

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme
Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers
HES-SO Valais-Wallis / Haute Ecole de Santé

Travail de Bachelor

« Mon Dieu, il va mourir de soif ! »

Le problème autour de l'/la hydratation/déshydratation en fin de vie

Revue de la littérature

Réalisé par : Elodie Berera

Promotion : Bachelor 12

Sous la direction de : Valeria Ferrari

Sion, le 15 juillet 2015

Résumé

Il s'agit d'une revue de la littérature dans le cadre de l'obtention d'un Bachelor Thesis. Le but principal de ce travail est de relever les différentes expériences de l'équipe soignante, des patients et des proches lors du choix d'un arrêt ou d'un maintien de l'hydratation en fin de vie, de découvrir les facteurs pouvant influencer le processus décisionnel. La sélection des études pouvant répondre à la question de recherche s'est effectuée grâce aux bases de données. Les critères d'inclusion ont été : un devis de recherche qualitatif, une présentation scientifique de l'étude (c'est-à-dire comprenant des sections tels la méthodologie et les résultats), les situations d'hydratation en fin de vie du point de vue des soignants ou des proches comme sujet central et une année de parution datant de cinq ans ou moins. Les études traitant de l'expérience des parents dont l'enfant est en fin de vie ont été rejetées, de même que les études à devis quantitatif. Il ressort de ces études que les expériences des patients et de leurs proches (hydratation perçue comme positive) s'opposent souvent à celles des professionnels de la santé (hydratation perçue comme un fardeau). Ceci s'explique peut-être en raison d'un manque de connaissances physiopathologiques de l'hydratation chez les patients et la famille. Le contexte de soins et la pathologie du patient influent notamment sur la décision. L'équipe soignante devrait évoquer la réalité d'une hydratation en fin de vie suffisamment tôt pour que les patients et leurs proches puissent décider en toute connaissance de cause.

Mots-clés : Hydratation, soins palliatifs, famille, expérience, perceptions, décision

Remerciements

Je remercie infiniment ma directrice de Bachelor, Mme Valeria Ferrari, pour le temps et le soutien qu'elle m'a accordé tout au long de ce travail.

Déclaration

« Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor en sciences infirmières à la Haute Ecole de santé de Sion.

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteure et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus, l'auteure certifie avoir réalisé seule cette revue de la littérature.

L'auteure déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Sion, le 15 juillet 2015

Elodie Berera

Table des matières

1.	Introduction	1
1.1.	Problématique	1
1.2.	Question de recherche	4
1.3.	But de la recherche	4
2.	Cadre théorique	4
2.1.	Hydratation	4
2.1.1.	Physiologie	4
2.1.2.	Déshydratation	5
2.1.2.1.	<i>Etiologie</i>	5
2.1.2.2.	<i>Signes cliniques</i>	6
2.1.2.3.	<i>Prise en charge et traitements</i>	6
2.1.3.	Avantages et inconvénients d'une réhydratation	7
2.1.4.	Soins de bouche	7
2.2.	Soins palliatifs	8
2.2.1.	Définition	8
2.2.2.	Qualité de vie	8
2.2.3.	Phase terminale	9
2.3.	Travail en équipe	11
2.3.1.	Trois méthodes	11
2.3.2.	De l'interdisciplinarité à l'interprofessionnalité	11
2.3.3.	L'infirmière, pivot de l'équipe interprofessionnelle	13
2.3.3.1.	<i>Rôle central de l'infirmière</i>	13
2.3.3.2.	<i>Collaboration avec le médecin</i>	13
3.	Méthode	14
3.1.	Devis de recherche	14

3.2.	Collecte des données.....	15
3.3.	Sélection des données.....	16
3.4.	Analyse des données.....	18
4.	Résultats.....	19
4.1.	Perception des professionnels en soins palliatifs.....	19
4.1.1.	Validité méthodologique.....	20
4.1.2.	Pertinence clinique.....	22
4.1.3.	Utilité pour la pratique professionnelle.....	22
4.2.	Défi des professionnels face à des situations cliniques difficiles.....	22
4.2.1.	Validité méthodologique.....	23
4.2.2.	Pertinence clinique.....	24
4.2.3.	Utilité pour la pratique professionnelle.....	25
4.3.	Perception des infirmières en soins aigus.....	25
4.3.1.	Validité méthodologique.....	26
4.3.2.	Pertinence clinique.....	27
4.3.3.	Utilité pour la pratique professionnelle.....	28
4.4.	Signification pour les patients et leurs aidants familiaux.....	28
4.4.1.	Validité méthodologique.....	29
4.4.2.	Pertinence clinique.....	31
4.4.3.	Utilité pour la pratique professionnelle.....	31
4.5.	Expérience des infirmières auprès de patients déments.....	31
4.5.1.	Validité méthodologique.....	33
4.5.2.	Pertinence clinique.....	34
4.5.3.	Utilité pour la pratique professionnelle.....	35
4.6.	Ce qui influence la décision des patients.....	35
4.6.1.	Validité méthodologique.....	36
4.6.2.	Pertinence clinique.....	38

4.6.3.	Utilité pour la pratique professionnelle	39
4.7.	Synthèse thématique des résultats.....	39
4.7.1.	Attitudes et perceptions des patients.....	39
4.7.2.	Expériences de l'équipe soignante.....	40
4.7.2.1.	<i>Du côté des médecins</i>	40
4.7.2.2.	<i>Du côté des infirmières</i>	40
4.7.3.	Vécu des proches	41
4.7.4.	Facteurs pouvant influencer le processus décisionnel.....	41
4.7.4.1.	<i>Du côté de l'équipe soignante</i>	41
4.7.4.2.	<i>Du côté des patients</i>	42
5.	Discussion.....	42
5.1.	Discussion des résultats.....	43
5.2.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences.....	44
5.3.	Limites et critiques de la revue de la littérature.....	44
6.	Conclusion	45
6.1.	Propositions pour la pratique.....	45
6.2.	Propositions pour la formation.....	46
6.3.	Propositions pour la recherche.....	47
	Bibliographie	48
	Livres, articles de revues, documents électroniques	48
	Sites internet	51
	Annexes	i
	Annexe I : Tableaux de recension.....	i
	Annexe II : Glossaire spécifique au domaine de la recherche	viii
	Annexe III : Glossaire théorique.....	xii

1. Introduction

L'hydratation est l'une des conditions nécessaires au maintien de la vie d'un individu. Il s'agit d'ailleurs, en association avec la nutrition, d'un des quatorze besoins fondamentaux selon Virginia Henderson. Au-delà d'être indispensables à la survie d'une personne, boire et manger font partie intégrante du quotidien et revêtent des fonctions d'ordre culturel et social. En effet, autour d'un repas, les gens communiquent, créent des liens et cimentent leur appartenance au groupe.

Dans un contexte de fin de vie, l'état de santé du patient se dégrade au point que celui-ci ne désire plus ou n'a plus la capacité de s'alimenter et de s'hydrater par voie orale. Bien que la prévalence^{*1} exacte ne soit pas connue, cette situation concerne de nombreuses personnes en fin de vie (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.1).

Au cœur de la triade patient-famille-professionnels de santé, se pose dès lors la question de la mise en place ou non d'une nutrition et d'une hydratation avec assistance médicale. Dans cette revue de la littérature, la problématique sera focalisée sur l'arrêt ou le maintien de l'hydratation artificielle en fin de vie, même si nutrition et hydratation ne sont guère souvent dissociées.

1.1. Problématique

Plusieurs études ont tenté de répondre à la question d'un maintien ou d'un arrêt de l'hydratation artificielle chez un patient en fin de vie. L'essai randomisé* de Bruera et al. (2013) a relevé que l'administration d'un litre d'hydratation parentérale par jour chez un groupe de patients atteints d'un cancer avancé n'améliorait pas les symptômes tels la fatigue, la sédation, les hallucinations ou les myoclonies^{o2} et n'améliorait pas non plus la qualité de vie ou la survie comparativement à un groupe de patients qui recevaient le placebo* de 100 millilitres (traduction libre, p.111-114).

Dans leur étude prospective*, Morita et al. (2005) ont, quant à eux, mis en évidence que les patients du groupe recevant une hydratation (environ un litre par jour) souffraient moins de la déshydratation par rapport au groupe n'en recevant pas (200 millilitres par jour), mais avaient cependant plus d'ascite, plus de sécrétions bronchiques et d'œdèmes périphériques. Il n'y a pas eu de différences notoires

¹ Les termes suivis d'une étoile font partie du glossaire spécifique au domaine de la recherche en Annexe II.

² Les termes suivis du symbole degré font partie du glossaire théorique en Annexe III.

concernant le délirium, les myoclonies, les escarres, les capacités de communication et le degré d'agitation (traduction libre, p.640).

Dans la conclusion de leur méta-analyse*, Good, Richard, Syrmis, Jenkins-Marsh et Stephens (2014) relèvent que les études publiées ne montraient pas de bénéfice significatif quant à l'hydratation médicalement assistée chez les patients en soins palliatifs, mais qu'il n'existait cependant pas assez d'études de bonne qualité pour fournir des recommandations définitives pour la pratique (traduction libre, p.2).

Comment définir dès lors des recommandations de bonne pratique ? Les attitudes extrémistes, consistant à hydrater systématiquement ou à l'inverse s'en abstenir par principe, ne peuvent se justifier et le processus décisionnel demeure complexe. En effet, comme il a déjà été souligné plus haut, l'eau, les boissons sont porteuses d'une charge culturelle, spirituelle et symbolique. Aussi, avant toute prise de décisions, le personnel soignant et médical devrait-il se soucier des représentations du patient et de sa famille concernant l'hydratation (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.2).

Cette donnée oriente la réflexion vers une question d'ordre également social, émotionnel et non plus uniquement physiologique. Dans leur revue de la littérature, Del Rio et al. (2012) ont examiné l'impact émotionnel, les attitudes et perceptions chez les patients, la famille et le personnel soignant lors d'une décision d'une nutrition et d'une hydratation artificielles pour des patients en phase terminale. Les résultats de leur revue systématique laissent à penser que l'anxiété de la famille par rapport à la réduction des ingestions, le manque d'informations concernant les avantages réels et les risques cliniques d'une hydratation et d'une nutrition assistées, la pression externe et le manque de conscience d'une mort imminente peuvent empêcher une prise de décisions représentatives des valeurs et intérêts des patients (traduction libre, p.913 et p.919).

L'hydratation artificielle ou la déshydratation devraient être évoquées avant la phase terminale. Il s'agit en premier lieu de se conformer au choix du patient et, si celui-ci est incapable de discernement, de demander l'avis des proches. Dans tous les cas, il convient de donner au patient et à son entourage des explications simples concernant cette problématique avec les avantages et inconvénients d'une réhydratation (évoqués dans le cadre théorique de notre recherche). L'attitude thérapeutique doit également être redéfinie régulièrement suivant l'évolution du patient (Neuenschwander et al., 2007, p.125 ; Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.2-3).

Les éléments qui précèdent traduisent bien la complexité de ce processus décisionnel, un processus qui implique les patients, leur famille et le personnel soignant. Comme il

a été mis en évidence plus haut, la diminution de l'alimentation et de l'hydratation dans un contexte de fin de vie peut avoir un fort impact émotionnel pour les personnes entourant le patient. En effet, « elle éveille, aussi bien chez les soignants que le patient ou ses proches, une sensation d'abandon ou de malfaisance » (Weber, Ducloux, Déramé & Pautex, 2012, p.20).

Ce dernier terme oriente la réflexion vers un nouveau domaine, celui de l'éthique, dont les principes (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice) peuvent ici entrer en conflit. Est-ce bienfaisant ou malfaisant que d'hydrater le patient pour corriger l'inconfort d'une déshydratation tout en augmentant les risques d'encombrement bronchique (Weber, Ducloux, Déramé & Pautex, 2012, p.21) ?

Des problèmes éthiques entre les soignants, les patients et les familles surviennent aussi. En effet, un patient en fin de vie, de par le principe d'autonomie, peut décider de suspendre toute hydratation artificielle, ce qui engendre parfois des conflits avec sa famille pour qui une hydratation minimale de confort aurait été bienfaisante. Dans tous les cas, le patient « restera le décideur jusqu'au bout, c'est son droit et c'est le devoir moral des soignants de le respecter » (De Broucker, 2014, p.1042).

Les soignants doivent donc obtenir le consentement libre et éclairé du patient lors du choix d'un arrêt ou d'un maintien de l'hydratation. Ce dernier dépend de trois éléments : le patient doit posséder sa capacité de discernement, ne pas subir de pression externe et connaître les informations médicales relatives à sa maladie, son pronostic, les bénéfices et risques d'une hydratation (Weber, Ducloux, Déramé & Pautex, 2012, p.21).

Si le patient demeure incapable d'exprimer son désir, il convient de ne pas imposer à la famille le fardeau d'une telle décision. L'élément le plus important pour que les familles acceptent ce choix délicat est l'assurance qu'un arrêt de l'hydratation ne signifie pas l'arrêt des soins, un abandon, mais au contraire le maintien des traitements et soins nécessaires au soulagement des symptômes gênants en fin de vie (De Broucker, 2014, p.1043).

Au vu de ce qui a été soulevé jusqu'à présent, il convient de s'intéresser de près au vécu des patients, des proches et des soignants lors du choix d'une interruption ou d'une poursuite de l'hydratation des personnes en phase terminale.

1.2. Question de recherche

Les expériences de l'équipe soignante lors du choix d'un arrêt ou d'un maintien de l'hydratation chez un patient en fin de vie diffèrent-elles de celles des patients eux-mêmes et des proches ; quels facteurs influencent le processus décisionnel ?

1.3. But de la recherche

Grâce à cette revue de la littérature, il s'agit de découvrir en priorité le vécu des infirmiers/ères³ (en second lieu des médecins qui comptent parmi leurs collaborateurs les plus importants), le vécu des patients et celui des proches (terme qui comprend non seulement la famille au sens d'un groupe de personnes ayant des liens de parenté, mais aussi les amis, c'est-à-dire les individus qui entretiennent des relations étroites avec le patient et qui sont présents durant sa fin de vie). Il conviendra plus précisément de comparer leur vécu, d'identifier les éléments-clés du processus décisionnel pour discerner ainsi peut-être des moyens permettant d'améliorer les situations difficiles et d'autres pistes de recherches pour la pratique.

2. Cadre théorique

Au vu de la question de recherche présentée plus haut, il s'agit de définir quelques concepts-clés qui vont jaloner cette revue : l'hydratation, les soins palliatifs et la qualité de vie, ainsi que le travail en équipe.

2.1. Hydratation

2.1.1. Physiologie

L'organisme humain est constitué de 45% à 73% d'eau, pourcentage qui varie selon l'âge, le sexe, la masse corporelle totale et la quantité relative de tissu adipeux. L'apport d'eau doit être égal aux pertes pour maintenir une hydratation nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme. L'apport hydrique dépend fortement des habitudes personnelles, mais se chiffre en moyenne à deux litres et demi par jour (60%

³ Le terme « infirmière » ou « infirmières » sera désormais employé pour désigner conjointement les femmes infirmières et les hommes infirmiers.

provenant de l'ingestion de liquides, 30% des aliments et 10% créé par le métabolisme cellulaire). Les pertes hydriques, quant à elles, sont réparties entre les urines (60% de la déperdition totale), la perspiration insensible (eau qui s'évapore dans l'air expiré ou à travers la peau et qui représente 28% des pertes), la sueur (8%) et les matières fécales (4%) (Marieb & Hoehn, 2010, p.1156-1159).

2.1.2. Déshydratation

Après avoir effectué un bref rappel anatomophysiologique, il s'agit de se pencher sur le problème de la déshydratation. Celle-ci « survient lorsque la déperdition hydrique est supérieure à l'apport hydrique pendant un certain temps, ce qui établit un bilan hydrique négatif » (Marieb & Hoehn, 2010, p.1162).

Cette déshydratation demeure fréquente en soins palliatifs dans un contexte de fin de vie, toutefois sa prévalence exacte n'est pas connue (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.1).

2.1.2.1. *Etiologie*

La déshydratation peut découler d'une diminution de l'apport hydrique chez l'individu (voir Tableau 1), d'une augmentation des pertes liquidiennes (voir Tableau 1) ou par création d'un troisième secteur (ascite, épanchement pleural, œdème). Cette liste, non-exhaustive, a été élaborée à partir du document écrit par le groupe d'experts de « palliative ch ».

Diminution des apports	Augmentation des pertes
Pathologies de la cavité buccale	Pertes rénales (par exemple lors d'une prise de diurétiques ou d'une polyurie suite à une hyperglycémie)
Dysphagie	Augmentation de la transpiration
Diminution de la sensation de soif	Fièvre, infection
Anorexie	Tachypnée
Nausées, vomissements	Vomissements
Satiété précoce (par exemple en cas de neuropathie avec gastroparésie)	Diarrhées (lors d'une prise de laxatifs par exemple)
Douleur mal soulagée	Brûlures
Délirium	Hémorragies
Dépression	
Impossibilité de boire	
Restriction hydrique sur ordre médical	

Tableau 1 (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.1)

2.1.2.2. *Signes cliniques*

Avant d'aborder la question d'une réhydratation ou non, il convient pour le personnel soignant d'effectuer l'examen clinique afin de déterminer si oui ou non le patient est déshydraté. Voici donc quelques signes (non-exhaustifs) pouvant confirmer une déshydratation : xérostomie (sécheresse buccale), diminution de la turgescence cutanée, oligurie, urines concentrées, hypotension orthostatique, tachycardie, somnolence, confusion. Des examens sanguins complémentaires permettent aussi de détecter une déshydratation : augmentation de l'hématocrite, de la natrémie par exemple (par rapport aux valeurs qui précèdent) (Neuenschwander et al., 2007, p.124 ; Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.2).

2.1.2.3. *Prise en charge et traitements*

Pour prendre en charge efficacement une déshydratation, il convient d'abord d'identifier les causes potentiellement réversibles et de les traiter, comme par exemple : soigner une affection buccale, diminuer les nausées, soulager la douleur. Ensuite, la question d'une réhydratation peut être abordée. Voici les différentes voies d'administration possibles (Neuenschwander et al., 2007, p.126).

- Hydratation orale

Cette voie est à privilégier autant que possible, car elle demeure la voie naturelle. Il s'agit donc pour les soignants de s'adapter au patient, de le stimuler à boire en tenant compte de ses goûts et habitudes, de créer un cadre convivial (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.3).

- Hydratation sous-cutanée

C'est une méthode de choix, toute aussi efficace que la voie intraveineuse si l'administration de liquides par voie orale est impossible ou demeure insuffisante. Voici certains avantages de cette technique d'administration par rapport à la voie intraveineuse : moins de surveillance exigée, coûts moins élevés, moins de risques d'infections, pas de thrombophlébite, pas de surcharge du système cardio-vasculaire. Toutefois, cette voie est contre-indiquée en cas d'œdèmes généralisés (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.3 ; Neuenschwander et al., 2007, p.126).

- Hydratation intraveineuse

Elle nécessite une plus grande surveillance et peut entraîner une surcharge de volume rapide. Précisons que le fait d'avoir un port-à-cath ne justifie pas l'administration d'office par voie intraveineuse (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.3 ; Neuenschwander et al., 2007, p.127).

Il existe d'autres formes d'hydratation artificielle comme la sonde nasogastrique, la gastrostomie percutanée ou la sonde jéjunale qui peuvent être envisagées en cas de période plus longue (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.3).

2.1.3. Avantages et inconvénients d'une réhydratation

De nombreuses études ont cherché à connaître les avantages et inconvénients d'une réhydratation. En voici quelques-uns (voir Tableau 2), tirés du document écrit par le groupe d'experts de « palliative ch », à considérer avec beaucoup de circonspection.

Avantages possibles	Inconvénients possibles
Etat de conscience augmenté	Surcharge volémique (dyspnée, œdème troisième secteur)
Moins de nausées et vomissements	Plus de nausées et vomissements
Moins de crampes musculaires	Douleur (perte de l'analgésie sur déshydratation)
Volume urinaire augmenté (avec élimination des métabolites)	Volume urinaire augmenté (inconfortable pour les patients avec des problèmes d'incontinence par exemple)
Diminution de la température	
Diminution du syndrome orthostatique	

Tableau 2 (Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.3)

Il s'agit de demeurer critique avec cette liste, car, comme il a déjà été souligné auparavant, il n'y a pas suffisamment de preuves selon Good et al. quant à l'hydratation artificielle en fin de vie (2014).

2.1.4. Soins de bouche

Bien que des recommandations définitives quant à la pratique d'une réhydratation manquent, les soins de bouche demeurent cependant indispensables en phase terminale. Ils soulagent la sensation de soif et de sécheresse buccale. Ils comprennent le brossage des dents et/ou le nettoyage des prothèses dentaires, des rinçages fréquents au moyen d'une solution bicarbonatée ou avec d'autres liquides selon les préférences des patients (coca, tisanes) et le traitement d'éventuelles affections buccales (Neuenschwander et al., 2007, p.130 ; Groupe d'experts de « palliative ch », 2009, p.4).

Après avoir présenté le concept de l'hydratation, sujet au cœur de la question de recherche, il s'agit de s'intéresser au contexte des soins palliatifs et de la fin de vie.

2.2. Soins palliatifs

2.2.1. Définition

En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) livre cette définition des soins palliatifs, traduite par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) :

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance..., ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels... . Les soins palliatifs... n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,... proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles... . (Lamau, 2014, p.40)

À travers cette définition apparaît la notion essentielle de qualité de vie, au cœur des soins palliatifs.

2.2.2. Qualité de vie

En 1946, l'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, social et mental,... [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 2003).

Ainsi, la santé ne serait être évaluée uniquement en fonction de diagnostics, de traitements, de mortalité. Apparaissent alors d'autres concepts qui relèvent de la philosophie, de la psychologie, de la sociologie et qui sont centrés sur la personne malade : la douleur, l'autonomie, la qualité de vie,... C'est donc dans les années soixante, dans ce contexte où les seuls bien matériels demeurent insuffisants pour bien vivre que naît la qualité de vie (Formarier & Jovic, 2012, p.260).

Comment caractériser cette dernière ? En 1994, l'OMS propose cette définition :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il

s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.
(http://fr.wikipedia.org/wiki/Qualit%C3%A9_de_vie)

De nombreuses définitions ont été suggérées par différents auteurs sans évidemment aboutir à un véritable consensus sur une notion aussi complexe et subjective. Toutefois, le patient peut lui-même déterminer sa qualité de vie selon quatre domaines décrits par Leplège : son état physique (autonomie et capacités physiques), ses sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs), son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression), ses relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical ou professionnel (Formarier & Jovic, 2012, p.261 ; Leplège, 1999, p.18).

La définition de l'OMS et les quatre domaines définis par Leplège permettent de saisir combien la qualité de vie est au centre des soins palliatifs et de la fin de vie. En effet, un patient en fin de vie, pour autant qu'il soit encore conscient, voit sa qualité de vie fortement diminuer. Il perd petit à petit son autonomie, dépend des soignants quant à nombreuses de ses activités quotidiennes, souffre de douleurs, a des angoisses face à la mort ou au devenir de ses proches,... Face à l'ensemble de ces difficultés, le patient peut-il encore avoir une qualité de vie quand cette dernière touche à son terme ? C'est là tout l'enjeu de sa prise en charge. Aussi l'équipe soignante devrait-elle se questionner non plus en termes de bénéfiques/risques des thérapeutiques, mais en termes de qualité de vie pour le patient. Une hydratation artificielle peut améliorer la qualité de vie du patient si elle lui permet par exemple d'être plus conscient de son environnement et ainsi avoir encore des échanges avec son entourage dans les derniers jours de sa vie.

2.2.3. Phase terminale

Dans cette revue, les termes « phase terminale » et « phase ultime » sont employés sans distinction pour désigner cette période spécifique « où l'état du malade se détériore à tel point et à une telle rapidité que la mort est visible, perceptible par l'environnement soignant et familial et par le malade lui-même qui devient un "mourant" » (Laval & Fabre, 2014, p.571).

Cette phase n'est pas toujours évidente à reconnaître, car il peut y avoir de possibles allers-retours à un état antérieur, parce qu'une complication a été réglée ou parce que la situation avait mal été jugée (Laval & Fabre, 2014, p.571).

Durant cette phase, de nombreux symptômes surgissent ou sont exacerbés. En voici les principaux : la douleur, la dyspnée, l'encombrement oro-pharyngé ou bronchique, les nausées et vomissements, l'angoisse, la confusion, l'agitation, les myoclonies et les troubles cutanés. La pratique clinique a montré que la souffrance physique n'était pas celle qui était la plus délicate à soulager, mais qu'il s'agissait bien de la souffrance morale, où le patient demeure face à ses pertes effectives ou en devenir, perte d'autonomie, perte de la santé, perte d'un espoir en la vie après la mort, perte de la capacité à communiquer (Laval & Fabre, 2014, p.571-573 ; HACPILLE, 2012, p.28-29).

Au moment de la phase ultime, le vécu des uns et des autres varie. Le patient et ses proches sont traversés par des sentiments et attitudes diverses : refus, déni, colère, tristesse, découragement, sérénité. Ces derniers font songer aux cinq étapes du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (à considérer comme des repères et non comme des étapes obligées) (Laval & Fabre, 2014, p.580 ; Kübler-Ross & Kessler, 2009, p.25).

Pour le malade, la phase terminale serait un temps marqué par un désir relationnel, un besoin de créer une dernière dyade. Cet ultime lien à deux (soignant ou proche) faciliterait le moment du trépas, qui consiste en un détachement du reste et des autres, emmenant avec soi la personne choisie. Pour certains proches, ce temps du mourir est un moment d'écoute, de présence réconfortante. Pour d'autres, il demeure insupportable dans le sens de la perte d'un être cher. Les équipes médico-soignantes vivent, elles aussi, des difficultés. Se pose souvent la question du sens des soins et de ce temps qui dure avec parfois, la question de l'euthanasie à l'insu du patient. Les soignants prennent conscience de leur incapacité à guérir, à soulager certains maux du patient. Accompagner la fin de vie, c'est reconnaître justement ses limites, le fait qu'une certaine souffrance (comme faisant partie du chemin de chacun) ne puisse être évitée. Ce lâcher prise, cette acceptation de ne pas tout maîtriser permettra des soins qui s'inscrivent véritablement dans une démarche éthique (Laval & Fabre, 2014, p.580-581).

Pour que cette phase terminale en soins palliatifs se vive au mieux, selon les désirs et besoins du patient et de ses proches, une équipe interdisciplinaire les entoure et fait alliance avec eux.

2.3. Travail en équipe

2.3.1. Trois méthodes

Il existe plusieurs manières de collaborer au sein d'une équipe avec diverses professions comme c'est le cas en soins palliatifs.

La pluridisciplinarité étudie un sujet en juxtaposant différents points de vue. Chacun des professionnels garde sa spécificité, ses connaissances et ses compétences propres pour analyser la situation du patient et atteindre ainsi un objectif commun dans sa prise en soins. Les membres de cette équipe pluridisciplinaire fonctionnent de manière indépendante (Aiguier, 2014, p.648-649).

Au sein d'une équipe interdisciplinaire, la pratique collective de soin se sert des lectures de chaque discipline pour trouver une intervention adaptée aux différents aspects de la prise en charge. Cette interdisciplinarité permet de pallier au clivage disciplinaire en respectant les compétences et rôles spécifiques des acteurs en soin distincts. Pour une réussite de collaboration interdisciplinaire, il s'agit de partager des concepts et un langage communs, mais aussi les mêmes valeurs qui constitueront les fondements de la cohésion du groupe (Aiguier, 2014, p.648-649 ; Formarier & Jovic, 2012, p.211).

Il existe encore une manière de collaborer : la transdisciplinarité. Cette approche appelle le dépassement de sa discipline afin de faire émerger une vision globale commune. Cela exige de relativiser sa discipline, de la dépasser. Dans une pratique transdisciplinaire, il n'y a pas de frontières stables entre les professions et le patient est ainsi replacé au cœur de l'action globale. Cette dernière approche demeure la plus exigeante et s'observe difficilement en situation de soin. Actuellement, il est plutôt fait usage du terme d'interprofessionnalité. C'est pourquoi, l'interprofessionnalité sera ici le concept-clé du travail en équipe (Aiguier, 2014, p.648-649).

2.3.2. De l'interdisciplinarité à l'interprofessionnalité

Pourquoi évoquer l'interprofessionnalité plutôt que l'interdisciplinarité ? Dans un contexte de soins palliatifs, chaque intervenant auprès du malade en fin de vie fait partie de l'équipe interprofessionnelle, et contribue à définir cette dernière : médecins, infirmiers, aides-soignantes, physiothérapeutes, diététiciennes, psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes, bénévoles, aumôniers, ... Pour autant, il ne s'agit pas d'une équipe interdisciplinaire. En effet, il n'y a pas de discipline propre aux

aides-soignantes par exemple (Aiguier, 2014, p.649 ; Collège soins infirmiers de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2002, p.216).

Mais comment définir une discipline ?

La réponse à cette question vient souvent de l'épistémologie qui tend à la définir comme un corpus d'objets, de concepts, de méthodes ou de postures intellectuelles. Les auteurs qui tentent de caractériser leur propre discipline dressent une liste de points communs aux différentes recherches de ladite discipline : les formes de généralisation symbolique, les paradigmes, les approches, les concepts spécifiques. (Vinck, 2009, p.6)

Au travers de cette définition apparaissent les notions de concepts et de paradigmes* notamment. La discipline infirmière comprend des concepts tels que la qualité de vie et l'autonomie. Le paradigme des soins infirmiers repose sur : un passé, des valeurs (humanistes par exemple), des règles, des théories empruntées ou non aux autres sciences, des courants de pensée,... Tous ces éléments permettent de définir la discipline infirmière (<http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-ifs-recherche-discipline-et-paradigme.html>).

Comme les aides-soignantes demeurent affiliées à la discipline infirmière, une discipline peut donc englober plusieurs professions. Tout comme une profession, telle la médecine, peut comprendre plusieurs disciplines spécifiques (rhumatologie, néphrologie, cardiologie,...). Aussi, la notion d'interprofessionnalité rend mieux compte de l'intervention professionnelle en soins palliatifs, qui ne se limite pas à l'intégration de différentes disciplines (Aiguier, 2014, p.649 ; Collège soins infirmiers de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2002, p.216).

Au sein de cette équipe interprofessionnelle, chacun se doit de connaître son champ d'actions propre et celui des autres afin d'éviter des glissements, des rivalités. Cela nécessite donc de s'appuyer sur des textes législatifs, de se référer aux fiches de poste du service et de toujours remettre au centre le patient et le projet commun établi avec lui. Hormis cette connaissance des rôles et compétences des membres de l'équipe, il s'agit de favoriser la communication, essentielle à une prise de décisions communes. Pour ce faire, il est nécessaire de se sentir en confiance, respecté dans sa différence, de développer une responsabilité individuelle : oser être soi, se positionner, prendre la parole, participer aux décisions, transmettre les informations grâce au dossier de soins du patient, partager ses émotions,... autant d'outils pour faire sa place au sein de l'équipe, pour améliorer sa connaissance de soi, et par là-même, la cohésion du groupe. Cet enjeu d'une bonne collaboration interprofessionnelle est

d'autant plus significatif dans un contexte de fin de vie où un épuisement professionnel peut plus rapidement survenir de par notamment l'intensité des émotions et relations vécues (Collège soins infirmiers de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2002, p.216-219).

2.3.3. L'infirmière, pivot de l'équipe interprofessionnelle

2.3.3.1. *Rôle central de l'infirmière*

L'infirmière demeure au cœur de l'équipe interprofessionnelle. En effet, elle centralise les informations recueillies par les membres de l'équipe, effectue les interventions, exécute les ordres médicaux, évalue les résultats qui en découlent. De plus, elle fait souvent le lien entre les divers partenaires de soins ainsi qu'entre la famille et l'équipe (Collège soins infirmiers de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2002, p.221).

2.3.3.2. *Collaboration avec le médecin*

Un des plus proches collaborateurs des infirmières se trouve être le médecin (terme employé dans cette revue pour désigner indifféremment les hommes et femmes médecins). La qualité de ce duo professionnel dépend surtout d'une bonne collaboration et d'une confiance mutuelle. Il s'agit de sortir de certains clichés tels : l'infirmière vue comme une pure exécutante ou le médecin comme le seul décideur tout-puissant. En effet, au fil des années, les infirmières sont passées de l'accomplissement des tâches ordonnées par le médecin, à l'initiative de certains soins. Elles ont, petit à petit, développé leur rôle propre. Par exemple, en fin de vie, les soins de confort occupent une large place auprès du malade et relèvent du rôle autonome de l'infirmière. Il s'agit donc pour les infirmières et médecins d'apprendre à travailler ensemble, dans une complémentarité, afin que le patient et ses proches se sentent en confiance et y puisent l'énergie dont ils ont besoin pour faire face à ce qu'ils vivent (Collège soins infirmiers de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2002, p.221-222).

Cette collaboration médecins-infirmières constitue véritablement le noyau de l'équipe interprofessionnelle, comme illustré par le cercle ci-dessous (voir Figure 1). Les patients et leurs proches demeurent au centre tandis que les deux premiers anneaux représentent le personnel infirmier, puis médical, c'est-à-dire les deux groupes de professionnels les plus présents dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Les courbes suivantes illustrent, quant à elles, les autres professionnels.

Quand il s'agira de répondre à la question de recherche, il sera donc certainement nécessaire de prendre en considération également le vécu des médecins lors du processus décisionnel d'un arrêt ou d'un maintien de l'hydratation d'un patient en fin de vie.

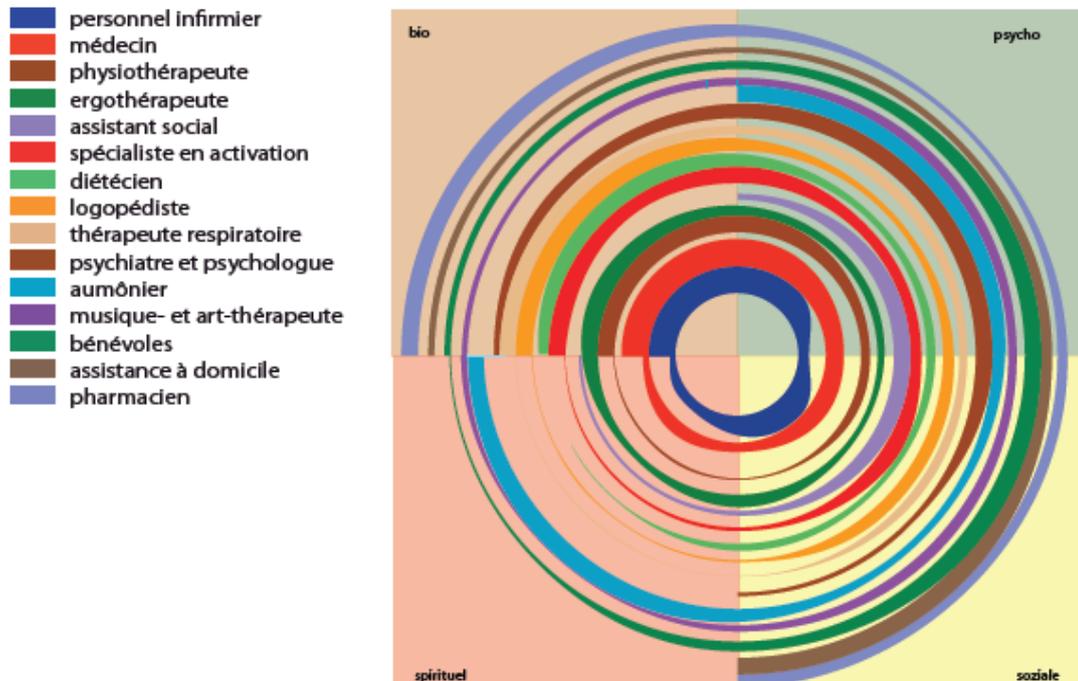


Figure 1 (Palliative ch, p.5)

3. Méthode

Après avoir présenté le cadre théorique avec les notions-clés qui jalonnent cette revue de la littérature, il convient de se pencher sur la stratégie permettant de recueillir les études qui permettront de répondre à la question de recherche.

3.1. Devis de recherche

Il s'agit de s'intéresser aux recherches qualitatives, car ce type de recherche permet « de comprendre en profondeur toutes les facettes d'un phénomène, tel qu'il existe et tel qu'il est construit par les gens dans le contexte où ils se trouvent » (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck, 2007, p.218).

Plus particulièrement dans la revue de la littérature présentée, la phénoménologie occupera une place de choix. En effet, cette tradition de recherche se préoccupe de l'expérience vécue des personnes et de ce que celle-ci signifie pour eux. Pour cela,

elle utilise la collecte et l'analyse de données subjectives et narratives (Loiselle et al., 2007, p.29 et p.68).

3.2. Collecte des données

Afin de recueillir des études pour répondre à la question de recherche, les bases de données ont été consultées, et ce, de mai 2014 à décembre 2014. Mais avant de pouvoir toutes les exploiter, il a été de question de choisir des mots-clés en français et de traduire ces derniers en anglais à l'aide notamment de l'outil MeSH (Medical Subject Headings) bilingue anglais-français. Voici un tableau résumant les traductions effectuées grâce au thésaurus MeSH (voir Tableau 3).

Mots-clés en français	Mots-clés en anglais	Synonymes anglais
Hydratation	Hydration	
Famille	Family	
Soins palliatifs	Terminal care	End of life care
Expérience	Experience	
Décision	Decision	

Tableau 3

Voici maintenant un tableau (voir Tableau 4) résumant les recherches effectuées selon les diverses bases de données avec le nombre d'études trouvées et retenues.

Base de données consultée	Mots-clés utilisés avec les opérateurs booléens* et la section choisis	Années de publication	Nombre d'études trouvées	Nombre d'études retenues
BDSP	"Soins palliatifs" (mot-clé) AND "hydratation" (titre)	2008-2014	9	0
CINAHL	"Hydratation" (titre) AND "terminal care" (titre)	2008-2014	0	0
CINAHL	"Hydratation" (titre) AND "terminal care" (résumé)	2008-2014	7	2
CINAHL	"Hydratation" (titre) AND "end of life care" (titre)	2008-2014	8	0 (inédite)
CINAHL	"Hydratation" (titre) AND "family's perceptions" (texte)	2009-2014	6	1
CINAHL	"Hydratation" (titre) AND "family" (texte) AND "experience" (texte)	2009-2014	16	2
CINAHL	"Hydratation" (titre) AND "family" (texte) AND "terminal care" (texte)	2009-2014	21	1
PubMed	"Hydratation" (titre/résumé) AND "terminal care" (titre/résumé)	2005-2014	7	0
PubMed	"Hydratation" (titre/résumé) AND "end of life care" (titre/résumé)	2005-2014	41	0
PubMed	"Hydratation" (titre/résumé) AND "end of life care" (titre/résumé) AND "decision" (titre/résumé)	2005-2014	20	0

Tableau 4

Il convient de préciser que des recherches similaires ont été effectuées sur la base de données Health Source Nursing, mais comme il s'agit de la même interface que la base CINAHL, aucune nouvelle étude intéressante n'est apparue. De plus, une attention particulière a été portée aux références bibliographiques des études retenues et des revues systématiques consultées, afin de voir si de nouvelles études potentiellement exploitables surgissaient.

3.3. Sélection des données

Les titres des études trouvées sur les bases de données ont tous été lus. S'ils semblaient pouvoir répondre à la question de recherche, leur résumé a aussi été parcouru. Finalement, voici les critères d'inclusion* des études retenues : un devis de recherche* qualitatif, une présentation scientifique de l'étude (c'est-à-dire comprenant des sections tels la méthodologie et les résultats), les situations d'hydratation en fin de vie du point de vue des soignants ou des proches comme sujet central et une année de parution datant de cinq ans ou moins. Une étude parue en 2008 a tout de même été retenue, car elle traitait véritablement de l'objet de cette revue et n'entraînait pas dans le critère d'une parution récente pour une année seulement. Toutes les études traitant de

l'expérience des parents dont l'enfant est en fin de vie ont été rejetées, de même que les études à devis quantitatif, qui n'auraient pas été adéquates pour traiter de l'expérience vécue des individus.

Toutes les études retenues, au nombre de six, ont été découvertes grâce à la base de données CINAHL. Voici donc ces six études.

- Etude 1 → Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life, conduite par Pamela Van der Riet, Phillip Good, Isabel Higgins et Ludmilla Sneesby (2008).
- Etude 2 → A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care, menée par Pamela Van der Riet, Isabel Higgins, Phillip Good et Ludmilla Sneesby (2009).
- Etude 3 → Nutrition and hydration in dying patients: the perceptions of acute care nurses, conduite par Isabel Higgins, Pamela Van der Riet, Ludmilla Sneesby et Phillip Good (2013).
- Etude 4 → The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients with Advanced Cancer Receiving Hospice Care, menée par Marlene Z Cohen, Isabel Torres-Vigil, Beth E. Burbach, Allison de Rosa et Eduardo Bruera (2012).
- Etude 5 → 'Because we see them naked' – nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (ANH), conduite par Els Bryon, Bernadette Dierckx de Casterlé et Chris Gastmans (2012).
- Etude 6 → What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life ? A Q-Methodology Study, menée par Catherine Malia et Michael I. Bennett (2011).

La pyramide des preuves utilisée est une pyramide spécifique au devis qualitatif pour répondre à des questions cliniques à propos du sens ou d'une expérience d'un phénomène (cf. Annexe IV). Les études retenues ont toutes été classées au niveau II de cette pyramide, bien que l'étude 6 soit plus difficile à classer, étant donné l'utilisation de la méthodologie Q.

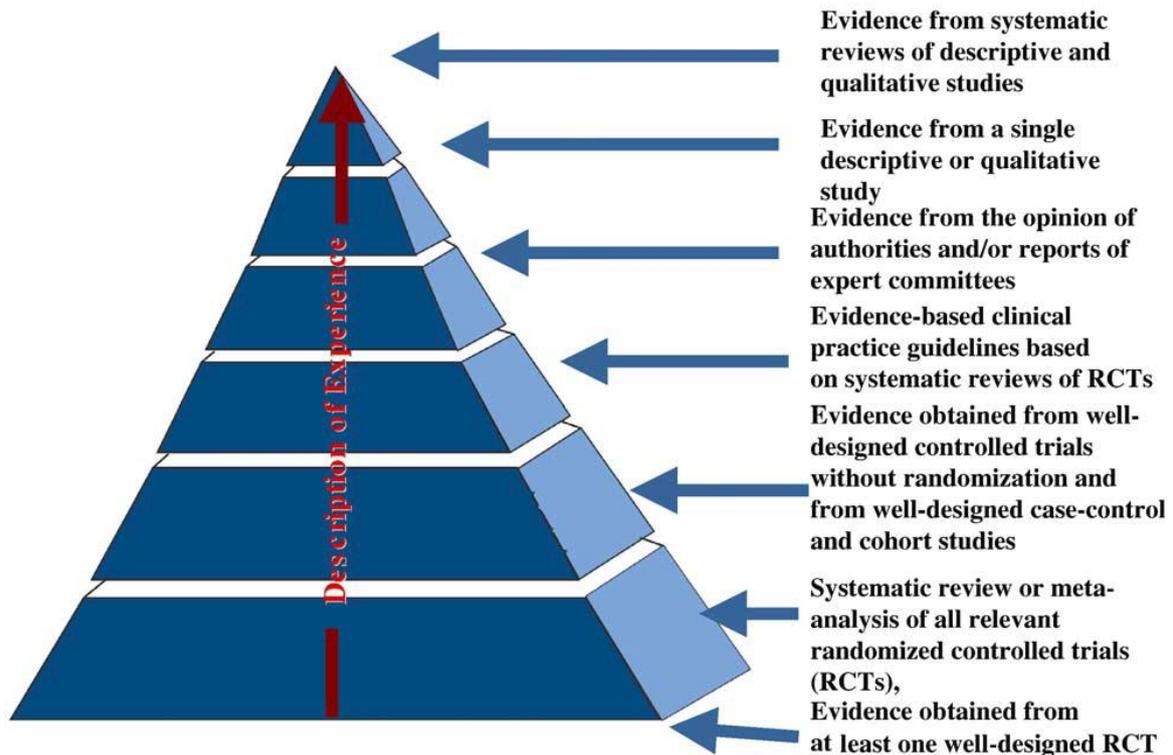


Figure 2 (Fineout-Overholt, Mazurek Melnyk & Schultz, 2005, p.339)

En ce qui a trait aux considérations éthiques, les études 1, 2, 3, 5 et 6 ont été approuvées par un comité d'éthique. L'anonymat a aussi été garanti notamment en supprimant les détails pouvant révéler l'identité des participants au moment de la transcription des entrevues. En ce qui concerne l'étude 4, les participants ont fait partie de l'essai clinique randomisé de Bruera et al. C'est dans cet essai clinique qu'un comité de révision institutionnel a approuvé l'étude. Les participants ont également signé un consentement écrit. Il n'y a donc certainement pas de conflits éthiques à signaler au sein de cette étude 4.

En ce qui a trait à l'éthique personnelle de cette revue, l'auteure s'est engagée à respecter les normes APA (American Psychological Association) pour les références bibliographiques, à n'utiliser que de la littérature officielle publiée, à ne pas commettre de plagiat, c'est-à-dire à référencer toutes les citations et paraphrases.

3.4. Analyse des données

Avant d'analyser les études, une étape a été effectuée : la création de tableaux de recension (cf. Annexe I). Pour chaque étude, il a été question de remplir un tableau contenant des sections tels le design (ou devis), le paradigme dans lequel s'inscrit la recherche, l'échantillon*, les critères d'inclusion et d'exclusion, le but, les méthodes de collecte et d'analyses des données, les résultats,...

Ci-après, les études sont présentées et analysées une par une en mettant en évidence notamment leur validité méthodologique, leur pertinence clinique et leur utilité pour la pratique. Voici donc les résultats des six études retenues.

4. Résultats

4.1. Perception des professionnels en soins palliatifs

Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I., & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (3), 145-151

Dans l'étude phénoménologique exploratoire de Van der Riet et al., les chercheurs ont recrutés quinze infirmières (sexe non spécifié) et quatre médecins (sexe non spécifié) travaillant dans deux unités de soins palliatifs en Australie et les ont interrogés sur une période de six mois pour découvrir comment ils construisaient une position concernant l'hydratation et la nutrition en fin de vie. Les médecins étaient interviewés un par un (ceci pour tenir compte d'une meilleure accessibilité), tandis que les infirmières étaient dans un groupe de discussion de sept à huit personnes. Il y a donc eu deux groupes de discussion pour les infirmières et quatre entrevues différentes chez les médecins.

Une fois la collecte des données effectuée, la technique de l'analyse du discours* a été utilisée pour l'analyse. Les auteurs ont prêté une attention particulière au langage utilisé par les participants, se focalisant sur les métaphores, les euphémismes, les discours binaires.

L'analyse des données a révélé trois discours principaux : le stress des proches lorsqu'il n'y a pas de nutrition et d'hydratation, l'opinion des médecins et infirmières en soins palliatifs selon laquelle la déshydratation terminale diminue la souffrance des patients mourants, et une opposition en ce qui concerne le cadre des soins intensifs et celui des soins palliatifs. En effet, l'éthique des soins palliatifs promeut le confort et la qualité de vie, alors qu'en soins intensifs, la gestion des patients mourants implique l'apport de perfusions. Une infirmière a notamment rapporté que les jeunes médecins provenant d'un service de soins intensifs qui arrivaient en soins palliatifs manquaient de connaissances concernant l'éthique des soins palliatifs.

Les résultats de cette étude révèlent donc de nombreux discours opposés entre les professionnels de la santé et les familles. Les infirmières et médecins en soins palliatifs croient que la nutrition, l'hydratation sont rarement bénéfiques en fin de vie tant que

des soins de bouche adéquats sont prodigués. Plusieurs infirmières rapportaient également que la technique (c'est-à-dire les tubes, les perfusions par exemple) interférait avec la communication. Cependant, les familles confrontées à cette situation éprouvent une détresse émotionnelle. Les chercheurs recommandent ainsi aux professionnels de développer leur rôle d'éducation et de communication avec les familles en expliquant les changements physiologiques qui se déroulent lorsqu'une personne est en fin de vie et en incluant une démarche d'équipe pour gérer cette délicate question.

4.1.1. Validité méthodologique

En introduction de leur étude, les auteurs ont effectué une recension des écrits* importante et pertinente traitant des concepts de l'hydratation et de la nutrition en fin de vie. Le but de leur recherche est clairement décrit, tout comme le contexte de leur étude.

Dans le cadre d'une étude phénoménologique (ce qui est le cas ici), les chercheurs ont tendance à utiliser des échantillons composés d'un très petit nombre de participants. Tous les participants doivent avoir expérimenté le phénomène étudié et pouvoir exprimer ce qu'ils ont vécu. Il s'agit là du principe directeur de la sélection de l'échantillon (Loiselle et al., 2007, p.280).

Deux unités de soins palliatifs en Australie ont été sélectionnées ici. Il n'y a cependant pas d'informations complètes concernant le recrutement des participants et les caractéristiques de ces derniers (nationalité, années de service,...).

En ce qui concerne la méthode de collecte des données, des entrevues individuelles (avec les médecins) et des entrevues de groupe (avec les infirmières) ont été conduites. Les entrevues de groupe réunissent cinq à dix personnes en général, qui expriment leurs opinions et expériences. Elles ont l'avantage d'être efficaces et de susciter un dialogue riche de sens. Les chercheurs de traditions qualitatives ont souvent recours à cette méthode (Loiselle et al., 2007, p.298). Les entrevues ont été enregistrées, puis retranscrites.

Un inconvénient apparaît pourtant avec cette méthode de collecte des données : un environnement plus bruyant. En effet, pour les entrevues de groupe des infirmières, l'environnement était moins calme que celui des médecins, ce qui a pu écarter certaines personnes de la discussion. De plus, les médecins étaient plus expansifs. Il s'agit d'un biais* possible, biais mis en évidence par les chercheurs.

Concernant l'analyse des données, la technique d'analyse du discours a été appliquée pour l'interprétation. Les étapes suivantes, adaptées de l'analyse du discours selon Gill, ont été utilisées : les données ont d'abord été lues et interrogées et cela impliquait de questionner les propres suppositions des chercheurs et les façons dont ils donnaient sens aux faits, les données ont été codées aussi inclusivement que possible, la question de recherche a été révisée en même temps que des modèles dans les données émergeaient, enfin les données ont été analysées en examinant la régularité et la variabilité. En plus de ces étapes, les auteurs ont été attentifs au langage utilisé, notamment les métaphores employées. Par contre, ils ne présentent pas véritablement la technique de Gill. Une unique référence est citée et renvoie dans la bibliographie de l'étude à un document sur l'analyse du discours (document qui n'est d'ailleurs pas écrit par Gill). Il y a donc ici un manque de rigueur de la part des chercheurs.

Les résultats mis en évidence précédemment ne sont pas présentés de manière tout à fait systématique, car le lecteur doit chercher au travers des titres et sous-titres écrits lesquels correspondent à tel ou tel discours principal, ce qui rend sa lecture plus difficile.

Dans cette étude, il manque surtout des informations concernant le recrutement des participants et les caractéristiques de ces derniers. Il y a aussi des questions en suspens quant à la méthode de collecte des données et leur analyse. Un seul chercheur ou plusieurs ont-ils été responsables de la collecte ? Plusieurs chercheurs ont-ils analysé séparément les données ou œuvraient-ils ensemble dans cette tâche ? Malgré ces questions sans réponse, les auteurs ont appliqué une méthodologie appropriée. En effet, la crédibilité* des données a été assurée à travers un engagement prolongé* (participants interrogés sur une période de six mois, ce qui représente un investissement en temps considérable) et grâce à la crédibilité des chercheurs* eux-mêmes (spécialistes en soins palliatifs ou de la personne âgée). Les auteurs ont également souligné les limites de leur étude, dont le biais éventuel concernant l'environnement bruyant pour les groupes de discussion et le fait que les opinions de deux services seulement de soins palliatifs étaient présentées. Il n'y a pas d'informations par rapport à d'éventuelles stratégies utilisées pour assurer la confirmabilité* et la fiabilité* des données, mais il n'y a rien non plus qui laisserait supposer que ces dernières ne sont pas au rendez-vous. Par contre, la transférabilité* pour des hôpitaux de soins aigus et pour d'autres pays ne peut être garantie.

4.1.2. Pertinence clinique

Les résultats de cette étude révèlent que les médecins et infirmières en soins palliatifs croient que l'hydratation en fin de vie demeure rarement bénéfique pour les patients. Tant que des soins de bouche adéquats sont prodigués, les patients ne souffrent pas. L'importance des soins de bouche avait déjà été mise en évidence dans le cadre théorique de cette revue. Pour les médecins notamment, la déshydratation terminale fait partie du processus normal qui conduit au décès et interférer avec ce processus tendrait à créer plus de souffrances pour le patient. Cependant, pour les familles, l'hydratation est considérée comme du confort ou de la compassion. Dans le cas où il n'y a pas d'hydratation, les proches perçoivent cela comme « l'abandon du patient au milieu d'un désert ».

4.1.3. Utilité pour la pratique professionnelle

Outre la mise en évidence des discours opposés entre les professionnels de la santé et les familles au regard de la nutrition et de l'hydratation en fin de vie, les chercheurs énoncent de nombreuses recommandations pour la pratique : un développement du rôle d'éducation et de communication avec les familles en incluant une approche d'équipe, une exploration d'une telle recherche en soins intensifs (y compris dans le champ de la pédiatrie), plus de connaissances au sein des équipes concernant la différence entre la physiopathologie de la fin de vie (déshydratation, malnutrition) et les symptômes dont les gens se soucient (faim, soif), et enfin des directives cliniques pour qu'il y ait une cohérence quant à la gestion de la déshydratation terminale. Un médecin recommande aussi d'impliquer la famille dans les soins de bouche pour leur donner un sentiment de contrôle sur la situation.

4.2. Défi des professionnels face à des situations cliniques difficiles

Van der Riet, P., Higgins, I., Good, P., & Sneesby, L. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (14), 2104-2111

Pour la deuxième étude phénoménologique exploratoire, il s'agit des mêmes chercheurs, du même cadre et des mêmes participants que dans la première étude. Il y a donc également eu deux groupes de discussion pour les infirmières et quatre entrevues différentes chez les médecins. Le but diffère cependant. Cette fois, il s'agissait d'explorer les tensions au sein des discours durant la fin de vie et de

découvrir les défis auxquels font face les infirmières et médecins lorsqu'ils négocient avec les familles quant à la nutrition et l'hydratation en fin de vie.

Une fois la collecte des données effectuée, la technique de l'analyse du discours selon Gill a été utilisée à nouveau pour l'interprétation des données.

Un thème principal ressort : le « brouillage des frontières » et notamment un contraste entre le maintien de la qualité de vie et la prolongation de la vie. L'apport de nourriture et de liquide a une signification émotionnelle et sociale profonde pour les patients et les familles. Les résultats mettent en évidence les défis et tensions auxquels font face les professionnels de la santé, en relation avec une prise de décisions d'une hydratation assistée durant la fin de vie. Leur plus grande préoccupation est : comment prendre la meilleure décision et comment mieux conseiller les membres de la famille ? Dans la situation de stopper l'hydratation pour un patient atteint d'un cancer, la décision semble être claire, car, chez ce type de patient, la trajectoire vers la mort est prévisible et largement connue. À cause du degré d'imprévisibilité, la prise de décisions n'est pas aussi évidente chez des patients neurologiques et les tensions surgissent.

La fusion des soins palliatifs et curatifs n'est pas sans défi. Souvent, les frontières sont effacées entre ces deux lignes de gestion. L'idée d'un modèle mixte de gestion, où des traitements curatifs et palliatifs sont entrepris simultanément, a été explorée d'un point de vue clinique. Cependant, il y a eu peu d'exploration de l'impact de la décision chez l'équipe et les patients d'un point de vue éthique.

4.2.1. Validité méthodologique

Ici, les auteurs ont effectué une recension des écrits moins conséquente que dans leur première étude. Cela peut s'expliquer par un désir de ne pas être redondants. Ils ont mis en évidence que, même si l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation en fin de vie est une pratique acceptée dans le cadre des soins palliatifs, les médecins et infirmières débattent souvent de cette question délicate.

Contrairement à l'étude précédente, des informations sur le recrutement des participants sont présentes. L'unité de direction du service des infirmières a approché les participants potentiels à l'étude dans l'équipe infirmière et médicale. Elle a brièvement expliqué le but de l'étude et a fourni une lettre d'information et un formulaire de consentement* avec une réponse payée. Il s'agit d'un échantillon de volontaires, tout comme dans la première étude. Un biais potentiel surgit par contre : celui d'une gratification financière octroyée aux participants.

En ce qui a trait à la méthode de collecte des données, il s'agit de la même que dans la première étude, un choix donc adéquat, en rapport au devis utilisé. Le même biais possible de l'environnement plus bruyant pour les groupes de discussion des infirmières apparaît.

Concernant l'analyse des données, les chercheurs ont utilisé la même stratégie que dans la première étude, en étant attentifs aux métaphores, aux euphémismes, aux pronoms et à la formulation employés.

Les résultats présentés par les auteurs, avec le thème principal du « brouillage des frontières », sont écrits de manière à ce que le lecteur voie la distinction entre le discours rapporté des participants et celui des chercheurs, mais il n'y a pas de sous-titres, de sous-thèmes qui faciliteraient la lecture et la compréhension de ces résultats.

Dans cette étude, il manque à nouveau des informations concernant la méthode de collecte des données et l'analyse de ces dernières. Les mêmes questions restent sans réponse. La stratégie pour le recrutement des participants a toutefois ici été expliquée (même si les caractéristiques de ces participants demeurent encore absentes). Les chercheurs ont tout de même appliqué une méthodologie appropriée. La crédibilité des données a encore été assurée à travers un engagement prolongé (participants interrogés sur une période de six mois, ce qui représente un investissement en temps considérable) et grâce à la crédibilité des chercheurs eux-mêmes. Par contre, ces derniers n'ont pas présenté les limites de leur recherche comme cela avait été le cas pour la première étude. Comme pour la première étude, il n'y a pas d'informations liées à d'éventuelles stratégies utilisées pour assurer la confirmabilité et la fiabilité des données, mais il n'y a rien non plus qui laisserait supposer que ces dernières ne sont pas au rendez-vous. Encore ici, la transférabilité pour des hôpitaux de soins aigus et pour d'autres pays ne peut être garantie. Pour le lecteur effectuant l'analyse critique, il s'agit d'avoir sous les yeux les deux études afin de compléter les informations manquantes dans chacune des recherches. Bien que les auteurs précisent pour leur deuxième étude que cette dernière est fondée sur une publication précédente, le lecteur, après l'analyse de la première étude, ignore qu'il trouvera quelques réponses à ses questions dans une publication ultérieure.

4.2.2. Pertinence clinique

Grâce à cette étude, une opposition entre qualité de vie et prolongation de la vie a été mise en évidence. Les professionnels de la santé privilégient la qualité de vie par rapport à la quantité de vie. L'importance du concept de qualité de vie avait déjà été

souignée dans le cadre théorique. Pour certains patients cependant, la vie à tout prix, malgré une qualité diminuée, demeure parfois préférable à une mort plus rapide. De même, une prolongation de la vie par l'apport d'une hydratation artificielle peut être synonyme d'une meilleure qualité si cela permet au patient de vivre un événement spécial. En pratique, il s'agit donc de toujours considérer d'abord le souhait du patient (dans la mesure du possible), car ce qui semble le mieux pour les infirmières et médecins ne représente pas forcément le mieux pour le patient.

4.2.3. Utilité pour la pratique professionnelle

Les auteurs relèvent des points essentiels pour la pratique concernant les décisions autour d'un arrêt de l'hydratation en fin vie : le défi pour les professionnels de la santé de prendre la meilleure décision possible concernant la qualité de vie par rapport à sa prolongation, la décision plus délicate en ce qui concerne les patients neurologiques comparativement à des patients atteints d'un cancer, la distinction pas toujours évidente entre le curatif et le palliatif. Ils mettent également en évidence le manque d'exploration de l'impact de la décision chez l'équipe et les patients d'un point de vue éthique.

4.3. Perception des infirmières dans les soins aigus

Higgins, I., Van der Riet, P., Sneesby, L., & Good, P. (2013). Nutrition and hydration in dying patients: the perceptions of acute care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2609-2617

Les mêmes chercheurs que précédemment conduisent cette étude phénoménologique exploratoire, qui porte sur les perceptions des infirmières au regard de l'apport ou non d'une nutrition et d'une hydratation assistées durant la fin de vie dans le cadre de soins aigus. Dix infirmières avec de l'expérience auprès des personnes mourantes ont été recrutées dans un grand hôpital universitaire d'Australie dans des domaines de spécialisation incluant l'hématologie, la médecine et l'oncologie. Les participantes ont été interrogées dans trois groupes de discussion différents.

La collecte des données (entre décembre 2008-2009) a impliqué l'usage d'une grille d'entrevue pour guider les groupes de discussion. Ces entrevues ont eu lieu dans une petite salle de conférence privée et ont été audio-enregistrées pour la transcription et l'analyse. Deux chercheurs, Van der Riet et Sneesby, ont conduit ces entrevues.

Les données ont été analysées de manière thématique. Les déclarations significatives ont été soulignées, codées et regroupées sous des titres pertinents.

Le principal thème de cette étude dépeint une tension entre « un espace de confort » et « des espaces d'agitation ». Quatre sous-thèmes ont émergé : l'implication limitée des infirmières dans la prise de décisions, le confort par opposition à l'inconfort, l'incertitude et le confort d'un arrêt du traitement. Trouver un espace de confort pour pouvoir parler librement est un défi pour les infirmières face aux inquiétudes des patients et familles. Dans cet espace ont émergé des tensions : l'implication ou non dans la prise de décisions, les contraintes de temps, le manque d'expériences avec des patients en fin de vie. Ces tensions et ambiguïtés créaient un malaise et de l'agitation : une répugnance à parler de la mort, une répugnance à s'engager auprès du patient et de sa famille. L'apport de confort n'est possible que lorsqu'il y a un lien entre l'infirmière, le patient et la famille, lorsque la confiance et l'empathie sont créées.

Cette étude suggère que les infirmières en soins aigus doivent être plus au courant d'une approche palliative de soins et plus s'engager dans les prises de décisions durant la fin de vie.

4.3.1. Validité méthodologique

Dans le cadre de leur recherche, les auteurs ont effectué une recension des écrits traitant des concepts de l'hydratation et de la nutrition en fin de vie. Ils ont mis en évidence que la nutrition et l'hydratation assistées continuent à être utilisées dans des hôpitaux de soins aigus quand la mort est imminente malgré les effets rapportés et l'inconfort possible des patients. Le but de la recherche et le contexte sont clairement expliqués.

Le recrutement des participantes est bien décrit. Les infirmières volontaires pour répondre à l'étude ont été contactées par un assistant. Ici, les caractéristiques des participantes sont développées (années de pratique infirmière, expérience avec des patients en fin de vie).

En ce qui a trait à la méthode de collecte des données, il s'agit de la même que dans les études précédentes. Cette fois-ci par contre, les dix infirmières ont été réparties en trois groupes de discussion (quatre infirmières travaillant dans le domaine de l'hématologie dans le premier groupe, trois infirmières du domaine de la médecine dans le deuxième groupe et trois infirmières en oncologie dans le dernier groupe). Les auteurs soulignent qu'il s'agit de petits groupes de discussion et qu'un groupe idéal devrait comporter entre cinq et huit personnes (ce qui n'a pas pu être le cas ici, faute

de participants). Par contre, les chercheurs n'ont pas relevé un environnement bruyant qui aurait empêché l'une ou l'autre infirmière de s'exprimer. Une grille d'entrevue pour guider les groupes de discussion a été utilisée. Deux chercheurs, Van der Riet et Sneesby, ont conduit ces entrevues (chercheurs experts en soins palliatifs et en recherche). Une attention particulière a été portée sur la participation de toutes les infirmières à la discussion.

Les données de cette étude ont été analysées avec des thèmes. Plusieurs méthodes ont été utilisées pour assurer la rigueur scientifique. Elles incluaient : l'enregistrement des discussions sur des bandes magnétiques, la transcription des entrevues avec la vérification de la cohérence et de la consistance du codage, la relecture à de nombreuses reprises des transcriptions par les chercheurs pour assurer que des déclarations significatives n'aient pas été oubliées ou exclues.

Dans la présentation de leurs résultats, les auteurs ont bien mis en évidence les sous-thèmes découverts à l'analyse, ce qui facilite grandement la lecture.

Les auteurs ont appliqué ici une méthodologie adéquate. En voici notamment les points forts (points absents dans les deux études précédentes) : un développement des caractéristiques des participantes à l'étude, une présentation des questions posées durant la discussion et du déroulement de la collecte des données avec les chercheurs responsables de cette tâche et une mise en page des résultats avec les quatre sous-thèmes rendant la lecture plus compréhensible. La crédibilité des données a encore été assurée à travers la crédibilité des chercheurs eux-mêmes. La collecte des données a été effectuée sur une période de douze mois, ce qui représente un engagement prolongé. La triangulation* des chercheurs (plusieurs chercheurs ont conduit les entrevues et analysé les données) améliore aussi la crédibilité. Il n'y a pas d'informations par rapport à d'éventuelles stratégies utilisées pour assurer la confirmabilité et la fiabilité des données. La transférabilité pour d'autres services de soins aigus et pour d'autres pays ne peut être garantie.

4.3.2. Pertinence clinique

Les résultats de cette étude soulignent l'inconfort que les infirmières en soins aigus peuvent ressentir quant aux décisions relatives à l'hydratation et la nutrition chez des patients en fin de vie, inconfort lié à un manque de connaissances, à des contraintes de temps et à un manque d'expériences avec des personnes en fin de vie. Elles éprouvent aussi de l'incertitude en ce qui concerne l'apport de l'hydratation en fin de vie. D'un côté, elles pensent que l'hydratation est synonyme de confort pour les

patients et apaisent les inquiétudes de la famille. D'un autre, elles savent que cela entraîne de l'œdème pulmonaire. Les participantes associaient également le confort à une absence de pompes, de cathéters intraveineux, ce qui avait déjà été mis en évidence dans l'étude de Van der Riet et al. parue en 2008. Pour améliorer la prise en charge des patients et de leurs proches, il s'agirait donc notamment de développer une meilleure approche de soins palliative en soins aigus et de parfaire les connaissances physiopathologiques des infirmières.

4.3.3. Utilité pour la pratique professionnelle

Si les infirmières dans le cadre de soins aigus ont peu d'implication dans la prise de décisions en fin de vie, c'est parce qu'elles manquent de connaissances physiopathologiques, ce qui les met dans une situation d'inconfort. Leur incertitude peut être une des raisons pour laquelle les infirmières renvoient les membres de la famille auprès des médecins ; non parce qu'elles ne ressentent pas un sentiment de responsabilité quant au processus décisionnel, mais car elles ont besoin de conseils elles-mêmes. Les auteurs soulignent aussi qu'une approche d'équipe avec l'implication de la famille est essentielle. (L'importance d'une approche en équipe avait déjà été soulignée dans le cadre théorique de la revue.) En effet, l'engagement des membres de la famille dans le soin physique de la personne aimée en fin de vie diminue leurs sentiments de frustration et de colère. Enfin, dans le cadre de soins aigus, les chercheurs recommandent d'explorer l'impact de la décision chez les infirmières d'un point de vue éthique.

4.4. Signification pour les patients et leurs aidants familiaux

Cohen, M.Z., Torres-Vigil, I., Burbach, B.E., De Rosa, A., & Bruera, E. (2012). The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients with Advanced Cancer Receiving Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43 (5), 855-865

Cette étude phénoménologique descriptive a été menée en parallèle à l'essai clinique randomisé en double-aveugle de Bruera et al. (2013). Dans l'étude publiée en 2013, les patients (au nombre de 129) étaient participants d'un essai clinique en double aveugle qui examinait l'efficacité d'une hydratation parentérale comparée à un placebo chez des personnes souffrant d'un cancer avancé, recevant des soins palliatifs dans le sud des Etats-Unis. Ces patients avaient un apport oral de moins d'un litre par jour et présentaient une déshydratation faible ou modérée. Les patients étaient assignés

aléatoirement à recevoir un litre d'une solution saline (le groupe hydraté) ou un décilitre (groupe placebo).

Des 129 participants à l'essai clinique, 85 patients, ainsi que 84 aidants familiaux ont pris part à l'étude qualitative, dont le but était cette fois de décrire la signification de l'hydratation pour des patients atteints de cancer en phase terminale en foyer de soins palliatifs et pour leurs principaux aidants familiaux. 222 entrevues ont été conduites à un jour et à quatre jours après l'administration de l'hydratation ou du placebo jusqu'à saturation des données.

Une analyse des données thématique a été exécutée par quatre enquêteurs.

Les patients et leurs aidants familiaux ont vu l'hydratation comme la signification d'espoir et de confort. L'espoir par le fait que l'hydratation pourrait prolonger la vie et améliorer la santé. Ils ont aussi décrit l'hydratation comme améliorant le confort des patients en diminuant la douleur, en augmentant les effets des traitements, en nourrissant le corps, l'âme et l'esprit et en améliorant la respiration, l'énergie et la qualité de vie (par la réduction de la fatigue et l'augmentation de la vigilance des patients).

Ces découvertes diffèrent des croyances traditionnelles où la déshydratation améliore le confort du patient. En effet, au sein de cette étude, les patients et leur famille perçoivent l'hydratation comme une amélioration du confort, de la dignité et de la qualité de vie. La discussion avec les patients et leurs familles sur leurs préférences concernant l'hydratation pourrait aider à ajuster les soins et à répondre aux besoins spécifiques des patients.

4.4.1. Validité méthodologique

En introduction de leur étude, les auteurs font une recension des écrits et soulignent le fait que les patients avec un cancer avancé qui sont déshydratés ou qui ont une diminution de l'apport oral reçoivent presque toujours une hydratation parentérale en soins aigus, mais presque jamais dans le cadre de soins palliatifs (dans certains pays comme les Etats-Unis). Ce qui est moins clair dans la littérature, c'est si et/ou comment ces modèles de pratique divergents sont influencés par les préférences des patients et de leurs familles. Suite à ce constat, le but de la recherche qualitative pour les auteurs est de comprendre les attitudes, croyances et préférences des patients et des familles durant les dernières semaines de vie, ceci afin de fournir des soins optimaux.

Le recrutement des participants n'est pas spécifié ici, car les auteurs se réfèrent à l'essai clinique de Bruera et al. C'est dans cette recherche que le recrutement des

participants est expliqué avec des critères d'inclusion très spécifiques. Au sein de l'étude qualitative, un tableau présente les différentes caractéristiques des participants (sexe, âge,...).

En ce qui a trait à la méthode de collecte des données, les chercheurs ont choisi des entrevues avec les participants. Mais cette fois, il s'agissait d'entrevues individuelles. Les participants ont été interrogés séparément aussi proche dans le temps que possible pour qu'ils n'aient pas l'opportunité de discuter de leur entretien entre eux. Il était demandé aux patients de décrire leur expérience avec l'hydratation, et aux aidants familiaux d'expliquer comment ils percevaient cette hydratation de leur proche. Des questions ouvertes et fermées ont été utilisées. L'objectif des enquêteurs était d'aider les personnes interrogées à verbaliser, à clarifier la signification de leurs propos pour que leurs expériences soient clairement comprises. Le nom des chercheurs ayant effectué la collecte des données, n'est pas précisé. Le lecteur ne sait pas non plus où ont eu lieu les entrevues, mais il semblerait qu'elles se soient déroulées au domicile des patients (déduction faite à partir de l'essai clinique randomisé).

En ce qui concerne l'analyse thématique des données, de nombreuses stratégies ont été mises en place pour assurer une rigueur scientifique. Les entrevues ont tout d'abord été enregistrées sur des bandes magnétiques et transcrites mot à mot. L'analyse phénoménologique a également été exécutée par quatre enquêteurs, dont un avait une expérience étendue de ce type d'analyse. De plus, les passages avec des étiquettes de thèmes de chaque entrevue ont été comparés avec les passages et thèmes de toutes les autres entrevues (et patients et aidants familiaux). Enfin, les entretiens ont été conduits jusqu'à ce que la saturation des données ait été atteinte, respectant le critère standard utilisé en recherche qualitative (Loiselle et al., 2007, p.279).

Dans la présentation de leurs résultats, les auteurs ont bien mis en évidence les deux thèmes principaux et sous-thèmes découverts à l'analyse, ce qui facilite grandement la lecture. Un tableau résume même ces derniers.

Les auteurs ont appliqué ici une méthodologie adéquate avec des stratégies pour assurer la rigueur. Ils ont aussi mis en évidence les limites de leur étude, à savoir tout d'abord un biais de sélection possible. En effet, les participants auraient pu avoir des attitudes d'emblée positives concernant l'hydratation. Un autre biais possible est celui du manque virtuel de perceptions négatives, attribuable peut-être à la satisfaction apportée par la présence et l'attention des membres de l'équipe de recherche, à un effet placebo ou au rythme des entrevues menées rapidement. La crédibilité des

données est assurée par la crédibilité des chercheurs eux-mêmes et par la méthode de triangulation (quatre chercheurs ont effectué l'analyse des données). Il n'y a pas d'informations par rapport à d'éventuelles stratégies utilisées pour assurer la confirmabilité et la fiabilité des données. Les chercheurs soulignent que les résultats ne sont peut-être pas transférables à d'autres pays, cultures ou contextes cliniques.

4.4.2. Pertinence clinique

Les patients et leurs aidants familiaux ont espéré une amélioration des symptômes, de la qualité de la vie et de la dignité. Les aidants familiaux ont aussi estimé que les patients avaient plus d'énergie, un meilleur appétit et des meilleures habitudes de sommeil. Ils ont aussi noté que les patients avaient une apparence physique plus saine, avec une peau plus belle, qu'ils étaient plus conscients et lucides. Ces perceptions des patients et de leurs proches entrent en contradiction avec l'opinion habituelle des médecins et infirmières en soins palliatifs pour qui la déshydratation (et non l'hydratation) diminuerait la douleur. Obtenir une meilleure compréhension des perceptions quant à l'hydratation en fin de vie des patients et des proches pourrait donc aider à répondre aux besoins spécifiques des patients.

4.4.3. Utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude est l'une des premières à pointer l'importance des perceptions des patients et de leurs proches quant à la signification de l'hydratation en fin de vie. Même si quelques-uns pourraient affirmer que ces perceptions reflètent une sorte de « faux espoir », les chercheurs rapportent qu'un certain niveau de dénégaration chez les patients atteints de cancer aurait un effet protecteur au niveau social et émotionnel (selon les résultats d'autres études parues de 2005 à 2011). Les auteurs préconisent aussi d'autres recherches par rapport à l'influence de la culture et du genre sur les préférences liées à l'hydratation (car ici, il n'y avait manifestement pas de différence entre les divers groupes de patients) et d'autres recherches par rapport au possible rôle du déni dans l'amélioration des symptômes chez les aidants familiaux et les patients atteints de cancer recevant une hydratation en fin de vie.

4.5. Expérience des infirmières auprès de patients déments

Bryon, E., Dierckx de Casterlé, B., & Gastmans, C. (2012). 'Because we see them naked' – nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (ANH). *Bioethics*, 26 (6), 285-295

Dans cette recherche de type théorisation ancrée*, les chercheurs ont d'abord contacté 103 hôpitaux des Flandres. Neuf hôpitaux ont été sélectionnés sur les 22 ayant accepté de participer. 74 infirmières remplissant les critères ont rempli un questionnaire sur leurs caractéristiques personnelles et leurs expériences relatives au sujet de l'étude. 21 infirmières (20 femmes et un homme) ont finalement été interrogées une à une par les chercheurs d'avril 2008 à juin 2009. Le but de ces derniers était de décrire comment des infirmières flamandes expérimentent leur engagement dans les soins de patients hospitalisés atteints de démence, plus particulièrement par rapport à la nutrition et l'hydratation artificielles.

La collecte et l'analyse des données se sont déroulées simultanément. Un guide d'entrevue a été utilisé. Lors de l'analyse, des concepts significatifs liés aux expériences des infirmières ont été groupés dans des catégories et sous-catégories. La gestion des données a été soutenue par le logiciel QRS NVivo 8.

« Etre touché par la vulnérabilité du patient dément » était l'expérience centrale des infirmières, ce qui avait un fort impact sur elles, aussi bien professionnel que personnel. Ce sentiment peut être décrit comme l'inclusion des diverses étapes du processus d'une nutrition et hydratation artificielles : la rencontre initiale avec le patient vulnérable, le processus décisionnel intense durant lequel les infirmières ont éprouvé des émotions fortes influencées par le soutien ou l'entrave de facteurs contextuels, et le processus de succès final où les infirmières sont parvenues à un accord avec cette expérience stimulante. Même si les infirmières reconnaissaient les rôles joués par les médecins et la famille dans la prise de décisions, elles considéraient leur propre engagement comme évident, dû à leur relation d'intimité avec le patient.

Les expériences des participants quant au processus décisionnel dépendaient de la manière dont les médecins leur permettaient de participer à cette question. Dans une atmosphère ouverte, en étroite collaboration avec les médecins, les infirmières se sentaient en confiance et appréciaient la reconnaissance de leur expertise clinique. Dans des circonstances moins favorables, où le médecin fondait sa décision sur une opinion uniquement médicale, les infirmières ressentaient de la frustration, de l'impuissance et de la résignation. Leurs expériences dépendaient également de leurs relations avec les familles des patients. Si les proches partageaient leur point de vue, les infirmières ressentaient une coopération et une compréhension mutuelles. Cependant, si l'opinion des familles ne correspondait pas à ce que les infirmières considéraient comme les meilleurs soins possibles, ces dernières se sentaient partagées. D'un côté, elles pouvaient comprendre la souffrance des familles et ainsi parvenir à faire des concessions. Certaines, au contraire, ne ressentaient pas

d'empathie envers les proches. Enfin, les expériences des participants quant à ce processus décisionnel dépendaient de l'équipe infirmière. Si les infirmières n'étaient pas d'accord entre elles, cela pouvait engendrer des conflits, de l'indignation et de l'incompréhension.

Pour les chercheurs, il est évident que la participation des infirmières dans le processus de prise de décisions autour de la nutrition et de l'hydratation artificielles chez des patients déments est une expérience difficile et éthiquement sensible. Donc, les infirmières doivent être soutenues lorsqu'elles œuvrent à cet effet.

4.5.1. Validité méthodologique

Dans le cadre de leur recherche, les auteurs font une recension des écrits et soulignent le dilemme éthique auquel font face les infirmières qui traitent des patients atteints de démence en fin de vie, dilemme dû à l'incapacité des patients de communiquer leurs désirs quant à la nutrition et l'hydratation assistées et dû aussi à un manque de directives anticipées. Suite à ce constat, le but de la recherche qualitative pour les auteurs est de décrire comment des infirmières flamandes expérimentent leur engagement dans les soins de patients hospitalisés atteints de démence.

Le recrutement des hôpitaux, dans un premier temps, est explicité très clairement. Pour avoir une large variété de caractéristiques hospitalières, les chercheurs ont sélectionnés neuf hôpitaux. Il s'agit donc d'un échantillonnage par choix raisonné*, à variations maximales*, échantillonnage* très présent en recherche qualitative (Loiselle et al., 2007, p.277). Au sein de ces hôpitaux, 74 infirmières remplissant les critères de sélection ont rempli un questionnaire. Sur la base des questionnaires, des infirmières ont été choisies pour être interrogées dans le but d'obtenir diverses caractéristiques personnelles et expériences sur le sujet. En utilisant un échantillonnage théorique*, 21 personnes ont été interrogées. Les caractéristiques de ces participants sont clairement présentées sous forme de tableau.

En ce qui a trait à la méthode de collecte et d'analyse des données, les chercheurs ont procédé à la collecte et à l'analyse simultanément. 21 entrevues semi-structurées ont été menées à l'aide d'un guide qui a été perfectionné durant tout le projet de recherche. Un même chercheur, Bryon, a interrogé les participants. De nombreuses stratégies ont été mises en place pour assurer une rigueur scientifique. Les entrevues ont tout d'abord été enregistrées sur des bandes magnétiques et transcrites mot à mot. Puis, les concepts significatifs découverts ont été vérifiés avec la nouvelle collecte de données dans un constant aller/retour. Ensuite, il y a eu une vérification par les

participants, car les chercheurs ont retourné l'analyse des entretiens aux 74 personnes ayant rempli le questionnaire pour valider les concepts développés à la lumière des réponses des infirmières. En outre, la vérifiabilité* a été assurée en détaillant le processus de recherche et les décisions prises. Dans la mesure du possible, les chercheurs ont également mis entre parenthèses leurs connaissances antérieures et suppositions, un processus souvent présent en phénoménologie (Loiselle et al., 2007, p.226). Enfin, une équipe pluridisciplinaire d'experts indépendants a lu les données brutes et l'analyse qu'ils avaient déjà exécutée. À noter que la gestion des données a été soutenue par le logiciel QRS NVivo 8.

Dans la présentation de leurs résultats, les auteurs ont bien mis en évidence les trois étapes du processus de soin d'une nutrition et hydratation artificielles.

Les auteurs ont appliqué ici une méthodologie adéquate. Ils ont aussi mis en évidence les limites de leur étude, à savoir un manque d'observation des participants à côté des questionnaires (écart possible entre ce qui est dit et fait en pratique) et un manque d'informations sur les expériences des infirmières partisans d'une nutrition et hydratation artificielles. (Mais, selon les auteurs, cela serait représentatif en raison du développement des lignes directrices en soins palliatifs dans les Flandres.) La crédibilité des données a été assurée grâce à un engagement prolongé (données récoltées sur une période de 15 mois), à la crédibilité des chercheurs eux-mêmes, à la triangulation des chercheurs lors de l'analyse et à la vérification par les participants. La fiabilité a été respectée grâce à la vérification par l'équipe d'experts indépendants. La confirmabilité a notamment été assurée par la mise entre parenthèses des suppositions des chercheurs. La transférabilité pour d'autres pays ou contextes ne peut être garantie.

4.5.2. Pertinence clinique

Les auteurs ont identifié différents acteurs dans la prise de décisions d'une nutrition et hydratation en fin de vie : le patient, l'infirmière, le médecin, la famille et l'équipe infirmière. Ces acteurs constituent le contexte relationnel et ont clairement un impact sur les expériences des infirmières. Les chercheurs ont mis en évidence que ces expériences dépendaient des circonstances contextuelles. Si le contexte environnant respectait la dignité du patient, les infirmières étaient satisfaites et se sentaient valorisées. Cependant, si les infirmières n'avaient pas eu l'occasion de participer entièrement à la prise de décisions et n'étaient pas d'accord avec le choix final, leurs expériences demeuraient négatives. Apparaît ici l'importance d'une bonne collaboration interprofessionnelle, déjà mise en évidence dans le cadre théorique de

cette revue. De façon intéressante, en plus du fait d'exprimer leur conviction sur ce qui était « bon » ou « mauvais » pour le patient, plusieurs infirmières ont éprouvé des sentiments d'incertitude en raison de l'incapacité du patient d'exprimer ses désirs et en raison du résultat imprévisible d'une nutrition et d'une hydratation en fin de vie. Les infirmières ne pouvaient donc jamais être complètement certaines de la décision la plus optimale.

4.5.3. Utilité pour la pratique professionnelle

En plus de l'auto développement de connaissances et de compétences, les chercheurs recommandent que les infirmières soient formées pour cultiver le dialogue avec les autres proches impliqués. En outre, il s'agit de développer des directives professionnelles pluridisciplinaires qui décrivent explicitement les rôles spécifiques de tous les partis impliqués afin de clarifier la position de l'infirmière quant à des décisions aussi éthiquement sensibles et complexes.

4.6. Ce qui influence la décision des patients

Malia, C., & Bennett M.I. (2011). What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life ? A Q-Methodology Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42 (2), 192-201

Dans cette recherche phénoménologique, les auteurs ont recruté 20 patients avec une maladie avancée dans un grand service de soins palliatifs britannique. Il y avait des personnes hospitalisées, ainsi que des patients en ambulatoire. Leur but était d'identifier les facteurs que les patients considéraient comme les plus importants lors d'une prise de décisions concernant l'hydratation artificielle en fin de vie.

La méthodologie Q* a été utilisée au sein de cette étude. Ainsi, les participants devaient utiliser une pile de cartes constituées de 37 énoncés et classer ces derniers dans une grille selon qu'ils étaient d'accord ou non en imaginant être en fin de vie avec une hydratation artificielle proposée. Le chercheur interrogeait les participants en leur demandant d'expliquer leur placement.

L'analyse des données a été effectuée à l'aide du logiciel nommé PQMethod.

Les chercheurs ont identifiés trois facteurs dans le modèle final : la quantité de vie à tout prix (Facteur 1), une décision passive influencée par les autres (Facteur 2), des personnes autonomes en quête d'informations qui privilégient la qualité de vie à la quantité (Facteur 3). Les patients du Facteur 1 souhaitaient toutes les mesures

pouvant prolonger la vie. Ce groupe incluait les trois patients qui n'étaient pas atteints d'un cancer et les participants qui avaient vécu avec leur maladie pendant plusieurs années. Ces patients avaient foi en l'expertise médicale, n'étaient pas influencés par leur famille, ni ne souhaitaient que cette dernière décide pour eux. Les patients du Facteur 2 cherchaient conseil auprès de plusieurs sources d'influence, incluant les proches, le personnel médical et particulièrement leur foi religieuse. En fin de compte, cependant, ils ont été enclins à ce que le personnel médical décide du traitement pour eux. Ils ne désiraient une hydratation que si celle-ci pouvait améliorer leur qualité de vie. Les patients du Facteur 3 souhaitaient être impliqués dans la décision, et ceci de manière précoce afin d'être suffisamment aptes à juger de la situation par eux-mêmes. Ils désiraient des informations sur les bénéfices ou inconvénients de ce type d'hydratation et n'étaient pas influencés par leur foi, les médias ou la famille. Ils privilégiaient, tout comme les patients du Facteur 2, la qualité de vie à sa prolongation.

De manière plus globale, les résultats ont montré que plusieurs éléments semblaient influencer la décision sur l'hydratation artificielle : la compréhension des patients sur ce sujet, leur position philosophique quant aux soins en fin de vie (prolonger la vie à tout prix ou en préférer la qualité), le processus de discussion et le décideur final (patient ou médecin). Les patients ont fondé généralement leur décision sur le fait qu'une hydratation artificielle améliore la qualité de la vie ou non, même si prolonger la vie était important pour certains. L'hydratation n'a jamais été considérée comme un fardeau et de nombreux participants aimeraient un essai dans le cas où ils ne pourraient plus boire. Les patients voulaient aussi être guidés par les médecins, même si d'autres désiraient prendre la décision seuls. Tous les patients ont accueilli favorablement l'occasion de discuter de l'hydratation artificielle.

Les patients tiennent à être impliqués dans la décision. Les professionnels de la santé peuvent être réticents à administrer une hydratation artificielle en fin de vie, car ils la perçoivent comme un fardeau, mais cette opinion n'est pas partagée par tous les patients.

4.6.1. Validité méthodologique

En introduction de leur étude, les auteurs soulignent que l'implication des patients dans la prise de décisions d'une hydratation artificielle en fin de vie varie et que la compréhension des patients quant aux bénéfices ou inconvénients de ce type d'hydratation demeure peu connue. Des études antérieures, en-dehors du Royaume-Uni, ont indiqué que les patients avaient une attitude positive quant à l'hydratation artificielle, la percevant comme un bénéfice clinique et que des facteurs culturels

pouvaient influencer les croyances des patients à propos des soins en fin de vie en général. Le principe juif de donner la priorité au caractère sacré de la vie a été cité comme influençant les décisions touchant l'hydratation artificielle. Différents groupes ethniques appliquent aussi traditionnellement des modèles divergents quant au processus décisionnel dans les soins en fin de vie. Par exemple, il est commun dans certaines cultures de ne pas divulguer un mauvais pronostic à un patient mourant sur la base du principe de non-malfaisance. À partir de ces constatations, les chercheurs ont souhaité identifier les facteurs que les patients considéraient comme les plus importants quand ils devaient décider d'une hydratation en fin de vie ou non.

Pour leur étude, les chercheurs ont recruté 20 personnes. Le but de leur échantillonnage était d'obtenir des attitudes variées concernant l'hydratation artificielle, ce qui incluait des hommes et des femmes d'âge et de capacités fonctionnelles différents. Il s'agit donc d'un échantillonnage par choix raisonné à variations maximales. Le nombre de participants correspond au nombre habituel pour une étude avec une méthode Q (Dariel, 2013, p.57). Les caractéristiques des participants sont aussi clairement décrites.

En ce qui a trait à la méthode de collecte des données, les chercheurs ont utilisé la méthodologie Q afin d'explorer la subjectivité des participants. Ainsi, une revue de la littérature a été effectuée pour recueillir toutes les opinions et valeurs concernant l'hydratation artificielle, comme cela est requis lorsque cette méthodologie est utilisée. Cela a abouti à un échantillon Q de 37 énoncés. Un test pilote a eu lieu avec des cliniciens en soins palliatifs et des patients pour vérifier la pertinence et la compréhension des énoncés. Les 20 participants à l'étude ont ensuite été interrogés un à un par le chercheur sur leur âge, leur diagnostic, leur religion,... Puis, les patients devaient utiliser la pile de cartes constituées avec les 37 énoncés et les classer dans une grille (voir Figure 3) selon qu'ils étaient fortement d'accord, pas d'accord du tout ou neutres avec ces énoncés, en imaginant être en fin de vie avec une hydratation artificielle proposée. Le chercheur, Malia, interrogeait les participants en leur demandant d'expliquer leur placement. Leurs commentaires ont été documentés et utilisés plus tard pour aider à la compréhension des facteurs identifiés. 17 participants ont trié l'échantillon Q jusqu'au bout.

tandis que celle des professionnels de la santé (des médecins surtout) était plus importante. En effet, les patients ne souhaitent pas que leur famille décide à leur place et avaient tendance à être influencés par ce qui avait été mis en évidence par l'équipe médicale. Ceci souligne l'importance d'évoquer le sujet d'une hydratation en fin de vie avec la famille, les professionnels de la santé et le patient avant que ce dernier ne soit plus en mesure d'exprimer ses désirs.

4.6.3. Utilité pour la pratique professionnelle

Les professionnels de la santé sont parfois réticents à administrer une hydratation artificielle, car ils pensent que cela peut diminuer la qualité de vie des patients. Or ces derniers ne partagent pas forcément cet avis. La recherche examinant l'impact des informations quant aux bénéfices ou inconvénients physiologiques d'une hydratation en fin de vie sur la prise de décisions des patients est maintenant nécessaire.

4.7. Synthèse thématique des résultats

Avant de répondre à la question de recherche au centre de la revue, il convient de mettre en exergue les points saillants découverts selon les thèmes suivants (quant à l'hydratation artificielle) : les attitudes et perceptions des patients, les expériences de l'équipe soignante, le vécu des proches, ainsi que les facteurs pouvant influencer le processus décisionnel.

4.7.1. Attitudes et perceptions des patients

De manière générale, les patients ont une attitude positive à l'égard de l'hydratation en fin de vie. Pour certains, elle pourrait prolonger la vie pour leur permettre de vivre un événement particulier. Ce surplus de vie, même avec une qualité amoindrie, serait préférable à une mort plus rapide (Van der Riet et al., 2008). Pour d'autres, l'hydratation artificielle est synonyme d'espoir et de confort, pourrait améliorer les effets des traitements, la respiration et la qualité de vie (Cohen et al., 2012). Les patients accueillent également favorablement l'occasion de discuter de l'hydratation artificielle et tiennent à être impliqués dans la décision. Cependant, la participation au processus décisionnel demeure variable. Certains s'en remettent entièrement au choix des médecins, tandis que d'autres souhaitent prendre cette décision de manière autonome (Malia & Bennett, 2011).

4.7.2. Expériences de l'équipe soignante

4.7.2.1. *Du côté des médecins*

Pour les médecins en soins palliatifs, c'est la déshydratation terminale qui diminuerait la souffrance et serait synonyme de confort. L'hydratation serait rarement bénéfique en fin de vie tant que des soins de bouche adéquats sont prodigués (Van der Riet et al., 2008). Les médecins privilégient la qualité de vie à la quantité de vie, mais la décision n'est pas aisée à prendre lorsqu'il s'agit de patients neurologiques, car la trajectoire vers la mort n'est pas autant prévisible que chez personnes atteintes d'un cancer en phase terminale (Van der Riet et al., 2009).

Selon les propos d'une infirmière, les jeunes médecins qui proviennent par contre des soins intensifs manquent de connaissances quant à l'éthique des soins palliatifs et sont plus enclins à promouvoir l'apport de perfusions (Van der Riet et al., 2008).

4.7.2.2. *Du côté des infirmières*

Comme les médecins, les infirmières en soins palliatifs croient que l'hydratation n'est pas favorable en phase terminale et privilégient la qualité de vie à la quantité (Van der Riet et al., 2008 ; Van der Riet et al., 2009). Selon elles, la technique (c'est-à-dire les tubes, les perfusions par exemple) interférerait avec la communication (Van der Riet et al., 2008).

D'autres expériences sont mises en évidence en ce qui concerne les infirmières dans un contexte de soins aigus. Ces dernières peuvent ressentir de l'inconfort quant aux décisions relatives à l'hydratation chez des patients en fin de vie, inconfort lié à un manque de connaissances, à des contraintes de temps, à un manque d'expériences avec des personnes en fin de vie. Elles éprouvent aussi de l'incertitude en ce qui concerne l'apport de l'hydratation en fin de vie (quant à ses bénéfices et inconvénients). Tout comme les infirmières en soins palliatifs, elles associent le confort à une absence de matériel technique (pompes, cathéters intraveineux) (Higgins et al., 2013).

Pour les infirmières traitant des patients déments, il a été souligné qu'elles étaient touchées par la vulnérabilité de ces patients et que la manière dont elles vivaient la décision autour de l'hydratation en fin de vie était fortement influencée par les facteurs contextuels, surtout le contexte relationnel (patient, proches, médecin, équipe infirmière). Si le contexte environnant respecte la dignité du patient, les infirmières sont satisfaites et se sentent valorisées. Cependant, si les infirmières n'ont pas l'occasion de participer entièrement à la prise de décisions en collaboration avec les médecins et

ne sont pas d'accord avec le choix final, leurs expériences demeurent négatives. Plusieurs infirmières ont éprouvé des sentiments d'incertitude en raison de l'incapacité du patient d'exprimer ses désirs et en raison du résultat imprévisible d'une hydratation en fin de vie (incertitude déjà relevée au sein de l'étude de Van der Riet et al. parue en 2009) (Bryon et al., 2012).

4.7.3. Vécu des proches

Pour les proches, l'hydratation artificielle est considérée comme du confort ou de la compassion. Dans le cas où il n'y a pas d'hydratation, les proches sont stressés et éprouvent une détresse émotionnelle (Van der Riet et al., 2008). Les aidants familiaux, tout comme les patients, ont vu l'hydratation comme la signification d'espoir et de confort. Ils ont aussi estimé que, grâce à elle, les patients avaient plus d'énergie, un meilleur appétit, une apparence physique plus saine, étaient plus conscients et lucides (Cohen et al., 2012).

Il a été relevé encore que l'engagement des membres de la famille dans le soin physique de la personne aimée en fin de vie diminue leurs sentiments de frustration et de perte de contrôle (Higgins et al., 2013).

4.7.4. Facteurs pouvant influencer le processus décisionnel

Grâce aux principaux résultats découverts, il s'agit d'en déduire les facteurs qui peuvent influencer la décision d'une hydratation en fin de vie au sein de la triade patient-famille-équipe soignante.

4.7.4.1. *Du côté de l'équipe soignante*

Le contexte de soins est un élément non négligeable. En effet, il apparaît qu'en soins aigus, les infirmières manquent d'expériences avec des patients en fin de vie et ont des lacunes quant aux connaissances physiopathologiques de la fin de vie. C'est pourquoi, elles ressentent de l'inconfort, de l'incertitude en ce qui concerne l'apport de l'hydratation artificielle et peinent à s'engager avec les familles. Les jeunes médecins qui proviennent de ces contextes de soins manquent aussi de connaissances quant à l'éthique des soins palliatifs et sont plus enclins à promouvoir l'apport de perfusions. Dans le contexte des soins palliatifs, médecins et infirmières sont moins hésitants et partagent le même avis : l'hydratation serait rarement bénéfique en fin de vie. Mais, ce n'est pas pour autant que les infirmières en soins palliatifs demeurent parfaitement au clair concernant la physiopathologie de la fin de vie (Van der Riet et al., 2008 ; Higgins et al., 2013).

Un autre facteur qui semble influencer le processus décisionnel est la pathologie du patient, ou plutôt le degré de prévisibilité du décès. En effet, pour un patient atteint d'un cancer, la décision semble être claire, car la trajectoire vers la mort est prévisible et largement connue. À cause du degré d'imprévisibilité, la prise de décisions n'est pas aussi évidente chez des patients neurologiques et les tensions surgissent (Van der Riet et al., 2009).

Enfin, pour les infirmières, les facteurs contextuels, et notamment le contexte relationnel, entrent en matière lors du choix de l'hydratation artificielle. Si les proches partagent le même point de vue que les infirmières, celles-ci ressentent une coopération et une compréhension mutuelles. Cependant, si l'opinion des familles ne correspond pas à ce qu'elles considèrent comme les meilleurs soins possibles, les infirmières se sentent partagées. D'un côté, elles peuvent comprendre la souffrance des familles et ainsi parvenir à faire des concessions (en optant par exemple pour une perfusion sous-cutanée). Certaines, au contraire, ne ressentent pas d'empathie envers les proches (Bryon et al., 2012).

4.7.4.2. *Du côté des patients*

Dans le choix d'une hydratation en fin de vie, certains patients sont influencés par les médecins en qui ils reconnaissent une expertise. Ils ont tendance à opter pour la solution sur laquelle l'équipe médicale a insisté. D'autres souhaitent décider par eux-mêmes en tenant compte des bénéfices ou inconvénients de l'hydratation artificielle. Certains choisissent une hydratation, car celle-ci peut prolonger leur vie. D'autres ne la désirent que si elle peut améliorer leur qualité de vie. La foi religieuse de certains semblaient influencer leur choix (même si cela n'est pas véritablement précisé comment). L'influence de la famille, elle, demeure minime (Malia & Bennett, 2011).

5. Discussion

Après avoir mis en évidence les principales expériences au sein de la triade patient-famille-professionnels de santé, il s'agit de souligner en quoi ces dernières diffèrent (ou se ressemblent), de relever les situations difficiles à vivre et de présenter dès lors divers moyens (proposés par les chercheurs) pour peut-être surmonter ces obstacles. Ensuite, il convient de voir comment demeurer prudent et critique vis-à-vis des résultats découverts.

5.1. Discussion des résultats

De manière générale, les expériences de l'équipe soignante diffèrent de celles des patients et des proches lors du choix d'un arrêt ou d'un maintien de l'hydratation en fin de vie. Les proches et les patients ont une attitude plutôt positive à l'égard de l'hydratation artificielle et l'associent à du confort. En cela, leurs expériences s'opposent à celles des médecins et infirmières pour qui ce type d'hydratation serait synonyme d'inconfort. Le manque de connaissances physiopathologiques quant à l'hydratation en fin de vie chez les patients et les proches expliquerait peut-être ce contraste. Par contre, patients, proches et professionnels de la santé se rejoignent dans le fait qu'ils accordent une place prépondérante à la notion de qualité de vie.

Il n'y a pas eu véritablement de contraste entre le vécu des médecins et celui des infirmières. Parfois, les infirmières pouvaient se sentir frustrées de ne pas participer pleinement à la prise de décisions en collaboration avec le médecin.

Le vécu des professionnels de la santé varie surtout suivant le contexte où ils évoluent. En effet, une opposition survient entre le milieu des soins palliatifs et celui des soins aigus (où les professionnels sont plus enclins à administrer une hydratation artificielle). Mais, malgré cette différence de pratique, il semblerait que les infirmières des divers contextes de soins se rejoignent sur le fait que l'appareillage technique interférerait avec le confort du patient et serait un obstacle à la communication.

Une prise de décisions plus difficile pour l'équipe soignante semble surgir lorsque les patients ne peuvent plus exprimer leurs désirs en toute connaissance de cause (comme pour les patients déments) ou lorsque la trajectoire vers le décès demeure délicate à prédire. Ce type de situations génère de l'incertitude et de l'inconfort au sein des professionnels de la santé.

En ce qui concerne les facteurs pouvant influencer le processus décisionnel (présentés précédemment), il convient de noter que l'opinion des proches influe peu sur le choix du patient contrairement à l'opinion des médecins. Pour les infirmières par contre, les préférences de la famille entrent en ligne de compte. Les résultats n'ont pas révélé de différences quant au choix lié à l'hydratation en fin de vie selon la culture. Ceci peut être dû au fait que les études retenues se sont déroulées en Australie, aux Etats-Unis, dans les Flandres et en Grande-Bretagne, régions où règne une culture principalement occidentale.

Au vu de ce qui a été soulevé jusqu'à présent, les auteurs des différentes études ont souligné des moyens permettant de pallier aux situations difficiles. Ils recommandent

aux professionnels de la santé d'obtenir une meilleure compréhension des perceptions des patients et des proches quant à l'hydratation en fin de vie, de cultiver leur rôle d'éducation et de communication avec les familles en expliquant les changements physiologiques qui se déroulent lorsqu'une personne est en fin de vie (en incluant une démarche d'équipe), d'évoquer cette délicate question avec la famille et le patient avant que ce dernier ne soit plus en mesure d'exprimer ses désirs, de développer une meilleure approche palliative en soins aigus.

Les chercheurs invitent également les infirmières à parfaire leurs connaissances physiopathologiques de la fin de vie (que ce soit en milieu palliatif ou aigu), à plus s'engager dans les prises de décisions en phase terminale (surtout les infirmières de soins aigus). Les auteurs recommandent un soutien aux infirmières dans cette expérience difficile et éthiquement sensible (sans proposer toutefois de solution concrète) et qu'elles soient formées pour cultiver le dialogue avec les proches. Ils souhaitent aussi un développement des directives professionnelles pluridisciplinaires qui décrivent explicitement les rôles spécifiques de tous les partis impliqués afin de clarifier la position de l'infirmière.

5.2. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Globalement, les auteurs ont appliqué une méthodologie adéquate et le lecteur peut se fier aux résultats découverts. Cependant, ces résultats ne peuvent être transférables dans d'autres contextes de soins, pays ou cultures.

Hormis l'étude de Cohen et al. qui a interrogé 85 patients et 84 aidants familiaux sur leurs perceptions quant à l'hydratation artificielle, les études, comme c'est le cas avec un devis qualitatif, ne comportaient qu'un petit nombre de participants. Donc, les résultats ne concernent au final qu'une représentation d'opinions d'environ 240 personnes, ce qui demeure très peu.

En ce qui concerne le vécu des proches, il n'y a qu'au sein de cette même étude que ces derniers ont été interrogés directement. Les autres résultats n'apparaissent qu'au travers des discours rapportés des médecins ou des infirmières. Il s'agit donc de rester prudent vis-à-vis de la qualité et crédibilité de ces résultats.

5.3. Limites et critiques de la revue de la littérature

Cette revue de la littérature comporte différentes limites.

Tout d'abord, les trois premières études retenues ont été écrites par les mêmes auteurs. Il s'agit donc d'un biais de sélection qui peut influencer les résultats de manière significative.

D'autre part, comme soulevé précédemment, le déroulement des études a eu lieu dans des cultures occidentales et c'est certainement pour cette raison que des différences d'opinions au sein des patients et des proches sur l'hydratation artificielle ne sont pas apparues.

Ensuite, il n'y a eu que très peu d'études retenues relatant le vécu des proches. En effet, il s'agissait d'un manquement lors de la recherche sur les bases de données. Cette lacune aurait pu être comblée si je m'étais intéressée aux expériences des parents accompagnant leur enfant en fin de vie, mais telle n'a pas été mon intention.

Enfin, je reste consciente que des biais dans les résultats ont peut-être surgi, car la langue anglaise n'est pas ma langue maternelle. Il convenait de le souligner, car cette réalité demeure non négligeable surtout lors de l'interprétation de verbatims d'études qualitatives.

6. Conclusion

Pour conclure cette revue de la littérature, il s'agit d'émettre des propositions afin d'améliorer les situations délicates concernant l'hydratation en fin de vie, tant pour l'équipe soignante que pour les patients et leurs proches.

6.1. Propositions pour la pratique

Comme il a été relevé que l'engagement des membres de la famille dans le soin physique du patient diminuerait leur souffrance, il s'agirait de les impliquer dans les soins de bouche, de leur proposer de participer au maintien de l'humidité buccale en utilisant des bâtonnets imbibés que les soignants mettraient à leur disposition. Ainsi, ils se sentiraient peut-être valorisés et moins frustrés.

À maintes reprises au sein des études, l'importance du rôle de communicateur et d'enseignement auprès des patients et des proches a été mise en évidence. Aussi, l'équipe soignante devrait évoquer la réalité d'une hydratation en fin de vie suffisamment tôt, c'est-à-dire avant la phase terminale, déjà au début d'une hospitalisation en soins palliatifs, pour que les patients et leurs proches puissent appréhender les avantages et inconvénients de l'hydratation et décider en toute

connaissance de cause. D'autant plus qu'il a été mis en évidence que les patients accueillent favorablement l'occasion de discuter de l'hydratation artificielle et tiennent à être impliqués dans la décision.

Dans un service de soins aigus, la situation du patient n'est parfois pas aussi claire et prévisible qu'en soins palliatifs. Aussi, la question d'une hydratation n'est parfois pas possible à aborder avec le patient, car celui-ci demeure confus ou bien n'a pas la capacité de s'exprimer. Comme mesure de prévention quant à ces situations, il s'agirait de promouvoir notamment la rédaction des directives anticipées, une tâche que les professionnels de la santé auraient l'opportunité d'accomplir, lorsqu'un patient atteint d'une maladie chronique (diabète, insuffisance respiratoire, insuffisance cardiaque,...) décompense et se retrouve hospitalisé. De même, cette promotion d'écrire les souhaits en matière de soins médicaux pourrait être mise en avant lorsqu'une personne ferait appel aux services d'un Centre médico-social (CMS) pour la gestion d'un semainier ou une aide aux soins d'hygiène.

6.2. Propositions pour la formation

En ce qui concerne la formation, au niveau du Bachelor en soins infirmiers, il convient de relever que les étudiants bénéficient d'un cours sur l'hydratation en fin de vie au sein du module des soins palliatifs. Au-delà du Bachelor, il existe déjà, en Suisse romande, un Certificat d'Etudes Avancées (CAS) en soins palliatifs, de même qu'un Diplôme d'Etudes Avancées (DAS). Le deuxième module du CAS comprend notamment un cours sur la communication avec les patients et les proches dans un contexte de fin de vie (Haute Ecole Arc Santé, 2014a, p.3) (Haute Ecole Arc Santé, 2014b).

Il n'y a donc pas de proposition concrète à formuler quant à la formation en elle-même. Cependant, il s'agirait peut-être d'encourager les infirmières à s'intéresser à ce certificat, même lorsqu'elles ne travaillent pas dans un service spécialisé en soins palliatifs. En effet, comme souligné auparavant, les infirmières qui collaborent au sein de soins aigus semblent éprouver plus d'inconfort avec des patients en fin de vie, notamment à cause de leur manque d'expérience. Aussi, les différents hôpitaux devraient-ils se soucier qu'une infirmière au moins possède ce certificat dans les services tels la gériatrie, la médecine ou les soins intensifs par exemple. Et les institutions devraient contribuer financièrement à la formation continue des infirmières souhaitant acquérir le CAS ou le DAS en soins palliatifs.

En parallèle au CAS ou au DAS, il s'agirait d'encourager toute les infirmières à participer aux cours de formation continue existants pour que ces dernières puissent améliorer leurs connaissances physiopathologiques de la fin de vie.

6.3. Propositions pour la recherche

Une proposition pour la pratique a été celle d'impliquer les proches dans les soins physiques et notamment les soins de bouche pour diminuer leur sentiment de frustration. Mais, cela est-il adéquat ? Pour juger de la pertinence de cette proposition, il serait nécessaire de conduire des recherches et donc d'interroger les proches pour savoir si cette solution serait envisageable, s'ils seraient enclins à vouloir le faire, s'ils ne seraient pas rebutés par ce soin.

Comme il a été relevé précédemment, les patients et leur famille ont des attitudes plutôt positives quant à l'hydratation artificielle en fin de vie, en opposition avec l'opinion des professionnels de la santé. Il s'agirait donc de faire des recherches pour savoir si le manque de connaissances physiopathologiques quant aux avantages et inconvénients de l'hydratation chez les patients et les proches serait directement en lien avec ce phénomène. Les patients et leurs proches seraient-ils autant favorables à une hydratation artificielle en fin de vie s'ils disposaient des mêmes savoirs que les professionnels de la santé ?

Bibliographie

Livres, articles de revues, documents électroniques

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). (2004). *Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Accès 20 mai 2015 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). (2002). *Recommandations pour la pratique clinique : modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. Accès 20 mai 2015 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_argumentaire_mise_en_ligne_2006.pdf

Aiguier, G. (2014). Travailler en équipe : position du problème. In Jacquemin Dominique et De Broucker Didier (Coord.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 646-652). Paris : Dunod.

Bruera, E., Hui, D., Dalal, S., Torres-Vigil, L., Trumble, J., Roosth, J., ... Tarleton, K. (2013). Parental hydration in patients with advanced cancer : a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31 (1), 111-118. doi: 10.1200/jco.2012.44.6518.

Bryon, E., Dierckx de Casterlé, B., & Gastmans, C. (2012). 'Because we see them naked' – nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (ANH). *Bioethics*, 26 (6), 285-295. doi : 10.1111/j.1467-8519.2010.01875.x.

Buck, H.G. (2012). Refusing artificial nutrition and hydration in advanced illness. *Nursing*, 42 (9), 12-13.

Chalal, A. (2008). L'hydratation et la nutrition en fin de vie en institution. Comment répondre à la détresse des familles ? *Médecine palliative*, 7 (3), 167-169. doi : 10.1016/j.mdpal.2007.11.025.

Cohen, M.Z., Torres-Vigil, I., Burbach, B.E., De Rosa, A., & Bruera, E. (2012). The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients with Advanced Cancer Receiving Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43 (5), 855-865. doi : 10.1016/j.jpainsymman.2011.06.016.

- Collège soins infirmiers de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). (2002). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs : « prendre soin » : éthique et pratiques* (2^e éd.). Paris : Masson.
- Dariel, O. (2013). La méthode Q, une méthodologie innovante pour la recherche infirmière. *Soins*, 776, 56-60. doi : 10.1016/j.soins.2012.12.002.
- De Broucker, D. (2014). Nutrition et hydratation : aspects éthiques en soins palliatifs. In Jacquemin Dominique et De Broucker Didier (Coord.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 1040-1044). Paris : Dunod.
- Del Rio, M., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*, 21 (9), 913-921. doi : 10.1002/pon.2099.
- Fainsinger, R.L. (2010). Hydratation en fin de vie. *Palliative-ch*, 4, 9-10.
- Fineout-Overholt, E., Mazurek Melnyk, B., & Schultz, A. (2005). Transforming Health Care from the Inside Out: Advancing Evidence-Based Practice in the 21st Century. *Journal of Professional Nursing*, 21 (6), 335-344.
- Formarier, M., & Jovic, L. (Dir.). (2012). *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd.). Lyon : Mallet Conseil.
- Good, P., Richard, R., Syrmis, W., Jenkins-Marsh, S., & Stephens, J. (2014). Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, 4, 1-27. doi: 10.1002/14651858.CD006273.pub3.
- Groupe d'experts de « palliative ch ». (2009). *Hydratation dans l'accompagnement en soins palliatifs*. Accès 05 mai 2014 http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2009_Hydratation_fr.pdf
- Hacpille, L. (Coord.). (2012). *Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles* (2^e éd.). Rueil-Malmaison : Lamarre.
- Haute Ecole Arc Santé. (2014a). *Certificate of Advanced Studies HES-SO en Soins palliatifs*. Accès 22 mai 2015 <http://sante.he-arc.ch/sites/default/files/file/SANTE/Postgrade/cassp2015impression.pdf>
- Haute Ecole Arc Santé. (2014b). *Diploma of Advanced Studies HES-SO Spécialiste en Soins palliatifs*. Accès 22 mai 2015 http://sante.he-arc.ch/sites/default/files/file/SANTE/Postgrade/dassp2015_impression.pdf

- Higgins, I., Van der Riet, P., Sneesby, L., & Good, P. (2013). Nutrition and hydration in dying patients: the perceptions of acute care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2609-2617. doi : 10.1111/jocn.12478.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : JC Lattès.
- Lamau, M.-L. (2014). Origine et inspiration. In Jacquemin Dominique et De Broucker Didier (Coord.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 26-41). Paris : Dunod.
- Laval, G., & Fabre, M. (2014). L'agonie : connaissance, compétence et accompagnement. In Jacquemin Dominique et De Broucker Didier (Coord.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 570-578). Paris : Dunod.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F., & Beck, C.T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent : Erpi.
- Malia, C., & Bennett M.I. (2011). What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life ? A Q-Methodology Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42 (2), 192-201. doi : 10.1016/j.jpainsymman.2010.11.022.
- Marieb, E.N., & Hoehn, K. (2010). *Anatomie et physiologie humaines* (4^e éd.). Saint-Laurent : Erpi.
- Morita, T., Hyodo, I., Yoshimi, T., Ikenaga, M., Tamura, Y., Yoshizawa, A., ... Adachi, I. (2005). Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Annals of Oncology*, 16, 640-647. doi:10.1093/annonc/mdi121.
- Neuenschwander, H., Baumann, R., Bergsträsser, E., Eberhard, S., Eychmüller, S., Gudat, H., Friedrich, S. (2007). *Médecine palliative : un manuel à l'intention du corps médical* (2^e éd. revue et corrigée). Berne : Ligue suisse contre le cancer.
- Palliative ch. (2012). *Compétences pour Spécialistes en Soins Palliatifs*. Berne.
- Schmidlin, E. (2008). Artificial hydration: the role of the nurse in addressing patient and family needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (10), 485-489.
- Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I., & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (3), 145-151.
- Van der Riet, P., Higgins, I., Good, P., & Sneesby, L. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care.

Journal of Clinical Nursing, 18 (14), 2104-2111. doi : 10.1111/j.1365-2702.2008.02760.x.

Vinck, D. (2009). Construire des sciences et des disciplines scientifiques : question pour la recherche en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 98 (3), 5-11. doi : 10.3917/rsi.098.0005.

Weber, C., Ducloux, D., Déramé L., & Pautex, S. (2012). Hydratation artificielle chez les patients en fin de vie. *Palliative-ch*, 3, 20-22.

Sites internet

Carrat, F., Mallet, A., & Morice, V. (2013-2014). *Chapitre 15 – Méthodologie des études épidémiologiques*. Accès 11 juin <http://www.chups.jussieu.fr/polys/biostats/poly/POLY.Chp.15.html>

Defresne, C. (27 août 2013). Cours ifsi recherche - Discipline et paradigme. Accès 18 mai 2015 <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-ifsu-recherche-discipline-et-paradigme.html>

Dictionnaire médical de l'Académie de médecine. (2015a). *Essai randomisé*. Accès 09 mai 2015 <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=essai%20randomis%C3%A9>

Dictionnaire médical de l'Académie de médecine. (2015b). *Myoclonie*. Accès 09 mai 2015 <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=myoclonie>

Dictionnaire médical de l'Académie de médecine. (2015c). *Placebo*. Accès 09 mai 2015 <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=placebo>

Dictionnaire médical de l'Académie de médecine. (2015d). *Prévalence*. Accès 09 mai 2015 <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=pr%C3%A9valence>

OMS. (2003). *La définition de la santé de l'OMS*. Accès 20 novembre 2014 <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

Wiktionnaire. (2014). *Opérateur booléen*. Accès 09 mai 2015 http://fr.wiktionary.org/wiki/op%C3%A9rateur_bool%C3%A9en

Annexes

Annexe I : Tableaux de recension

(Cf. pages suivantes)

Etude 1 : Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I., & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (3), 145-151.

<p><u>Design</u></p> <p>Recherche qualitative exploratoire de type phénoménologique</p>	<p><u>Echantillon</u></p> <p>Deux groupes de discussion et d'entrevues durant une période de six mois incluant : 15 infirmières (sexe non spécifié) travaillant dans deux unités séparées de soins palliatifs et quatre entrevues face à face de médecins (sexe non spécifié) de l'unité de soins palliatifs tertiaire.</p>	<p><u>But</u></p> <p>Explorer comment les infirmières et médecins de soins palliatifs construisent une position concernant l'hydratation et la nutrition en fin de vie, explorer les discours, voir s'ils font sens, s'ils s'opposent.</p>	<p><u>Cadre de référence</u></p> <p>La technique d'analyse du discours selon Gill a été utilisée pour l'interprétation des données (voir plus loin Méthodes d'analyses et logiciels).</p>	<p><u>Méthode de collecte des données</u></p> <p>Les médecins étaient interrogés un par un. Les infirmières étaient dans un groupe de discussion de sept à huit personnes dans chaque entrevue.</p>	<p><u>Méthodes d'analyses et logiciels</u></p> <p>La technique d'analyse du discours a été utilisée pour analyser les données dans cette étude. Une fois que les données ont été collectées, les étapes suivantes adaptées de l'analyse du discours selon Gill ont été utilisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Les données ont été lues et interrogées et cela impliquait de questionner les propres suppositions des chercheurs et les façons dont ils donnaient sens aux faits. -Les données ont été codées aussi inclusivement que possible. -La question de recherche a été révisée en même temps que des modèles dans les données émergeaient. -Les données ont été analysées en examinant la régularité et la variabilité dans les données. -En plus des étapes de Gill, les auteurs ont été attentifs au langage utilisé, notamment les métaphores employées. 	<p><u>Résultats</u></p> <p>L'analyse des données a révélé trois discours principaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Le stress des proches quand il n'y a pas de nutrition et d'hydratation assistées. -L'opinion des médecins et infirmières en soins palliatifs selon laquelle la déshydratation terminale diminuerait la souffrance des patients mourants. -Une opposition en ce qui concerne le cadre des soins intensifs et celui des soins palliatifs.
<p><u>Niveau de preuve</u></p> <p>Niveau II (selon la pyramide des preuves spécifique au devis qualitatif)</p>	<p><u>Echantillonnage</u></p> <p>Le recrutement a été effectué dans deux unités de soins palliatifs en Australie. La première unité est un service de référence tertiaire avec vingt lits. La deuxième est une unité de dix lits dans un hôpital rural majeur.</p>	<p><u>Question</u></p> <p>Non spécifiée</p>	<p><u>Concepts</u></p> <p>L'hydratation et la nutrition</p>			<p><u>Conclusion</u></p> <p>Pour l'équipe des soins palliatifs, la nutrition et l'hydratation en fin de vie sont rarement bénéfiques pour les patients tant que les soins de bouche sont exécutés. Mais, les familles ressentent de la détresse dans cette situation. Les chercheurs recommandent aux équipes de développer leur rôle d'éducation en incluant une approche d'équipe pour gérer cette question délicate.</p>
<p><u>Paradigme</u></p> <p>Naturaliste</p>	<p><u>Critères d'inclusion/ d'exclusion</u></p> <p>Non spécifiés</p>	<p><u>Hypothèses</u></p> <p>Non spécifiées</p>				<p><u>Limites de l'étude</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Seulement les opinions de deux services de soins palliatifs. -Peut-être pas transférable pour des hôpitaux de soins aigus ou pour d'autres pays. -Médecins plus expansifs dans leur discours que les infirmières. -Environnement plus bruyant pour le groupe de discussion des infirmières, ce qui a pu écarter certains participants.

Etude 2 : Van der Riet, P., Higgins, I., Good, P., & Sneesby, L. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (14), 2104-2111.

<p><u>Design</u></p> <p>Recherche qualitative exploratoire de type phénoménologique</p> <p><u>Niveau de preuve</u></p> <p>Niveau II (selon la pyramide des preuves spécifique au devis qualitatif)</p> <p><u>Paradigme</u></p> <p>Naturaliste</p>	<p><u>Echantillon</u></p> <p>Deux groupes de discussion et d'entrevues durant une période de six mois incluant : 15 infirmières (sexe non spécifié) travaillant dans deux unités séparées de soins palliatifs et quatre entrevues face à face de médecins (sexe non spécifié) de l'unité de soins palliatifs tertiaire.</p> <p><u>Echantillonnage</u></p> <p>Le recrutement a été effectué dans deux unités de soins palliatifs en Australie. La première unité est un service de référence tertiaire. La deuxième est une unité dans un hôpital rural majeur. L'unité de direction du service des infirmières a approché les participants potentiels à l'étude dans l'équipe infirmière et médicale. Elle a brièvement expliqué le but de l'étude et a fourni une lettre d'information et un formulaire de consentement avec une réponse payée, adressée aux chercheurs.</p> <p><u>Critères d'inclusion/ d'exclusion</u></p> <p>Non spécifiés</p>	<p><u>But</u></p> <p>-Explorer les tensions à l'intérieur des discours durant la fin de vie. -Explorer les défis auxquels font face les infirmières et médecins lorsqu'ils négocient avec les familles quant à la nutrition et l'hydratation en fin de vie.</p> <p><u>Question</u></p> <p>De quelle manière les membres de l'équipe médicale et infirmière donnent sens au maintien ou à l'arrêt d'une nutrition et hydratation assistées en fin de vie ?</p> <p><u>Hypothèses</u></p> <p>Non spécifiées</p>	<p><u>Cadre de référence</u></p> <p>La technique d'analyse du discours selon Gill a été utilisée pour l'interprétation des données (voir plus loin Méthodes d'analyses et logiciels).</p> <p><u>Concepts</u></p> <p>Les soins en fin de vie, l'hydratation, la nutrition, les soins palliatifs</p>	<p><u>Méthode de collecte des données</u></p> <p>Les médecins étaient interrogés un par un. Les infirmières étaient dans un groupe de discussion de sept à huit personnes dans chaque entrevue.</p>	<p><u>Méthodes d'analyses et logiciels</u></p> <p>La technique du discours d'analyse a été utilisée pour analyser les données dans cette étude. Une fois que les données ont été collectées, les étapes suivantes adaptées de l'analyse du discours selon Gill ont été utilisées :</p> <p>-Les données ont été lues et interrogées et cela impliquait de questionner les propres suppositions des chercheurs et les façons dont ils donnaient sens aux faits. -Les données ont été codées aussi inclusivement que possible. -La question de recherche a été révisée en même temps que des modèles dans les données émergeaient. -Les données ont été analysées en examinant la régularité et la variabilité dans les données. -En plus des étapes de Gill, une attention particulière a été portée au langage utilisé par les participants, en se focalisant sur les métaphores, les euphémismes, les pronoms, la formulation.</p>	<p><u>Résultats</u></p> <p>Un thème principal ressort : le « brouillage des frontières » avec des discours y relatifs (compassion, humanisme, règles éthiques,...) et notamment un contraste entre le maintien de la qualité de vie contre la prolongation de la vie.</p> <p><u>Conclusion</u></p> <p>L'apport de nourriture et de liquide a une signification émotionnelle et sociale profonde pour les patients et les familles. Les résultats mettent en évidence les défis et tensions auxquels font face les professionnels de la santé en relation avec une prise de décisions d'une hydratation assistée durant la fin de vie. Les tensions surgissent quand les décisions doivent être prises, et comment les prendre de manière optimale, surtout avec des patients neurologiques à cause du degré d'imprévisibilité. Il y a eu peu d'exploration sur l'impact de la décision chez l'équipe et les patients. La prise de décisions éthiques doit être explorée plus loin pour que les situations difficiles soient mieux gérées.</p> <p><u>Limites de l'étude</u></p> <p>Non spécifiées</p>
--	---	---	---	--	---	---

Etude 3 : Higgins, I., Van der Riet, P., Sneesby, L., & Good, P. (2013). Nutrition and hydration in dying patients: the perceptions of acute care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2609-2617.

<u>Design</u>	<u>Echantillon</u>	<u>But</u>	<u>Cadre de référence</u>	<u>Méthode de collecte des données</u>	<u>Méthodes d'analyses et logiciels</u>	<u>Résultats</u>
Recherche qualitative exploratoire de type phénoménologique	10 infirmières (sexe non spécifié) avec de l'expérience auprès des personnes mourantes ont été recrutées pour l'étude dans un grand hôpital universitaire d'Australie dans des domaines de spécialisation incluant l'hématologie, la médecine et l'oncologie.	Explorer les perceptions des infirmières concernant l'apport ou non d'une nutrition et d'une hydratation assistées durant la fin de vie quand la mort est imminente dans le cadre de soins aigus.	Absent	Les données ont été collectées entre décembre 2008-2009. Trois groupes de discussion ont été tenus, un avec les quatre infirmières d'hématologie, un avec les trois infirmières de médecine et un avec les trois infirmières d'oncologie. Une attention particulière durant les groupes de discussion a été portée sur le fait que tous les participants s'expriment sur ces questions : quelles sont vos expériences avec des patients mourants ? Que se passe-t-il concernant la nutrition et l'hydratation assistées quand les personnes sont en train de mourir ? La collecte des données impliquait l'usage d'une grille d'entrevue pour guider les groupes de discussion. Ces entrevues ont eu lieu dans une petite salle de conférence privée au sein de l'hôpital. Avec le consentement des participants, les entrevues ont été audio-enregistrées pour la transcription et l'analyse. Les noms ont été remplacés par des pseudonymes et les détails qui auraient pu révéler la source ont été supprimés afin de garantir la confidentialité.	Les données de cette étude ont été analysées avec des thèmes. Les transcriptions étaient lues de nombreuses fois. Les déclarations significatives ont été soulignées, codées et regroupées sous des titres pertinents. Les transcriptions étaient relues dans leur intégralité par les chercheurs pour assurer que des déclarations significatives n'aient pas été oubliées ou exclues. Plusieurs méthodes ont été utilisées pour assurer la rigueur scientifique. Elles incluaient l'enregistrement des discussions sur des bandes magnétiques, la transcription des entrevues avec la vérification de la cohérence et de la consistance du codage.	Le principal thème à émerger de cette étude fut une tension entre « un espace de confort » et « des espaces d'agitation », avec quatre sous-thèmes : (1) l'implication limitée dans la prise de décision, (2) confort vs inconfort, (3) l'incertitude, (4) le confort d'un arrêt du traitement. Trouver un espace de confort est un défi pour les infirmières face aux inquiétudes des patients et des familles. Dans cet espace, il y avait des ambiguïtés qui créaient un malaise et de l'agitation : une répugnance à parler de la mort, une répugnance à s'engager avec le patient et la famille.
<u>Niveau de preuve</u>	<u>Echantillonnage</u>	<u>Question</u>	<u>Concepts</u>			<u>Conclusion</u>
Niveau II (selon la pyramide des preuves spécifique au devis qualitatif)	Les participants potentiels ont été mis au courant de l'étude par des affiches d'information et par le directeur de l'unité de soins. Les membres de l'équipe intéressés ont été invités à contacter les chercheurs pour en savoir plus sur le projet et recevoir une lettre d'information et un formulaire de consentement. Les infirmières ont ensuite été contactées par un assistant de recherche pour organiser les rencontres des groupes de discussion.	Non spécifiée	Les soins aigus, la mort, les soins en fin de vie, l'hydratation, la nutrition			Les infirmières en soins aigus doivent être plus au courant d'une approche palliative de soins et plus s'engager dans les prises de décisions durant la fin de vie.
<u>Paradigme</u>	<u>Critères d'inclusion/d'exclusion</u>	<u>Hypothèses</u>				<u>Limites de l'étude</u>
Naturaliste	Non spécifiés	Non spécifiées				-Petits groupes de discussion (un groupe idéal requiert entre cinq et huit personnes). -Les discussions n'ont pas abordé les questions éthiques ou des préoccupations liées à la fin de vie et sa gestion dans un cadre de soins aigus.

Etude 4 : Cohen, M.Z., Torres-Vigil, I., Burbach, B.E., De Rosa, A., & Bruera, E. (2012). The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients with Advanced Cancer Receiving Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43 (5), 855-865.

<u>Design</u>	<u>Echantillon</u>	<u>But</u>	<u>Cadre de référence</u>	<u>Méthode de collecte des données</u>	<u>Méthodes d'analyses et logiciels</u>	<u>Résultats</u>
Recherche qualitative descriptive de type phénoménologique	Cette étude phénoménologique descriptive a été menée en parallèle à l'essai clinique randomisé en double-aveugle de Bruera et al. (2013). Des 129 participants à l'essai clinique, 85 patients, ainsi que 84 aidants familiaux ont pris part à l'étude qualitative.	Décrire la signification de l'hydratation pour des patients atteints de cancer en phase terminale et pour leurs principaux aidants familiaux.	Absent	Après que les patients et leurs aidants ont signé les formulaires de consentement, ils ont été interrogés séparément aussi proche dans le temps que possible pour qu'ils n'aient pas l'opportunité de discuter de leur entretien entre eux. Les entretiens ont été conduites selon cette ligne de conduite : à un jour et à quatre jours de l'essai clinique randomisé, ce qui a fourni 222 entretiens avec 85 patients et 84 aidants familiaux. Il était demandé aux patients de décrire leur expérience avec l'hydratation et aux aidants familiaux d'expliquer comment ils percevaient cette hydratation de leur proche. Des questions ouvertes et fermées ont été utilisées. L'objectif pour les enquêteurs était d'aider les personnes interrogées à verbaliser, à clarifier la signification de leurs propos pour que leurs expériences soient clairement comprises.	Comme c'est courant dans une approche de type phénoménologique, l'analyse des données a débuté lors de la collecte des données. Les entretiens ont été enregistrés sur des bandes magnétiques et transcrites mot à mot. L'exactitude de la transcription a été vérifiée par un membre de l'équipe de recherche. L'analyse phénoménologique a été exécutée par quatre enquêteurs, dont un avait une expérience étendue de ce type d'analyse. Les auteurs ont identifié les thèmes dans chaque transcription en les examinant ligne par ligne et en soulignant des passages avec des étiquettes de thème provisoires. Les passages avec des étiquettes de thèmes de chaque entrevue ont été comparés avec les passages et thèmes de toutes les autres entrevues (et patients et aidants familiaux). Les procédures pour garantir une rigueur scientifique incluaient l'analyse conduite par quatre chercheurs et la validation des thèmes avec les membres de l'équipe de recherche. Les entretiens ont été conduits jusqu'à ce que la saturation des données ait été atteinte, respectant le critère standard utilisé en recherche qualitative.	Les patients et leurs aidants familiaux ont vu l'hydratation comme la signification d'espoir et de confort. L'espoir avec les sous-thèmes suivants : l'hydratation pour prolonger la vie et améliorer la santé. Le confort avec les sous-thèmes : diminuer la douleur, augmenter les effets des traitements, et nourrir le corps, l'esprit et l'âme. <u>Conclusion</u> Ces découvertes diffèrent des croyances traditionnelles où la déshydratation améliore le confort du patient. Il s'agit donc de discuter avec les patients et leur famille sur leurs préférences concernant l'hydratation pour ajuster les soins et répondre aux besoins spécifiques des patients. <u>Limites de l'étude</u> -Biais de sélection (participants auraient pu avoir des attitudes d'emblée positives concernant l'hydratation). -Manque virtuel de perceptions négatives (attribuable peut-être : à la satisfaction apportée par la présence et l'attention des membres de l'équipe de recherche, à un effet placebo ou au timing des entretiens menés tôt à J1 et J4 de l'essai clinique randomisé). -Résultats peut-être pas généralisables pour d'autres pays, cultures ou contextes cliniques.
<u>Niveau de preuve</u>	<u>Echantillonnage</u>	<u>Question</u>	<u>Concepts</u>			
Niveau II (selon la pyramide des preuves spécifique au devis qualitatif)	Non spécifié pour la recherche qualitative	Non spécifiée	L'hydratation parentérale, le cancer avancé, les soignants, le foyer de soins palliatifs			
<u>Paradigme</u>	<u>Critères d'inclusion/ d'exclusion</u>	<u>Hypothèses</u>				
Naturaliste	Les patients inclus dans l'étude étaient atteints d'un cancer avancé avec un apport oral de moins d'un litre par jour et une déshydratation faible ou modérée évidente.	Non spécifiées				

Etude 5 : Bryon, E., Dierckx de Casterlé, B., & Gastmans, C. (2012). 'Because we see them naked' – nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (ANH). *Bioethics*, 26 (6), 285-295.

<u>Design</u>	<u>Echantillon</u>	<u>But</u>	<u>Cadre de référence</u>	<u>Méthode de collecte des données</u>	<u>Méthodes d'analyses et logiciels</u>	<u>Résultats</u>
<p>Recherche qualitative descriptive et exploratoire de type théorisation ancrée</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>Niveau II (selon la pyramide des preuves spécifique au devis qualitatif)</p> <p>Paradigme</p> <p>Naturaliste</p>	<p>21 infirmières (20 femmes et un homme) travaillant dans neuf hôpitaux des Flandres ont été recrutés pour l'étude.</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Les chercheurs ont contacté les 103 hôpitaux des Flandres à travers leurs directeurs de soins. 22 hôpitaux ont accepté de participer. Il leur a été demandé de remplir un questionnaire sur les caractéristiques de l'hôpital et de sélectionner une personne de contact pour surveiller les communications. Durant l'étude, neuf hôpitaux ont été sélectionnés dans l'échantillon dans le but de collecter une large variété de caractéristiques hospitalières. Les infirmières remplissant les critères ont reçu des informations écrites et orales et ont rempli un questionnaire sur leurs caractéristiques personnelles et leurs expériences par rapport à des processus décisionnels sur la nutrition et l'hydratation artificielles (ANH). 74 questionnaires ont été remplis. Initialement, sur la base des questionnaires, des infirmières ont été sélectionnées dans le but d'obtenir un échantillon avec diverses caractéristiques personnelles et expériences sur le sujet. Plus tard, en utilisant un échantillonnage théorique, 21 infirmières ont finalement été choisies pour être interrogées.</p> <p>Critères d'inclusion</p> <p>Les participants devaient : (1) avoir été récemment impliqués (< un an auparavant) dans un processus de soin autour de décisions sur l'ANH chez des patients atteints de démence, (2) parler Flamand, (3) vouloir participer à une entrevue.</p>	<p>Explorer et décrire comment des infirmières flamandes expérimentent leur engagement dans le soin de patients hospitalisés atteints de démence, particulièrement par rapport à l'ANH.</p> <p>Question</p> <p>Non spécifiée</p> <p>Hypothèses</p> <p>Non spécifiées</p>	<p>La méthode de théorisation ancrée a été utilisée au sein de cette étude qualitative.</p> <p>Concepts</p> <p>L'hydratation et la nutrition artificielles, la démence, la fin de vie</p>	<p>21 entrevues semi-structurées ont été menées. Le guide d'entrevue utilisé a été basé sur une revue de la littérature (des mêmes auteurs), sur des guides existants de l'équipe de recherche et sur des discussions de l'équipe de recherche. Il a été perfectionné durant tout le projet de recherche. Toutes les entrevues ont été menées par le même chercheur, enregistrées sur des bandes magnétiques et transcrites mot à mot avec le consentement des participants.</p>	<p>La collecte et l'analyse des données se sont déroulées simultanément. Une réflexion importante a été formulée pour chaque entretien, dans lequel des concepts significatifs liés aux expériences des infirmières ont été groupés dans des catégories et sous-catégories. Les modèles développés ont été continuellement vérifiés avec la nouvelle collecte de données dans un constant aller/retour. L'étape finale a impliqué la formulation d'un « fil rouge » qui a été revérifié avec tous les entretiens. La méthode de triangulation a été atteinte en retournant l'analyse des entretiens aux 74 questionnaires reçus pour valider les concepts développés à la lumière des réponses des infirmières. En outre, la vérifiabilité a été assurée en détaillant le processus de recherche et les décisions prises. Les chercheurs ont, dans la mesure du possible, mis entre parenthèses leurs connaissances antérieures et suppositions. De plus, une équipe pluridisciplinaire d'experts indépendants a lu l'analyse qu'ils avaient déjà exécutée. La gestion des données a été soutenue par le logiciel QRS NVivo 8.</p>	<p>« Etre touché par la vulnérabilité du patient dément » était l'expérience centrale des infirmières, ce qui avait un fort impact sur elles, aussi bien professionnel que personnel. Ce sentiment peut être décrit comme l'inclusion des diverses étapes du processus d'une ANH : la rencontre initiale avec le patient vulnérable, le processus décisionnel intense durant lequel les infirmières ont éprouvé des émotions fortes influencées par le soutien ou l'entrave de facteurs contextuels, et le processus de succès final où les infirmières sont parvenues à un accord avec cette expérience stimulante. La participation des infirmières au processus décisionnel d'une ANH est une expérience difficile et éthiquement sensible.</p> <p>Conclusion</p> <p>Les infirmières doivent être soutenues lorsqu'elles remplissent cette mission éthiquement sensible.</p> <p>Limites de l'étude</p> <p>-Pas d'observation des participants à côté des questionnaires (écart possible entre ce qui est dit et fait en pratique). -Pas suffisamment d'informations sur les expériences des infirmières partisans d'une ANH (Mais cela serait représentatif en raison du développement des lignes directrices en soins palliatifs dans les Flandres.).</p>

Etude 6 : Malia, C., & Bennett M.I. (2011). What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life ? A Q-Methodology Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42 (2), 192-201.

<u>Design</u>	<u>Echantillon</u>	<u>But</u>	<u>Cadre de référence</u>	<u>Méthode de collecte des données</u>	<u>Méthodes d'analyses et logiciels</u>	<u>Résultats</u>
Recherche qualitative exploratoire de type phénoménologique avec une méthodologie Q (difficilement classable)	20 patients avec une maladie avancée ont été recrutés dans un grand service de soins palliatifs britannique. Il y avait des patients hospitalisés et des patients en ambulatoire.	Identifier les facteurs que les patients considèrent comme les plus importants lors d'une prise de décisions concernant l'hydratation artificielle en fin de vie.	La méthodologie Q a été utilisée pour cette étude.	La méthodologie Q a été utilisée pour explorer la subjectivité des participants. Ainsi, une revue de la littérature a été faite pour recueillir toutes les opinions et valeurs concernant l'hydratation artificielle. Cela a abouti à un échantillon Q de 37 énoncés. Un test pilote a eu lieu avec des cliniciens en soins palliatifs et des patients pour vérifier la pertinence et la compréhension des énoncés. Les 20 participants à l'étude ont ensuite été interrogés un à un par le chercheur sur leur âge, leur diagnostic, leur religion, ... Ensuite, les patients devaient utiliser la pile de cartes constituées des 37 énoncés et les classer dans une grille selon qu'ils étaient fortement d'accord, pas d'accord du tout ou neutres avec ces énoncés, en imaginant être en fin de vie avec une hydratation artificielle proposée. Le chercheur interrogeait les participants en leur demandant d'expliquer leur placement. Leurs commentaires ont été documentés et utilisés plus tard pour aider à la compréhension des facteurs identifiés.	L'analyse des données a été effectuée à l'aide du logiciel nommé PQ Method. Cette analyse implique l'enchaînement séquentiel de trois procédures : l'analyse corrélatoire, l'analyse factorielle et les rotations des facteurs. L'analyse corrélatoire et factorielle des Q-sorts (tri des énoncés) permet d'identifier des similitudes et des différences entre les tris des patients, et ainsi indique le nombre de groupes de Q-sorts différents (nommés facteurs). Les rotations permettent de mettre en contraste les différents groupes afin de pouvoir clarifier leurs perspectives. Chaque groupe (facteur) est composé des participants qui ont trié les cartes de la même façon. Cette méthode Q permet de faire émerger des voix minoritaires. Dans cette étude, trois facteurs finaux ont émergés. La validité de contenu de cette étude a été assurée par les experts cliniciens ayant vérifié la pertinence des énoncés lors du test pilote. La fiabilité a été démontrée en administrant le même échantillon Q aux mêmes patients à deux moments différents, ce qui a conduit à des coefficients de corrélation de 0,80 ou plus.	17 patients ont trié l'échantillon Q jusqu'au bout, ce qui a permis d'identifier trois facteurs dans le modèle final : (1) la quantité de vie à tout prix, (2) une décision passive influencée par les autres, (3) des personnes autonomes en quête d'informations qui privilégient la qualité de vie à la quantité. Un consensus absolu a eu lieu concernant 10 énoncés. Plusieurs éléments semblaient influencer une décision sur l'hydratation artificielle : la compréhension des patients sur ce sujet, leur position philosophique quant aux soins en fin de vie, le processus de discussion et le décideur final.
<u>Niveau de preuve</u>	<u>Echantillonnage</u>	<u>Question</u>	<u>Concepts</u>			<u>Conclusion</u>
Niveau II (selon la pyramide des preuves spécifique au devis qualitatif)	Le but de l'échantillonnage était d'obtenir des attitudes variées concernant l'hydratation artificielle (AH), ce qui incluait des hommes et des femmes d'âge et de capacités fonctionnelles différents -> échantillonnage raisonné.	Non spécifiée	L'hydratation artificielle, les soins palliatifs, la prise de décisions			Les patients tiennent à être impliqués dans la décision. Les professionnels de la santé peuvent refuser une hydratation artificielle en fin de vie, car ils la perçoivent comme un fardeau, bien que cette opinion ne soit pas partagée par tous les patients. La recherche examinant l'impact des informations cliniques sur la prise de décisions des patients est maintenant nécessaire.
<u>Paradigme</u>	<u>Critères d'inclusion/ d'exclusion</u>	<u>Hypothèses</u>				<u>Limites de l'étude</u>
Naturaliste	Non spécifiés	Non spécifiées				-La plupart des patients appartenaient à une ethnie britannique blanche. -L'humeur et la qualité de vie perçue par les patients n'ont pas été évaluées (ce qui a pu influencer les attitudes). -La présence du chercheur pourrait avoir influencé inconsciemment les réponses. -Résultats peut-être pas transférables à une population plus large.

Annexe II : Glossaire spécifique au domaine de la recherche

Analyse du discours : tradition qualitative issue de la sociolinguistique, qui cherche à comprendre les règles, les mécanismes et la structure des conversations (Loiselle et al., 2007, p.222).

Biais : facteur qui fausse les résultats d'une étude (Loiselle et al., 2007, p.44).

Coefficient de corrélation : indice résumant le degré de relation entre deux variables, allant habituellement de +1,00 (relation parfaitement positive) à 0,0 (aucune relation) et à -1,00 (relation parfaitement négative) (Loiselle et al., 2007, p.365).

Confirmabilité : critère permettant d'évaluer la qualité de la recherche qualitative ; cette notion renvoie à la congruence des données, ou encore à la confirmation de l'analyse et de l'interprétation (Loiselle et al., 2007, p.340).

Crédibilité : critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative renvoyant à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité de ces données (Loiselle et al., 2007, p.337).

Crédibilité du chercheur : crédit que l'on peut accorder à un chercheur, en fonction de sa formation, de ses compétences et de son expérience (Loiselle et al., 2007, p.340).

Critères d'inclusion (ou d'admissibilité) : critères utilisés pour désigner les caractéristiques de la population cible et sur lesquels on se base pour sélectionner les participants d'une étude (Loiselle et al., 2007, p.264).

Devis de recherche : plan global destiné à répondre à une question de recherche (Loiselle et al., 2007, p.60).

Echantillon : sous-ensemble d'une population donnée, sélectionné pour participer à une étude (Loiselle et al., 2007, p.265).

Echantillonnage : processus de sélection d'une partie de la population, de telle sorte que cette partie représente la totalité (Loiselle et al., 2007, p.265).

Echantillonnage à variations maximales : technique d'échantillonnage utilisée en recherche qualitative et reposant sur la sélection intentionnelle de cas qui s'inscrivent dans une grande fourchette de variations (Loiselle et al., 2007, p.277).

Echantillonnage par choix raisonné : méthode d'échantillonnage dans laquelle le chercheur sélectionne les participants d'après le jugement qu'il se fait des personnes les plus représentatives ou les plus en mesure de livrer une grande quantité d'information ; on parle aussi d'échantillonnage discrétionnaire (Loiselle et al., 2007, p.269).

Echantillonnage théorique : dans une étude qualitative, sélection des membres de l'échantillon d'après les conclusions qui émergent au fur et à mesure que l'étude progresse dans le but de garantir une représentation adéquate des thèmes importants (Loiselle et al., 2007, p.278).

Engagement prolongé : dans une recherche qualitative, investissement de temps, d'une durée suffisamment longue lors de la collecte des données, pour analyser en profondeur le groupe étudié, ce qui par le fait même améliore la crédibilité des données (Loiselle et al., 2007,p.337).

Essai randomisé : essai consistant, au sein d'une population, à constituer deux (ou plusieurs) sous-groupes par tirage au sort pour comparer entre eux deux (ou plusieurs) examens complémentaires ou deux (ou plusieurs) traitements qu'ils soient médicaux, chirurgicaux ou un traitement médical et un traitement chirurgical (Dictionnaire médical de l'Académie de médecine, 2015a).

Etude prospective : une étude est dite prospective lorsque l'exposition est mesurée avant la survenue de l'événement étudié. Une étude est dite rétrospective lorsque la mesure de l'exposition survient après l'apparition de l'événement. Par exemple, une étude dans laquelle on mesure la consommation journalière de tabac, et dans laquelle on observe la survenue de cancer au cours du suivi des sujets est une étude prospective ; a contrario, demander la consommation de tabac des dix dernières années à des sujets ayant un cancer est une étude rétrospective (<http://www.chups.jussieu.fr/polys/biostats/poly/POLY.Chp.15.4.html>).

Fiabilité : critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (Loiselle et al., 2007, p.340).

Formulaire de consentement : entente écrite, signée par le sujet et par le chercheur, décrivant les modalités de la participation volontaire (Loiselle et al., 2007, p.99).

Méta-analyse : technique d'intégration quantitative des résultats de plusieurs études sur un sujet donné (Loiselle et al., 2007, p.150).

Méthodologie Q : méthodologie développée en psychologie pour étudier la subjectivité. Son objectif est de se focaliser sur cette subjectivité en essayant de comprendre les différentes dimensions d'un phénomène sur le point de vue du participant. La collecte des données est réalisée grâce à un processus de tri (nommé Q-sort). Celui-ci est composé d'une liste d'énoncés imprimés sur des cartes. Ces énoncés représentent différentes expressions relatives au phénomène d'intérêt. Les participants sont invités à classer les cartes dans une grille en fonction de leur niveau d'accord ou de désaccord avec les

énoncée proposés. Afin d'apporter plus de précision à l'interprétation individuelle des cartes, les participants sont invités à s'exprimer sur leur compréhension des cartes, mais aussi à exposer les raisons qui motivent leur classement. Une fois les Q-sorts complétés, les données sont saisies dans un logiciel appelé PQMethod. L'analyse implique d'enchaîner trois procédures : une analyse corrélacionnelle, une analyse factorielle et des rotations. Les corrélacions et l'analyse factorielle permettent d'identifier les similitudes et différences entre les participants afin de les grouper. Chaque groupement (ou « Facteur ») est composé de participants qui ont trié les cartes d'une manière identique. Il est obtenu par la corrélation entre leur Q-sort et ceux des autres participants. Le but de ces analyses statistiques est de partir des points de vue de nombreux participants et de les synthétiser en un nombre limité de groupements représentant des individus partageant une position commune tout en permettant l'identification des voix minoritaires. Puisqu'un groupement peut être composé d'un minimum de participants, des voix minoritaires peuvent émerger, en contraste avec des études quantitatives dans lesquelles ces voix sont au contraire ignorées (Dariel, 2013, p.55-58).

Opérateur booléen : outils de recherche informatiques permettant de trier plus précisément les résultats d'une enquête. En français, ces opérateurs booléens sont ET, OU et SAUF et correspondent en anglais à AND, OR et NOT (Wiktionnaire, 2014).

Paradigme : façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche (Loiselle et al., 2007, p.15).

Placebo : en médecine, préparation dénuée de toute activité pharmacologique, mais possédant les mêmes caractères organoleptiques qu'un vrai médicament (Dictionnaire médical de l'Académie de médecine, 2015c).

Prévalence : en épidémiologie, nombre total de cas d'une maladie donnée ou de tout autre évènement (accident, etc.) existant dans une population déterminée, sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens, au cours d'une période de temps définie ou à un instant défini (Dictionnaire médical de l'Académie de médecine, 2015d).

Recension des écrits (ou analyse documentaire) : résumé critique des travaux de recherche sur un sujet donné, souvent préparé pour mettre en contexte un problème de recherche (Loiselle et al., 2007, p.59).

Théorisation ancrée : méthode de collecte et d'analyse de données qualitatives destinée à élaborer des théories et des propositions théoriques enracinées dans des observations du réel (Loiselle et al., 2007, p.57).

Transférabilité : degré auquel les conclusions s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes ; terme souvent utilisé en recherche qualitative et analogue au terme généralisabilité dans une étude quantitative (Loiselle et al., 2007, p.341).

Triangulation : utilisation de plusieurs méthodes pour recueillir et interpréter des données portant sur un phénomène de façon à les faire converger vers une représentation authentique de la réalité (Loiselle et al., 2007, p.338).

Vérifiabilité : degré auquel un examinateur ou un lecteur indépendant peut suivre les étapes parcourues par un chercheur travaillant dans le domaine qualitatif et les décisions prises par celui-ci et ce, dans le but de tirer des conclusions sur l'analyse et l'interprétation des données (Loiselle et al., 2007, p.341).

Annexe III : Glossaire théorique

Myoclonies : contractions musculaires caractérisées par des secousses involontaires, spontanées le plus souvent, brusques, brèves, localisées à une partie d'un muscle, à un muscle ou un groupe de muscles, répétées, parfois rythmées, sans déplacement segmentaire (Dictionnaire médical de l'Académie de médecine, 2015b).