiquer efficacement avec les patients et les membres de leur famille, comment impliquer les patients dans la prise de décision dès le début de leur maladie et comment faire en sorte que les objectifs des directives anticipées des patients sont satisfaits. Un programme d'éducation pour le personnel hospitalier sur les services de soins palliatifs et comment le personnel peut travailler avec les équipes de soins palliatifs afin fournir ces services aux des patients atteints d'une maladie limitant la vie peuvent aider les professionnels. De plus, en agissant à titre de conseiller principal pour les patients et pour le personnel, le consultant ou une équipe en soins palliatifs peut favoriser une intégration transparente entre les institutions, les paramètres et services afin d'utiliser un éventail complet des ressources interinstitutionnels et communautaires (par exemple, l'hôpital, soins à domicile, soins palliatifs, soins de longue durée, et adultes des

	<p>services de garderie). De nombreux facteurs sont connus pour influencer les décisions de traitement, y compris le type de la maladie, le pronostic, l'intensité du traitement, les effets indésirables potentiels, les buts et les croyances personnelles. L'inefficacité des mesures prises avant le changement de modes de pratique peut donc influencer la perception et l'utilisation des services de soins palliatifs. Bien qu'il y ait des différences dans la maturité des programmes de soins palliatifs dans les hôpitaux que les auteurs ont visités, ils n'ont pas trouvé beaucoup de variation dans les thèmes. En effet, tous les participants ont discuté des problèmes concernant la nécessité et l'utilisation des services de soins palliatifs. Par conséquent, le développement et l'essai des stratégies normalisées pour éliminer les obstacles aux soins palliatifs peuvent être prometteurs. Dans les contextes de soins, nous avons constaté que le déplacement de consultation au début de l'hospitalisation d'un des patients "mourant " est une préoccupation plus grande que l'augmentation de l'utilisation des services palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie.</p>
<p>Perspectives</p>	<p>Il faudra que les soins palliatifs spécialistes des soins vendent leurs avantages aux patients et aux prestataires soins de santé de manière à mettre l'accent sur l'ensemble de compétences uniques et la compatibilité avec le plan de traitement parallèle et ne pas menacer l'autonomie du prestataire référent.</p>

## Recherche 11

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Vig, E.K., Starks, H., Taylor, J.S., Hopley, E.K. & Fryer-Edwards, K. (2010). Why Don't Patients Enrol in Hospice? Can We Do Anything About it? <i>Journal General Internal Medicine</i> , 10, 1009-1019.
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	Le but principal de cet article est de résumer les raisons invoquées par les patients et les membres de leur famille de refuser un transfert vers un centre de soins palliatifs. Des prestataires de soins palliatifs ont été interrogés et ont fait des suggestions concernant les discussions de l'option du centre de soins palliatifs pour augmenter leurs taux de d'inscription. Cependant, les auteurs espèrent que les suggestions faites par les cliniciens des centres de soins palliatifs et des experts seront utiles aux cliniciens travaillant dans d'autres centres de soins palliatifs et aux cliniciens « curatif » n'ayant pas une telle approche.
Recension des écrits	<p>Le centre de soins palliatifs est considéré comme le meilleur modèle de soins pour les personnes approchant de la fin de vie car il favorise une approche de soin centrée sur le patient et sa famille et vise à maximiser la qualité de vie des patients. Les patients qui choisissent les soins palliatifs, ont accepté la qualité et non pas la quantité de vie. Par conséquent, le centre de soins palliatifs ne peut pas être approprié pour les personnes ayant pour objectif la prolongation de la vie. La plupart des centres de soins palliatifs sont prodigués dans le contexte familial.</p> <p>Les soins palliatifs sont une ressource sous-utilisée aux États-Unis. En 2008, environ 38,5% des patients qui sont décédés ont été inscrits dans des centres de soins palliatifs avant le décès. Parmi ceux qui sont allés dans des centres de soins palliatifs, la durée médiane du séjour en 2008 était de 21 jours, et 35% des patients ont séjourné sept jours ou moins. Des études précédentes ont identifié de nombreuses raisons au faible taux d'utilisation et aux transferts tardifs vers le centre de soins palliatifs aux États-Unis.</p> <p>Les raisons identifiées sont notamment les réticences des patients, familles, et / ou les cliniciens à accepter que le patient soit en phase terminale et l'exigence que les objectifs des soins ne sont plus curatifs. Les membres de la famille endeuillée et les cliniciens ont identifié que l'orientation vers le centre de soins palliatifs peut être retardée en raison des difficultés pour le clinicien à établir une estimation du pronostic et une mauvaise connaissance de l'étendue des services fournis par les centres de soins palliatifs. De plus, la culture des patients, leur religion et/ou leur origine ethnique peuvent avoir une incidence voire empêcher l'utilisation des centres de soins palliatifs. Enfin, certains cliniciens indiquent qu'ils ne discutent pas du centre de soins palliatifs aux patients jusqu'à ce que tous les traitements non-palliatifs aient été épuisés.</p> <p>À notre connaissance, aucune étude n'a directement demandé aux patients et à leurs familles qui ont eu une visite d'admission par un organisme de centre de soins palliatifs pourquoi ils ne s'étaient pas inscrits. Cette étude en deux phases tente de combler cette lacune d'incompréhension. Dans la phase 1, les auteurs ont interrogé des patients et leurs proches afin d'explorer les raisons pour lesquelles ils ne se sont pas inscrits dans un centre de soins palliatifs.</p>



	En phase 2, les auteurs ont ensuite présenté ces résultats aux cliniciens des centres de soins palliatifs et aux experts nationaux des centres de soins palliatifs afin de savoir si ils avaient déjà entendu les mêmes raisons de refus des soins palliatifs afin de comprendre comment ils réagiraient si un patient verbalise de telles raisons pour refuser les soins palliatifs au cours d'une visite d'admission vers un centre de soins palliatifs.
Cadre théorique ou conceptuel	Centre de soins palliatifs, obstacle « par rapport aux patients » sur l'entrée en centre de soins palliatifs.
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Recherche qualitative
Population (échantillon) et contexte	<p>Les patients (et leur famille) qui ont reçu la visite d'admission des soins palliatifs mais qui ne s'étaient pas inscrits par la suite, ont été admissible pour cette étude.</p> <p><b>Phase 1</b> : Une organisation de soins palliatifs et les coordonnateurs qui participent au recrutement des sujets soit :</p> <p>=&gt;Une organisation de soins palliatifs dans une grande région urbaine (population 3,3 millions) avec une moyenne quotidienne de recensement, environ 350 au cours de l'étude =&gt;*Un centre de soins palliatifs dans une grande région urbaine (population 3,3 millions) comprenant un organisme de soins à domicile, environ 60 au cours de l'étude</p> <p>=&gt;*Une organisation de soins palliatifs dans une petite région urbaine (70.000), environ 100 au cours de l'étude.</p> <p>=&gt;Des coordonnateurs du Veterans Administration hospital qui supervisent les transferts des patients vers les centres de soins palliatifs</p> <p>=&gt;Des coordonnateurs d'un hôpital du comté universitaires dans une grande région urbaine qui supervisent les transferts des patients vers les centres de soins palliatifs</p> <p>* ces organisations de soins palliatifs ont estimé leur taux de non-inscription à d'environ 10% lorsque l'étude a commencé.</p> <p><b>Phase 2</b> : les cliniciens des organisations de soins palliatifs ont été recrutés dans trois centre de soins palliatifs soit le premier et le troisième ci-dessus et un centre de soins palliatifs supplémentaires dans une ville de taille moyenne (population 120.000) adjacente à une grande région urbaine, avec une moyenne quotidienne de recensement d'environ 110 au cours de l'étude</p>
Méthodes et Collecte des données	<p><b>Phase 1 (interview des patients et de leur famille)</b></p> <p>Avant d'être admis au centre de soins palliatifs, les patients « admissible » reçoivent une visite complète (une visite d'entrées) dans laquelle leur situation, leurs besoins et les services de centre de soins palliatifs sont leur disposition. Les auteurs ont envoyé une lettre adressée au patient et à leurs proches concernant l'étude, en leur expliquant que celle-ci a été indépendante de leur médecin et de l'organisation de soins palliatifs et en leur indiquant que ceux qui souhaitent participer doivent contacter directement les chercheurs. Les organisations de soins palliatifs et les coordonnateurs ont des stratégies différentes pour envoyer des lettres de recrutement aux personnes, ce qui rend la période variable entre le temps et les visites d'admission et interviews pour l'étude.</p> <p>Lorsque les patient et/ou les membres de la famille ont appelé les auteurs, les chercheurs ont répondu à leurs questions sur l'étude et ils ont examiné les situations avec des critères d'admissibilités soit: parle couramment l'anglais et testé les déficiences cognitive avec un questionnaire <i>Short Portable Mental Status</i> afin de s'assurer que</p>

les participants soient capables de fournir de riches descriptions du pourquoi ils ne s'étaient pas inscrits. Les participants sélectionnés qui étaient intéressés pouvaient choisir s'ils préféraient un entretien en personne ou téléphonique, qui était prévue à une date ultérieure.

**Collecte et analyse de données :** après avoir obtenu le consentement éclairé, un chercheur a utilisé un guide d'entretien semi-structuré pour mener les entrevues d'étude. Une des auteurs a demandé aux participants de raconter l'histoire de la maladie du patient et le premier contact avec les soins palliatifs et à réfléchir sur la raison (s) pour ne pas s'être inscrit. Les participants ont ensuite décrit les centres de soins palliatifs avec leurs propres mots. Les patients et les membres de la famille ont été interrogés séparément. Toutes les interviews ont été enregistrées sur bande audio et transcrites mot à mot. Tous les noms des personnes et des lieux ont été retirés lors de la transcription. Les données ont été récoltées entre 2003-2005.

Les auteurs ont effectué une analyse du contenu des données afin de comprendre pourquoi les participants ne s'étaient pas inscrits. Tout d'abord, les auteurs ont élaboré un système de codage préliminaire fondé sur le guide d'entretien et après les transcriptions initiales ont été perfectionnées en codant et discutant lors de réunions d'équipe. Chaque transcription a ensuite été codée de façon indépendante par deux chercheurs en utilisant un logiciel Atlas.ti afin de faciliter la comparaison des codes et des analyses. Lorsque des différences de codage apparaissaient, les chercheurs ont discuté de leur opinion pour leur codage, ont relu les transcriptions et si nécessaire, un troisième codeur donnait son avis afin de parvenir à un consensus et assurer que les chercheurs avaient complètement codé les transcriptions. Ensuite, les auteurs ont analysé le texte codé lié à la prise de contact avec les centres de soins palliatifs et les raisons pour lesquelles des patients ne sont pas inscrits. Nous avons élaboré une liste de raisons de ne pas s'inscrire dans un centre de soins palliatifs avec des citations représentatives.

**Phase 2 (Interview des cliniciens et des experts des centres de soins palliatifs)**

Les dirigeants de trois organisations de soins palliatifs ont envoyé un courrier à leur personnel décrivant notre étude et en demandant au personnel intéressé de contacter les chercheurs afin de discuter des résultats. Les auteurs ont également contacté *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)*, qui a convoqué un groupe d'experts nationaux afin de discuter des résultats.

Toutes les méthodes et les matériaux pour les deux phases de cette étude ont été approuvés par le *Institutional Review Board (IRB)* et (*IRBs*) associées et les centres de soins palliatifs.

**Collection et analyse des données :** Tous les participants ont fourni un consentement éclairé écrit. Un chercheur a mené des entretiens semi-structurés en utilisant un guide aux équipes des centres et aux experts de soins palliatifs.

Toutes les entrevues ont été menées lors d'entretiens en personne à l'exception des NHPCO, qui a été menée par téléphone.

En premier, les participants ont indiqué des raisons en ce qui concerne « pourquoi les patients et les familles ne s'inscrivent pas. » Après la lecture de chaque citation, les participants les chercheurs ont demandé s'ils avaient déjà rencontré chacune de ces raisons dans leur pratique clinique. Ensuite, les chercheurs leur ont demandé comment ils réagiraient s'ils rencontreraient cette/ces raison/s lors d'une visite d'admission en soins palliatifs d'un patient. Ils ont également été invités à identifier d'autres raisons à partir de leur expérience pour lesquelles les patients ne sont pas inscrits. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio et transcrites intégralement. Les données de la phase 2 ont été collectées en 2006. Le chercheur a utilisé le programme Atlas.ti pour coder les réponses aux trois questions

	<p>de l'entrevue. Le texte codé été analysé afin d'étudier le contenu.</p> <p><b>La fiabilité :</b> Les auteurs assurent la fiabilité des données et de l'analyse des deux phases de l'étude à travers plusieurs étapes. Le schéma de codage pour la première phase de l'étude a été élaboré avec la participation des cinq chercheurs qui représentent différentes disciplines. Chaque transcription de la première phase a été codée de manière indépendante par deux chercheurs pour assurer un codage plus complet. Ensuite, nous avons vérifié les résultats de la première phase, en les présentant au personnel impliqué dans l'admission de nouveaux patients (une méthode qualitative analogue dans l'évaluation de la validité de contenu). Nous avons atteint la saturation des données dans les deux phases de l'étude, car aucun nouveaux thèmes/concepts n'a émergé dans les entrevues finales de chaque phase d'étude.</p>
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<p><b>Phase 1 (interview des patients et de leur famille)</b></p> <p>Dans la première phase de l'étude, 30 entrevues ont été menées avec des patients et six membres de leur famille (pas plus d'un membre de la famille par patient), et 14 membres de la famille d'autres patients (qui n'avaient pas terminé complètement les interviews car ils étaient trop malades ou décédés). Lorsque les auteurs ont demandé aux participants de décrire qui s'occupe des centres de soins palliatifs, où les soins sont dispensés et qu'est-ce qu'un centre de soins palliatifs, les participants ont fourni des réponses précises indiquant qu'ils avaient une bonne compréhension de ces éléments.</p> <p>Afin de comprendre les raisons pour lesquelles les patients ne se sont pas inscrits au centre de soins palliatifs, les auteurs proposent trois grandes catégories:</p> <p>⇒ <b>les perceptions des patients et la famille</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le patient et/ou la famille ne sont "pas prête" pour les centres de soins palliatifs <ul style="list-style-type: none"> <li>o Idée reçue que les soins prodigués dans le centre de soins palliatifs sont ceux de dernières heures à quelques jours de leur vie</li> <li>o Les centres de soins palliatifs signifient reconnaître leur mort</li> <li>o Le besoins d'attendre afin d'entendre parler de toutes autres options de traitement de leur médecin (s)</li> <li>o Le conjoint veut de l'aide du centre de soins palliatifs mais les patients n'en veulent pas.</li> </ul> </li> <li>• Les femmes protègent leur rôle de soignant</li> <li>• Les préoccupations de la famille au sujet de leur capacité à s'occuper de patients à la maison</li> <li>• La famille n'est pas sûre de ce que les centres de soins palliatifs pourraient ajouter en plus aux soins déjà existants.</li> </ul> <p>Certains patients et membres de la famille ont fait remarquer qu'ils ne s'inscrivent pas parce que le patient n'était "pas prêt" pour les centres de soins palliatifs. Pour certains, cela découle d'une perception erronée que les soins palliatifs sont seulement appropriées dans les dernières heures à quelques jours de la fin de vie. Les membres de la famille ont parlé de la façon dont l'inscription au centre de soins palliatifs obligeait à reconnaître que leurs proches allaient mourir. Certains patients et membres de la famille ont décrit reporter l'admission au centre de soins palliatif jusqu'à ce qu'ils aient entendu de leurs médecins que plus un traitement n'étaient disponibles. Dans deux cas, les patients</p>

avaient refusé le centre de soins palliatifs parce qu'ils n'étaient «pas prêts», mais leurs conjoints ont parlé d'avoir voulu de l'aide de ces centres. Trois participantes ont décrit le besoin de protéger leur rôle d'aidant pour leurs époux mourants. Ces femmes ont exprimé le sentiment qu'elles manqueraient à leur devoir d'épouses si elles permettaient aux autres de prendre soin de leurs maris. Deux raisons supplémentaires de ne pas s'inscrire à l'hospice ont été exprimées. Deux femmes ont dit craindre que les conditions de leurs maris qui ont été trop difficiles pour eux à gérer à la maison le soit aussi pour les centres de soins palliatifs et elles ont opté pour que leurs maris restent hospitalisés. En revanche, deux autres membres de la famille croyaient que leurs proches avaient tous leurs besoins satisfaits et ne pensaient pas que les centres de soins palliatifs pourraient ajouter quelque chose aux soins existants.

⇒ Les spécificités des centres de soins palliatifs spécifiques

- Comment le centre de soins palliatifs est présenté lors de la visite initiale

- o Mettre l'accent sur ce qui n'est pas fourni

- o les patients s'attendent à reconnaître qu'ils sont en train de mourir.

- Le centre de soins palliatif est confondu avec le transfert des soins à domicile

- La visite d'information des centres de soins palliatifs est confondue avec la visite d'admissions du centre de soins palliatifs

Les offres en soins des centres de soins palliatifs peuvent varier d'un centre à l'autre, dans certains cas, cette variabilité a conduit des patients à ne pas s'inscrire. Par exemple, les patients et les membres de la famille ont parlé de déclin ou de retarder les centres de soins palliatifs suite au fait qu'ils ne pouvaient pas recevoir les soins d'un centre palliatif et en parallèle des radiothérapies ou chimiothérapie palliatifs. Comment les centres de soins palliatifs se sont présentés aux patients et/ou aux membres de la famille au cours de leur premier contact avec ces centres pourraient avoir un impact ou non par rapport à leur inscription.

⇒ Les problèmes relatifs aux systèmes concernés.

- les préoccupations des patients sur la continuité des soins après l'inscription au centre de soins palliatifs

- o Les préoccupations de perdre leur prestataire de soins actuel (s) ou le système de soins de santé.

- o Les préoccupations sur la fiabilité d'un nouveau fournisseur d'oxygène et d'équipements.

- Retard dans l'obtention des ordonnances médicales pour les centres de soins palliatifs

Les patients et les familles ont exprimé des préoccupations au sujet de la continuité des soins s'ils sont inscrits au centre de soins palliatifs, craignant qu'ils ne perdent le contact avec leurs prestataires de soins de santé actuels et les systèmes, même si prestataires de soins sont encouragés à continuer à suivre leurs patients recevant des soins palliatifs. Les auteurs relèvent également les problèmes financiers possibles suite à une inscription trop tôt dans un centre de soins palliatifs. Enfin, l'admission au centre de soins palliatifs a été retardée jusqu'à ce qu'une ordonnance a été obtenue par un médecin compétent (centre de soins palliatifs avait été recommandé par un clinicien périphérie impliqués dans les soins du patient).

### **Phase 2 (Interview des cliniciens et des experts des centres de soins palliatifs)**

Dans la deuxième phase de l'étude, nous avons interrogé 11 membres du personnel centre de soins palliatifs qui avaient travaillé pour centres de soins palliatifs durant une moyenne de 12 ans (fourchette 6-20 ans), et de huit experts des centres de soins palliatifs. Le personnel et des experts ont rencontré chacun dans leur pratique des causes identifiées dans la phase 1 de cette étude. Les auteurs présentent l'échantillon des déclarations faites par les

	<p>patients et les membres de la famille de la phase 1 sur pourquoi ils ne s'étaient pas inscrits à centre de soins palliatifs, et des exemples de stratégies pour y répondre proposées par le personnel centre de soins palliatifs/expert soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Aider le patient et/ou la famille à comprendre la gravité de la maladie et de la trajectoire.</li> </ul> <p>Demandez-leur de décrire les 6-12 derniers mois en demandant: «Quels changements vous avez vu? » et « Qu'est-ce que cela veut dire pour vous? ».</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Identifier leurs besoins.</li> <li>⇒ Adaptez la description du centre de soins palliatifs aux besoins qu'ils ont exprimés.</li> <li>⇒ Mettre l'accent sur ce centre de soins palliatifs peut leur apporter</li> <li>⇒ Expliquer que les patients peuvent recevoir les services du centre de soins palliatifs pour plus de 6 mois, aussi longtemps qu'ils continuent de répondre aux critères d'admissibilité au centre de soins palliatifs.</li> <li>⇒ Suggérez au patient d'essayer le centre de soins palliatifs quelque mois.</li> <li>⇒ Recentrer les centres de soins palliatifs comme aide pour le conjoint, qu'ils peuvent offrir un soutien pour le patient et son conjoint</li> <li>⇒ Préciser le besoin que le patient à l'égard de son conjoint</li> <li>⇒ Construire la relation lorsque les choses vont bien est important</li> <li>⇒ Offrir une vision sous un angle différent</li> <li>⇒ Rester disponible en lui laissant du temps afin de réfléchir</li> <li>⇒ Parlez des craintes</li> <li>⇒ Répéter l'expertise des prestataires des centres de soins palliatifs</li> <li>⇒ Expliquer plusieurs fois et insister sur ce que peut faire le centre de soins palliatifs.</li> <li>⇒ Éviter le mot centre de soins palliatifs</li> <li>⇒ Faire preuve de souplesse</li> <li>⇒ Essayer d'aider tous ceux qui sont intéressés (intégrer la famille dans la discussion et la prise de décision)</li> </ul>
<b>Discussion</b>	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Les patients et les membres de la famille de cette étude ont rapporté un certain nombre de raisons de ne pas s'inscrire au centre de soins palliatifs qui ne sont pas seulement en raison de leurs perceptions à propos des soins palliatifs, mais c'est aussi des variations entre les centres de soins palliatifs dans leurs politiques, leurs pratiques et leurs enjeux au niveau du système. Les participants ont considéré les soins palliatifs de façon positive et ont une bonne compréhension générale de la philosophie des centres de soins palliatifs et des services fournis. Toutefois, certaines idées fausses ont été exprimées. Il est dit que les centres de soins palliatifs ne sont justifiés que dans les dernières heures à quelques jours avant de mourir. Beaucoup de raisons avaient déjà invoquées par d'autres auteurs, mais des raisons non précisées antérieurement dans la littérature comprennent la protection de certaines femmes envers leur rôle d'aidant, les effets de confusion bureaucratique dans les organisations qui offrent à la fois soins à domicile et des services centrés de soins palliatifs, et les effets potentiels des politiques de l'admission aux centres de soins palliatifs et les visites initiales sur les inscriptions. Le personnel des centres de soins palliatifs et les experts que les chercheurs ont interrogés étaient familiers avec chacune des raisons de ne pas s'inscrire au centre</p>

	<p>de soins palliatifs. Le fait que le personnel de trois centres de soins palliatifs et les experts nationaux ont reconnus les raisons exprimées par les patients et les membres de leur famille donne à penser que nos résultats peuvent être généralisables aux Etats-Unis. <i>Les soins palliatifs sont structurés différemment dans d'autres pays, nos résultats ne devraient pas être généralisables à l'extérieur des Etats-Unis.</i> Les cliniciens des centres de soins palliatifs ont fourni un <b>langage qui peut être utile pour les cliniciens des centres qui ne sont pas des centres de soins palliatifs</b> afin de discuter avec leurs patients. Les auteurs présentent une approche générale afin discuter des centres de soins palliatifs avec les patients et leurs familles à partir de qui a été décrit et <b>les stratégies utilisées</b> par les cliniciens centre de soins palliatifs. Si un patient refuse l'admission dans un centre de soins palliatifs, son médecin peut vouloir en savoir d'avantage sur la raison de ce son refus, puis voudrait peut-être <b>discuter de certains des éléments</b> proposés par l'étude <b>responsables de choix</b>. Toutefois, il convient donc de noter que les centres de soins palliatifs ne peuvent pas être appropriés à tous les patients, surtout ceux qui veulent mourir à l'hôpital et recevoir des soins prolongeant la durée de vie. Le personnel des centres de soins palliatifs fournissent des descriptions de leurs organisations qui illustrent la variabilité entre les organisations des centres de soins palliatifs. Ces différences peuvent être dues à des philosophies différentes et les décisions financières par des organisations individuelles sur leur volonté ou la capacité de payer pour des traitements plus coûteux telle que la chimiothérapie palliative. Les descriptions du personnel des centres de soins palliatifs mettent en évidence la diversité des procédures utilisées par les centres de soins palliatifs pour l'inscription de nouveaux patients au centre de soins palliatifs désigné. Le personnel des centres de soins palliatifs qui ont participé à cette étude ont indiqué qu'il n'y avait pas de <b>formation standard</b> pour ce poste et qu'elles avaient appris des façons de maximiser l'inscription d'essais par des erreurs au travail. Les experts responsables de l'orientation des patients aux centres de soins palliatifs voudront peut-être évaluer leurs procédures d'admission pour veiller à ce que les nouveaux transferts dirigés vers l'emplacement correct. Limite de l'étude : Afin de protéger la confidentialité, les participants potentiels à l'étude devaient nous appeler s'ils voulaient s'inscrire. C'est pour cette raison, que presque tous les participants s'étaient informés sur le centre de soins palliatifs et qu'ils étaient en faveur de celui-ci. Nous n'avons pas interviewé des gens qui s'étaient inscrits en raison de la mauvaise connaissance du centre de soins palliatifs ou une attitude négative à son égard. Malgré cela, les participants ont exprimé une série de raisons pour laquelle les patient ou leurs proches ne s'étaient pas inscrits aux centres de soins palliatifs. Deuxièmement, les participants étaient majoritairement blancs, qui reflète la démographie de la zone géographique et la population allant aux centres de soins palliatifs où l'étude a été menée. Bien que atteint la saturation des données, les chercheurs ont pu relever différents thèmes, les participants qui ne connaissaient pas les centre de soins palliatifs, ont des attitudes négatives à son égard et ont été dans le déni de leurs troubles cliniques. Les centres de soins palliatifs participant n'ont pas enregistré le nombre de patients à qui ils ont envoyé des lettres d'introduction, par conséquent, nous ne savons pas quelle proportion de patients sont représentés dans notre étude.</p>
Perspectives	<p>À ce jour, aucune étude n'a été publiée sur l'efficacité de l'aide des équipes désignées pour les admissions des patients aux centres de soins palliatifs. Les recherches futures peuvent vouloir se concentrer sur les effets de l'utilisation de certaines de ces stratégies sur les taux influer d'admission au centre de soins palliatifs et sur les effets des définitions du centre de soins palliatifs peuvent sur les taux d'admission en hospice et la durée des séjours.</p>

## Recherche 12

Aspects du rapport	Synthèse
<b>Bibliographie</b>	Fadul, N., Elsayern, A., Palmer, L. Del Fabbro, E., Li, Z., Poulter, V. & Bruera, E. (2009). Supportive Versus Palliative Care: What's in a Name? A Survey of Medical Oncologists and Midlevel Povidors at a Compréhensive Cancer Center. <i>American Cancer Society</i> , 115, 2013-2021.
<b>Introduction</b>	
Enoncé du problème	<p>L'objectif principal de cette première étude est de déterminer la perception de l'impact du nom « soins palliatifs » par rapport au nom « soins de soutien » lors d'un transfert de patient à des moments précis dans la trajectoire de la maladie du cancer.</p> <p>Les objectifs secondaires de cette étude étaient de déterminer s'il y avait une association entre les facteurs démographiques et les perceptions des 2 noms et de caractériser les significations perçues et les implications des deux noms par des oncologues médicaux et des prestataires niveau intermédiaire dans un centre de lutte contre le cancer.</p>
Recension des écrits	<p>Les soins palliatifs mettent l'accent sur l'évaluation et la gestion de la détresse physique et psychosociale des patients atteints de cancer avancé et sur le soutien familial et des directives anticipées des soins. Aux États-Unis, les soins palliatifs se sont développés au cours de la fin des années 1980. Ils ont actuellement une sous-spécialité reconnue par l'<i>American Board of Medical Specialties (ABMS)</i>. Au cours des 10 dernières années, des programmes cliniques de médecine palliative se sont développées rapidement dans des centres anticancéreux, les hôpitaux universitaires et les hôpitaux communautaires. À l'Université du Texas <i>MD Anderson Cancer Center (UT MDACC)</i>, le programme de soins palliatifs a été créé en 1999. Depuis sa création, le pourcentage de patients ayant accès aux soins palliatifs avant leur décès n'a cessé d'augmenter. Toutefois, l'accès n'a pas été homogène pour tous les patients atteints de cancer avancé. Les données de l'<i>UT MDACC</i> et d'autres centres, suggèrent que les patients atteints de tumeurs malignes hématologiques ont un taux faible accès aux soins palliatifs et un taux plus élevé de la mortalité en milieu hospitalier et en unité de soins intensifs. De plus, les transferts aux programmes de soins palliatifs se produisent à la <b>fin de la trajectoire de la maladie</b> des patients atteints de cancer. Même si le nombre de transferts vers les soins palliatifs a augmenté au fil du temps, il n'y a pas nette tendance à l'orientation plus tôt.</p> <p>L'Organisation mondiale de la Santé indique que « les soins palliatifs sont applicables dès le début de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies qui sont destinés à prolonger la vie, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie et les investigations nécessaires afin de mieux comprendre la maladie et gérer les complications cliniques pénibles. » Une orientation précoce vers des soins palliatifs sont d'une grande importance et permet aux équipes cliniques de fournir dès le début un soulagement de la détresse physique et psychologique, d'établir une relation avec les patients et les familles et discuter des questions de planification pouvant être utile pour la prévention de l'hospitalisation des</p>

	<p>patients et des décès en unité de soins intensifs. Il est difficile de comprendre pourquoi les transferts des patients vers les soins palliatifs se produisent à la fin de la trajectoire de la maladie. Les groupes de discussion menés par notre équipe avec les spécialistes chargés du transfert des patients ainsi que 2 études récentes suggèrent que l'expression « soins palliatifs » pourrait avoir un effet dissuasif d'une présentation au début de la maladie par des oncologues. Une étude au Japon (Miyashita et al.) a constaté que l'image négative telle qu'elle est perçue par les patients, les familles et le personnel des soins a été l'obstacle le plus important du transfert des patients hospitalisés vers une unité de soins palliatifs au début de la maladie. Lorsque l'on compare les termes les soins palliatifs et les soins de soutien, Morstad et al, ont constaté que le terme « soins palliatifs » a évoqué plus d'émotions négatives et a été moins favorisés par le personnel et les parents d'enfants atteints de cancer. Il n'y a pas eu d'études qui ont été menées chez les oncologues américains et les prestataires de niveau intermédiaire. Le <i>National Cancer Institute (NCI)</i> définit les soins de soutien comme des soins prodigués afin améliorer la qualité de vie des patients qui ont une maladie grave, voire mortelle. L'objectif des soins de soutien est de prévenir ou de traiter le plus tôt possible les symptômes de la maladie, les effets secondaires causés par le traitement de la maladie et les problèmes psychologiques, sociaux et spirituels liés à la maladie ou de son traitement. Le contexte des médecins et des infirmières en cours d'exécution d'un programme de soins cliniques de soutien est similaire à celui des soins palliatifs. Les auteurs émettent l'hypothèse que le nom « soins palliatifs » par rapport avec le nom « soin de soutien » a un impact négatif sur la rapidité des transfert des patients vers les soins palliatifs.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Soins de support, soins palliatifs, trajectoire de la maladie
<b>Méthodes</b>	
Devis de recherche	Recherche quantitative sur un échantillon aléatoire
Population (échantillon) et contexte	Nous avons mené une enquête anonyme sur le Web auprès d'un échantillon aléatoire de 100 professeurs de clinique à temps plein et 100 prestataires de niveau intermédiaire, y compris les infirmières en pratique avancée et les adjoints au médecin dans la <i>Division of Cancer Medicine, UT MDACC</i> . L'échantillon aléatoire a été généré par notre biostatisticien à l'aide de données SAS étape et de la fonction Ranuni avec des semences de 1 à partir de listes de base de 178 oncologues et 150 prestataires de niveau intermédiaire (les infirmières de pratique avancée et les auxiliaires médicaux). La faculté de médecine clinique dans le cancer a été choisie parce que la grande majorité des transferts des patients atteints de cancer vers les soins palliatifs sont faites par la pratique des oncologues. De plus, les prestataires de niveau intermédiaire participent fréquemment à la décision concernant le transfert des patients vers le service de soins palliatifs. Les sujets ont été exclus s'ils ne passent pas au moins un jour par semaine dans la pratique directe des soins aux patients.
Méthodes et Collecte des données	Un e-mail a été envoyé à tous les répondants potentiels qui expliquent la nature de l'étude et les a dirigés vers la page Web de l'enquête sur laquelle un accord de participation a été inclus. Pour ceux qui n'ont pas répondu dans les 10 jours, un rappel par e-mail a été envoyé à tous les participants suivi d'un appel téléphonique aux personnes qui n'ont pas répondu dans les 2 semaines après le deuxième e-mail. L'étude a été approuvée par notre comité



d'examen institutionnel.

**L'instrument** : L'instrument utilisé pour cette étude est un questionnaire d'enquête ad hoc créé par les enquêteurs après une discussion approfondie et un examen exhaustif de la littérature sur les défis et les opportunités des soins palliatifs. L'enquête a subi la validation du contenu par 2 experts qui n'étaient pas directement impliqués dans l'étude. Le questionnaire comprenait des questions sur les données démographiques des répondants (âge, sexe, nombre d'années dans la pratique, l'appartenance ethnique et le service d'oncologie médical), mais aussi l'expérience antérieure et de la formation en soins palliatifs, la fréquence des soins aux patients en phase terminale, la fréquence de l'utilisation des services de soins palliatifs, la préférence de l'utilisation des noms « palliatifs » par rapport aux « soins de soutien » lorsque les patients s'y réfèrent, les perceptions générales du 2 noms et les attitudes et les croyances à l'égard de l'impact du nom « soins palliatifs » par rapport au nom « soins de soutien » sur l'opportunité du transfert d'un patient à l'utilisation des services pour les patients durant les différents stades de la maladie. Nous avons déterminé une formation préalable en soins palliatifs fondées sur les catégories suivantes: 1) pas de formation, 2) participation aux stages, a une formation médicale, des conférences ou des conférences; 3) de rotation formel lors d'une résidence ou une bourse; 4) 6 mois ou plus de formation officielle en soins palliatifs; 5) La nomination à un centre ou une unité de soins palliatif. Les participants dont les réponses relèvent de catégories 2 à 5 ont été considérés comme ayant eu une formation préalable en soins palliatifs. L'objectif principal de l'étude était de déterminer la perception de l'impact du nom « soins palliatifs » par rapport « aux soins de soutien » pour le transfert des patients, pour indiqué à quels moments précis dans la trajectoire de la maladie du cancer les patients ont été transférés. Les auteurs divisé les stades de la maladie chez des patients qui entrent dans ces catégories: un diagnostic de cancer, reçoivent un traitement primaire actif du cancer, aucune trace de cancer actif (rémission), recevant un traitement pour un cancer avancé et enfin ne recevant plus de traitement pour le cancer avancé ou en transition vers la fin de vie. Les auteurs n'ont pas défini « le traitement primaire actif du cancer' » comme traitement à visée curative dans notre enquête. Cependant, au MD Anderson Cancer Center, c'est le terme qui est généralement utilisé lorsque le patient est traité à visée curative. Parce que les patients atteints de cancer avancé, qui reçoivent un traitement anticancéreux, sont généralement considérés comme ayant une maladie mortelle et l'intention de traitement est habituellement de nature palliative, nous avons identifié ce stade comme le plus approprié pour l'introduction de services de soins palliatifs. L'objectif principal de l'étude a été d'évaluée en demandant aux participants d'estimer leur probabilité de transférer le patient vers un service, soit du nom « les soins palliatifs » ou « les soins de soutien » pour un patient symptomatique d'un cancer avancé qui reçoit un traitement actif, sur une échelle allant de fortement en désaccord, neutre/indécis, d'accord, fortement d'accord. En outre, le transfert à d'autres stades de cancer a été évalué en utilisant la même échelle de notation. Les participants ont aussi répondu à des questions sur leur perception de la signification des 2 noms et ceci à été évalué avec la même échelle. Pour des questions spécifiques, les participants ont été invités à évaluer leurs réponses sur une échelle numérique (Likert) qui va de 0 à 10, où 0 indique le meilleure et les 10 indique le pire. Toutes les informations ont été recueillies et analysées de manière anonyme. L'instrument d'enquête est disponible sur demande.

**L'analyse des statistiques** : Des statistiques descriptives ont été utilisées pour résumer les données. La préférence pour le nom (« soins palliatifs », « soins de soutien », pas de préférence ou autre) a été comparée avec les variables démographiques au moyen de tests du chi-square ou des tests de Kruskal-Wallis.

	<p>Les réponses au sujet des perceptions des soins palliatifs, des soins de soutien et par type de prestataire ont été comparées en utilisant des tests du chi-square. Les testes Wilcoxon rank-sum ont été utilisés pour déterminer les différences entre les groupes liés à la gravité de la détresse et l'utilité des services de soins palliatifs. Les réponses au sujet des perceptions des soins palliatifs, les soins de soutien et par type de prestataire de ont été comparés en utilisant des tests de McNemar. Les analyses ont été faites en utilisant la version 9.1 de SAS (Cary, NC)</p>
<b>Aspects du rapport</b>	
<b>Résultats</b>	
Traitement des données	<p>En tout 140 (70%) des participants ont répondu (66 oncologues médicaux et 74 prestataires de niveau intermédiaire). L'âge médian était de 43 ans et il y avait 83 (59%) des femmes. La majorité des oncologues et les prestataires de soins de niveau intermédiaire ont offert des soins aux patients atteints de tumeurs solides (66%), et un peu plus de la moitié (55%) d'entre eux avaient un type de formation en soins palliatifs. Les oncologues et des prestataires de soins du niveau intermédiaire ont déclaré qu'il n'y a plus de chances de transférer les patients vers un service de nom « soins de soutien » que de nom « soins palliatifs » pour le contrôle des symptômes chez les patients nouvellement diagnostiqués à avoir un cancer (93, contre 66% 48, 34%, <math>p &lt; .0001</math>), subissant un traitement primaire d'actifs du cancer (111, 80 vs 61%, 44%, <math>p &lt; .0001</math>), en rémission ou avec aucun signe de maladie (92, contre 66% 48, 36%, <math>p &lt; .0001</math>), et le traitement en cours pour cancer avancé (125, 89 vs 96%, 69%, <math>p &lt; .0001</math>), respectivement. Cependant, il n'y avait pas de différence dans la probabilité de transférer les patients qui ne sont plus candidats pour la thérapie curative ou en transition vers la fin de vie à un service portant le nom de soins de soutien par rapport aux soins palliatifs (126, 91% vs 127, 92%; <math>P = 0,8</math>). Il y avait une nette tendance à transférer les patients qui sont plus avancé dans la trajectoire de la maladie à un service au nom soins palliatifs (<math>P &lt; .0001</math>). Quand les participants ont été interrogés sur leur préférence pour l'utilisation des 2 noms de service lors de la discussion avec les transferts des patients et des familles, 27 des 140 (19%) préfèrent utiliser le terme palliatifs contre 80 140 (57%) pour les soins de soutien (<math>P &lt; .0001</math>). Les perceptions des participants par rapport aux noms « palliatifs » ou « soutien » ont relevé les points suivants: être un obstacle au transfert des patients, étant synonyme de centre de soins palliatifs et des soins de fin de vie et capacité à diminuer l'espoir chez les patients et les familles (<math>p &lt; .0001</math>). Un total de 20 (14%) participants ont indiqué que l'utilisation du nom « soins palliatifs » lors de la discussion sur le transfert des patients et des familles, engendre de la détresse par rapport à 6 (4%) lors de l'utilisation du nom « soins de soutien » (<math>P = 0,0042</math>). En outre, 46 (33%) participants ont indiqué que l'utilisation de l'expression soins palliatifs est une source de détresse chez les patients / familles versus 5 (4%) pour les soins de soutien (<math>P &lt; .0001</math>).</p> <p>Au final, il n'y avait aucune association entre la préférence pour le nom (la catégorie des soins palliatifs, soins de soutien, pas de préférence ou autre) et des facteurs démographiques comme l'âge (<math>P = 0,82</math>), le sexe (<math>P = 0,35</math>), spécialité primaire d'oncologie (<math>P = 0,06</math>), une formation en soins palliatifs (<math>P &gt; .99</math>), ou le nombre d'années de pratique en oncologie (<math>P = .90</math>). Cependant, il y avait une association statistiquement significative entre les préférences du nom « soins de soutien » et de race blanche par rapport à d'autres races (<math>P = 0,04</math>).</p>

Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Notre étude a révélé que les oncologues et des prestataires de soins de niveau intermédiaire ont déclaré plus de chance de transférer les patients aux premiers stades de la trajectoire de la maladie du cancer à un service nommé soins de soutien par rapport aux soins palliatifs. Ils étaient plus susceptibles de transférer les patients symptomatiques à la fin de vie à un service appelé soins de soutien par rapport aux soins palliatifs (tableau 2). Ces résultats suggèrent que, que le nom « soins de soutien » pourrait avoir un impact positif sur les patients transférer plus tôt pour la gestion de symptômes, il ne dissuade pas les professionnels sur le transfert des patients au stade terminal pour des mesures de soins palliatifs appropriées et la planification des soins avancés. Les participants de notre étude ont exprimé qu'il y a plus de chance de transférer des patients aux soins palliatifs qui ne reçoivent plus de traitement ou en transition vers des soins de fin de vie que les patients atteints de cancer avancé qui reçoivent des traitements qui sont généralement considérées de nature palliative. Cette constatation est en accord avec les résultats d'une étude récente sur les professionnels de la santé en Pennsylvanie au moyen d'entrevues semi-structurées.</p> <p>L'analyse du contenu a montré que la plupart des personnes interrogées caractérisent les soins palliatifs comme des soins de fin de vie ou les soins au centre de soins palliatifs qui sont offerts après la décision de ne pas maintenir un traitement curatif ou de prolonger la vie. Par exemple, certains participants ont estimé que les soins palliatifs sont réservés aux patients cancéreux en phase terminale et certains les considéraient comme des soins pour les patients qui sont dans les dernières heures ou des jours de leur vie. <i>The European Society of Medical Oncology (ESMO)</i> a reconnu la nécessité d'intégrer les services de soutien et soins palliatifs aux soins des patients atteints de cancer. Les soins de soutien sont définis par l'<i>ESMO</i> comme des soins qui vise à optimiser le confort, la fonction et le soutien social des patients et leur famille à tous les stades de la maladie. Les soins palliatifs sont définis comme des soins qui visent à optimiser le confort, la fonction et le soutien social des patients et de leur famille lorsque la maladie est incurable. Notre étude a montré que les oncologues préfèrent fortement un service du nom de « soins de soutien » que « soins palliatifs » pour les patients qui sont traités avec une intensification curative. Dans le contexte où les patients sont au-delà de toutes les options de traitement anticancéreux et de ce fait, plutôt dans une approche de la fin de vie, il n'y avait pas de préférence entre les 2 termes. Cette découverte suggère que les cliniciens perçoivent une différence entre les termes qui est liée au contexte clinique. Les patients atteints de cancer curable ont des besoins différents et nécessitent une approche différente de soins. D'autre part, pour les patients avec une maladie incurable et les patients mourant, le contexte de la fin de vie est imminent rend ces questions beaucoup plus important et centrales dans le succès de l'activité clinique. Cette distinction entre les soins palliatifs et de soutien en fonction des besoins et du contexte clinique nécessite une approche différente des soins. Le nom « soins palliatifs » par rapport au nom « soins de soutien » a été perçu plus souvent comme un obstacle au transfert des patients, car les soins palliatifs sont synonymes de soins de fin de vie et de réduire l'espoir chez les patients et leurs familles par rapport aux soins de soutien. Ces résultats sont semblables à une étude réalisée par Morstad et al, qui a montré que le nom « soins de soutien » par rapport « soins palliatifs » évoqué des sentiments plus positifs aux professionnels des soins pédiatriques. Nos résultats suggèrent que l'utilisation du nom « soins de soutien » pour définir des programmes de</p>

soins palliatifs ambulatoires pourraient faciliter plus tôt le transfert des patients ayant un cancer avancé. Cependant, il y a les limitations possibles dans le nom « soins de soutien » qu'il convient de mentionner. Le nom « soins de soutien » a été perçu comme moins pénible pour les patients et les cliniciens que le nom « soins palliatifs ». Cette constatation pourrait conduire les cliniciens à éviter les discussions concernant la fin de vie et de la nature palliative de la maladie et du traitement. La majorité des participants (61%) ont associé le nom « soins de soutien » avec le traitement des effets secondaires liés à la chimiothérapie. Il est concevable que cette association puisse dissuader les cliniciens de l'utilisation d'un service des soins de soutien pour des questions autre que sur les symptômes. Bien que les participants ont perçu les services de soins palliatifs comme étant utiles pour de nombreux aspects et ont exprimé une volonté générale de transférer les patients vers le service de soins palliatifs. Il y avait une nette tendance vers une utilisation accrue du service de soins palliatifs, lorsque les patients se rapprochent de la fin de vie. Ces résultats suggèrent que la perception que le service de soins palliatifs est offert aux patients qui ne sont plus candidats pour la thérapie de la maladie n'est pas nécessairement liée à la satisfaction du transfert des cliniciens à ces services, mais plutôt lié à une incompréhension fondamentale de leur rôle et leur définition (des soins palliatifs). Il est intéressant de noter que les participants de l'étude considéraient que le nom « soins palliatifs » engendre de la détresse pas uniquement pour les patients et les familles lorsqu'il est utilisé dans une conversation sur le transfert de service, mais aussi pour eux-mêmes. Ce résultat combiné avec la constatation que les soins palliatifs a été fréquemment considérés par les participants comme des **soins terminaux**, qui sont synonyme de centre de soins palliatifs, allusion à l'inconfort des cliniciens eux-mêmes avec des discussions de fin de vie et peut-être les préoccupations d'ôter l'espoir des patients et des familles. Notre étude montre également que les oncologues et les prestataires de soins de niveau intermédiaire préfèrent utiliser le terme de soins de soutien plutôt que les soins palliatifs en discutant d'un transfert avec les patients et les familles indépendamment de leur âge, années de pratique, spécialité oncologique ou d'une formation en soins palliatifs. Notre étude démontre une différence significative de probabilité du transfert des patients atteints de cancer avancé recevant un traitement actif en faveur d'un service avec le nom « soin de soutien ». Cependant, les auteurs n'ont pas posé cette question à l'égard du sous-ensemble spécifique des patients atteints de cancer incurable qui reçoivent une chimiothérapie avec l'intention purement palliative. Nos résultats soulignent la **nécessité de clamer l'éducation des professionnels de la santé sur la définition de la l'expression soins palliatifs, le rôle des services de soins palliatifs et les avantages de références antérieures à ces services**. Des recherches antérieures ont suggéré que les interventions d'éducation par exemple sont susceptibles d'influencer les perceptions des cliniciens. Par conséquent, il est impératif que les prestataires de soins palliatifs deviennent proactif dans la promotion de l'intégration des services de soins palliatifs plus tôt au cours des maladies qui limite la vie et de changer la perception que les soins palliatifs sont offerts aux patients mourants qui ne sont plus candidats pour les traitements qui prolongent la vie. En outre, services de soins palliatifs devrait mettre l'accent sur leur rôle positif dans l'amélioration de la qualité de vie et le contrôle des symptômes ainsi que les transferts à ces services ne sont pas considéré comme pénibles ou la lutte contre l'espoir chez les patients et les familles.

Ces résultats suggèrent que ces patients peuvent refuser les services de soins palliatifs et les soins de soutien, lorsqu'on leur a proposés comme solution de rechange plutôt que des aspects complémentaires de leurs traitements spécifiques à certaines maladies.

	<p>Notre étude a certaines limites qui méritent d'être mentionnés.</p> <p>Tout d'abord, cette étude a été menée dans une référence tertiaire d'un centre de lutte contre le cancer et, par conséquent, ces résultats pourraient ne pas être généralisés à tous les oncologues américains et les prestataires de soins de niveau intermédiaire pratiquant en milieu communautaire. Deuxièmement, comme dans la plupart des études d'enquête, ces réponses ne peuvent pas toujours être considérée comme une description précise de ce que les répondants font ou croient vraiment au sujet des 2 noms de services. Il n'est donc pas possible de conclure une relation de cause à effet. D'autre part, les résultats de l'étude ne reflètent pas nécessairement la façon dont les oncologues et les prestataires de soins de niveau intermédiaire réagiraient aux 2 noms dans leur pratique quotidienne, ils suggèrent fortement que le nom « soins palliatifs » pourrait avoir un impact sur les modes transfert à différents stades de la trajectoire de la maladie du cancer. Par conséquent, l'éducation des cliniciens concernant la définition des soins palliatifs pourrait augmenter leur niveau de confort et les amener à un impact positif sur l'utilisation de ces services.</p>
<p>Perspectives</p>	<p>D'autres recherches sont nécessaires pour mieux définir l'impact du nom du service sur transfert des patients au début de la trajectoire de la maladie.</p> <p>Comme il peut y avoir une différence dans ces 2 scénarios cliniques basés sur le type et le stade du cancer avancé, les recherches futures devraient viser à délimiter davantage cette question. Bien que cette étude ne vise pas à identifier les perceptions patientes atteintes de cancer avancé sur les noms « soins palliatifs » et de « soutien », c'est certainement un domaine que les recherches futures devront se pencher.</p> <p>L'impact des désignations des services de soins palliatifs et de soutien est une alternative qui devrait être étudiée.</p>