



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2014

LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET THÉRAPEUTIQUE (P.A.P.T.) AUPRÈS DES PERSONNES HÉBERGÉES EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL

SÉCHAUD LAURENCE

SÉCHAUD LAURENCE, 2014, LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET THÉRAPEUTIQUE
(P.A.P.T.) AUPRÈS DES PERSONNES HÉBERGÉES EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_B5C3968401294

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



UNIL | Université de Lausanne

Faculté de biologie
et de médecine

**LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET THÉRAPEUTIQUE
(P.A.P.T.) AUPRÈS DES PERSONNES HÉBERGÉES EN
ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL**

Thèse de doctorat ès sciences infirmières (PhD)

présentée à la

Faculté de biologie et de médecine
de l'Université de Lausanne

pour l'obtention du grade de Docteur ès sciences infirmières

par

LAURENCE SÉCHAUD

Master en Sciences de l'éducation Université de Genève et préalable au doctorat en
sciences infirmières Université de Lausanne, Suisse

Jury

Prof. Diane Morin, Présidente
Prof. Céline Goulet, Directrice de thèse
Dr. Claudia Mazzocato, Co-directrice de thèse (UNIL)
Prof. Michel Fontaine, Expert
Prof. Mireille Lavoie, Experte

Lausanne
2013



UNIL | Université de Lausanne

Faculté de biologie
et de médecine

Ecole Doctorale

Doctorat ès sciences de la vie

Imprimatur

Vu le rapport présenté par le jury d'examen, composé de

Président	Madame Prof. Diane Morin
Directeur de thèse	Madame Prof. Céline Goulet
Co-directeur de thèse	Madame Dr Claudia Mazzocato
Experts	Monsieur Prof. Michel Fontaine
	Madame Prof. Mireille Lavoie

le Conseil de Faculté autorise l'impression de la thèse de

Madame Laurence Séchaud

Master en Sciences de l'Education de l'Université de Genève

intitulée

**LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET THÉRAPEUTIQUE (P.A.P.T)
AUPRÈS DES PERSONNES HÉBERGÉES EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL**

Lausanne, le 24 mars 2014

pour Le Doyen
de la Faculté de Biologie et de Médecine

Directrice de l'IUFERS

Directrice de l'Ecole Doctorale

Sommaire

Introduction Les interventions proposées pour promouvoir les directives anticipées (D.A.) n'ont que partiellement atteint leurs objectifs malgré les bénéfices anticipés. L'expérience internationale montre que, quand bien même l'institutionnalisation des D.A. est importante, les pratiques n'ont que peu évolué au cours des trois dernières décennies avec un taux de rédaction entre 15 à 30 %, variant modestement selon les publics, contextes et stratégies. Ce constat nécessite un changement de paradigme car la question des D.A. a trop fréquemment été conçue dans la perspective d'une allocation de ressources, avec une sélection de traitements à envisager en fonction de l'état de santé. Le déplacement souhaité implique de mettre en oeuvre une intervention de type Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (P.A.P.T), centrée sur les objectifs et finalités des soins, selon les valeurs et priorités singulières à chaque patient.

But L'étude pilote a permis dans un premier temps de développer et tester l'effet d'une intervention de P.A.P.T. menée par une infirmière auprès de résidents nouvellement admis en établissement médico-social (EMS) et de leurs proches significatifs. Dans un deuxième temps, la faisabilité et l'acceptabilité de cette intervention infirmière pour cette population spécifique a été évaluée.

Méthode Au total 44 dyades (âge résidents $M = 85,01$ ans et proches $M = 57,42$) ont été recrutées pour participer entre mai 2011 et mai 2012 avec un suivi sur six mois dès l'admission du résident. Un devis pré-post à groupe unique a évalué la qualité de la communication avec l'infirmière sur les soins à la fin de la vie (résident/proche), les préférences et options de soins (résident/proche) et la perception du fardeau chez le proche à l'entrée dans l'étude (semaine 5) et trois mois

après l'intervention (semaine 25 après l'admission). L'intervention de P.A.P.T. sous forme de trois entretiens a été conduite par l'infirmière, durant le premier trimestre (semaines 6 à 13). Elle a pris connaissance de l'histoire de vie, des croyances et valeurs générales du résidant, clarifié les dix priorités jugées les plus importantes à la fin de sa vie sélectionnées et classées à l'aide d'un jeu de cartes ; elle a identifié, chez le proche, les représentations qu'il se faisait des préférences du résidant et discuté les options de soins au sein de la dyade. Après l'intervention, l'existence de traces dans les dossiers sur les priorités et souhaits de soins ainsi que la présence de D.A. rédigées ont été colligées. Des analyses descriptives et bivariées des données ont été effectuées.

Résultats Aucune différence significative n'a été retrouvée après l'intervention par rapport à la qualité de la communication avec l'infirmière sur les soins à la fin de la vie chez le résidant ($p = 0,32$) et la similitude globale dans la dyade vis-à-vis des options de soins ($p = 0,50$). La concordance (degré d'accord mesuré avec l'indice κ) entre résidant et proche par scénario vis-à-vis des options de soins s'est améliorée pour un des cinq scénarios et a diminué pour les quatre autres ($p < 0,001$). Pour le proche il a été constaté une amélioration de la qualité de la communication avec l'infirmière ($p = 0,000$) et de la perception du fardeau global ($p = 0,007$). Des traces de la P.A.P.T. ont été identifiées dans deux tiers des dossiers alors que des D.A. sont signalées pour 11 résidants. L'intervention s'est avérée faisable et a été bien acceptée par les dyades et les infirmières ayant conduit les entretiens.

Conclusion L'intervention infirmière de P.A.P.T. en EMS paraît efficace surtout auprès du proche. D'autres études interventionnelles à large échelle sont nécessaires pour confirmer ces résultats préliminaires chez la dyade.

Mots-clés Planification anticipée du projet thérapeutique, préférences et options de soins, fin de vie, intervention infirmière.

Summary

Background Interventions to promote Advanced Directives (Ads) only partially achieved their objectives notwithstanding the anticipated benefits. International experience shows that despite the significant institutionalization of ADs, practices have only changed modestly over the past three decades, varying modestly between 15-30% according to audiences, contexts and strategies. This finding requires a paradigm shift. The issue of AD has too frequently been addressed in the context of resource allocation and selection of treatments depending on the health condition. The desired change requires focusing on the objectives of care according to the specific values and priorities of each patient such as the Advance Care Planning (ACP).

Objective The aim of the pilot study was first, to develop and test the effectiveness of a nursing intervention of ACP with newly nursing home's residents and their relatives. Second, to assess the feasibility and acceptability of this nursing intervention with this specific population.

Method A total of 44 dyads (residents' age $M = 85, 01$ and relatives $M = 57,42$) were recruited to participate between May 2011 and May 2012 with a follow up of 6 months after resident's admission. A pre post design with a single group assessed the quality of communication with the nurse about end of life (EOL) care (resident/relative), the preferences and options of care (resident/relative) as well as the perceived burden of the relative at study entry (5th week) and three months after the intervention (25th week after admission). The three nursing interviews were conducted during the first quarter (week 6 to 13). The nurse established resident's life history and his or her generic values and beliefs, clarified the most important ten

priorities of end of life care with a card game; She/he identified relative's perceptions of the resident's preferences and discussed options of care with the dyad. After the intervention, information from residents' record regarding care's priorities and wishes as well as the availability of written ADs were collected. Descriptive and bivariate methods were used to analyse the data.

Results No statistical differences were observed after the intervention in terms of quality of resident-nurse's end of life care communication ($p = 0,32$) and dyad's overall similarity with options of care ($p = 0,50$). The congruence (agreement measured by a Kappa) between resident and relative towards care's options improved in one and of the five scenarios and decreased for the others ($p = 0,001$). It was observed an improvement in quality of relative-nurse's end of life care communication ($p = 0,000$) and perceive burden ($p = 0,007$). Nursing notes were observed in two thirds of the records while ADs were reported for 11 residents. The nursing intervention strategy was feasible and well received by the dyads and intervention's nurses.

Conclusion ACP in nursing home appears to be especially effective for the relative but larger scale study is needed to confirm its effects on the residents.

Keywords Advance care planning, end of life, dyad, nursing home, nursing intervention

Table des matières

Sommaire	v
Summary	viii
Table des matières	x
Liste des tableaux	xvii
Liste des figures	xviii
Liste des abréviations	xix
Remerciements	xx
Introduction	1
Chapitre 1 : Problématique.....	4
But	9
Objectifs	10
Chapitre II : Recension des écrits.....	12
Personne âgée et contexte de vie en EMS.....	13
Définition du vieillissement.....	13
Population âgée en Suisse.....	15
Trajectoire de fin de vie.....	17
Vie en EMS.....	18
<i>Perspectives des personnes âgées.....</i>	18
<i>Qualité de la vie.....</i>	18
<i>Qualité de soins.....</i>	21

<i>Perspectives des proches, de l'entourage.</i>	23
<i>Rôle des professionnels.</i>	27
<i>Nature et qualité des soins.</i>	27
<i>Niveau et intensité des soins.</i>	29
<i>Organisation et contexte de soins des EMS.</i>	30
Planification Anticipée du Projet Thérapeutique	33
Historique.....	33
Processus de P.A.P.T. et potentiel d'application.	35
<i>Processus.</i>	35
<i>Démarche.</i>	38
<i>Potentiel d'application.</i>	40
Distinction entre P.A.P.T. et D.A.	42
Études descriptives et qualitatives sur la P.A.P.T. auprès des personnes âgées, à domicile ou en EMS.....	46
<i>Qualité des soins à la fin de la vie.</i>	46
<i>Représentations des personnes âgées sur la P.A.P.T.</i>	50
<i>Expériences des personnes âgées et de leurs proches lors d'un engagement dans une P.A.P.T.</i>	52
<i>Pratiques de P.A.P.T. conduites en EMS auprès des personnes âgées et de leurs proches.</i>	56
Études interventionnelles de P.A.P.T. auprès des personnes âgées, en EMS ou dans d'autres milieux.	63
<i>Interventions de P.A.P.T. auprès des personnes âgées en EMS.</i>	64

<i>Interventions de P.A.P.T. auprès des personnes âgées dans d'autres milieux.</i>	66
Modèle théorique	74
Origines du modèle.	74
Assises théoriques.	75
Postulats et valeurs.	76
Concepts centraux.	76
<i>Santé.</i>	77
<i>Processus de santé.</i>	78
<i>Personne-famille.</i>	78
<i>Soin et environnement.</i>	80
Cadre conceptuel de l'étude.	82
Chapitre III : Méthode.....	87
Devis de l'étude.....	88
Milieu et population cible	89
Échantillonnage.....	89
Critères d'inclusion.	89
Critères d'exclusion.	90
Taille de l'échantillon.	90
Processus de recrutement.	92
Cheminement des participants.	94
Description des participants.	97

Déroulement de l'étude pilote.....	98
Étapes.....	99
<i>Phase préintervention.</i>	99
<i>Phase de l'intervention.</i>	100
<i>Phase postintervention.</i>	100
Intervention.....	101
<i>Entretiens individuels avec le résidant.</i>	102
<i>Entretien individuel avec le proche significatif.</i>	104
<i>Entretien commun.</i>	105
Formation des infirmières conduisant l'intervention.....	105
Variables et instruments.....	107
Qualité de la communication entre résidant, proche et infirmière.....	108
Concordance entre résidant et proche sur les préférences de soins et traitements.....	109
Perception du fardeau chez le proche.....	111
Aspects de faisabilité et d'acceptabilité.....	112
Faisabilité et acceptabilité de l'intervention.....	113
Faisabilité et acceptabilité de l'étude.....	114
Analyses statistiques	114
Considérations éthiques	116
Chapitre IV : Résultats	118
Qualité de la communication avec l'infirmière.....	119

Résidants.	119
Proches.	121
Préférences, similitude et concordance vis-à-vis des options de soins et de traitements	122
Préférences des résidants.	123
Préférences des proches.	126
Similitude par scénario des dyades.	129
Similitude globale des dyades.	130
Concordance par scénario des dyades.	131
Perception du fardeau.....	133
Traces de la P.A.P.T. dans les dossiers	135
Faisabilité et acceptabilité de l'intervention et de l'étude.....	136
Faisabilité et acceptabilité de l'intervention	137
Faisabilité de l'intervention.	137
<i>Faisabilité de l'intervention pour les participants.</i>	138
<i>Faisabilité de l'intervention pour les structures et les professionnels.</i>	139
Acceptabilité de l'intervention.....	141
<i>Acceptabilité de l'intervention pour les participants.</i>	141
<i>Acceptabilité de l'intervention pour les structures et les professionnels.</i>	142
Faisabilité et acceptabilité de l'étude	143
Faisabilité de l'étude.	143
<i>Faisabilité de l'étude pour les participants.</i>	144

<i>Faisabilité de l'étude pour les structures et les professionnels.</i>	146
<i>Faisabilité des procédures de l'étude.</i>	147
Acceptabilité de l'étude.	149
<i>Acceptabilité de l'étude pour les participants.</i>	149
<i>Acceptabilité de l'étude pour les structures et les professionnels.</i>	149
<i>Acceptabilité des procédures de l'étude.</i>	150
Chapitre V : Discussion	151
Effets de l'intervention.....	152
Aspects de faisabilité et acceptabilité	161
Faisabilité et acceptabilité de l'intervention.	162
Faisabilité et acceptabilité de l'étude.....	165
Forces et limites de l'étude	170
Implications pour la pratique clinique	176
Implications pour la recherche	179
Implications pour l'enseignement.....	181
Conclusion	183
Références	186
Annexes.....	200
Annexe 1 : Etude pilote : Procédure à suivre dès nouvelle entrée de personne âgée annoncée dans l'établissement	201
Annexe 2 : Feuilles d'information Résidant/Proche	207
Annexe 3 : Consentements Résidant/Proche.....	212

Annexe 4 : Brochure d'information à l'usage des EMS	215
Annexe 5 : Cartes du jeu « Souhaiter »	226
Annexe 6 : Objectifs de formation et guide à l'usage des infirmières P.A.P.T.	228
Annexe 7 : Questionnaires communication résidant/proche–infirmière.....	235
Annexe 8 : Questionnaires préférences et options de soins résidant/proche.....	238
Annexe 9 : Questionnaire entrevue brève à propos du fardeau.....	243
Annexe 10 : Questionnaires d'évaluation de l'intervention résidant/proche/infirmière	245
Annexe 11 : Commission d'éthique des Hôpitaux universitaires de Genève et commission d'éthique de l'association des médecins de Genève	249

Liste des tableaux

Tableau

1. Processus de recrutement par établissement.....95
2. Caractéristiques sociodémographiques des participants.....97
3. Caractéristiques des infirmières formées à la PAPT.....107
4. Mesures de tendance centrale et dispersion du score qualité de la communication résidant-infirmière avant et après l'intervention.....120
5. Mesures de tendance centrale et dispersion du score qualité de la communication proche-infirmière avant et après l'intervention.....121
6. Différence des moyennes aux préférences communes des dyades présentes avant et après l'intervention.....131
7. Degré d'accord de la dyade, par scénario avant /après l'intervention.....132
8. Scores au fardeau global et à ses sous dimensions du proche avant et après l'intervention.....133
9. Différences des moyennes au fardeau global et à ses sous dimensions perçu par le proche, avant et après l'intervention.....134

Liste des figures

Figure

1. Schématisation du modèle conceptuel de l'étude.....	83
2. Étude pilote : devis pré-post à groupe unique.....	88
3. Comparaisons entre résidants admis, éligibles, recrutés entre mai 2011- mai 2012.....	94
4. Cheminement des participants aux différentes phases de l'étude.....	96
5. Schématisation des phases de l'intervention.....	102
6. Options de soins chez les résidants avant intervention.....	123
7. Options de soins chez les résidants, avant-après l'intervention.....	125
8. Options de soins chez les proches, avant intervention.....	127
9. Options de soins chez les proches, avant-après l'intervention.....	128
10. Similitude de scénarios chez les dyades, avant/après l'intervention.....	130
11. Nombre d'options communes chez les dyades, avant/après l'intervention..	130
12. Infirmières P.A.P.T. formées et avec pratique de P.A.P.T.....	140

Liste des abréviations

AMG	Association des Médecins de Genève
ACP	Advance Care Planning
D.A.	Directives Anticipées
ECR	Essai clinique randomisé
EMS	Etablissement médico-social
GT/GE	Groupe témoin/groupe expérimental
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
HEDS	Haute école de santé
IUFRS	Institut universitaire de formation et de recherche
MMSE	Minimal Mental State Exam
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
P.A.P.T	Planification Anticipée du Projet Thérapeutique
PC-ACP	Personal Centered Advance Care Planning
PNR	Programme National de Recherche
QOL-E	Quality of Life Examination
RESAR	Réseau d'études appliquées des pratiques de santé, de réadaptation et (ré) insertion
STP	Statement of Treatment Preferences
QOC	Quality of Patient-Clinician Communication About End of Life Care

Remerciements

Au terme de ce parcours doctoral, un regard rétrospectif sur cette expérience extraordinaire s'impose. Si tout au long de ma carrière le désir d'élargir mes connaissances et compétences a toujours été au centre de mes intérêts, avoir la possibilité d'approfondir ma pratique professionnelle dans mon propre champ disciplinaire a été un privilège inespéré. Cette opportunité récente en Suisse Romande est l'œuvre de la première directrice, Docteure Céline Goulet qui a œuvré magistralement pour que l'existence de l'Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS) devienne une réalité au sein de la communauté universitaire vaudoise. Je tiens ici à lui exprimer doublement ma gratitude pour avoir assumé la responsabilité et le leadership de ce jeune institut. Ma profonde reconnaissance s'adresse particulièrement à la directrice de thèse, exigeante et rigoureuse, dont le suivi attentif m'a donné la possibilité de développer une large palette de compétences. Je suis reconnaissante de l'accompagnement personnalisé et des précieux conseils dont j'ai bénéficiés. C'est avec un grand respect et des remerciements sincères que je salue la professeure généreuse et humaine qui m'a motivé à donner le meilleur de moi-même. Mes remerciements s'adressent également à ma co-directrice. Par son intérêt précoce pour le sujet, Docteure Claudia Mazzocato a renforcé ma conviction en la portée novatrice pour la clinique de l'intervention proposée dans cette monographie. Ma reconnaissance s'adresse également à Docteure Diane Morin, actuelle directrice de l'IUFRS qui sait si bien dispenser des encouragements et conjuguer charisme et simplicité.

Ce doctorat n'aurait jamais abouti sans le soutien de nombreuses personnes. Leurs compétences, appui et disponibilité m'ont permis de franchir les étapes

successives de ce parcours jusqu'à cette ultime production. Mes pensées s'adressent tout particulièrement à Mesdames Iglesias Rutishauser pour l'aide statistique indéniable apportée, Falta Boukar pour la présence lors de la mise en œuvre et Corinne Borloz dont les multiples talents furent précieux. A eux s'ajoute mes collègues doctorants dont les fréquents échanges furent aidants et bienvenus. Leur support a été complété par la présence à mes côtés et l'intérêt de plusieurs personnes à la contribution manifeste. Merci en particulier à Chantal, Gora, Evelyne et son équipe ou à Stefaan pour sa lecture attentive du manuscrit final. Cette déclinaison serait incomplète sans un merci sincère à tous ceux qui me sont chers, visibles ou invisibles, qui m'ont soutenu et qui se reconnaîtront.

Je suis également redevable à la Haute Ecole de Santé de Genève et à la Fondation Vergottis pour le soutien financier dont ils ont fait preuve en ma faveur et particulièrement à Mme Bonvallat, et M. Laubscher pour leur confiance témoignée en mes capacités. De même la Fondation Leenaards en m'octroyant par deux fois une bourse doctorale a rendu possible, dans les meilleures conditions, la poursuite de ce cursus doctoral. Enfin l'octroi de subventions par la Fondation Leenaards et le Résar ont facilité la réalisation effective de la recherche.

Pour finir j'adresse un immense remerciement tant aux résidants et proches qu'aux EMS partenaires. Les premiers ont partagé avec générosité leur vision personnelle de ce qui semblait important et prioritaire au terme de l'existence. Ils m'ont généreusement accordé leur confiance et disponibilité sur ce sujet intime et existentiel. Les seconds se sont investis et ont porté l'intervention jusqu'à son terme avec professionnalisme et sensibilité. Sans leur engagement, cette thèse n'aurait jamais vu le jour.

*A ma mère,
dont l'expérience a été à l'origine de cette réflexion
et qui m'a accompagné de son amour
jusqu'à la fin de sa vie*

Introduction

La présente thèse traite du processus de Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (P.A.P.T.). Elle s'intéresse spécifiquement à évaluer, dans le cadre d'une étude pilote, la mise en œuvre d'une intervention spécifique infirmière de P.A.P.T. auprès de personnes âgées résidant en institution et de leur entourage. Cette innovation sous forme de processus, dépassant la seule rédaction de Directives Anticipées, organise des discussions pour identifier et clarifier les préférences de soins et de traitements au terme de l'existence du résidant, et leur partage avec les proches et l'équipe soignante.

Le premier chapitre présente la problématique dans laquelle sont développés les arguments qui justifient d'approfondir le phénomène à l'étude, suite aux difficultés constatées dans les pratiques en lien avec les D.A. S'appuyant sur les recherches conduites auprès d'autres publics et contextes, il met en évidence la nécessité pour les professionnels infirmiers d'offrir et d'évaluer certains effets de cette nouvelle intervention spécifique sur la dyade. Le deuxième chapitre expose une recension des écrits significatifs sur la personne âgée, dans le contexte d'institutions d'hébergement de longue durée. Il synthétise les résultats d'un certain nombre d'études qui soulignent le changement conceptuel de paradigme qu'implique la P.A.P.T. et les stratégies développées pour sa mise en œuvre. Il se conclut par un ancrage disciplinaire avec la présentation du modèle théorique retenu et la justification de sa pertinence en fonction du sujet étudié. Le troisième chapitre aborde les aspects méthodologiques et en spécifie les caractéristiques. Il décrit les finalités de l'étude pilote, les phases qui la composent, la nature de l'intervention et

les effets mesurés. Le quatrième chapitre enchaîne avec une synthèse des résultats en répondant aux objectifs initialement énoncés. Le cinquième chapitre discute les résultats en termes d'effets, propose des hypothèses explicatives et décline une série de recommandations. La conclusion s'applique à donner une vision d'ensemble sur l'ensemble du processus de recherche mené dans cette thèse et les perspectives futures.

Chapitre 1 : Problématique

Les progrès médicaux et technologiques que connaissent nos sociétés occidentales ont modifié les frontières entre la vie et la mort, interrogeant chacun d'entre nous sur ce que sont nos attentes vis-à-vis des traitements médicaux dans des situations critiques ainsi qu'au terme de l'existence. Avec l'entrée en vigueur en Suisse du nouveau droit sur la protection des adultes (2012), les Directives Anticipées (D.A.) seront mises au premier plan. Les études réalisées à ce jour indiquent toutefois que les interventions proposées pour les promouvoir n'atteignent que partiellement leurs buts avec des résultats qui demeurent mitigés. Une approche plus large, de type processus de « Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (P.A.P.T.) », devrait être envisagée afin de permettre au patient émancipé un choix éclairé quant à sa qualité de fin de vie.

Les D.A. encouragent l'autodétermination et participent à la promotion du respect et de l'autonomie de la personne au cas où elle ne serait plus apte à formuler, le moment voulu, ses volontés. Elles sont le fruit de considérations éthiques et juridiques et mettent en lumière la nécessité du consentement et de la participation active du patient aux soins prodigués en lui reconnaissant le droit à l'autonomie, à l'inviolabilité de sa personne de même qu'au respect de sa dignité (Butterworth, 2005).

Or, il appert que la non prise en compte ou l'absence de D.A. entraîne fréquemment un risque de réponses thérapeutiques inappropriées avec pour conséquences, soit une surmédicalisation (SUPPORT, 1995), soit une sous médicalisation (Voyer, 2006). Les autres conséquences défavorables ont rapport à

des déficits potentiels de communication entre les différents acteurs (Fried & O'Leary, 2008) et à des incohérences dans les prises de décisions quant au type de soins requis (Travis, Loving, McClanahan, & Bernard, 2001).

Malgré les avantages potentiels et les bénéfices imaginés, les interventions proposées pour promouvoir les D.A. n'ont que partiellement atteint leurs objectifs. La plupart des écrits indiquent qu'entre 18 et 30 % des Américains les ont remplies. Ce chiffre varie quelque peu en fonction des contextes, des publics touchés et des stratégies mobilisées comme l'indiquent trois revues systématiques récentes (Hanson, J. A. Tulskey, & M. Danis, 1997; Lorenz et al., 2004; Wilkinson, Wenger, & Shugarman, 2007). Les auteurs relèvent que trop souvent la question a été abordée dans la perspective d'une allocation de ressources, avec une sélection de traitements à envisager en fonction de l'état de santé au détriment d'une approche centrée sur les objectifs et finalités des soins, selon les valeurs et priorités des patients.

C'est pourquoi, au fil des années, la réflexion s'est élargie pour passer d'études centrées essentiellement sur les D.A. à des études qui investiguent la P.A.P.T. Ces dernières ont plutôt mis l'accent sur les caractéristiques de la démarche de même que ses composantes (Emanuel, Danis, Pearlman, & Singer, 1995) ainsi que sur la signification qui lui est attribuée par les personnes qui la vivent (Martin, Emanuel, & Singer, 2000; Martin, Thiel, & Singer, 1999; Singer et al., 1998). Envisagée comme un processus, la P.A.P.T. améliorerait la communication entre les différents acteurs à partir des valeurs, préférences et buts de traitement souhaité par les personnes concernées et permettrait d'alléger le fardeau ressenti par les familles.

Ainsi, au vu des différentes conceptions des soins préconisées à la fin de vie par les professionnels s'occupant de personnes âgées institutionnalisées et d'une

utilisation variable de la P.A.P.T. au vu des contraintes existantes, Froggatt, Vaughan, Bernard & Wild (2009) proposent de se pencher principalement sur la qualité des soins à la fin de la vie, telle que souhaitée par les résidants et en lien avec leurs préférences.

Si la P.A.P.T. doit tenir compte des facteurs qui sont jugés importants à la fin de la vie par les patients, elle doit également considérer les facteurs cités par les familles et prestataires de soins, même lorsque des différences existent (Steinhauser, Christakis, et al., 2000). Il est indispensable qu'elle identifie les étapes de la trajectoire de la personne lorsque celle-ci entre en institution et qui se traduisent par des transitions successives. Ces dernières nécessitent des prises de décisions dont les processus et les éléments ne sont pas toujours explicités et discutés entre les différentes parties (Payne et al., 2009; Travis et al., 2001). La prise en compte des familles et la reconnaissance du rôle prépondérant qu'elles jouent dans la communication sont également nécessaires. L'étude de Schwartz et coll. (2002) souligne leur fonction de partenaires alors que celle de Fried & O'Leary (2008) ou de Schickedanz et coll. (2009) mettent en évidence les possibles barrières aux échanges dans les interactions entre patient, proche et/ou professionnel.

De plus certains chercheurs (DeLuca Havens, 2000; Fried, Bullock, Iannone, & O'Leary, 2009c; Pearlman, Cole, Patrick, Starks, & Cain, 1995; Schickedanz et al., 2009; Sudore et al., 2008) suggèrent, pour faciliter la promotion de la P.A.P.T., de l'envisager comme un processus d'acquisition ou d'ajustement de comportements de santé où il est visé une modification de comportement vis-à-vis de cette dernière en s'inspirant de modèles en vigueur dans l'éducation ou la promotion de la santé.

La participation de l'infirmière à la promotion de la P.A.P.T. a fait l'objet de plusieurs études qui ont mis l'accent tout particulièrement sur son rôle de représentante des intérêts du patient (Briggs & Colvin, 2002; L. Briggs, K. T. Kirchhoff, B. J. Hammes, M. K. Song, & E. R. Colvin, 2004) ou sur celui d'initiatrice d'interventions (Morrison et al., 2005; Resnick & Andrews, 2002). Dans le contexte des établissements médico-sociaux¹ (EMS), les infirmières occupent une place unique et privilégiée comme le relèvent Black & Emmet (2006), Brown (2003) et Butterworth (2005). Ces auteurs les désignent parmi les actrices principales, spécialement bien situées, pour soutenir les personnes âgées dans ce processus, compte tenu de leurs compétences spécifiques dans le suivi des personnes en fin de vie, leur présence continue et leur degré de proximité dans les soins quotidiens. Les contacts réguliers qu'elles ont avec les résidants et les familles sont également des occasions de les encourager à s'engager dans le processus de P.A.P.T. (Schickedanz et al., 2009).

Proposer une intervention qui initie et développe la mise en œuvre d'une P.A.P.T. est pertinent pour la discipline infirmière. Selon le modèle de Mc Gill, les soins infirmiers sont vus sous la forme d'une approche globale et intégrée de la santé et du traitement des patients qui met en avant un partenariat de collaboration entre soignés et soignants (Gottlieb & Feeley, 2005). Le rôle de l'infirmière en EMS est dès lors d'accompagner la personne/famille pour qu'elle puisse développer ses habiletés à résoudre les problèmes de santé auxquels elle est confrontée dans cette phase ultime, et de favoriser, tant l'acquisition de nouveaux comportements de santé

¹ Selon les contextes, les pays, ces lieux sont appelés centres d'hébergement ou de long séjour

que leur ajustement, pour permettre une fin de vie qui soit de qualité, par des soins qui la favorisent. L'objectif du modèle de McGill est d'aider les familles en tant que systèmes à promouvoir leur potentiel de santé par la valorisation et le développement de leurs ressources, au travers d'interactions soignant/individu/famille (L. Gottlieb & Rowat, 1997). Renforcer la capacité de la personne âgée à déterminer ses priorités et besoins, en anticipant l'évolution de sa situation, et favoriser le partage de ces souhaits avec son entourage, sont des occasions de promouvoir leur santé. C'est pourquoi il apparaît justifié de se pencher sur les processus de réflexion et de discussions enclenchés lors de l'élaboration d'une P.A.P.T. et leurs possibles effets sur la dyade.

À ce jour, il subsiste un manque de connaissances et de stratégies professionnelles pour que les infirmières puissent favoriser la participation des personnes âgées en institution à une démarche de P.A.P.T. qui leur donnerait l'occasion de préciser les soins et les objectifs qu'elles désirent atteindre à la fin de leur vie. Or il est fondamental, pour offrir une fin de vie de qualité que les résidants, dans la dernière étape de leur existence et face aux parcours et transitions qu'ils traversent, puissent se prononcer sur leurs options et décider du type et de l'intensité des soins souhaités, selon leur perspective et en collaboration avec leurs proches.

But

Le but de cette étude pilote longitudinale est de développer, implanter et évaluer une intervention de planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T.)

auprès de personnes âgées nouvellement admises en établissements médico-sociaux (EMS) et de leurs proches significatifs.

Objectifs

L'étude pilote se propose de poursuivre plus spécifiquement les objectifs suivants :

1. Développer et implanter une intervention de P.A.P.T. dans cinq EMS genevois

2. Évaluer les effets d'une intervention de P.A.P.T., menée par une infirmière spécialement formée, auprès du résidant et de son proche sur (a) la qualité de la communication sur les soins de fin de vie entre le résidant, respectivement le proche et l'infirmière, (b) la similitude et la concordance entre résidant et proche vis-à-vis des choix d'options de soins et de traitements pour l'ultime étape de vie du résidant, (c) la perception du fardeau chez le proche

3. Évaluer la faisabilité de la P.A.P.T. et de l'étude en termes de (a) modalités de distribution, conditions, ressources et compétences requises chez les professionnels et impact sur la population touchée ; (b) constitution, maintien de l'échantillon tout au long du processus, collecte de données, ressources et gestion de l'étude;

4. Évaluer l'acceptabilité de la P.A.P.T. et de l'étude en termes de (a) satisfaction globale, modalités organisationnelles, vécu subjectif, confort, outil utilisé, pertinence et compréhension ainsi que disponibilité de l'infirmière et

qualité de la formation pour les professionnels ; (b) constitution et maintien de l'échantillon et motifs de participation, degré de collaboration et d'engagement pour les institutions et les professionnels, enjeux éthiques éventuels associés aux procédures de l'étude.

Chapitre II : Recension des écrits

Ce chapitre est composé de trois sections. La première section présente le concept de personne âgée et de contexte de vie en EMS ; la deuxième traite de la notion de Planification Anticipée du Projet Thérapeutique sous ses différentes dimensions ; la troisième section développe le cadre théorique utilisé pour ancrer cette étude dans la discipline, le modèle de soins infirmiers de McGill. Celui-ci est exposé ainsi que le modèle conceptuel qui en découle.

Personne âgée et contexte de vie en EMS

Cette section est structurée en quatre sous-sections. La première aborde le concept de vieillissement avec une possible définition de la notion de personne âgée. La deuxième présente la situation de la population âgée en Suisse en lien avec son état et ses besoins de santé et en fonction de données démographiques et épidémiologiques ; elle est complétée d'un contenu spécifique sur les personnes âgées en EMS à Genève. La troisième est constituée d'un développement sur les concepts de trajectoire et de fin de vie. La dernière traite de la thématique de la vie en EMS selon la perspective des acteurs concernés (résidents, entourage et professionnels).

Définition du vieillissement. L'Organisation Mondiale de la Santé (2007), dans sa proposition de définition de la personne âgée, souligne la complexité voire l'arbitraire d'une tentative de formulation. Elle relève la différence de perspective

entre pays occidentaux industrialisés et pays en voie de développement. Pour les premiers, un certain consensus existe sur une définition qui fasse référence à l'âge chronologique de 65 ans, période où la plupart du temps, la personne peut faire valoir son droit à une retraite. Même s'il n'y a pas de critère numérique officiellement adopté par les Nations Unies, le standard communément admis est celui de 60 ans et plus pour se référer à la population âgée (World Health Organization, 2007). Il n'y a néanmoins pas d'accord général sur l'âge auquel on devient « vieux », l'équivalence entre âge biologique et chronologique n'étant pas forcément synonyme.

Le processus de vieillissement est une réalité qui a sa propre dynamique et dont l'évolution s'inscrit au-delà d'un contrôle individuel. Toutefois, il est également fortement influencé par les constructions sociales de chaque société qui donnent sens à ce qu'âgé veut dire. Ainsi, au vu de la diversité des facteurs déterminants dont l'influence est manifeste sur l'état de santé et faute d'une définition acceptable et acceptée, l'accession à la retraite, malgré ses limites, est devenue un critère utilisé par défaut, pour définir la personne âgée (World Health Organization, 2007).

L'allongement de l'espérance de vie a eu comme corollaire une augmentation importante du nombre de personnes âgées, voire très âgées. Des distinctions conceptuelles sont apparues pour préciser des catégories spécifiques parmi cette population. En Europe, les termes -troisième et quatrième âge- ont été adoptés, associant pour le premier, la partie de la vie après la retraite où la personne, libérée des contraintes professionnelles et d'éducation, peut investir à sa guise un nouvel espace de vie en fonction de ses ressources et limites. Le second terme renvoie à l'idée plus traditionnelle de la vieillesse liée à la sénescence et aux pertes qui y sont

associées en particulier sur le plan fonctionnel (Lalive d'Epinay, Spini, & et al., 2008) (Lalive d'Epinay et al., 2008).

Population âgée en Suisse. L'étude des données démographiques en Suisse montre que la pyramide des âges s'est fortement transformée au cours des dernières décennies. Elle est passée d'une personne sur dix qui avait plus de 65 ans dans les années 1980 à une personne sur six au tournant du siècle. En 2007, 16,4 % de la population suisse était âgée de plus de 65 ans. Les prévisions indiquent que dans les années 2030, il y aura plus d'un retraité pour trois personnes actives. Selon différents scénarios démographiques établis pour la population suisse (Office Fédéral de la statistique, 2007), le nombre de personnes de plus de 79 ans devrait passer de 346'000 en 2006 (5% de la population totale) à 942'000 en 2050 (12%).

Ces modifications rapides ne sont pas sans conséquences sur les personnes, surtout celles qui atteignent le grand âge avec une évolution clinique précédant le décès qui sera prolongée. S'il y a un siècle aux Etats-Unis, comme le constatent Lorenz et coll. (2004) et Lalive d'Epinay et coll. (2008), la mort survenait soudainement, de nos jours, de nombreux individus vivent les dernières années de leur existence avec la présence de maladies chroniques et/ou d'incapacités qui nécessiteront vraisemblablement un recours au système de santé. Ainsi aujourd'hui, dans notre pays seulement 10% des décès qui surviennent touchent de manière soudaine et inattendue une personne qui menait auparavant une vie autonome (Office Fédéral de la Santé Publique, 2009). Toujours plus de personnes meurent à un âge avancé, les progrès médicaux ayant permis de repousser l'issue fatale d'un certain nombre de maladies. Les principales causes de décès sont aujourd'hui les maladies

cardio-vasculaires, le cancer et la démence (Office Fédéral de la Santé Publique, 2009). Ainsi en Suisse pour l'année 2006, plus du tiers des personnes qui décèdent de maladies incurables et évolutives avait 85 ans ou plus, après avoir eu recours à des soins devenus progressivement plus conséquents. Ces décès résultent souvent d'un cumul d'affections chroniques, telles que les maladies cardio-vasculaires ou pulmonaires, la démence, une attaque cérébrale, l'ostéoporose et le diabète. Une bonne partie des décès chez les adultes âgés de plus de 75 ans a lieu en institution avec 34% pour l'hôpital et 51% pour les EMS. Seuls 15 % décèderont à domicile (Office Fédéral de la Santé Publique, 2009). En 2009, le même rapport souligne le besoin accru à l'avenir de structures prenant en charge ces situations dont l'évolution clinique conduisant à la mort sera plus longue et plus complexe vu l'autonomie réduite et les soins requis.

À Genève, la situation est similaire. Sur les 63'526 personnes âgées de plus de 65 ans que compte le canton (soit 14,5% de sa population), 3262 personnes se retrouvaient en EMS à fin 2004. Parmi elles, 8 sur 10 avaient à cette époque 80 ans ou plus et près de 4 sur 10 étaient âgées de 90 ans ou plus. Ces résidents d'EMS représentent 15% pour ceux de 80 ans ou plus de la population dans la même tranche d'âge du canton. Pour les 90 ans ou plus, ce public représente 36% de la population du canton dans la même tranche d'âge. L'âge médian des résidents s'élève à 88 ans avec une évolution de la courbe démographique de ce public qui est de plus en plus ascendante, impliquant de plus en plus de soins. Il est à noter que la durée moyenne de séjour dans un même EMS est de trois ans et trois mois et se conclut en général par un décès (Office cantonal de la statistique, 2004). Ce séjour prolongé implique

d'explorer le concept de « fin de vie » et les différentes représentations qu'il véhicule.

Trajectoire de fin de vie. La notion de « fin de vie » qu'abordent Lorenz et coll. (2004) dans leur revue systématique recoupe différentes acceptions aux frontières parfois floues. Ces auteurs l'associent à celle de « trajectoire », définie comme une période de temps liée aux expériences du patient et à ses besoins en soins depuis l'émergence d'une maladie grave jusqu'à la fin de la vie. Ils identifient dans les écrits trois types de « fin de vie ». La première représentation de cette période correspond à une phase courte, avec une progression rapide de la maladie qui se situe en général dans les deux derniers mois de la vie (par exemple certains cancers). La deuxième s'apparente à une période plus longue avec un déclin lent, exacerbé par des épisodes intermittents de menaces sur la vie et généralement une mort soudaine (comme l'insuffisance cardiaque ou pulmonaire). La dernière correspond à un intervalle beaucoup plus long caractérisé par un lent déclin, avec une incapacité progressive pour les soins personnels et qui survient fréquemment dans les situations de fragilité ou de démence. Le public accueilli dans les EMS se retrouve en général plus probablement dans les deux derniers groupes.

Payne, Froggatt et coll. (2009) font aussi référence à la notion de « trajectoire » et se penchent sur les soins et le soutien reçus en EMS, durant toute la période de fin de vie. Ils modélisent les expériences vécues par les aînés et leurs proches sur une trajectoire, de la vie à la mort, et identifient quatre zones de transition auxquelles correspond un niveau de soutien attendu qui augmente progressivement selon la complexité. Il s'agit de : (a) vivre avec de nombreux

changements, incluant des pertes de fonctions (physiques, psychologiques et/ou cognitives), de statuts et d'identités progressives ; (b) vivre et décliner, période où le futur paraît incertain avec une détérioration de plus en plus présente et qui peut faire émerger des questions sur la nature, l'intensité du soutien et des soins et le rôle privilégié entre vivre et mourir; (c) agoniser et trépasser où les différents acteurs sont conscients de la nature active du processus qui peut être graduel ou aigu ; (d) vivre la perte et le deuil que celui-ci soit anticipé ou consécutif au décès. Les auteurs soulignent que la personne âgée peut vivre des va-et-vient dans ces zones selon les événements auxquels elle doit faire face, ainsi que par rapport à l'incertitude qui leur est associée. Il en va de même pour son entourage.

Vie en EMS. L'entrée en EMS constitue une transition importante dans la trajectoire d'une personne âgée. Elle est généralement la conséquence d'un ensemble de facteurs qui conduisent l'aîné vers une fragilisation progressive et qui nécessitent finalement un accroissement des soins et de l'encadrement (Lalive d'Epinay et al., 2008).

Perspectives des personnes âgées. L'intégration et le bien-être du résident dans un EMS peuvent être envisagés sous l'angle de la *qualité de vie et la qualité des soins* offerts ; un certain nombre d'auteurs ont abordé ces aspects de manière théorique ou empirique.

Qualité de la vie. Sur le plan théorique, la réflexion de Kane (2003) met en évidence les différents enjeux liés à la définition, étude et mesure de la qualité de la

vie dans les institutions de long séjour pour personnes âgées. Elle constate que la qualité de la vie est une faible priorité dans ces milieux car l'accent est plutôt mis sur des indicateurs mesurant une pauvre qualité des soins. De plus, il y a un sentiment envahissant que ces lieux sont impuissants pour l'influencer ou qu'il y a de l'impatience envers la recherche pour ceux qui voudraient des changements de culture. Pour cette auteure, il importe de donner la voix aux résidents par le biais d'entretiens directs avec eux, pour une définition de la qualité de la vie opérationnelle et reflétant leur propre perception. Elle conclut que bien que la qualité de la vie soit partiellement le produit de sa santé, de ses soutiens sociaux et de sa personnalité, les institutions peuvent également avoir une influence directe par leur politique, leurs pratiques, leur environnement, et indirectement par leurs approches auprès des familles et de la communauté.

Sur le terrain, Berglund & Ericsson (2003) ont posé la question de la signification de ce concept à 207 personnes âgées vivant en EMS et 40 soignants de ces mêmes établissements. Utilisant une approche mixte, leur étude met en évidence 12 thèmes qui ont été regroupés en quatre catégories : (a) la santé ; (b) le réseau social ; (c) la manière d'être traité ainsi que (d) l'expérience de sentiments. Le classement des catégories entre aînés et personnel soignant est relativement proche en ce qui concerne les sentiments (57% et 58%), la santé (36% et 35%), le réseau social (29% et 25%). La plus grande différence porte sur la manière d'être traité qui montre une nette distinction entre les deux publics avec 18% pour les aînés et 79% pour le personnel soignant ($p = 0,001$). Le détail des thèmes montre que les premiers choisissent en priorité le bien-être (21%), sa propre philosophie de vie (17%), l'indépendance et le respect (14% respectivement). Les seconds retiennent se sentir

aimés et le *caring* (46%), la sécurité (38%), le respect (35%), l'intégrité (23%), l'empathie et l'indépendance (19% pour l'un et l'autre). Il existe des différences sur plusieurs thèmes relatifs à la signification d'une bonne qualité de vie. Il s'agit de l'amour et du *caring* (40%), de la sécurité (31%), de l'intégrité (23%), de l'empathie (19%) et de l'autonomie (14%) qui sont significativement plus valorisés par les professionnels que par les résidents ($p = 0,001$). Une comparaison entre la perception des soignants et leur opinion sur ce que représente pour les âgés la santé et le réseau social montre qu'ils surestiment l'importance pour les âgés de ces deux catégories alors que les personnes âgées mettent l'accent sur « être apprécié et vivre une bonne vie ». De plus ces derniers soulignent ne pas vouloir être un fardeau pour leur famille et la société.

Parmi les indicateurs de qualité de vie en EMS, le concept de confort apparaît, mais l'information sur ce qui constitue la notion de confort pour les résidents d'EMS est limitée. Bland (2007), s'est proposé d'explorer, par une approche ethnographique, la nature du confort dans le contexte de la vie quotidienne en EMS et de comprendre comment les soins et d'autres actions contribuent au confort des résidents. Les résultats ont montré que le confort était multidimensionnel, idiosyncrasique, dynamique, dépendant du contexte plutôt que simplement défini comme l'absence d'inconfort. Cette nature multidimensionnelle a induit que les résidents pouvaient être dans une position « d'entre deux » avec simultanément du confort et de l'inconfort. Les pratiques de distribution de soins identiques pour tous et centrées sur les tâches ainsi que les tensions inhérentes à une vie communautaire sont parmi les composantes de l'inconfort des résidents. Le risque est majeur que les

routines de soins, aussi bien intentionnées soient-elles, mettent au défi l'autonomie des résidants et annihilent leur capacité d'être acteurs.

Cooney et coll. (2009) ont conduit une étude qui identifiait les déterminants en lien avec la qualité de vie de personnes âgées vivant en EMS et qui incluait une exploration des facteurs qui interagissent aux niveaux personnel et institutionnel dans l'intention de dégager un modèle. Quatre thèmes qui ont un impact sur celle-ci sont ressortis de l'analyse des données auprès de 111 aînés. Il s'agit de : (a) l'éthos du soin, (b) la conscience de soi et de son identité, (c) le lien, les relations sociales et le réseau, (d) les activités et les traitements. Le premier consiste à concevoir une organisation des soins qui laisse des possibilités de choix au résidant et lui permette de maximiser son potentiel et de vivre sa vie selon ses propres termes. Le deuxième se centre sur la possibilité qui est donnée au résidant de maintenir un sentiment d'identité personnelle dans l'institution qui l'héberge en prenant soin par exemple de son apparence, en personnalisant son espace ou en respectant ses préférences. Le troisième fait référence aux interactions du résidant avec ses proches, entre les générations, avec la communauté et à son degré d'implication. Le quatrième est en lien avec les occasions offertes à l'individu de poursuivre des activités significatives qui ont du sens pour lui. La qualité de vie est de plus renforcée par des facteurs facilitants ou contraignants, tels que l'environnement physique ou plus largement social de l'institution, ce qui justifie une approche holistique centrée sur la personne.

Qualité de soins. Les perceptions de Taïwanais âgés sur la *qualité de soins* qu'ils reçoivent dans des milieux de longs séjours ont été explorées par Chao & Roth (2005). Elles ont mené une étude qualitative auprès d'un échantillon de 22 résidants

et conduit des entretiens semi-structurés. Les résultats obtenus après une analyse de contenu font apparaître six dimensions clés pour la qualité des soins. Il s'agit: (a) d'une attitude de *caring* qui fait référence aux attitudes des soignants qui manifestent de la considération, de l'intérêt et reconnaissent les besoins des résidents ; (b) de respect pour les différences individuelles que ce soit pour leurs besoins ou préférences, (c) de soutien émotionnel ; (d) d'interactions sociales ; (e) d'environnement soutenant ; (f) et d'accessibilité des soins à n'importe quel moment en cas de besoin.

En somme, les différentes perspectives théoriques et empiriques des recherches qui investiguent le vécu des personnes âgées en EMS montrent que deux aspects, la qualité des soins et la qualité de vie sont jugés importants pour rendre compte de l'expérience des aînés dans ces lieux. La qualité de vie va bien au delà des soins et de leur pratique. C'est dans leur expérience quotidienne des soins que se dessine ce que la qualité de vie signifie pour eux. Leurs propos soulignent l'importance de la manière de dispenser les soins et qui fait qu'ils se perçoivent comme des sujets ou des objets de soins. Le maintien de son identité, de sa propre philosophie et de son autonomie décisionnelle sont privilégiées et ont plus de chance d'apparaître lorsque les soins sont personnalisés. De plus les personnes âgées ne privilégient pas forcément les mêmes aspects que les professionnels. Ces différences justifient la création d'indicateurs issus des réflexions des principaux intéressés pour une évaluation de la vie en EMS, plutôt que de mettre l'accent sur la qualité voire le manque de qualité des soins.

Perspectives des proches, de l'entourage. En règle générale la famille et plus largement, les proches ou l'entourage souhaitent jouer le rôle de partenaire de soins, lorsqu'une personne est institutionnalisée (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008; Talbot & Landry, 2006). Leurs perceptions et rôles ont été étudiés dans un certain nombre de situations. Sandberg et coll. (2001) ont conduit une étude qualitative sur l'expérience vécue par le proche aidant lors du placement de la personne âgée (mari ou femme) dans une institution, en Suède. Le but de cette étude était de comprendre les différentes étapes et processus par lesquels passaient ces individus et le rôle joué par les principaux acteurs, qu'ils soient époux, enfants ou professionnels. Ces auteurs se penchent plus spécifiquement sur les phases précédant et suivant l'admission dans l'EMS de la personne âgée et les ajustements des proches aidants. A l'aide de la méthode de théorisation ancrée, 14 entretiens initiaux avec ces derniers ont mis en évidence quatre processus temporels séquentiels soit : (a) prendre la décision du placement et les facteurs qui influencent ce choix, (b) faire le déménagement et les événements liés au processus lui-même, (c) s'adapter au déménagement et les tentatives initiales des proches aidants pour établir des relations aussi bien avec l'institution de soins que de maintenir celle avec leur conjoint, (d) se réorienter et les efforts ultérieurs des proches aidants pour s'ajuster suite à l'admission et pour poursuivre sa vie. Un thème central issu de ces entretiens est la notion de « continuité » qui a été investiguée par une deuxième série d'entretiens dans la seconde phase de l'étude. Les résultats issus de cette investigation ont tourné autour du concept central de « maintien ». Les principales composantes en sont : (a) poursuivre, qui renvoie aux efforts du proche aidant pour maintenir une relation aussi normale que possible avec l'autre, malgré les circonstances. Les conjoints ont

généralement bénéficié des tentatives de leurs proches aidants pour améliorer leur qualité de vie et s'assurer que la qualité des soins qu'ils recevaient était adéquate ; (b) maintenir le lien et maintenir l'unique qui font les deux référence aux stratégies du proche pour préserver l'intimité et rester dans une relation privilégiée et ne pas laisser les professionnels interférer ; alors que : (c) - garder un œil - s'apparente plus aux stratégies pour suivre et observer les pratiques soignantes avec différentes réactions et attitudes vis-à-vis des professionnels.

Davies et coll. (2006) ont trouvé des résultats similaires dans leur étude qualitative menée auprès de 48 proches auxquels s'ajoute la notion de participer à la vie communautaire dans les interactions avec les autres résidants, proches et équipe en prenant part aux événements sociaux voire de manière plus générale en offrant un lien avec le monde extérieur. Les résultats montrent que les contributions potentielles des proches au bien-être et des résidants et de l'équipe sont sous-développées.

Une autre piste pour connaître le point de vue des proches est d'explorer les expériences de soins qu'ils considèrent comme éthiquement problématiques. En Finlande, Teeri, Leino-Kilpi, & Valimaki, (2006) ont conduit successivement une étude qualitative auprès de patients (n = 10), écrits des proches (n = 17) et infirmières (n = 9) qui identifie les problèmes en lien avec différentes dimensions de l'intégrité (physique, psychologique, sociale) et une autre qui en investigate la prévalence dans des situations de longs séjour pour personnes âgées (Teeri, Valimaki, Katajisto, & Leino-Kilpi, 2007). Des données obtenues de cette dernière auprès de 213 proches, il ressort que le maintien de l'intégrité, conçue comme une considération de la personne dans sa globalité et sa dignité, est jugée plutôt favorablement avec des moyennes d'évaluation plus élevées pour l'intégrité physique (M =3.93) que pour

l'intégrité psychologique ($M = 3.56$) ($p = 0,007$). La principale source de problème concerne les désirs des patients ou des proches sur la gestion des problèmes d'incontinence, le respect de l'intimité et les soins qui s'y rapportent. Des manquements sont également constatés sur la préservation de l'intimité. Les proches qui avaient trouvé l'admission problématique, soit pour le patient, soit pour eux-mêmes, sont ceux qui ont trouvé que l'intégrité était insuffisamment maintenue.

Le point de vue des proches sur la qualité des soins à la fin de la vie fait l'objet d'un certain nombre de recherches. Teno et coll. (2001) ont conduit une enquête auprès de 42 membres de la famille ou amis après le décès d'un proche par l'intermédiaire d'entrevues de groupes. Les participants identifiaient cinq domaines qui pour eux définissaient des soins médicaux de qualité. Il s'agit de : (a) offrir le confort physique désiré aux personnes mourantes ; (b) aider les personnes mourantes à garder le contrôle sur les décisions concernant leurs soins médicaux et leurs routines quotidiennes ; (c) soulager les membres de la famille du fardeau d'être constamment présent pour jouer le défenseur de leur proche aimé ; (d) former les membres de la famille pour soigner leurs proches à domicile de telle manière qu'ils se sentent confiants ; (e) offrir un soutien émotionnel aux membres de la famille avant et après le décès du patient.

A plus large échelle une enquête nationale a été menée aux Etats-Unis par ce même chercheur et son équipe (Teno et al., 2004). Elle visait à évaluer l'expérience de la mort à domicile ou en institution et plus particulièrement l'adéquation ou la qualité des soins à la fin de la vie auprès de 1578 membres de la famille ou proches informateurs des personnes décédées. Parmi les résultats il a été constaté que 67,1% d'entre elles sont mortes en institution. De plus, près du quart de tous les patients

avec des douleurs ou une dyspnée n'a pas reçu de traitement adéquat et un quart relate des problèmes de communication avec le médecin. Les répondants dont le proche fut soigné par une agence de santé à domicile, un EMS ou à l'hôpital ont reporté un taux plus élevé de besoins insatisfaits pour la douleur (EMS : odd ratio ajusté, [OR] 1,6 ; Intervalle de Confiance [IC] à 95% 1.0-2,2 ; domicile avec service de soins : OR ajusté 1,6 ; [IC] à 95% 1.1-2,0) en comparaison de ceux ayant reçu des soins palliatifs. De plus la moitié des familles ont reporté un soutien émotionnel insuffisant pour le patient. Les résidents en EMS étaient ceux qui avaient le moins de probabilité d'être toujours soignés avec respect à la fin de la vie (OR ajusté 2,6 ; [IC] à 95% 2.3-2,9) par rapport aux personnes soignées à l'hôpital (OR ajusté 3,0 ; [IC] à 95% 2.2-3,8) ou à celles qui sont suivies par les soins à domicile (OR ajusté 2,9 ; [IC] à 95% 1.5-4,3) comparées à celles qui sont mortes à domicile avec des soins palliatifs. Les membres de la famille des patients recevant des soins palliatifs étaient plus satisfaits de la qualité générale des soins avec 70,7% les jugeant excellents alors qu'ils n'étaient que 50% à avoir cette estimation pour ceux dont le parent a été suivi dans une institution ou avec un service de soins à domicile ($p < 0,001$).

En somme, les écrits présentés montrent que l'avis des proches est souvent investigué lors de situations spécifiques durant le séjour d'un parent ou proche en EMS. Plusieurs articles s'intéressent aux transitions que ce soit au moment du placement ou lorsqu'il faut jouer le rôle d'intermédiaire pour défendre les intérêts du résident ou alors à la fin de la vie où les proches sont particulièrement mobilisés. Il ressort globalement de ces écrits que la prise en compte des familles et de l'entourage est peu valorisée et que leurs besoins d'échanges ou de soutien sont peu

reconnus. Présentes à côté de leur proche, il arrive qu'elles soient vues ou perçues comme dérangeantes car pouvant avoir un « œil » ou des exigences sur les soins prodigués. Bien que ressources potentielles, les équipes les intègrent peu dans un partenariat actif.

Rôle des professionnels. Les professionnels sont des acteurs importants qui contribuent à définir et à façonner en grande partie le « vivre en EMS ». Différents perspectives peuvent être envisagées (nature, qualité, organisation, distribution) qui toutes ont une influence prépondérante sur les soins offerts aux personnes âgées en institution.

Nature et qualité des soins. Millsap (2005) dans son chapitre sur l'utilisation des établissements d'hospitalisation de longue durée par les personnes âgées, discute théoriquement de l'importance d'offrir un environnement psycho-social qui favorise la personnalisation de l'espace de vie et garantisse le maintien d'une intimité. Donner les possibilités de faire des choix et de prendre des décisions sont deux aspects qui ne doivent pas être négligés, surtout dans un contexte où règlements et routines sont fréquemment présents. Les professionnels doivent, au cours de leurs soins, encourager l'autonomie fonctionnelle et adopter des attitudes qui évitent l'infantilisation et le sentiment d'impuissance. L'implication de la famille et de la communauté et le maintien des rôles sociaux sont des objectifs tout aussi favorables et bénéfiques au maintien du potentiel de santé et de fonctionnalité que de bien-être.

Pour Marcoux & Léveillé (2006) la mission de l'infirmière dans les institutions de long séjour a pour objectif de répondre aux besoins de la clientèle

accueillie en offrant des réponses à leur situation de santé individuelle tout en préservant leur qualité de vie. Cette approche renvoie à la nature des soins proposés et à leur adaptation en fonction de l'évolution de la maladie chronique. Avec le temps elle progressera vers des conditions cliniques irréversibles nécessitant de passer à des objectifs de nature palliative pour garantir le confort et la dignité des résidants qui sont au terme de leur existence et le soutien des proches.

Les études empiriques sur la nature et la qualité des soins, la manière de les pratiquer et leur qualité font l'objet d'une certaine attention dans les écrits infirmiers. Nay (1998) présente un survol des nombreuses études qui définissent ce que *caring* veut dire pour les infirmières et leurs clients et en fonction de contextes différents. Elle identifie les contradictions qui apparaissent entre les intentions et les pratiques de *caring* dans les soins pour les personnes âgées et montre la variété d'attitudes professionnelles qui peuvent s'exprimer et qui vont de manifester de l'empathie et de l'implication, donner et recevoir, ou à l'inverse, considérer sa pratique comme un « simple travail » et fonctionner avec une « mentalité hospitalière » de manière routinière et déshumanisante. Selon la posture retenue par l'infirmière, l'auteur souligne le risque de négligence, de dépendance renforcée, voire d'infantilisation, et de dépersonnalisation de la personne âgée. Elle préconise une meilleure formation des personnels s'occupant des âgés et des modèles de soins participatifs qui donnent la possibilité de faire respecter le statut d'adulte autonome des aînés et renforce leur qualité de vie.

L'étude de Wilson & Davies (2009) a comparé la manière dont les relations qui existent en EMS sont développées à partir des perspectives des résidants, des proches et de l'équipe, et exploré quelle était la contribution des soignants dans ce

processus lors des routines de soins. Une approche constructiviste utilisant des entretiens individuels avec des résidents (n = 16), des familles (n = 18), des professionnels (n = 25), des entrevues de groupes (5 avec les résidents, 3 avec les soignants, 1 avec une famille) et un total de 156 heures d'observation participante a été conduite dans trois EMS de taille différente. Cette collecte de données s'est déroulée durant une période de quatre, six ou neuf mois selon l'institution. Trois manières de dispenser les soins se dégagent soit ceux : (a) centrés sur une tâche individualisée avec une découverte du résident à travers les routines de soins ; (b) centrés sur le résident et qui intègrent son histoire de vie ; (c) centrés sur les relations et qui visent à développer une compréhension partagée des relations en prenant en compte les besoins de tous les résidents, familles et professionnels dans la perspective de négociations et d'une réciprocité. Les auteurs soulignent que les deux dernières approches qui cultivent l'interdépendance entre les différents membres de l'institution sont celles qui engendrent les expériences les plus positives pour les différents acteurs dans les soins quotidiens.

Niveau et intensité des soins. Les aspects d'intensité et de niveau de soins sont discutés théoriquement par Marcoux & Léveillé (2006) et Miller (2007) dans leurs écrits. Ils mettent l'accent sur les transitions vécues par le résident et constatent que sa trajectoire est parsemée de situations où des décisions sur l'intensité des soins à prodiguer sont requises. Que ce soit dans l'urgence, face à un épisode aigu ou suite à des complications, des choix seront faits. Ces choix font référence à des niveaux de soins qui peuvent aller d'un transfert au milieu de soins aigus de courte durée où le traitement le plus approprié sera administré, à des soins où certains traitements seront

limités, ou encore à des soins de confort où seul le bien-être sera assuré jusqu'à la mort. Pour ces auteurs, ils devraient faire l'objet de concertations partagées entre les divers acteurs concernés.

Sur le plan empirique, l'enquête anglaise de Froggatt & Payne (2006) sur les soins de fin de vie en EMS étudie les soins mis à disposition dans les milieux de longs séjours, selon différents contextes, avec les transitions qui en découlent et qui ne sont pas sans soulever des questionnements éthiques de nature parfois opposée (acharnement ou abandon de soins). Les auteurs ont mis en évidence des conceptions et des politiques variées selon les directeurs d'institutions interrogés. Les auteurs retiennent de leur enquête que les caractéristiques des résidants, les conditions de leur fin de vie et de leur mourir rendent nécessaire de conceptualiser les soins en fin de vie une manière différente. Celle-ci serait alors vue dans une perspective de long terme et qui engloberait toute la période de vie d'une personne dans un lieu de soins et irait au-delà de la mort elle-même ou de la période immédiate qui la précède.

Organisation et le contexte de soins des EMS. La dimension organisationnelle et contextuelle des soins fait également l'objet de nombreux écrits. Sur le plan théorique, Davis et coll. (1997) soulignent l'influence du modèle de distribution des soins sur le type de soins et la qualité des soins dispensés. Flesner & Rantz (2004) préconisent de privilégier une approche centrée sur la personne où des soins individualisés rencontrent les besoins du résidant alors que Blondeau & Marcoux, (2006) montrent que l'institutionnalisation de la personne âgée soulève plusieurs enjeux éthiques et sociétaux qui sont associés à leur double mission (lieu de vie versus lieu de soins) dans un contexte de pénurie de personnel croissante. Enfin

Voyer (2006) souligne les enjeux de ce double objectif pour les lieux d'hébergement où selon le type de clientèle, ses besoins, la politique de l'institution, les soins peuvent osciller d'une « approche institutionnelle » de type hôpital de courte durée à celle de « milieu de vie » qui met un accent privilégié sur l'environnement physique et relationnel et les stimulations qu'il procure à l'aîné.

Sur le plan empirique, l'enquête postale conduite en 2004 dans un comté d'Angleterre par Froggatt & Payne (2006) sur les soins de fin de vie en EMS avait pour but d'étudier les caractéristiques des soins mis à disposition dans ce type d'institutions, selon la vision qu'en ont les directeurs. Des 115 questionnaires retournés (46% de leur échantillon), seuls 81 sont complets. Malgré ce faible taux de retour, ils retiennent de leurs résultats quatre domaines ayant une influence prépondérante sur les soins : la vision qu'ont les directeurs du concept de soins de fin de vie, le nombre de décès sur place en fonction des pathologies rencontrées, la durée de séjour avant le décès avec les caractéristiques sur le plan cognitif des résidents, la distribution des soins avec la connaissance par les professionnels des désirs de la clientèle et les ressources disponibles en interne ou externe. Les auteurs ont mis en évidence des conceptions et des politiques variées qui rendent nécessaire de conceptualiser les soins en fin de vie d'une manière différente, soit dans une perspective de long terme englobant toute la période de vie d'une personne dans un lieu de soins lequel irait au-delà de la mort elle-même ou de la période immédiate qui la précède.

Finalement, les implications des professionnels sur le vivre en EMS peuvent être vues sous différentes facettes. Le choix d'un large prisme se justifie dans la

mesure où de nombreux écrits ont développé différents axes qui ont leur pertinence pour ce volet. Il ressort de manière synthétique que les prestations offertes par les professionnels sont complexes dans la mesure où elles sont au carrefour de diverses influences. La première est liée à la conception des soins adoptée par les professionnels pour les soins auprès des personnes âgées dans des milieux de longs séjours. Selon la philosophie et le modèle privilégiés, la perspective des soins pratiqués dans ces milieux variera. La deuxième est le mode d'organisation et de distribution des soins qui est aussi un facteur dont l'impact est considérable. Pour répondre aux besoins de la clientèle, l'organisation devrait être personnalisée et centrée sur l'individu. La troisième concerne les ressources mises à disposition dans ce secteur de soins, que ce soit en nombre ou en qualifications et qui dépendent de choix politiques et stratégiques. Enfin, la quatrième se rattache à la place actuelle et future des personnes âgées dans nos sociétés et aux soins qui leur sont accordés qui n'est pas sans soulever d'importantes questions et débats. Ceux-ci nécessitent des choix éclairés et négociés en fonction de nos contextes actuels et de leurs évolutions prévisibles.

La section suivante développe de manière spécifique le concept de P.A.P.T. par l'intermédiaire d'écrits tant théoriques qu'empiriques. Elle devrait permettre au lecteur de faire le point sur l'état des connaissances sur cette notion et fournir les assises tant théoriques qu'empiriques qui soutiennent la finalité de notre projet.

Planification Anticipée du Projet Thérapeutique

Cette section, construite à partir d'une recherche électronique sur les principales banques de données (Pubmed, CINAHL, psychINFO et Cochrane) avec pour mots clés « advance care planning, advance directive, nursing home » et des limites d'âge (≥ 65 years), de date de publication (≤ 10 years), et de langue (anglais ou français) présente les écrits pertinents et actuels sur le sujet. Elle est structurée en six sous-sections qui ambitionnent d'aborder l'ensemble des connaissances nécessaires à la compréhension du concept de la P.A.P.T. Elles fournissent ainsi : (a) une explication du contexte historique et sociétal dans lequel ce concept apparaît; (b) un développement théorique précisant le processus de P.A.P.T. et son application ; (c) les éléments distinctifs entre P.A.P.T. et D.A. ; (d) une description des études empiriques sur la P.A.P.T. auprès de la personne âgée, à domicile ou en EMS qui privilégient les approches descriptives et qualitatives ainsi que (e) des études interventionnelles de P.A.P.T. conduites auprès de la personne âgée, pour certaines en EMS, voire dans d'autres milieux de soins.

Historique. Le concept de Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (P.A.P.T.) ou « Advance Care Planning » (A.C.P.) apparaît progressivement dans les écrits au milieu des années 90. Il résulte de la réflexion sur l'effet limité et relatif de l'introduction systématique des Directives Anticipées (D.A.) aux Etats-Unis, suite à l'acceptation au niveau national du « Patient Self Determination Act » (1991).

Historiquement, il faut rappeler que les D.A. s'inscrivent dans un mouvement dont les racines sont à situer dans le courant des années 70, après quelques procès

retentissants. Ceux-ci relataient des situations de famille qui ne pouvaient mettre un terme à des mesures de maintien de la vie d'un de leurs proches, plongé dans une vie végétative, car il leur était dénié le droit de se substituer à ce dernier, faute de précisions claires de ses volontés. La loi de 1991 a donc imposé à toutes les institutions recevant des subventions de l'État d'indiquer à chaque patient qu'il avait le droit d'accepter ou de refuser un traitement proposé, par l'intermédiaire de D.A. De là, une variété de modalités juridiques ont vu le jour, selon les états de l'Union (Scanlon, 2003).

L'émergence de la P.A.P.T. se situe dans ce contexte. Elle peut donc se comprendre comme une réponse face aux limites associées aux D.A. et à leur mise en œuvre, malgré les espoirs qui étaient attachés à cette approche. De nombreuses études ont relevé leur efficacité très partielle, que ce soit en lien avec des difficultés pour les compléter, leur manque de stabilité dans le temps, leur manque de disponibilité en cas de nécessité ou encore leur manque de respect de la part des professionnels comme le font ressortir deux revues systématiques récentes (Lorenz et al., 2004; Wilkinson et al., 2007). Au vu de ces constats qui soulignent le peu de preuves associées aux D.A., même si parfois les résultats sont nuancés selon les contextes et clientèles (établissements de long séjour, patients gravement atteints), ces auteurs soulignent la nécessité de comprendre comment réaliser au mieux les objectifs des patients et familles, lors de situations de fin de vie. Ils préconisent des approches plus larges, comme la P.A.P.T ou A.C.P. qui vont au-delà de la rédaction des D.A. Ils constatent dans leurs revues un manque d'outils bien développés et conçus pour mettre en évidence des P.A.P.T. réussies avec des soins centrés sur le patient, sa famille et leurs besoins.

Processus de P.A.P.T. et potentiel d'application. Plusieurs auteurs discutent théoriquement du processus de la P.A.P.T. Au-delà de la description de ses caractéristiques principales, ils apportent des clarifications spécifiques sur le processus que vit la personne en proposant pour certains une modélisation ; d'autres se penchent sur la démarche que doit conduire le professionnel et la finalité envisagée. Finalement plusieurs abordent son potentiel d'application. Les écrits de ces différents auteurs sont amenés chronologiquement à l'intérieur de chaque sous-section afin de bien saisir l'évolution du concept.

Processus. Pour Pearlman et coll. (1995), la P.A.P.T. est un processus délibératif permettant à l'individu de clarifier son « seuil » personnel pour accepter un traitement médical après évaluation des bénéfices et inconvénients. Ils mettent l'accent sur la dimension communicationnelle aussi bien verbale qu'écrite, formelle qu'informelle, avec les proches et les professionnels. La conceptualisation du processus qu'ils offrent en identifiant les mécanismes à l'œuvre et en faisant le lien avec plusieurs cadres théoriques en usage dans la promotion de la santé et les interventions de conseil. Il s'agit du modèle transthéorique de Prochaska (1983) et du modèle des croyances sur la santé (Health Belief Model, 1966) qu'ils complètent par le concept d'auto-efficacité personnelle de Bandura (1977).

Le premier qui comprend cinq étapes spécifie les différentes stratégies à chaque étape pour obtenir une modification de comportement en lien avec les attitudes, les intentions et/ou les comportements qui sont jugés pertinents dans la situation d'un individu en processus de changement. Elles peuvent être également

identifiées dans une P.A.P.T. : (a) ne pas avoir conscience du besoin de P.A.P.T., ne pas avoir l'intention de s'engager dans le processus correspond à "*la pré-contemplation*", (b) comprendre la pertinence de la P.A.P.T. pour sa propre vie et intention de modifier son comportement en envisageant la possibilité de s'engager et de compléter ses D.A. fait référence à "*la contemplation*", (c) rassembler de l'information, avoir l'intention de parler de ses préférences de traitement ou de compléter ses D.A. se rapporte à "*la préparation*", (d) alors que remplir ses D.A. et les communiquer aux personnes significatives et aux professionnels à "*l'action*", (e) enfin répéter les discussions sur la P.A.P.T. et mettre à jour ses D.A. au cours du temps se rapporte au "*maintien*". Ce modèle semble important pour la P.A.P.T. car il permet de reconnaître que le changement est un processus complexe et s'échelonnant dans le temps et que les individus sont dans des phases différentes de réflexion et d'engagement dans celui-ci. D'ailleurs plusieurs auteurs l'ont utilisé (Fried et al., 2009; Schickedanz et al., 2009; Sudore et al., 2008; Westley et al., 2004).

Quant au modèle des croyances sur la santé, il permet d'analyser et de promouvoir un changement de comportement qui peut survenir lorsque l'on aborde : (a) les menaces perçues -susceptibilité ou risque- si l'on n'a pas de D.A. et sévérité du résultat, c'est à dire que les désirs ne seront pas suivis ; (b) les bénéfices envisagés -augmentation de l'autonomie du patient, aide d'un membre de la famille qui parle en notre nom- ; (c) les barrières perçues -désagrément au sein de la famille, temps et énergie requise-.

Le modèle proposé par Pearlman et ses collègues est complété par le concept d'auto-efficacité personnelle de Bandura (1977) qui apporte une clarification entre les attentes d'efficacité et les attentes de résultats. Les premières sont liées aux

propres croyances du patient sur sa capacité actuelle à agir d'une certaine façon, (dans ce cas : penser à la P.A.P.T. ou compléter des D.A.). Les secondes sont les attentes en termes d'effets soit sur ce qu'une telle manière d'agir aura en termes d'effets significatifs (dans ce cas : prévoir l'impact d'une communication de la P.A.P.T. sur les traitements futurs). Ainsi l'ensemble de ces différents éléments, selon ces auteurs, sous-tend les processus de prise de décisions à l'œuvre lors de la démarche conduisant à une P.A.P.T.

Le modèle de Prochaska est également cité par Westley & Briggs (2004) qui soulignent que différents types de professionnels, dont les infirmières, peuvent conduire une P.A.P.T. Les auteures reconnaissent que c'est une démarche dynamique qui nécessite des habiletés professionnelles en communication pour favoriser l'engagement des patients dans ce genre de discussions. Ce modèle, qui offre des étapes pour aborder le sujet est vu comme un support bénéfique permettant de découper les interventions en fonction du degré de préparation au changement de l'individu. Il favorise l'identification de buts et interventions infirmières, détaillées pour chaque étape, dans l'optique de réaliser une approche individualisée et adaptée au patient.

S'inspirant de deux autres modèles, celui de Leventhal (1984, 1991) qui traite des représentations profanes de la maladie, et celui de Hewson & Thorley (1989), qui traite du changement conceptuel des représentations par l'apprentissage, Donovan et coll. (2007) relatent comment ils ont utilisé ces cadres de référence pour mettre en œuvre des interventions spécifiques de P.A.P.T. centrées sur le patient (patient-centered advance care planning). Ces différentes interventions consistent à améliorer la communication sur les soins auprès de patients se préparant à subir une chirurgie

cardiaque et de leurs proches avec potentiellement une menace sur la vie . Ils proposent d'aborder plusieurs éléments en s'adressant conjointement à l'intéressé et au proche qui l'accompagne en passant par: (a) l'évaluation des représentations, (b) l'identification et l'exploration des erreurs, lacunes, confusions, (c) la création des conditions pour un changement de conceptions, (d) l'introduction d'une information de remplacement (e) la synthèse, (f) la fixation de buts et objectifs, (g) l'offre d'un suivi, la révision de la stratégie et du but. Cette stratégie favorise ainsi une approche individualisée qui respecte les étapes nécessaires pour faciliter le dialogue et favoriser le partage entre les acteurs concernés.

Démarche. Emanuel et coll.. (1995) décrivent la P.A.P.T. comme une démarche qui développe l'expression des désirs, plutôt qu'une consultation unique sur des scénarios de traitement ou la signature d'un document statutaire. Ils soulignent la nécessité d'intégrer les proches et d'effectuer une réévaluation périodique. Ils indiquent qu'une structuration des discussions entre médecin et patient dans les consultations ambulatoires est nécessaire et décrivent les étapes idéales d'une P.A.P.T. : (a) aborder le sujet et donner de l'information (b) faciliter une discussion structurée (définir quel aspect de la P.A.P.T. est abordé initialement (mandataire, directives instructionnelles, les deux). Comprendre les objectifs du patient pour les traitements dans différents types de scénarios, inclure un mandataire, (c) compléter des directives et les enregistrer (d) prévoir une révision et mise à jour périodique, (e) remplacer les désirs antérieurs par les décisions actuelles. Enfin, ils identifient les principales difficultés et enjeux et proposent une série d'illustrations

sur la manière de communiquer avec le patient sur ce sujet qui met en relief les habiletés et actions nécessaires de la part du praticien.

Quant à Hammes (2001), il s'interroge sur le concept P.A.P.T. centré sur le patient en posant cinq questions : quel devrait être le but de P.A.P.T.? Quel devrait être le rôle d'un formulaire de D.A.? Quelle est la meilleure forme de D.A. pour le patient ? Qui devrait être inclus dans la P.A.P.T.? Comment la P.A.P.T. devrait-elle être évaluée? Les réflexions des auteurs sur les difficultés liées à la formulation, l'implantation et le respect des D.A. les amènent à formuler en regard de cet insuccès l'hypothèse que c'est parce que le cadre de référence sous-tendant celles-ci n'est pas enraciné dans l'expérience et les besoins des patients. Il y a en effet une différence à se préparer par rapport à des options de traitement ou d'envisager une P.A.P.T., selon la perspective des patients. Celle-ci implique de se préparer à la mort et correspond à un processus social qui se déroule dans le contexte d'une famille lequel est influencé par les relations interpersonnelles. La P.A.P.T. vise aussi à atteindre un sens de contrôle global, à soulager les proches du fardeau et à renforcer les relations. Dans ces conditions le processus de communication est fondamental et implique d'aborder valeurs, buts et préférences en insérant dans la démarche les personnes significatives. Son résultat ne doit pas s'arrêter à mesurer un taux de remplissage des D.A. mais plutôt de bien mettre en évidence les bénéfices en termes de satisfaction des besoins psychosociaux des intéressés.

Crane et coll. (2005) présentent à l'attention du médecin de famille un modèle pour promouvoir la P.A.P.T. Ils proposent une démarche de six étapes pour l'établir et l'implanter qui consiste en : (a) documenter les valeurs et les croyances culturelles du patient dans le contexte d'une planification de fin de vie, (b) discuter avec le

patient de ses préférences de soins en avance (idéalement en cabinet) pendant que le patient possède toutes ses capacités mentales et physiques et documenter les directives, (c) faire sélectionner par le patient une personne pouvant jouer le rôle de mandataire, (d) faciliter un processus de décision, partagée entre le médecin, le patient, la famille, selon la permission du patient et documenter un plan de soin avec le groupe, (e) répéter l'étape précédente au cours du temps surtout si le patient a des changements majeurs dans sa vie ou dans sa santé, (f) appliquer les directives anticipées, quand cela s'avère approprié, selon les préférences du groupe. La mise en œuvre de ces étapes, à la logique rationnelle, est présentée ci-après ainsi que les questions qui en résultent.

Potentiel d'application. Briggs & Colvin (2002) dans la perspective d'une application, envisagent le changement culturel nécessaire dans les services de soins. Celui-ci nécessite d'accepter et de comprendre l'évolution des pratiques, des D.A. vers la P.A.P.T. Elles relèvent que ce nouveau concept met l'accent sur le processus de compréhension, de réflexion dans l'action et de discussion des décisions face aux traitements médicaux futurs en incluant les préférences de fin de vie. Elles soulignent que ce processus est dynamique, qu'il comprend plusieurs phases, et requiert des allers et retours dans ses phases au fur à mesure que les conditions de santé de la personne se modifient. Elles se penchent particulièrement sur la nature du rôle de l'infirmière perçue comme avocate du patient dans ces changements culturels et suggèrent des stratégies pour l'aider à gagner les compétences nécessaires dans les processus décisionnels lors de fin de vie.

D'autres auteurs sont plus ouvertement critiques. Jordens et coll. (2005) envisagent la démarche de P.A.P.T. et ses possibles faiblesses par le biais d'une étude de cas. Ils donnent des arguments qui suggèrent que la contingence et l'incertitude peuvent parfois surpasser les approches rationnelles de soins. Ils justifient par là même que les D.A. n'ont pas leur place dans ce processus et soulignent les limites de la démarche. Ils rajoutent qu'en fonction de l'évolution de leur état de santé, les individus envisagent de possibles ajustements à leurs choix initiaux ce qui rend difficile une formulation définitive dans des D.A. de leurs souhaits.

Il en va de même chez Winzelberg et coll. (2005) qui remettent en question l'accent couramment mis sur l'autonomie comme la priorité dominante dans le processus décisionnel car celle-ci n'est pas évaluée de manière égale par les patients et les professionnels. Ils constatent que des approches alternatives sont nécessaires afin de concevoir les soins selon les préférences des personnes. Ils suggèrent d'une part d'augmenter la flexibilité de la P.A.P.T. et des stratégies décisionnelles utilisées avec les patients compétents pour englober les diverses perceptions de l'autonomie, et d'autre part de renforcer la communication entre le médecin et la famille des patients qui ont perdu leur capacité de discernement, pour faciliter les prises de décision et prendre en compte la charge émotionnelle qui pèse sur ces dernières.

C'est dire qu'un regard distancié sur les pratiques des professionnels s'impose. Collins et coll. (2006) font le point sur la question dix ans après l'étude SUPPORT qui avait mis en évidence le peu d'impact d'une intervention pour promouvoir la P.A.P.T. auprès des patients en termes de résultats sur la qualité des soins à la fin de la vie. Les auteurs proclament que le futur de la P.A.P.T. doit

correspondre à un changement de paradigme pour se centrer sur l'histoire des valeurs de l'individu et son système de croyances et offrir souplesse et flexibilité. Ils défendent l'utilisation d'un modèle de prise de décisions partagées. Ils soulèvent la question de la formation médicale et insistent sur la nécessité d'un changement dans celle-ci pour favoriser la promotion des soins palliatifs et suggèrent également de mettre l'accent sur la formation du patient.

Distinction entre P.A.P.T. et D.A. Il serait séduisant d'opérer une claire distinction entre P.A.P.T. et D.A. Les connaissances accumulées depuis plus de trois décennies montrent que si les D.A. n'ont pas rencontré le succès escompté et que le concept de P.A.P.T. s'est développé, la nature de leurs similitudes et différences s'apparente plus aux objectifs de la démarche entreprise, à la finalité envisagée, aux personnes impliquées, qu'aux documents utilisés. Or les écrits montrent que ces deux concepts se chevauchent dans une certaine mesure, en particulier sur les supports mis à disposition des individus susceptibles d'exprimer, voire de rédiger leurs volontés. À cela il faut aussi prendre en considération un certain nombre de paramètres qui jouent une influence non négligeable sur la possibilité de leur mise en œuvre. En effet, selon les circonstances (ex : urgence/consultation en cabinet), le contexte (ex : domicile/hôpital), l'état et les caractéristiques de la personne (ex : santé/maladie, âge), le temps et les moyens mis en œuvre pour la réflexion, des approches distinctes seront choisies.

La mise en œuvre d'une P.A.P.T. peut être l'occasion d'initier un processus de réflexion itératif qui favorise la participation et l'engagement de chacun. Si elle donne l'occasion d'investiguer plus largement les soins souhaités et la notion de

qualité à la fin de la vie, dans la perspective des intéressés (Crane et al., 2005), les divers documents utilisés dans ce cas ne seront que des supports pour un dialogue approfondi entre les différents partenaires.

Sur les terrains, en particulier dans les contextes aigus de soins, il arrive que la pratique se limite principalement à l'utilisation ponctuelle d'un seul document, les directives, qui précise les traitements acceptés et ceux qui sont refusés. Cette approche peut avoir le risque de privilégier le remplissage d'un formulaire à joindre au dossier, pour définir les ressources en traitements qui pourraient être envisagées en cas de perte de discernement. Dans ce genre de situations, il y a des chances qu'elles soient perçues comme d'abord à l'usage des professionnels pour clarifier leur marge d'intervention (Wilkinson et al., 2007).

De plus, dans les écrits scientifiques des pays anglophones, sous les termes de D.A., et lorsqu'on parle de documentation écrite dans une P.A.P.T., il arrive qu'il soit fait référence à plusieurs types de documents dont la nature n'est pas toujours explicite. En outre, ils peuvent être utilisés soit ensemble, soit séparément. Ainsi les documents les plus courants sont les D.A. (« advance directives »), composées en général de deux supports écrits où la personne indique ses préférences en matière de soins de santé pendant qu'elle est capable de prendre des décisions. Le premier est le « living will », que certains appellent les directives instructionnelles et qui spécifie les traitements désirés ou non par la personne au cas où elle ne serait plus capable de discernement. Le deuxième type de document, le « durable power of attorney for health care » permet de consigner la désignation d'un représentant thérapeutique. Il spécifie qui sera mandaté à la place de la personne et prendra des décisions sur des choix de traitements en cas de perte de discernement (Brown, 2003).

À ceux-ci peut s'ajouter dans certains cas le « values history » qui décrit l'échelle de valeurs de la personne et donne des indices sur sa conception de l'existence, ses souhaits, attentes et espoirs dans le contexte de la santé et de la maladie. Il offre souvent un éclairage personnalisé sur ce que leur auteur entend par « qualité de vie » ou fin de vie « digne ». De même peuvent être consignées des instructions (« medical directive »), génériques ou spécifiques à une maladie, sur le type de soins souhaités en fonction de scénarios variés (Crane et al., 2005).

À ce jour, en Europe, la plupart des documents font référence plutôt à la notion de D.A., quoique les pays de ce continent soient à des stades législatifs différents sur ce sujet. Ce n'est qu'en 1994 qu'un texte de l'Organisation Mondiale de la Santé, la « Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe », fait pour la première fois référence aux D.A. Par la suite, les pays concernés ont développé, débattu et promulgué progressivement des articles de lois sur ce sujet dont les contenus se distinguent par leur grande diversité (Département de l'action sociale et de la santé, 2005).

La Suisse possède un texte de référence sur cet aspect, très complet et qui donne des recommandations pour la réalisation des Directives Anticipées (Académie Suisse des Sciences Médicales, 2009). Il aborde l'ensemble des dimensions que l'on peut estimer faire partie d'une P.A.P.T et détaille en particulier les destinataires du document, le cadre juridique, le contenu des D.A., l'information et les conseils au moment de leur rédaction, leur dépôt et communication, leur application et leur révocation possible. Il en va de même pour la Ligue contre le cancer qui a récemment publié des D.A. aux rubriques similaires (Baumann-Hölzle, 2009). À l'inverse de certains pays où elles n'ont qu'une valeur limitée ou indicative, dans

notre pays, elles ont déjà une valeur contraignante dans certains cantons, et elles le deviendront pour toute la Confédération après la révision de la loi sur la protection de l'adulte approuvée en 2008 et entrant en vigueur en 2013 (Curaviva, 2012).

En somme, c'est donc sur le processus qu'il faut mettre l'accent pour qu'émergent les distinctions les plus frappantes. Les différents auteurs qui se sont penchés sur la P.A.P.T. reflètent bien l'évolution de la conception sur cette approche et dont les éléments constitutifs essentiels peuvent se décliner sous plusieurs formes. La P.A.P.T. est une démarche structurée qui se construit par étapes. Si initialement elle a été conçue comme une activité de prise de décision essentiellement rationnelle, les écrits sur le sujet mettent progressivement en évidence la complexité des processus mis en œuvre. Différents modèles théoriques soulignent leurs composantes psychosociales et pédagogiques sous-jacentes et révèlent les changements de comportement nécessaires pour une possible opérationnalisation.

La P.A.P.T. nécessite un changement de paradigme chez les soignants pour se centrer sur les valeurs et le système de croyances de la personne. Privilégier les perspectives du patient doit être à l'origine de la réflexion qui implique des interrogations profondes et complexes sur le sens de la vie et de la mort, les relations personnelles et la communication avec les autres, et leur évaluation. Cette démarche ne se résume pas seulement à préciser des préférences par rapport à des options de soins dans des D.A. La P.A.P.T. demande souplesse et flexibilité en fonction des besoins, conceptions de l'autonomie et attentes des individus qui sont soumis aux contingences externes et à l'incertitude, et dont les postures peuvent évoluer au cours du temps. La P.A.P.T. s'apparente à un processus de décisions partagées entre

patient, famille et professionnels où les infirmières ont un rôle d'accompagnement et de support à jouer.

Etudes descriptives et qualitatives sur la P.A.P.T. auprès des personnes âgées, à domicile ou en EMS. Cette section aborde les attentes des personnes âgées vivant à domicile ou en EMS vis-à-vis des soins au cours de la dernière étape de vie et les décisions qui y sont liées, en traitant de la notion de qualité des soins à la fin de la vie, des représentations des âgés sur la P.A.P.T. Un certain nombre d'études conduites, pour la plupart dans la communauté, décrivent l'expérience des individus, voire de leurs proches, lors d'un engagement dans une P.A.P.T. ainsi que les limites rencontrées. Elles sont mises en perspective avec des études menées dans des milieux de soins où les pratiques de la P.A.P.T. sont à des stades de développement variés.

Qualité des soins à la fin de la vie. Aborder les thèmes de qualité des soins en fin de vie et de « bonne mort » se justifie dans la mesure où ces notions sont constamment présentes, en toile de fond, dans toute la réflexion à propos de la P.A.P.T., que les aînés aient ou non une expérience directe de ce processus.

L'étude de Singer et coll. (1999) traite des fondements de la P.A.P.T. Selon ces auteurs, pour élaborer une P.A.P.T. qui ait du sens pour les personnes, encore faut-il connaître la perspective qu'elles jugent pertinente. C'est pourquoi leur recherche a identifié et décrit les éléments qui constituent de soins de fin de vie de qualité selon la perspective du patient. Bien que leur échantillon de 126 participants ait été sélectionné à partir de trois groupes aux caractéristiques différentes (dialysés, sidéens et résidants en EMS), l'analyse de contenu des propos recueillis fait ressortir

cinq thématiques communes : (a) avoir droit à une gestion de leurs symptômes et de la douleur adéquat, (b) éviter une prolongation inappropriée du mourir, (c) favoriser un sentiment de contrôle, c'est-à-dire, avoir le droit à la parole sans forcément décider spécifiquement d'un traitement, (d) soulager la charge sur autrui et (e) renforcer les relations avec ceux que l'on aime incluant de discuter et de les impliquer dans les décisions.

Après avoir identifié par une étude exploratoire les composantes d'une bonne mort du point de vue des patients, familles et prestataires de soins (Steinhauser, Clipp, et al., 2000), ces mêmes auteurs ont mené une enquête transversale nationale (Steinhauser, Christakis, et al., 2000) auprès d'un collectif stratifié de manière aléatoire. L'échantillon était composé de 340 patients sérieusement malades, 332 familles récemment endeuillées, 361 médecins et 429 autres prestataires de soins (infirmières, assistants sociaux, aumôniers et volontaires). L'âge moyen des participants variait de 51 ans (médecins) à 68 ans (patients) selon les groupes. Le but de l'étude était de mesurer l'importance de 44 attributs de qualité à la fin de la vie (évalués sur une échelle de Likert de 1-5) et de les comparer entre les quatre groupes de participants. Les résultats indiquent que 26 items ont été évalués comme importants par plus de 70 % des répondants parmi les quatre groupes. Ils se regroupent dans plusieurs catégories : la gestion des symptômes et de la douleur, la préparation à la mort, la réalisation d'un sentiment d'achèvement, les décisions par rapport aux préférences de traitements et être traité comme une personne à part entière. Huit items de ces 26 items sont hautement valorisés par plus de 70 % des patients, mais significativement moins par les médecins, avec pour chaque item une différence significative ($p < 0,001$). Ils se retrouvent sous être mentalement

conscient, avoir planifié ses funérailles, sentir que sa vie est complète, ne pas être un fardeau, pour les autres ou la société, aider les autres, être en paix avec Dieu et prier. Dix items ont de grandes variations, aussi bien au sein des groupes qu'entre les quatre groupes de répondants. Ils incluent, par exemple, les décisions sur les traitements pour prolonger la vie, mourir à la maison, parler de la signification de la mort. Les participants classent dans leurs neuf attributs majeurs le fait d'être libre de toute douleur comme celui qui est le plus important et celui de mourir à la maison, comme le moins important.

Dans un autre contexte, Chan et Pang (2007) ont étudié auprès de 287 personnes âgées de plus de 65 ans, retirées dans des institutions de long séjour à Hong Kong, les inquiétudes sur leur qualité de vie et leurs préférences de soins à son terme. Après avoir collecté les données sociodémographiques des résidants, elles utilisèrent des échelles validées évaluant le statut de santé et fonctionnel (CIRS), les inquiétudes sur la qualité de la fin de vie (QOLC-E) et posèrent des questions ouvertes sur les préférences des âgés vis-à-vis des soins à la fin de la vie. Les répondants ont été divisés en deux groupes en fonction de leur « degré de vulnérabilité ». Ils sont pour la majorité des veuves âgées, aussi bien dans le groupe des personnes vulnérables ($83,80 \pm 6,74$ ans) que dans l'autre groupe ($82,35 \pm 5,82$ ans). Les résultats indiquent qu'il existe des différences significatives sur le score moyen global à l'échelle de QOLC-E, plus faible dans le groupe des âgés vulnérables ($p < 0,001$). Il en est de même pour plusieurs sous échelles comme l'inconfort physique ($p < 0,001$), la détresse existentielle ($p < 0,001$), les émotions négatives ($p = 0,037$) et l'évaluation globale de la qualité de leur vie ($p < 0,007$). Pour les deux groupes, des similitudes existent sur trois échelles qui montrent les inquiétudes les

plus indésirables. Elles recouvrent des préoccupations qui sont en lien avec une détresse existentielle, la nourriture et la valeur de la vie. Il n'y a pas de différence entre les deux groupes pour ce qui concerne leurs préférences pour les soins en fin de vie et les mesures pour son maintien. Plus de 40 % sont indécis sur l'utilisation de celles-ci en cas de situations menaçant la vie. Concernant les prises de décisions, les âgés vulnérables sont plus nombreux que les autres à préférer que ce soit le médecin ($p = 0,018$) et la famille ($p = 0,046$) qui soient impliqués, plutôt qu'eux-mêmes ; dans les deux groupes, le médecin est classé au premier rang par la majorité des répondants. Les auteurs concluent que les aînés ont les mêmes inquiétudes sur la qualité de fin de vie qu'ils soient dans la phase avancée ou terminale de leur maladie. La plupart ont apprécié une discussion sur la mort et le mourir, mais n'ont pas planifié les soins pour leur fin de vie, laissant au médecin l'autorité de le faire.

En résumé, les notions de qualité de vie et de « bonne mort » ainsi que les facteurs qui les constituent sont essentiels. Ces concepts qui sont aux fondements de la P.A.P.T. permettent d'identifier les similitudes et les différences de représentations qui existent entre les divers acteurs. Ils informent les professionnels de la nécessité de se décentrer d'une approche trop biomédicale pour considérer les attributs jugés prioritaires par les principaux intéressés, qu'ils soient patients ou familles, pour promouvoir une fin de vie de qualité. Il apparaît également que les degrés d'implication, de responsabilité et de revendication pour des soins de fin de vie de qualité varient, selon les contextes culturels ainsi que le rôle assigné aux différents acteurs dans les prises de décision.

Représentations des personnes âgées sur la P.A.P.T. L'exploration des représentations sur les décisions de soins en fin de vie, les projections sur la P.A.P.T., auprès des personnes âgées dépourvues d'expérience sur cette démarche intéressent plusieurs auteurs.

Au Royaume-Uni, Seymour et coll. (2004) constatent qu'il est difficile pour les participants de réfléchir et de discuter de la mort et du mourir. Ces auteurs arrivent à la conclusion qu'il pourrait être préférable, plutôt que de mettre l'accent sur le remplissage de D.A., de conceptualiser la P.A.P.T. comme un processus de discussion qui soit revu et adapté au fil du temps entre les médecins, patients et familles.

Dans ce même pays, dans la perspective de vouloir développer des outils pour faciliter les discussions à propos de la fin de la vie entre familles, patients et professionnels, et donc faciliter la P.A.P.T., des chercheurs (Vandrevala, Hampson, Daly, Arber, & Thomas, 2006) ont exploré les points de vue de personnes âgées en santé, vivant à domicile, à propos du processus de décision lié à une réanimation, y compris les facteurs pris en compte et les personnes qu'ils voulaient inclure dans ce processus. L'analyse interprétative phénoménologique a permis l'identification de deux thèmes majeurs soit, d'une part, la qualité de vie et, d'autre part, l'implication des autres dans le processus de décision. Le premier thème émerge comme la valeur centrale sous-tendant le dilemme d'appliquer ou non une technologie médicale pour maintenir la vie, avec le risque qu'une qualité de vie acceptable après une réanimation ne soit pas garantie. Le deuxième contient le dilemme de l'engagement des autres dans le processus de décision. Les participants craignent que la décision puisse être prise en dehors de leur propre contrôle, car au moment de la prise de

décision, ils pourraient être inconscients ou trop malades ou dans l'incapacité de le faire. Dès lors, ils auraient besoin de l'aide d'experts ou des proches pour la prendre.

Dans l'étude de Malcomson & Bisbee (2009), des entrevues de groupes ont permis d'explorer les points de vue de 20 personnes sur leur vision de la P.A.P.T. Ces dernières, âgées de 60 à 94 ans, se disaient en santé et vivaient à domicile. Une analyse de contenu du matériel recueilli a mis en évidence cinq thèmes majeurs: (a) la manière dont est envisagée la P.A.P.T. est fortement influencée par leur souci pour les autres, (b) le principe intériorisé par les âgés que leurs préférences sont connues de leurs amis de confiance, famille et prestataires, même en l'absence de communication explicite avec ceux-ci, (c) la valeur donnée par les âgés à un système de santé qui soutient la disponibilité, la spécificité et continuité du prestataire, (d) l'importance de la connaissance de la personne par le prestataire pour s'assurer du respect de ses préférences nommées dans la P.A.P.T., (e) l'intérêt manifeste des aînés pour parler de ce sujet même s'ils sont mieux préparés à la mort qu'au mourir.

En somme ces trois études montrent que lorsqu'on interroge des personnes âgées en santé et vivant à domicile sur leur vision des soins à la fin de leur vie, quelques représentations essentielles sur la P.A.P.T. émergent face aux dilemmes possibles. Elles souhaitent que leurs attentes soient prises en compte, expriment un souci pour leurs proches, formulent des attentes envers les professionnels, mais sans pour autant prévoir de mettre en place des actions spécifiques favorisant l'atteinte de ces finalités.

Expériences des personnes âgées et de leurs proches lors d'un engagement dans une P.A.P.T. Un certain nombre d'études descriptives et qualitatives se penchent sur l'expérience des personnes âgées et la P.A.P.T., dans une perspective individuelle ou systémique (famille ou entourage), que ce soit dans divers milieux de soins ou à domicile. Le modèle transthéorique de Prochaska, avec ses phases d'engagement progressif dans le processus de P.A.P.T, les bénéfices et barrières envisagées, est commun à plusieurs études.

Les résultats de l'étude de Sudore et coll. (2008) ont montré que près des deux tiers (105/173) étaient dans la phase de contemplation où les répondants comprennent la pertinence d'une P.A.P.T. pour leur propre vie et envisagent de s'engager dans le processus ; plus de la moitié de ce groupe (96/173) ont discuté avec des proches ou amis alors qu'ils n'étaient plus que 22% (38/173) à avoir des discussions avec leur médecin et finalement que 13% (22/173) à avoir documenté leurs préférences par des D.A. Ceux qui étaient dans la phase de contemplation dans les six mois précédents, ont trois fois plus de probabilité d'avoir des discussions sur la P.A.P.T. avec leurs familles ou amis ($p < 0,001$) que ceux qui n'y étaient pas. Ils étaient plus susceptibles que ceux qui n'étaient pas dans cette phase de discuter avec leur médecin (36% par rapport à 2%, $p = 0,001$) et de documenter leurs désirs de P.A.P.T., (18% par rapport à 4%, $p = 0,009$). Les auteurs concluent que pour juger une intervention comme « réussie », le processus de la P.A.P.T. aurait besoin de s'élargir pour inclure une série d'étapes comme la contemplation, la clarification des valeurs, les discussions ainsi que les barrières qu'on retrouve à ces différentes étapes du processus et de ne pas se focaliser uniquement sur la documentation des D.A. et la

nomination d'un représentant. Ils concluent que promouvoir des discussions avec la famille et les amis sont parmi les interventions les plus importantes.

Il ressort de l'analyse aussi bien quantitative que qualitative d'une autre étude conduite par Schickedanz et coll. (2009) que 40% des participants (59/143) ne sont pas prêts à s'engager dans ce processus ; ils ne sont donc pas encore dans la phase de contemplation où l'on commence à considérer ses désirs de traitements et ses valeurs. Quarante-six pourcent (67/143) ne sont pas encore dans la phase d'action où, après une phase de préparation intermédiaire pour clarifier ses valeurs, on les discute avec ses proches ou amis. Dans cette même phase, ils sont 84% (117/143) à ne pas avoir de discussion avec leur médecin et finalement 90% (131/143) qui ne documentent pas leurs désirs de P.A.P.T.

D'autre part, les barrières perçues peuvent se rassembler en six thèmes: (a) la non pertinence de la P.A.P.T., avec le sentiment de se sentir en trop bonne santé ou de préférer laisser sa santé dans les mains de Dieu (84%); (b) les obstacles personnels tels que se sentir nerveux ou triste, être trop occupé par son travail ou la famille (53%); (c) les préoccupations relationnelles avec une pauvreté dans les échanges familiaux ou avec ses amis ou un désir de ne pas les charger émotionnellement ou un manque de relations (46%); (d) les besoins d'information (36%); (e) les contraintes temporelles dans la rencontre avec un professionnel de santé qui est trop occupé ou de trop nombreux problèmes médicaux à résoudre (29%). Certaines des barrières sont avalisées à toutes les phases, d'autres sont individuelles et n'apparaissent qu'à certaines des étapes. Les auteurs concluent que la compréhension de ces barrières devrait permettre de dessiner des interventions plus individualisées pour améliorer l'engagement dans la P.A.P.T.

Une récente approche présentée dans deux études (Lankarani-Fard et al., 2010; Menkin, 2007) a permis de mettre en évidence les possibles bénéfices d'un outil (Go Wish) pour faciliter l'identification des valeurs et préférences de soins à la fin de la vie de manière individuelle et favoriser des discussions sur ce sujet et mener à bien une P.A.P.T. Par l'intermédiaire d'un jeu de cartes et du classement de celles-ci, les auteurs ont identifié rapidement les 10 thèmes et buts de soins jugés prioritaires chez un quart des 133 patients hospitalisés. Les résultats montrent que les priorités retenues sont orientées autant sur les professionnels que les patients et touchent à des besoins tant physiques (ne pas souffrir) que psycho-sociaux (être en paix avec Dieu, mentalement conscient, ne pas être un fardeau pour ma famille).

Dans le cadre d'une approche systémique des relations *individu-famille* ou *entourage*, il est important de se pencher sur l'expérience de ce dernier, car il peut jouer le rôle de décideur de substitution en tant que représentant ou d'accompagnant jusqu'au terme de l'existence. Vig et coll. (2006) se sont penchées sur la manière dont les représentants prennent les décisions pour autrui. Elles interrogèrent 50 représentants (âgés de 40 à 84 ans) ayant une expérience de prise de décisions pour des vétérans âgés en conduisant des entretiens par téléphone. Elles leur demandèrent de décrire les conversations de P.A.P.T. avec les proches aimés et comment ils avaient planifié les décisions médicales à prendre ultérieurement. Une analyse de contenu thématique a montré que les représentants décrivent cinq bases de références pour la prise de décision : (a) les conversations (prendre de décisions basées sur la connaissance des préférences de leurs proches), (b) se fier aux documents (se référer aux directives de la P.A.P.T.), (c) croire à l'expérience partagée (croire à un sens inné qui devrait guider les décisions car on a partagé une expérience de vie avec la

personne aimée), (d) faire référence aux propres valeurs et préférences du représentant, (e) s'appuyer sur le réseau du représentant (s'assurer l'aide des autres). Les auteurs soulignent que les conversations entre proches et patients sur les préférences sont relativement vagues même si des D.A. ont été élaborées et qu'il y a nécessité d'inclure les proches dans les discussions sur P.A.P.T. avec les professionnels.

Les interactions entre personne et entourage et la prise de décisions sont le dénominateur commun des deux études conduites par Fried et O'Leary (2008) et Fried et coll. (2009a). Dans la première, ils ont désiré comprendre, à partir du point de vue du proche aidant, comment les expériences de soins en fin de vie de la personne âgée et de leur proche peuvent donner des informations pour le développement de nouvelles approches pour la P.A.P.T., en particulier sur la manière dont les décisions se prennent en lien avec les traitements en fin de vie. Une analyse par la théorisation ancrée et la méthode de comparaison constante a apporté une nouvelle vision de la P.A.P.T. Cette dernière est vue essentiellement comme un acte de communication entre patients et proches aidants, qui reconnaît la possibilité de changements dans les préférences et les buts et qui va au-delà de la considération unique sur des prises de décision à propos de traitements spécifiques. Les principaux thèmes qui ressortent sont : (a) le manque de disponibilité d'options de traitement et leurs effets sur le processus décisionnel, (b) des changements de préférences à la toute fin de la maladie, (c) la variabilité dans le désir et l'état de préparation pour recevoir de l'information sur le pronostic, chez le patient et le proche aidant, (d) des difficultés dans la communication entre le patient et le proche aidant.

Dans la seconde, Fried et coll. (2009a) ont décrit les expériences de la P.A.P.T. de 63 personnes vivant à domicile et de 30 proches aidants, âgés de 65 ans et plus, qui ont une expérience de décideurs de substitution. Les résultats ont révélé quatre thèmes : (a) la variabilité dans l'état de disponibilité pour entreprendre une P.A.P.T. en lien avec le concept de *readiness*, soit le moment opportun pour participer à une P.A.P.T. ; (b) le large éventail de bénéfices et d'inconvénients pour y participer ; (c) la variété des stratégies pour augmenter l'état de disponibilité et de préparation pour une P.A.P.T. ; (d) l'expérience antérieure de prise de décisions pour des proches aimés comme facteur d'influence dans l'engagement pour une P.A.P.T. Ainsi pour ces auteurs, la variabilité dans l'état de préparation des participants, les barrières et bénéfices, les prédispositions et l'utilisation de stratégies pour augmenter l'état de disponibilité pour participer à chacune des composantes de la P.A.P.T. suggèrent, pour une amélioration de cette dernière, l'utilisation d'interventions personnalisées, en fonction des phases spécifiques et sur la base d'évaluations individualisées.

Pratiques de P.A.P.T. conduites en EMS auprès des personnes âgées et de leurs proches. Quelques études rétrospectives ou prospectives, menées dans des EMS, révèlent les effets de la P.A.P.T. sur la trajectoire du résidant lors de la dernière étape de sa vie et l'impact possible de cette démarche dans ces institutions ; une autre étude donne une vision globale des pratiques de la P.A.P.T. de manière indirecte, grâce aux témoignages de responsables d'institutions pour personnes âgées.

Travis et coll. (2001) ont comparé les types de soins, y compris le recours à l'hospitalisation, durant la dernière année de vie d'un groupe de résidants en EMS. Ces sujets étaient implicitement ou explicitement dans un mode de soins palliatifs ou dans un mode avec un traitement actif ou dans un mélange des deux. Une analyse rétrospective des dossiers de 41 résidants fut effectuée en utilisant une approche aussi bien quantitative que qualitative pour examiner de manière approfondie leur expérience de fin de vie jusqu'à leur décès, durant la période de 18 mois que dura l'étude. Les résultats ont montré que la plupart des résidants meurent dans un mode de soins palliatifs. Le mouvement vers le palliatif, avec une offre de confort et le contrôle des symptômes, est souvent ralenti par l'indécision ou l'inaction d'une partie de ceux qui prennent les décisions, voire parfois interrompu par des soins aigus agressifs, ou retardé, jusqu'aux derniers jours de vie. Par contre il est constaté que l'on retrouve, dans les dossiers des individus qui n'ont pas été hospitalisés, des informations où l'équipe de soins a documenté les rencontres avec les familles pour une P.A.P.T. Ces dernières ont précisé les désirs explicites d'une non hospitalisation de leur proche. Les limites méthodologiques sont associées à une approche rétrospective, basée sur des traces écrites et des entretiens dont la fidélité est discutable puisque issues de souvenirs plus ou moins lointains, même si les auteurs précisent dans le détail la méthodologie et les précautions retenues.

Une autre analyse rétrospective également comparative de cas de résidants décédés en institution a été conduite par une équipe de chercheurs pilotée par Happ et coll. (2002) avec comme but de décrire la P.A.P.T. et les soins de fin de vie dans les six dernières semaines de leur vie. Les données furent recueillies pour 43 résidants qui décédèrent dans les 6 mois prévus pour l'étude, à la fois dans les

dossiers de soins, les notes de terrain effectuées par des infirmières de pratique avancée en gériatrie ainsi que les dossiers médicaux. Le matériel a été analysé en utilisant la méthode de théorisation ancrée et validé par des entretiens avec une infirmière de pratique avancée et un travailleur social. L'analyse a relevé des points de transition aux caractéristiques identifiables dans les soins de fin de la vie chez les résidents fragiles des EMS. Le premier est l'admission dans l'EMS où la P.A.P.T. est confiée au travailleur social. Celle-ci fait partie du processus d'entrée et est uniquement centrée sur les préférences de la personne par rapport à la réanimation cardio-vasculaire. Le second point de transition correspond à la survenue d'une crise. La P.A.P.T. est alors seulement revue en réponse à une maladie aiguë qui s'apparente souvent à un déclin physique, mental du résident ou à une hospitalisation. Finalement, la dernière transition correspond à la phase terminale jusqu'à la mort.

Les directives, spécifiant les préférences spécifiques ou des limitations à propos de la poursuite des traitements en fin de vie contenaient un langage inconsistant et des conditions vagues pour leur application. La révision de la P.A.P.T. a consisté généralement en une limitation graduelle des mesures de prolongation de la vie. Il n'a que peu été tiré parti des moments de crise, telle une maladie aiguë, qui est pourtant représentative d'une transition et qui aurait pu être l'occasion de réajustements. Ce n'est que dans la phase ultime, proche de la mort, que des réajustements ont été proposés. Relativement peu de résidents ont reçu des soins palliatifs, la plupart des transferts vers l'hospice et les soins palliatifs furent retardés jusqu'à la semaine précédant la mort. La majorité des résidents de cet échantillon moururent sans que la famille ne soit présente et avec peu d'évidence documentée d'un contrôle des symptômes ou de la douleur.

Resnick & Andrews (2002) ont exploré les préférences de traitement d'adultes âgés et ont testé l'impact d'une intervention initiée par une « Nurse Practitioner (NP) » ou infirmière praticienne pour faciliter le remplissage des préférences de traitement en fin de vie. Leur étude descriptive s'est déroulée auprès de 135 résidents indépendants dont l'âge moyen était de 85 ans, vivant en maison de retraite et possédant un score plus élevé ou égal à 24 à l'examen du Mini Mental State Exam (MMSE). Elles ont conduit une intervention sur un seul groupe avec des mesures « pré-post » intervention. Trois mois après un entretien de base sur leurs préférences de traitements pour leur fin de vie, les participants furent invités à une session où leur était présenté les D.A., avec comme support un dossier écrit comprenant une description de ces différents aspects et une invitation à rencontrer la NP individuellement pour en discuter. Septante-cinq résidents ont participé à la présentation ou ont rencontré la NP individuellement pour une discussion approfondie. Les résultats ont montré, une année après l'intervention, que la rédaction des D.A. a augmenté de manière significative (de 35% à 89% $p < 0,05$) et les auteurs ont remarqué, dans l'intervalle des rencontres, des différences significatives ($p < 0,05$) pour plusieurs préférences. Elles recommandent, pour qu'une intervention soit favorable, de donner suffisamment de temps au dialogue, d'être moins dominant verbalement durant la visite et de se centrer sur les inquiétudes psychosociales et les styles de vie plutôt que de trop s'étendre sur des informations concernant les procédures de traitement et les issues biomédicales. Enfin elles jugent ces attitudes et compétences tout à fait compatibles avec le rôle de la NP.

La pratique courante de la P.A.P.T. chez les personnes âgées a été mise en évidence lors d'une enquête descriptive auprès de gestionnaires soit de « care homes » ou de « nursing homes et personal homes », conduite par une équipe de recherche anglaise de chercheurs (Froggatt et al., 2009). Les objectifs de l'étude étaient d'identifier dans quelle mesure la P.A.P.T. est pratiquée dans ces lieux, de mettre en évidence les instruments utilisés pour la P.A.P.T. ou les processus de prise de décisions qui sont en usage, le degré de confiance des directeurs et la connaissance qu'ils possédaient à propos des questions de fin de vie et les facteurs qui exerçaient une influence sur la P.A.P.T. dans ces maisons de soins. Ils ont privilégié une méthode mixte avec une enquête postale et des entretiens. Leurs données ont été obtenues par un questionnaire rempli par les directeurs de 213 institutions et complétés par 15 entretiens avec certains d'entre eux. Les résultats ont montré que dans la plupart de ces institutions (89% n = 189) il était recommandé voire attendu que soit réalisée l'une ou l'autre approche possible: P.A.P.T. (63%), formulation des désirs et préférences (77%), D.A. (55%), nomination d'un représentant thérapeutique (61%). Les directeurs indiquent dans plus d'un tiers des institutions que seuls 25% de leurs résidents ont complété une P.A.P.T., alors qu'un peu plus de 20% de leurs collaborateurs ont mentionné que le 75% de leurs résidents a rempli une forme ou une autre de P.A.P.T. Seuls 47% (n = 101) des directeurs ont signalé l'utilisation des « outils » recommandés pour les soins en fin de vie (ex : Gold Standards Framework). Ils ont évalué plus favorablement leur confiance à mener eux-mêmes des discussions sur les soins de fin de vie avec les résidents et les familles que d'apporter du soutien à leurs équipes pour mener ces discussions. Les trois défis principaux qui influencent la P.A.P.T. sont de découvrir les vues des

résidants et familles, en particulier en fonction des difficultés de communication des résidants affaiblis ou déments, de mettre en œuvre ces désirs et de pouvoir agir sur les facteurs d'influence. Ces derniers sont, pour la découverte des désirs, plutôt liés aux acteurs et aux processus de communication ; pour leur réalisation, ce sont plutôt des questions structurelles, légales, morales ou externes qui sont perçues comme des barrières. Le taux de réponse moyen des institutions consultées ayant répondu au questionnaire (42%) et le fait que les répondants soient uniquement les directeurs qui se prononcent sur les pratiques en vigueur dans leur institution, sans qu'il soit possible de confronter ces informations avec le point de vue des résidants, de leurs proches ou des professionnels, limitent la portée de cette étude.

Finalement plusieurs constats peuvent être tirés de ces écrits. La pratique effective de la P.A.P.T. dans les EMS s'avère hétérogène. Bien qu'existante, elle se décline de manière variable, souvent trop tardivement pour avoir un impact sur les soins et ne permet que peu des transitions anticipées vers un mode de soin palliatif qui offrirait une fin de vie de qualité pour les résidants. Ces études mettent en question les pratiques des professionnels et leurs compétences limitées à anticiper les désirs des patients et ceux de leur entourage envers les soins qu'ils souhaiteraient à la fin de leur vie, et à prévoir des stratégies spécifiques qui dépassent les barrières internes ou externes pour leur mise en œuvre concrète.

Plus globalement, les études sur la P.A.P.T., présentées dans cette section et qui concernent les personnes âgées à domicile, à l'hôpital ou séjournant en EMS, montrent qu'une majorité des écrits a privilégié des approches qualitatives avec une collecte de données utilisant souvent des entretiens de groupes et une approche de

théorisation ancrée pour l'analyse. Sur le plan des contenus, il transparaît de ces études plusieurs aspects qui sont les caractéristiques et enjeux majeurs pour qu'une P.A.P.T. réussisse. Il s'agit de concevoir la P.A.P.T. comme un processus composé d'un certain nombre d'étapes sur lesquelles les individus cheminent à des rythmes différents et selon des trajectoires qui leur sont propres. Elle implique pour les intéressés des apprentissages et ajustements à chaque phase qui peuvent s'apparenter à des modifications de comportement de santé et justifient par là même des interventions individualisées et séquentielles.

L'utilisation du modèle transthéorique de Prochaska avec une conception de la P.A.P.T. vue comme l'occasion de faire évoluer les attitudes et comportements de santé lors d'un cheminement dans plusieurs phases, permet d'envisager l'expérience de P.A.P.T. des personnes dans une perspective plus large. Il s'avère pertinent d'inclure toutes les étapes de ce modèle. En effet, l'engagement dans ce processus nécessite, au préalable, et à chacune de ses étapes, un degré de disponibilité et un certain état de préparation pour évoluer d'un stade à l'autre. Le partage avec l'entourage sur les perspectives des soins à la fin de la vie en cas d'incapacité est une phase essentielle de la P.A.P.T. Une ouverture aux autres acteurs est recommandée, pour passer d'une démarche centrée principalement sur l'individu à une démarche qui intègre les amis et familles. Le renforcement de la communication entre personnes âgées et leurs proches significatifs s'avère prioritaire car il advient des situations qui amènent ces derniers à prendre des décisions pour la personne soignée. La mise en évidence de la dimension incontournable de la communication entre patient et proche, pour favoriser le dialogue sur les attentes de la personne concernée et faciliter une prise de décision éclairée et partagée sur le type de soins souhaité en

fin de vie est manifeste. Les proches sont des ressources indéniables et le partage dans une communication réciproque, à propos de l'expérience de la personne soignée, de ses attentes sur les soins en fin de vie et leur qualité souhaitée, est une activité essentielle.

Ainsi pour atteindre les buts de la P.A.P.T., les professionnels doivent mettre en œuvre des interventions spécifiques et individualisées, développant l'implication de la famille et une communication de qualité entre ses membres malgré les barrières éventuelles. Ils favoriseront par là même l'élaboration de décisions pour les soins de fin de vie qui correspondent aux patients tout en respectant leurs caractéristiques individuelles et le rythme de leur cheminement. Les professionnels doivent activement jouer leur rôle dans ce processus et s'appuyer sur l'entourage pour dépasser les réticences éventuelles des intéressés et ainsi servir d'intermédiaire pour mettre en œuvre une P.A.P.T. Cette dernière doit correspondre aux vœux des intéressés et de leur entourage et sa réalisation devrait rejoindre leurs désirs pour une fin de vie de qualité.

Études interventionnelles de P.A.P.T. auprès des personnes âgées, en EMS ou dans d'autres milieux. Cette section regroupe une série d'études qui proposent diverses interventions pour promouvoir la P.A.P.T. Au vu de la rareté des études interventionnelles centrées exclusivement sur la P.A.P.T., dans le contexte spécifique des EMS et auprès de la population particulière des résidents, d'autres recherches qui se déploient dans des contextes ou auprès de publics qui ne répondent pas à l'ensemble des critères préétablis ont été jointes. Elles sont présentées, d'une

part, pour favoriser une vision étendue des interventions possibles et, d'autre part, au vu de la qualité et de l'originalité des données qu'elles amènent.

Interventions de P.A.P.T. auprès des personnes âgées en EMS. Hanson et coll. (2005) ont testé si une intervention visant l'amélioration de la qualité des soins (Quality Improvement) dans les EMS augmente le recours à des soins palliatifs, au contrôle de la douleur, et à la P.A.P.T. L'étude a été conduite dans neuf EMS regroupant 1169 résidants, dont deux ont été sélectionnés aléatoirement pour servir de groupe témoin. Les sites du groupe expérimental ont chacun recruté une équipe interdisciplinaire pouvant assumer la responsabilité de soins palliatifs. Celles-ci ont bénéficié d'une journée de formation couvrant les questions d'enrôlement et de prestations offertes par les hospices, gestion de la douleur, communication sur la P.A.P.T. et des techniques d'amélioration de la qualité. Le groupe expérimental a bénéficié d'une séance d'éducation en interne pendant les neuf mois de l'étude et d'une assistance technique sur les méthodes d'amélioration de la qualité. Six séances d'éducation en interne ont été offertes à l'ensemble de l'équipe clinique selon un curriculum structuré, adapté pour les EMS. Ce sont les prestataires locaux des hospices qui les ont prodiguées. Les équipes responsables ont également participé à des rencontres stratégiques mensuelles avec les chercheurs et les prestataires des hospices pour dessiner et implanter les étapes du changement organisationnel. Les chercheurs ont mesuré l'effet de l'intervention à l'aide d'un devis « pré-post » en utilisant un certain nombre des données enregistrées dans le dossier du résidant. De même, les investigateurs ont extrait toute information reportée dans le plan de soins sur la P.A.P.T, le contenu des discussions, les personnes impliquées, la présence de

D.A.. Les ordres qui limitaient les traitements de maintien de la vie, les directives instructionnelles et la mention d'un représentant ont également été notés. Les résultats indiquent que dans le groupe expérimental, l'intervention augmente significativement, d'une part, l'inscription à l'hospice de 4% à 6,8% ($p = 0,01$) et, d'autre part, le nombre d'évaluations complètes de la douleur. Celui-ci passe de 18% à 60% ($p < 0,001$) sans pour autant que la prévalence de la douleur vécue ne se modifie avant et après l'intervention, (39% et 38%). Une P.A.P.T. documentée était rare avant l'intervention alors qu'après celle-ci, les résidants ont eu des discussions approfondies sur la fin de vie avec une augmentation de 4% à 17% ($p < 0,001$). Il n'y a pas de changements significatifs pour les autres documents liés à la P.A.P.T. Le manque d'information sur la durée et le contenu des séances de formation ainsi que l'absence de comparaisons entre les groupes expérimental et témoin, les résultats n'illustrant que les changements apparus dans le groupe expérimental, font partie des limites méthodologiques de cette étude.

Morrison et coll. (2005) ont évalué par un essai clinique randomisé, l'effet d'une intervention de P.A.P.T. à multiples composantes auprès d'assistants sociaux d'EMS, sur l'identification et la documentation des préférences par rapport aux traitements médicaux et sur ses conséquences pour les patients. L'étude a été réalisée auprès de 139 patients nouvellement admis dans une institution de long séjour new-yorkaise, après répartition aléatoire des travailleurs sociaux et des unités dont ils étaient responsables, en deux groupes expérimental et témoin. L'intervention à l'intention des travailleurs sociaux a consisté en une éducation structurée sur la P.A.P.T. utilisant des séances de jeux de rôle et de mise en pratique, animées par les chercheurs. Ce groupe expérimental a bénéficié d'une demi-journée de formation et

d'entraînement pour conduire des discussions sur la P.A.P.T. Celle-ci comprenait les définitions et termes principaux, l'évaluation des capacités de discussion, les composantes clés de la P.A.P.T., et des exercices sous forme de jeux de rôle. Le groupe témoin n'a reçu qu'une conférence sur la loi de l'état de New York sur les D.A. Les données issues du dossier de soins qui documentent des D.A., des ordres de non réanimation, des préférences de traitement et la concordance entre traitements reçus et préférences documentées furent comparées dans les deux groupes. Les résultats ont montré des différences favorablement significatives pour les résidents du groupe expérimental comparé au groupe témoin, avec une documentation plus fréquente pour leurs préférences vis-à-vis de la réanimation (40% pour 20% $p = 0,005$), la nutrition artificielle et hydratation (47% pour 9% $p < 0,01$), le traitement par antibiotiques (44% pour 9% $p < 0,01$) et l'hospitalisation (49% pour 16% $p < 0,01$). Seuls deux patients du groupe expérimental ($n= 49$) ont reçu des traitements en conflit avec leurs désirs contrairement à 17 patients dans le groupe témoin ($n= 96$) ($p = 0,04$). Il est à noter que le départ d'un travailleur social a obligé les chercheurs à exclure les patients des deux unités dont il avait la charge, réduisant d'autant la taille de l'échantillon et la puissance statistique. Enfin, seules les préférences pour les options de traitements sont documentées.

Interventions de P.A.P.T. auprès des personnes âgées dans d'autres milieux. Schwartz et coll. (2002) ont conduit une étude pilote sous forme d'un essai clinique randomisé pour tester l'hypothèse que l'entretien facilitateur utilisé à l'hôpital La Crosse était efficace pour améliorer la concordance entre patient et représentant à propos des souhaits pour les soins de fin de vie, les connaissances du

patient sur les aspects légaux et pratiques liés à la P.A.P.T. et le confort du représentant avec son rôle. Un objectif secondaire était d'évaluer si l'intervention de la Crosse affectait les préférences du patient en l'éduquant sur les avantages et inconvénients liés aux soins de fin de vie.

Soixante-trois patients gériatriques ambulatoires ont été répartis aléatoirement en deux groupes. Le groupe témoin a reçu un formulaire à remplir sur le représentant thérapeutique (Massachusetts Health Proxy form). Dans le groupe expérimental, chaque patient et représentant a reçu une documentation sur la P.A.P.T. qu'ils pouvaient discuter préalablement ensemble et les deux ont bénéficié au minimum d'une rencontre avec une infirmière facilitatrice expérimentée pour discuter, poser des questions et élaborer la P.A.P.T. Les buts personnels, les croyances religieuses et culturelles ont été clarifiées. Les bénéfices et charges des traitements de prolongation de la vie ont été discutés et les buts de soins des patients et leurs préférences pour les traitements ont été documentés. Pour évaluer l'efficacité du programme et ses résultats, les données furent collectées à deux reprises chez le patient (au départ et deux mois après) et une fois, deux mois après le début de l'intervention chez le représentant, par des questionnaires comprenant plusieurs instruments validés.

Les comparaisons entre les deux groupes ont relevé qu'il existe dans le premier groupe une plus grande concordance entre le représentant et le patient sur leur compréhension des préférences pour les soins de fin de vie du patient avec 76% (19/25) qui sont en complet accord par rapport à 55 % (12/22) (effect size [ES]. = - 0.43) dans le groupe témoin. Il y a également une plus grande augmentation des connaissances du patient à propos de la P.A.P.T. dans le groupe expérimental (ES = 0.22). Les patients de ce groupe sont moins désireux de poursuivre des traitements de

prolongation de la vie en cas de sérieux et nouveau problème médical (ES = -0.25), plus désireux de poursuivre de tels traitements pour une maladie incurable progressive (ES = 0.24) et moins désireux de supporter de pauvres états de santé (ES = -0.78). Parmi les limites relevons le faible taux de recrutement final (18%) et le fait que les résultats n'ont été investigués qu'à court terme.

Une équipe (Briggs, K. T. Kirchoff, B. J. Hammes, M. K. Song, & E. R. Colvin, 2004) issue du même milieu de chercheurs associés au centre médical luthérien de la Fondation Gundersen, s'est proposée d'évaluer une intervention spécifique centrée sur le patient, et nommée « Personal Centered Advance Care Planning (PC-ACP) ». Celle-ci est basée sur un modèle de décision interactif et une approche représentationnelle de l'éducation du patient. Le but était d'évaluer la faisabilité d'une telle intervention de P.A.P.T. centrée sur le patient auprès de patients atteints de maladies chroniques (patients ayant vécu un infarctus, atteints d'insuffisance rénale et opérés du cœur) et de leurs proches. L'échantillon (entre 61 et 70 ans) était composé de 27 paires de représentants et de patients qui présentaient un haut risque de complications menaçant leur vie dans les 12 mois en fonction de leur pathologie respective. Les soins usuels ont été donnés aux patients du groupe témoin alors que ceux du groupe expérimental ont bénéficié d'une intervention de PC-ACP. Les effets de l'intervention furent mesurés sur plusieurs variables : la concordance entre le patient et le représentant sur des décisions spécifiques de traitement, le conflit décisionnel, la connaissance de la P.A.P.T. et la qualité de la communication entre patient et clinicien sur les soins de fin de vie, à l'aide de divers instruments auprès des paires des 2 groupes, sauf pour la variable mesurant le conflit décisionnel qui n'a été étudiée que chez les patients. La comparaison entre les scores

composites du Statement of Treatment Preferences montre des différences significatives ($p = 0,00$) avec une plus grande concordance dans le processus décisionnel vis-à-vis de traitements futurs chez les paires du groupe expérimental que témoin. De même une plus grande satisfaction avec le processus décisionnel et moins de conflits de décision ($p = 0,00$) sont également démontrés chez les patients du groupe expérimental. Il n'y a pas de différences significatives dans la connaissance de la P.A.P.T. entre les deux groupes. La qualité de la communication sur les soins en fin de vie est perçue plus favorablement chez les patients du groupe expérimental ($p = 0,03$). Il n'y a pas de différences significatives dans les deux groupes de représentants. La diversité de pathologies qui composent l'échantillon et le fait que la validité des instruments n'ait pas été discutée font partie des limites de l'étude.

Pearlman et coll. (2005) ont conduit une étude expérimentale pour évaluer l'efficacité d'une intervention éducative et motivationnelle orientée sur une approche systémique et compréhensive de la P.A.P.T. Les effets étaient évalués d'une part, par une compréhension partagée des préférences et valeurs entre patients et proches et patients et soignants (médecin ou infirmière praticienne) et, d'autre part, par une documentation des éléments de la P.A.P.T. (discussions et D.A.). Le groupe expérimental (119 patients âgés de 55 ans ou plus), issu de différents services ambulatoires, a bénéficié d'une intervention comprenant la mise à disposition d'un livre d'exercices (*Your Life, Your Choices*, 52 pages) sur la P.A.P.T., un mois avant une future visite avec le professionnel soignant. Elle fut complétée par un entretien motivationnel de 30 minutes par un travailleur social préalablement formé, avant le rendez-vous, et d'un rappel au soignant d'en discuter lors de la consultation. Le groupe témoin (144 patients) n'a reçu qu'une brochure de huit pages sur les D.A. Les

effets furent mesurés dans les deux groupes deux jours après la visite en vérifiant si le sujet de la P.A.P.T. avait été abordé, et quatre mois après par l'intermédiaire d'un questionnaire qui évaluait chez les patients (a) leurs préférences pour des mesures de maintien de la vie dans cinq états de santé et sous cinq conditions possibles, (b) leur état de santé, (c) la présence de symptômes dépressifs de même (d) qu'un engagement dans une P.A.P.T. durant l'intervalle de l'étude. Les proches ont complété un questionnaire similaire qui évaluait leur compréhension des préférences de traitements et valeurs du patient. Il leur était aussi demandé d'indiquer leurs connaissances des désirs de celui-ci ainsi que leur degré de confort à prendre des décisions à sa place. Les professionnels ont fait une démarche similaire aux proches pour un échantillon aléatoire de leurs patients ($n = 8$) issus des deux groupes (expérimental et témoin). Les analyses ont montré que le groupe expérimental rapporte significativement plus de discussions de P.A.P.T. avec leur soignant (64% pour 38% $p < 0,001$). Les D.A. sont remplies deux fois plus souvent dans les dossiers médicaux des patients du groupe expérimental (48% pour 23% $p < 0,001$). Les dyades patient-soignant montrent des scores d'accord significativement plus élevés dans le groupe expérimental que témoin, pour les préférences de traitement, les valeurs et les croyances personnelles (58% pour 48%, 57% pour 46% et 61% pour 47% respectivement avec $p < 0,01$ pour toutes les comparaisons). Les dyades proche-patient ne présentent pas de différences sur leur degré d'accord entre les groupes pour le score sur les préférences de traitement et les valeurs. Ce n'est pas le cas pour le score sur les croyances personnelles qui est plus élevé dans le groupe expérimental (67% pour 56%). Les auteurs signalent que les différences sont moins élevées si les scores sont contrôlés par le facteur chance (test statistique k). Parmi les limites, la

validité des questionnaires n'est pas discutée et les auteurs mentionnent qu'ils ont subi une perte importante de participants lors de la constitution de l'échantillon, ce qui laisserait planer des doutes sur la puissance statistique de l'étude.

Song et coll. (2005) se sont proposés dans leur étude expérimentale d'évaluer les effets à court terme d'une P.A.P.T. centrée sur le patient à partir du modèle nommé Personal Centered Advance Care Planning. (PC-ACP). Ils s'adressèrent à une population de 32 paires de patients (âge moyen de 69 ± 8 ans) et représentants qui ont subi une intervention cardiaque et qui furent répartis de manière aléatoire en deux groupes. Les effets de l'intervention furent mesurés sur : la concordance entre le patient et le représentant sur des décisions spécifiques de traitement (Statement of Treatment Preference), l'anxiété du patient (Spielberger State Anxiety), la difficulté à faire des choix (Decision Conflict Scale), et la connaissance de la P.A.P.T. (Knowledge of Advance Care Planning). La concordance entre patient et proche en regard des objectifs des futurs soins médicaux et l'anxiété ont été mesurées avant et après l'intervention alors que l'échelle sur les conflits décisionnels n'est mesurée qu'après. Les résultats ont montré dans le groupe expérimental une augmentation significative de la concordance entre le patient et son représentant ($p < 0,01$) et une diminution significative des conflits décisionnels ($p < 0,05$). Il n'y a pas de différences « pré-post » pour l'anxiété entre les deux groupes, ni pour la connaissance de la P.A.P.T. Les quelques réserves vis-à-vis de cette étude sont en lien avec la brève durée de l'intervention (discussion d'une heure), la composition de l'échantillon regroupant exclusivement une population blanche et bien éduquée, et la validité des mesures qui ne sont effectuées qu'à court terme.

En conclusion de cette section, il faut constater que les deux seules études qui concernent les personnes âgées dans des EMS, et qui proposent des interventions, sont en lien avec des modifications de pratiques professionnelles et impliquent des changements organisationnels importants. Elles ont nécessité des programmes de formation conséquents centrés soit sur la P.A.P.T., soit plus largement sur la promotion de soins palliatifs. Leurs résultats en termes de qualité des soins offerts sont encourageants puisque les résidants ont bénéficié de plus de confort avec une meilleure évaluation de la douleur avec un recours à des soins palliatifs, de discussions approfondies avec une documentation de P.A.P.T. et de soins en cohérence avec leurs préférences.

Les études expérimentales conduites dans d'autres milieux de soins ont démontré par plusieurs résultats l'effet de leur intervention. Selon l'étude, ceux-ci se traduisent pour les patients et leurs proches par une meilleure connaissance de la P.A.P.T., une qualité de la communication renforcée et plus de concordance entre eux, avec une meilleure compréhension des préférences de traitements en fin de vie du patient, une plus grande satisfaction sur le processus de prise de décision, une diminution des conflits décisionnels et un plus grand confort des proches. Pour les professionnels, les bénéfices se retrouvent aussi dans un renforcement de la communication avec les patients et leurs proches, une documentation améliorée, une rédaction augmentée des D.A. et finalement des pratiques de soins qui témoignent de plus de concordance avec les désirs des personnes concernées. Toutes les interventions prévoient des entretiens approfondis, structurés selon des modèles d'interventions spécifiques (Respecting Choices, Your Life, Your Choice ou PC-ACP). Elles se basent, soit sur une large approche pour clarifier les buts personnels,

les valeurs, croyances religieuses et/ou culturelles, avec des rencontres répétées ; soit sur des approches éducationnelles centrées sur le changement des représentations et avec un modèle de processus de décision partagé.

Ces études offrent des pistes prometteuses pour l'amélioration de la qualité des soins et la qualité de vie des patients en fin de vie. Si les premières mettent particulièrement en évidence l'impact de changements ou d'évolution des pratiques sur la qualité des soins reçus par les résidants, les secondes soulignent l'importance de la communication entre les différents acteurs sur les préférences de soins en fin de vie et la nécessité de concordance entre eux. En effet, les proches ou l'entourage, voire les professionnels, sont souvent amenés à prendre une part active aux décisions et ce d'autant plus qu'une partie de la population âgée actuelle est parfois très fragilisée.

Ces constatations nous invitent à poursuivre cet axe en proposant une approche spécifiquement centrée sur le patient et qui privilégie les interactions entre personne soignée, famille ou proches pour favoriser la clarification, la discussion des valeurs et préférences de soins considérées comme les plus importantes dans cette ultime étape de l'existence pour finalement faciliter la communication de ces choix aux professionnels.

Ce chapitre se poursuit, dans son ultime section, par la présentation du modèle infirmier retenu permettant d'ancrer cette étude dans la discipline infirmière.

Modèle théorique

Le cadre théorique présenté dans cette section est le modèle de McGill. Les différentes sous-sections offrent un développement sur ses origines, assises théoriques, postulats et valeurs, concepts centraux ainsi que les processus mis en œuvre. Il est suivi par la proposition d'un cadre conceptuel qui s'en inspire et qui s'applique spécifiquement à la population des personnes âgées.

Origines du modèle. Le modèle de McGill s'est construit et développé progressivement sur plusieurs années au cours des années 70, au sein de l'école de nursing de l'Université de même nom, sous l'impulsion et la conduite du Dr. Moyra Allen qui a poursuivi les travaux de ses prédécesseurs.

Les éléments qui le composent ont été élaborés et précisés tout en étant testés dans la pratique et discutés de manière dynamique pour permettre leur évolution et être affinés (L. Gottlieb & Rowat, 1987; Kravitz & Frey, 1997). La question du rôle élargi (*expanding role*) de l'infirmière permet de distinguer deux positions aux composantes fort différentes tant sur leur vision de la santé que leurs implications pour la pratique infirmière qui se résumèrent à une vision du rôle infirmier, soit sous forme de remplacement, soit sous forme de complément à la pratique médicale (Allen, 1997a; Malo, Côté, Giguère, & O'Reilly, 1998). Pour les tenants de la première option, améliorer les soins de santé était alors synonyme pour les infirmières de remplacer les médecins et d'accomplir certains de leurs actes, à l'instar de certains programmes de formation aux États-Unis qui développèrent la fonction de « nurse practitioner ». À l'inverse, Allen a défendu une autre approche,

après avoir observé que de développer et élargir le rôle infirmier n'impliquait pas de remplacer les fonctions d'une autre profession. Elle a argumenté qu'offrir plus des mêmes types de services n'était pas la solution vu que l'évidence montrait que beaucoup des problèmes de santé étaient liés à des styles de vie et à des habitudes de santé établies et apprises à l'intérieur du système familial (Gottlieb & Rowat, 1987). Ainsi elle a préconisé que les infirmières soient nécessaires comme premiers promoteurs et facilitateurs de la santé des familles. De plus, à cette même époque, le mouvement des consommateurs revendiquait une augmentation des services de santé pour les familles et donnait des signes qu'ils étaient prêts à assumer une plus grande responsabilité pour s'impliquer dans des styles de vie plus sains (Gottlieb & Rowat, 1987). Cette conjonction de facteurs se concrétisa par l'ouverture d'ateliers de santé qui permirent d'expérimenter directement le modèle de McGill, d'en tester ses composantes et de les affiner dans une expérimentation d'une pratique d'interactions infirmière-client efficace, au sein de la communauté (Malo et al., 1998).

Assises théoriques. Les assises théoriques du modèle de McGill sont issues de trois approches qui sont soit explicites ou implicites. Il s'agit de : a) la philosophie des soins de santé primaires telle qu'énoncée en 1978 à Alma Ata par l'Organisation Mondiale de la Santé laquelle favorise au maximum l'auto responsabilité de la collectivité et des individus ; b) la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977) qui souligne que les comportements de santé sont des comportements sociaux influencés en grande partie par les croyances en lien avec l'efficacité du comportement et l'efficacité personnelle et c) la théorie des systèmes de Von

Bertalanffy (1968), qui représente la famille en tant que système dont les éléments sont en constante interaction et interdépendance.

Postulats et valeurs. Selon Kravitz & Frey (1997), les postulats et valeurs forment un support théorique et sont le substrat de la conceptualisation de tout modèle. Ils en précisent le « comment » et le « pourquoi ». Pour le modèle de McGill, ils se résument à six assertions à savoir : la santé d'une nation est sa ressource la plus importante ; les individus, les familles et la communauté aspirent à une meilleure santé et sont motivés à y parvenir ; la santé s'apprend par la participation active et la découverte personnelle ; la santé est un phénomène familial ; les soins infirmiers constituent la ressource principale pour les familles et la communauté pour développer leur potentiel de santé ; et la contribution des soins infirmiers n'est pas de l'ordre d'une substitution ni d'un remplacement d'autres professionnels de la santé, mais bien plutôt d'un travail complémentaire à ces personnes (Gottlieb & Rowat, 1997).

Concepts centraux. Les concepts centraux du modèle de McGill peuvent être analysés à la lumière du méta paradigme tel que l'a défini Fawcett (2005) même si cette auteure n'a pas traité spécifiquement du modèle de McGill. Ancré selon Pepin, Kérouac, & Ducharme, (2010) dans l'école de la promotion de la santé, ce modèle porte un intérêt tout particulier à la santé alors que les autres méta-concepts également présents, sont complétés par deux processus spécifiques.

Santé. Pour Allen (1997b), la santé est définie comme un processus d'apprentissage, distinct de la maladie, et comme une façon de vivre, d'être, de croître et de devenir au sein de la famille ou du groupe. La santé de l'individu et de sa famille, quel que soit le milieu, est le concept central du modèle et la cible de la pratique des soins sur lequel est orientée l'infirmière. C'est pourquoi ce dernier a été considéré comme le modèle de promotion de la santé dans la famille (Gottlieb & Rowat, 1997).

Contrairement aux définitions de la santé d'autres modèles, celle du modèle de McGill n'est pas vue comme une partie d'un continuum santé-maladie, ni même comme un état ou un point final. La santé et la maladie sont plutôt des entités qui coexistent. Ainsi l'absence de maladie seule ne signifie pas jouir d'une santé optimale, contrairement à adopter des comportements de santé positifs et ne souffrir d'aucune maladie. Une personne peut présenter un état de santé satisfaisant lorsque ses comportements de santé favorisent son développement même si elle est atteinte d'une maladie. A l'inverse, son état de santé sera jugé insatisfaisant alors qu'elle ne souffre d'aucune maladie mais que ses comportements de santé font en sorte que son développement stagne. Enfin l'état de santé d'une personne est qualifié de très insatisfaisant lorsqu'elle est à la fois malade et que ses comportements de santé ne lui permettent pas de se développer (Allen, 1997b).

La santé est aussi conceptualisée comme un construit multidimensionnel et dynamique qui englobe un certain nombre de processus. Deux sont particulièrement remarquables dans ce modèle et ont à voir avec les stratégies d'adaptation de *coping* et le *développement* qui permettent aux personnes et familles de fonctionner au

maximum de leurs capacités perçues et d'atteindre un haut niveau de satisfaction dans leur vie (L. Gottlieb & Rowat, 1997).

Processus de santé. Les processus retenus par Allen dans le modèle de McGill sont le *coping* et le *développement*. Le but des stratégies de *coping* est la maîtrise ou la résolution de problèmes, plutôt que la simple réduction de tension ou l'amélioration du problème. Ainsi le *coping* peut être divisé en une variété d'activités, telles que l'identification du problème, la recherche d'actions alternatives et l'évaluation de ces alternatives. Les résultats qui s'ensuivent et sur lesquels la personne met ses efforts sont une amélioration de son état de santé, une amélioration de sa capacité ou de celle de sa famille de trouver des solutions et de fonctionner, une satisfaction avec la résolution du problème ou encore une augmentation de la qualité de la vie (L. Gottlieb & Rowat, 1997).

Le deuxième processus de santé est le *développement* qui, contrairement au *coping*, vise l'accomplissement des objectifs de vie de la personne. Il inclut tous les actes de reconnaissance, de mobilisation, de maintien, de régulation des potentialités et ressources qui résident au sein de l'individu, de la famille ou dans le contexte social plus large (Feeley & Gottlieb, 2000; L. Gottlieb & Rowat, 1997). Selon ces auteurs, les stratégies d'adaptation et de développement sont apprises dans le contexte de la famille et sont vues, de plus, comme dynamiques, évolutives dans le temps et interreliées.

Personne-famille. Puisque la santé est apprise dans le contexte de la famille, c'est sur elle que le modèle de McGill se penche. Dans cette approche, l'infirmière

adopte une vision systémique de la famille quand bien même seul un de ses membres est impliqué. Elle perçoit la personne à travers le filtre familial où l'influence qu'exerce celle-ci est reconnue de même que celle qu'elle produit en retour sur les membres qui la composent. La famille étant une unité, l'infirmière considère l'interdépendance de ses membres plutôt que leur individualité (L. Gottlieb & Rowat, 1997). Cette perspective reflète une approche globale où la personne et la famille sont vus comme des systèmes ouverts en constante interaction l'un avec l'autre et avec les autres systèmes de leur environnement. L'interdépendance entre les différentes parties du système implique que les changements d'une personne ou d'un sous-système peuvent être mieux compris en considérant les changements dans l'ensemble des types d'interactions qui se produisent au sein de la famille (Gottlieb & Rowat, 1997) Certains auteurs dénomment « personne-famille » l'entité avec laquelle travaille l'infirmière et spécifient que cette entité comprend les personnes liées par le sang, les relations significatives, ou pouvant avoir de l'influence dans la prise de décision et qui font partie de l'environnement dans un sens large (Kravitz & Frey, 1997; Malo et al., 1998)

Pour Allen (1997b), l'individu dans ce modèle se caractérise comme un être qui évolue et se développe tout au long du cycle de vie et qui adopte des comportements qui sont orientés vers des objectifs qui impliquent raison et sens. Le modèle de McGill présume que la personne est active, en mesure de s'ajuster et de mobiliser des stratégies d'adaptation pour faire face aux situations nouvelles, problématiques qu'elle peut rencontrer. Elle et sa famille sont capables d'apprendre, de profiter des expériences antérieures pour se développer et pour réaliser les objectifs qu'elles considèrent comme importants. Gottlieb & Rowat, (1997) croient

que c'est à l'intérieur des familles et auprès de leurs membres que les solutions aux situations problématiques seront trouvées et qu'elles ne proviennent pas de l'infirmière. Ainsi la famille doit participer activement et collaborer avec la professionnelle pour travailler à l'objectif commun de vivre en meilleure santé. Il est plus probable que la participation sera active lorsque les objectifs poursuivis sont ceux des clients (Gottlieb & Rowat, 1997). Cela présuppose que la personne est motivée pour assumer la responsabilité de sa santé et qu'elle possède, elle ou sa famille, les ressources, forces et énergie pour le faire. Ce potentiel toutefois varie selon les individus, les familles, leur histoire et leurs caractéristiques. (L. Gottlieb & Rowat, 1997).

Soin et environnement. Si dans le modèle de McGill, le soin a pour but de promouvoir la santé, c'est-à-dire d'encourager son maintien, son renforcement ou son développement, alors l'activité de l'infirmière consiste à collaborer avec la personne/famille pour favoriser l'acquisition de comportements favorables à la santé. La professionnelle structure leurs expériences en créant un environnement d'apprentissage de telle manière qu'elle rencontre les besoins, objectifs et styles de résolution de problèmes des principaux intéressés. Son rôle consiste en particulier à susciter la motivation de la personne/famille à s'engager dans le processus d'apprentissage de meilleures habitudes de vie. Négociation, collaboration et coordination sont ainsi les caractéristiques de la relation infirmière, patient/famille (Gottlieb & Rowat, 1997). Celles-ci seront déclinées lors de trois différentes phases qui constituent le partenariat de collaboration : (1) l'appréciation de la situation selon le point de vue des personnes concernées, (2) l'implantation où la tâche principale est

que le client devienne un apprenant actif, (3) l'évaluation où les deux partenaires révisent ensemble les progrès obtenus en fonction de leurs propres objectifs et examinent l'évolution de leur plan de travail (L. Gottlieb & Rowat, 1997).

Dans cette approche collaborative, les professionnels et les familles reconnaissent leurs compétences et connaissances respectives. Pour les premiers, leurs compétences sont relatives aux savoirs scientifiques qu'ils mobilisent, pour les seconds, leurs compétences sont rattachées à l'expertise qu'ils ont acquise dans l'expérience de la situation vécue (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008). Ce partenariat de collaboration implique pour les infirmières un partage du pouvoir, une ouverture d'esprit et de respect, une attitude non critique et d'acceptation, une capacité à tolérer l'ambiguïté, la conscience de soi et une capacité à l'introspection (Gottlieb & Feeley, 2007). Selon Lindeman (1997), le modèle de McGill se distingue des autres modèles de soins infirmiers créés précédemment par l'emphase qu'il met sur la personne/famille et l'environnement, considérés comme un contexte unique et le rôle de l'infirmière en tant que collaboratrice et partenaire.

En somme le modèle de McGill, s'adresse à toute personne-famille, quel que soit son âge ou son étape de développement. Considéré comme un modèle d'intervention ancré dans la pratique (*a practice-derived model*), il privilégie le maintien et le développement des ressources de l'individu en favorisant l'apprentissage. Les conceptions de la santé et de la maladie sont vues dans ce modèle comme des entités distinctes qui coexistent dans un environnement dynamique et sur lesquelles on peut agir. Bien que fréquemment utilisé auprès de familles et enfants, il peut également être employé auprès d'autres publics tels les

personnes âgées. Moyra Allen a en effet souligné qu'être en santé n'était pas un état mais bien une manière de vivre et de se développer.

Cette orientation rejoint ainsi complètement les thèmes d'intérêt de la discipline. Ceux-ci, comme le soulignent Donaldson & Crowley (1978) privilégient en effet le processus de vie, le bien être, le fonctionnement optimal de l'être humain, l'interaction des personnes avec leur environnement, dans les situations de vie critique, et les processus par lesquels des changements positifs de l'état de santé peuvent être apportés.

Cadre conceptuel de l'étude. La vision proposée par le modèle de McGill implique, pour le phénomène d'intérêt travaillé dans cette étude, d'envisager la trajectoire des personnes âgées en EMS et celle de leur entourage, comme autant d'opportunités de s'intéresser à leur expérience et à leur bien-être. Notre cadre conceptuel s'inscrit dans cette perspective. Il est présenté à la Figure 1 et est développé dans les paragraphes suivants.

(Inspiré de Allen, 1983; Gottlieb et Rowat, 1987; Lafrenière, 2004)

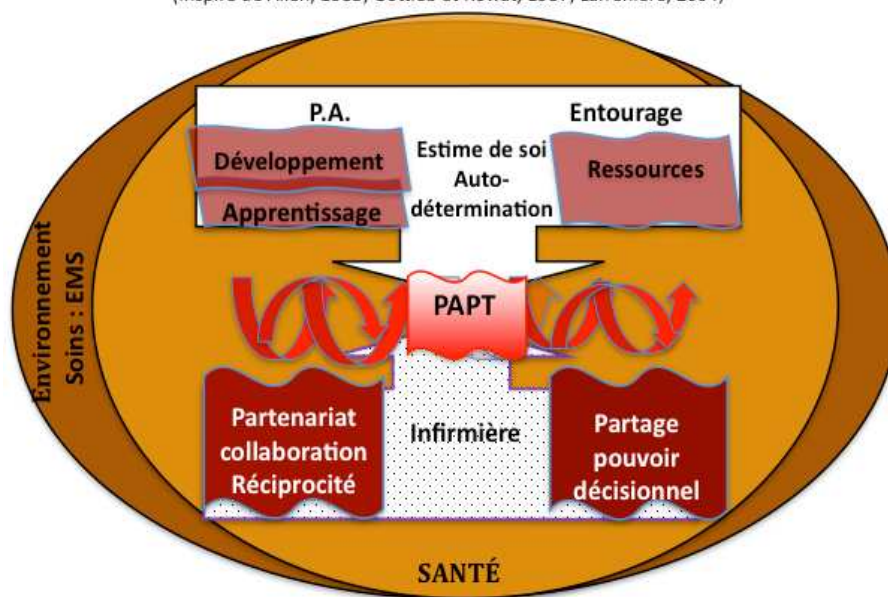


Figure 1. Schématisation du cadre conceptuel de l'étude

Les concepts de promotion de la santé ont été privilégiés dans notre cadre de référence. Ils promeuvent une perspective de développement et d'apprentissage et ont été conjugués avec ceux d'une approche basée sur le partenariat de collaboration entre infirmière et patient/famille, vu comme un système dont les parties sont en interdépendance constante.

Le soin, en l'occurrence la P.A.P.T., par sa déclinaison spécifique, centrée successivement sur le résidant, le proche puis la dyade, privilégie les interactions entre personne soignée et proche, par l'intermédiaire de l'infirmière. L'intervention proposée favorise la clarification, la discussion des valeurs et préférences de soins les plus importantes, au terme de l'existence, et finalement facilite la communication entre les différents acteurs.

Ainsi l'infirmière par son offre, contribue au soutien des processus de changements en lien avec la santé, le développement et la croissance, jusqu'au terme de l'existence, auprès du résidant hébergé en EMS et de sa famille. En soulignant les

forces et ressources de l'entité patient-famille, elle invite à la participation et au renforcement du rôle d'acteur de chacun des participants, grâce à la méthodologie imaginée pour mener l'intervention de P.A.P.T.

Avec une conception de la santé vue comme un processus d'apprentissage, distinct de la maladie, notre cadre de référence soutient que santé et maladie peuvent coexister. Ainsi, même en étant malade, la personne-famille peut mobiliser ses ressources pour faire face et prendre des décisions qui la concernent afin d'accomplir ses objectifs, de vivre et de continuer à croître.

S'il peut paraître audacieux de préconiser une vision de développement et de croissance auprès des vieillards, d'autres auteurs ont également retenu le modèle de McGill pour les aînés. Lafrenière (2004) a soutenu que les âgés continuent à apprendre pour faire face à toutes les modifications qui transforment leur environnement quotidien et social. Ils cherchent à s'adapter pour vivre, être et se sentir utile (Lafrenière, 2004). Selon cette auteur, l'infirmière qui veut utiliser le modèle de McGill auprès de cette clientèle doit d'abord briser l'image stéréotypée, parfois introjectée par certaines personnes âgées, du vieillard auquel est associé un sentiment d'impuissance face à la fatalité des maladies. Dans cette approche, la santé d'une personne est conçue comme : « [...] la somme de ses habiletés à composer avec les événements de la vie quotidienne et de ses comportements de croissance ; pour elles (les infirmières), la maladie est une opportunité d'augmenter la santé d'un individu et de sa famille. » (Lafrenière, 2004, p. 306).

Enfin il semble primordial pour la santé des vieillards de préserver l'estime de soi et l'autodétermination. Pour certains, « ...la capacité d'exercer un contrôle sur sa vie et la possibilité de faire des choix et de maîtriser son environnement sont des

déterminants essentiels à la santé des aînés » (Tamblyn et Perrault 1998, cité par Lafrenière, 2004, 306).

Le partenariat de collaboration tel que préconisé par le modèle McGill considère la personne comme expert de sa propre santé et lui reconnaît la capacité de prendre les meilleures décisions pour elle-même et d'assumer ses choix. Ce regard est particulièrement pertinent pour les personnes âgées où l'on confond souvent, incapacités physiques et perte d'autonomie fonctionnelle avec, perte d'autonomie décisionnelle. Par analogie, une personne avec des déficits cognitifs n'est que rarement inapte à prendre des décisions sur tous les aspects de sa vie quotidienne (Lafreniere, 2004).

Ainsi des interventions curatives ou palliatives comportent des aspects de promotion de santé dans la mesure où elles visent à essayer voire adopter des comportements de santé : « [...] c'est-à-dire de façons de composer, de faire face et de s'ajuster aux événements usuels et non usuels de la vie quotidienne avec l'objectif d'un bien-être tel que défini par la personne elle-même. » (Lafrenière, 2004, p. 306).

En conséquence, la santé, telle qu'envisagée dans notre cadre de référence, serait de favoriser l'autodétermination et de permettre des prises de décisions partagées qui respectent les désirs et préférences en matière de soins des intéressés.

Dès lors, l'infirmière peut favoriser, auprès de la personne âgée, par le biais de la P.A.P.T. et des échanges dynamiques et introspectifs qu'elle implique, la réflexion, de même que celle du proche, et leur développement respectif, dans le contexte de vie quotidien de l'EMS. Cette approche individualisée, centrée sur l'expérience et la perspective de la personne, de la dyade, encouragent un processus

de communication et de partage du pouvoir décisionnel entre acteurs, sur les soins privilégiés pour le futur.

En somme, concevoir les milieux d'hébergement de long séjour selon une vision où la perspective des principaux intéressés et de leur entourage est, non seulement reconnue, mais privilégiée, contribue à promouvoir la participation et l'engagement de chacun, selon ses ressources et expertises.

Dans une perspective infirmière, cette évolution permet d'envisager les soins en les centrant réellement sur la personne et ses besoins (Brownie & Nancarrow, 2013). Il ressort que l'infirmière, forte de ses différents savoirs (Carper, 1978), avec des responsabilités spécifiques nouvelles, peut ainsi jouer un rôle émancipatoire non seulement sur la place et l'espace de décision réservé aux aînés dans nos sociétés et leurs EMS mais aussi dans les réflexions et débats actuels sur la mort et la fin de la vie (Chinn & Kramer, 2008).

C'est sur la base des différents éléments de cette recension des écrits que la méthode s'appuie. Elle vise à permettre de répondre aux objectifs de l'étude et est présentée dans le chapitre suivant.

Chapitre III : Méthode

Si le précédent chapitre de la thèse a mis en évidence les bases théoriques et empiriques qui justifient une intervention professionnelle infirmière de Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (P.A.P.T.), ce chapitre-ci présente le devis de l'étude, le milieu et la population cible, l'échantillonnage, le déroulement de l'intervention ainsi que son contenu et la formation nécessaire aux infirmières pour la conduire. Il se poursuit par la présentation des variables de l'étude, des aspects d'acceptabilité et de faisabilité, des analyses statistiques pour se conclure par les considérations éthiques.

Devis de l'étude

Retenir comme devis de recherche une étude pilote correspond au stade de la réflexion et du développement, parmi les différentes étapes identifiées par Whittemore & Grey (2002) liées à la mesure des interventions infirmières. C'est ce qui prévaut dans notre cas, au vu de l'avancée relative des connaissances et de l'existence limitée de recherches conduites en lien avec des interventions de P.A.P.T., auprès de personnes âgées en EMS en Suisse. Il a été ainsi envisagé de réaliser une étude pilote sous forme de devis quasi expérimental pré-postintervention à groupe unique avec un suivi sur six mois comme le montre la Figure 2.



Figure 2. Étude pilote : devis pré-post à groupe unique

Milieu et population cible

Le milieu dans lequel la recherche s'inscrivait à l'origine, était celui de l'ensemble des établissements médicaux sociaux (EMS) du canton de Genève et de Vaud. Toutes les institutions du secteur public de ces deux cantons étaient concernées à l'exclusion de celles qui sont uniquement spécialisées dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou qui n'offrent que des accueils temporaires. La population cible était constituée de toutes les personnes âgées de 65 ans ou plus nouvellement hébergées dans ces établissements. Cinq établissements publics ont été retenus parmi les EMS du canton de Genève. Ils font partie, pour trois d'entre eux des plus grandes institutions, les deux autres, de taille moyenne, ayant la particularité d'être conduits par une seule direction et philosophie commune, se déployant sur deux sites.

Échantillonnage

Cette section aborde successivement les critères d'éligibilité avec les critères d'inclusion et d'exclusion, la taille de l'échantillon, le processus de recrutement pour se conclure par la description des caractéristiques des participants.

Critères d'inclusion. Les résidents nouvellement admis en EMS ont été approchés s'ils (a) étaient âgés de 65 ans ou plus ; (b) étaient atteints d'une maladie chronique ou menaçant la vie ; (c) étaient mentalement compétents selon l'évaluation de la spécialiste clinique; (d) pouvaient lire et s'exprimer en français ; et (e)

disposaient de la présence d'un proche significatif ou d'une personne impliquée pouvant jouer le rôle de représentant.

Les critères d'inclusion (a et b) visaient à toucher exclusivement la population âgée dont l'hébergement en EMS est la conséquence, la plupart du temps, d'une hospitalisation ou d'une impossibilité à maintenir la personne à domicile. Cette option est retenue pour la personne dans la perspective d'assurer un accompagnement pour l'ultime phase de son existence. Le critère (c) visait à identifier sur le plan clinique un statut cognitif compatible avec la participation à des entretiens et la possibilité de faire des choix et prendre des décisions de manière autonome. Le critère (d) visait à inclure des personnes qui pouvaient comprendre des consignes verbales et écrites. Le critère (e) voulait garantir à l'infirmière la possibilité de mener l'intervention telle que prévue auprès d'une dyade.

Critères d'exclusion. Les personnes âgées qui (a) mentionnaient à leur admission des directives anticipées déjà rédigées ; (b) manifestaient des déficits moteurs et sensoriels majeurs rendant difficile la lecture et le classement de cartes de jeu n'étaient pas admissibles pour l'étude.

Le critère (a) se justifiait dans la mesure où la réflexion préalable sur ses dernières volontés peut constituer un biais. Le critère (b) excluait les personnes avec des déficits moteurs ou sensoriels qui ne pouvaient être compensés par une aide externe des soignants.

Taille de l'échantillon. Le développement d'une intervention infirmière spécifique de P.A.P.T., sous forme d'une étude pilote, implique d'en mesurer les

effets. Or, au vu du nombre restreint d'études avec un devis expérimental sur ce sujet et de l'absence de paramètres statistiques spécifiques aux personnes âgées en EMS, l'estimation de la taille de l'échantillon demeure un enjeu important.

Pour définir la taille de l'échantillon les paramètres à considérer en particulier sont la précision souhaitée en fonction de l'intervalle de confiance sélectionné, le taux de non réponses et le taux d'attrition envisagés (Hertzog, 2008). En retenant ces paramètres et pour le type de devis choisi, entre 10 et 40 participants par groupe (pré et post) sont nécessaires. Pour la détermination de la grandeur de l'effet recherché, Feeley et al. (2009) préconisent 30 à 40 participants par groupe. Il n'existe pas d'étude sur la P.A.P.T. menée dans un contexte similaire et ayant mesuré ses effets. C'est la raison pour laquelle, pour construire l'échantillon, il a fallu partir des données actuellement disponibles sur le canton.

Dans les cinq EMS genevois retenus sont connus la capacité théorique d'hébergement de ces lieux (815 résidants) et le taux de rotation annuel (0,28/an). Ces chiffres permettent de déduire que la population nouvellement admise annuellement dans ces milieux équivaut à un collectif estimé à 228 résidants potentiels.

Si l'on applique les critères d'éligibilité, et compte tenu du taux de troubles cognitifs projetés dans cette population (50%), des refus (30% selon la projection de Hertzog, 2008) et d'abandons/décès (15%, en cours de route selon ce même auteur), l'estimation la plus probable est que nous disposerons sur le canton de Genève d'un collectif d'environ 65 résidants susceptibles de participer en une année civile; donc un potentiel supérieur à la taille de l'échantillon de 40 dyades.

Processus de recrutement. Le recrutement des participants potentiels a impliqué une coordination précise et explicite avec une définition du circuit d'information entre l'équipe de recherche et les EMS ayant donné leur accord pour mener l'étude au sein de leur institution (Annexe 1). Il a débuté dans l'EMS 1 le 10 mai 2011 et s'est élargi progressivement au fil des entrées dans les quatre autres EMS pour se conclure au 31 mai 2012, soit une durée totale d'une année.

Dans un premier temps, chaque infirmière nommée répondante de l'étude pour l'identification des personnes éligibles de son institution (généralement une infirmière cadre, responsable des admissions, ou une infirmière chef) a été informée et accompagnée par nous-mêmes, sur la manière d'appliquer les critères d'éligibilité, ceci pour garantir une pratique homogène entre les cinq lieux. Par la suite, elles ont effectué par elles-mêmes l'évaluation de l'éligibilité de la personne âgée, au cours des deux premières semaines après l'admission, sur la base à la fois des informations inscrites au dossier et d'une évaluation clinique directe. En cas de difficulté sur l'application des critères, elles ont prolongé leurs observations d'une à deux semaines pour mieux analyser la situation. Ce laps de temps supplémentaire donnait la possibilité de revoir le résidant après acclimatation, l'entrée en institution étant parfois l'occasion d'une crise d'adaptation majeure pour l'aîné. Elle prévenait en parallèle la doctorante, par messagerie électronique, de l'arrivée d'un participant potentiel, pour que cette dernière puisse prendre contact et présenter l'étude. De même, lors de situations ambiguës, le recours à la doctorante a permis d'adopter une stratégie concertée et de se prononcer sur les cas litigieux.

Les séquences suivantes pour mener le recrutement ont été respectées. Dans un premier temps, la personne âgée qui répondait aux critères a été contactée pour lui

donner une première information orale et écrite sur les objectifs de l'étude. Lors de cet entretien, en cas d'absence du proche, le résidant identifiait la personne considérée comme significative et l'autorisation de lui téléphoner était obtenue. Après avoir mis à disposition le feuillet d'information (Annexe 2, résidant et proche respectivement) et le consentement (Annexe 3, résidant et proche respectivement) et en fonction des disponibilités du proche, un rendez-vous à trois était planifié pour préciser les informations sur l'étude et répondre à des questions éventuelles. Le deuxième entretien, commun, a été l'occasion de discuter les buts de l'étude, clarifier les attentes liées à une participation éventuelle, préciser les règles éthiques inhérentes au protocole de recherche et s'assurer que l'obtention du consentement était libre, éclairé et distinct pour chacun d'entre eux. Suite à la signature du formulaire de consentement individuel, une copie contresignée a été remise aux personnes désireuses. Si un délai de réflexion s'avérait nécessaire, une troisième visite était proposée.

Ces rencontres avaient été programmées idéalement dans les premières semaines après l'admission. Elles furent rapidement reportées, après expérience, à la fin du premier mois, voire plus tardivement dans certaines situations pour laisser le temps au résidant de trouver ses repères. Généralement cette étape cruciale s'est conduite et finalisée entre quatre et six semaines après l'admission. Pour certaines dyades, au vu de leur rythme propre et de la complexité du processus décisionnel lié à l'accord de chacun des membres, l'intervalle de temps nécessaire à la prise de décision a été ajusté en fonction de leurs besoins et demandes. La période de recrutement s'est poursuivie, au gré des entrées, selon des modalités similaires dans chaque EMS, jusqu'à la constitution de l'effectif souhaité.

Cheminement des participants. Le nombre global d'admissions au terme de la période de l'étude s'élève à 253 personnes âgées réparties en fonction des possibilités d'accueil des différents lieux. Un total de 152 personnes ne rencontrait pas les critères d'inclusion. Celles qui ont accepté de participer à l'intervention, après information et consentement, forment les 44 dyades (résidents et proches) participantes. Ce collectif correspond à 17,4% (44/253) de l'ensemble des personnes admises durant la période de constitution de l'échantillon ou au 43,6% (44/101) des personnes éligibles. La Figure 3 présente de manière globale les fluctuations mensuelles des résidents admis, éligibles et recrutés alors que le Tableau 1 détaille les différents sous-groupes, admis, exclus, éligibles et recrutés par institution.

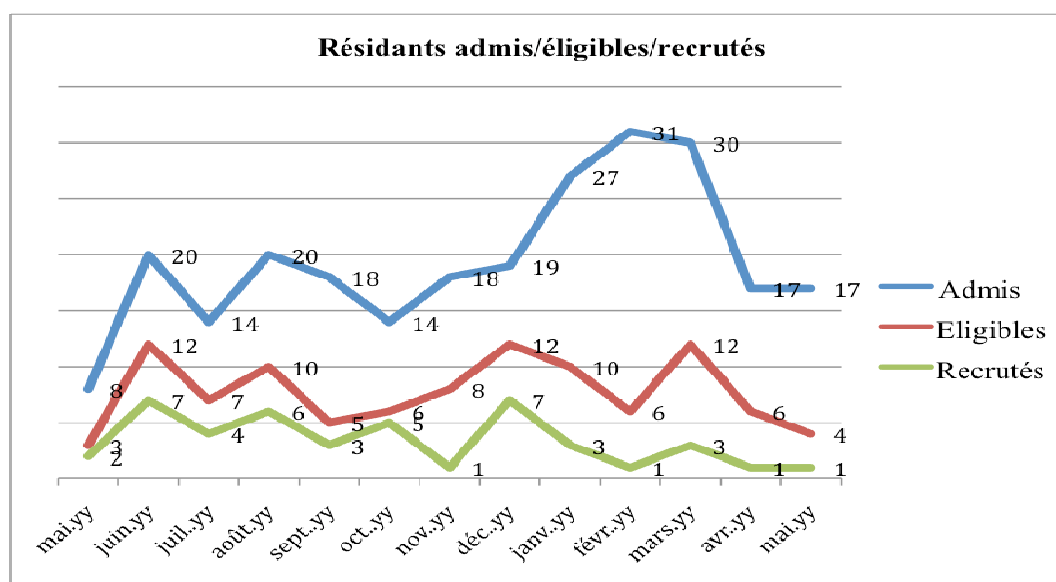


Figure 3. Comparaisons entre résidents admis, éligibles, recrutés entre mai 2011-mai 2012.

Tableau 1
Processus de recrutement par établissement

Ems	Admis	Exclus	Eligibles	
			Refus	Recrutés
1	n = 54	32 (59,3)	11 (20,4)	11 (20,4)
2	n = 89	51 (57,3)	23 (25,8)	15 (16,9)
3	n = 31	16 (51,6)	6 (19,4)	9 (29,0)
4	n = 22	13 (59,1)	5 (22,7)	4 (18,2)
5	n = 57	40 (70,2)	12 (21,1)	5 (8,8)
Total des participants par catégorie	n = 253	152 (60,1)	57 (22,5)	44 (17,4)

La mise en évidence de l'évolution de l'échantillon durant les différentes étapes (admission, recrutement, mesures pré et mesures postintervention) est représenté par un diagramme de flux à la Figure 4. Sont également mis en évidence l'attrition progressive en cours du temps, liée soit à des décès, une péjoration de la santé du résidant ou un refus ultérieur du résidant ou du proche.

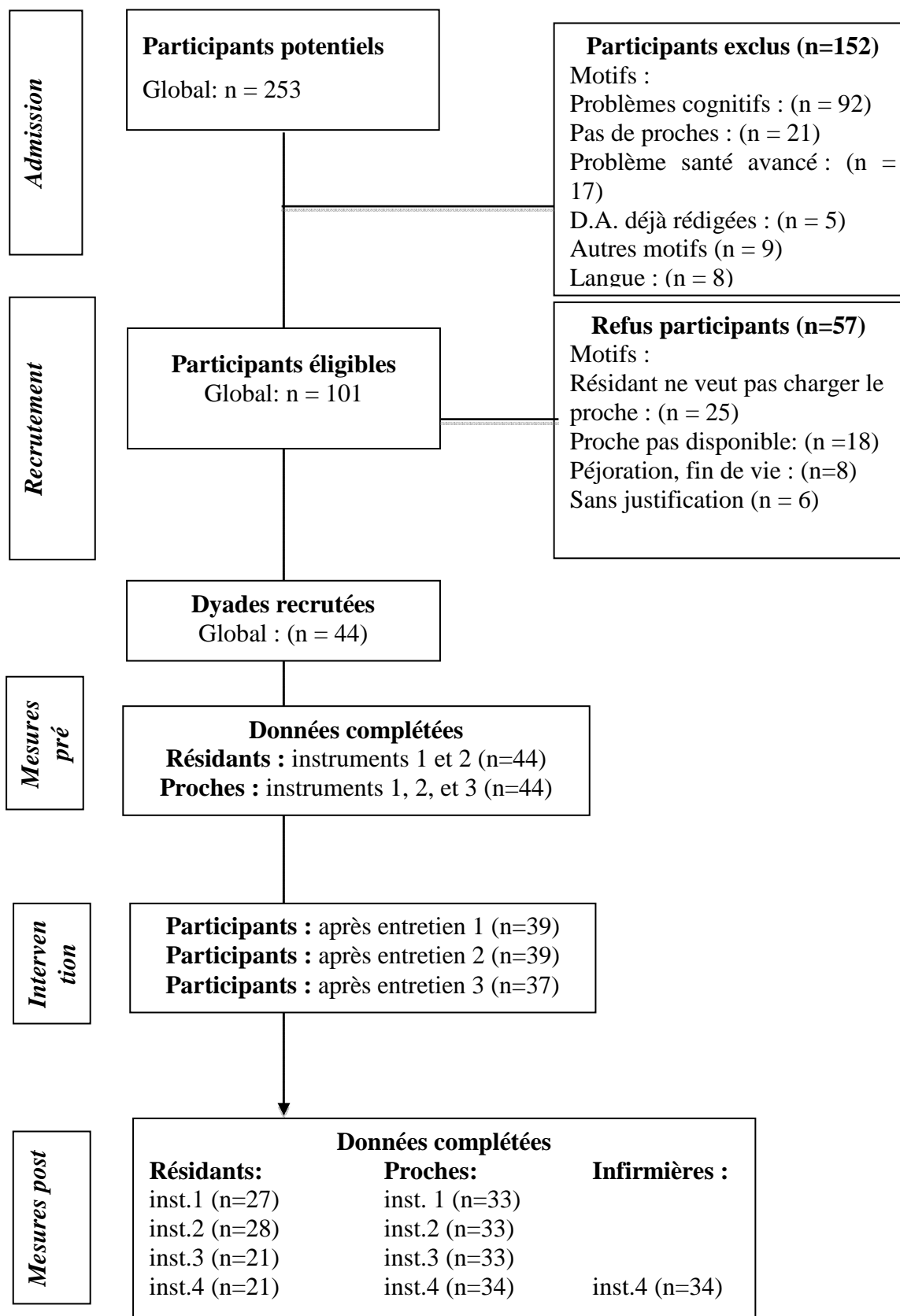


Figure 4. Cheminement des participants aux différentes phases de l'étude.

Description des participants. Les principales caractéristiques sociodémographiques des dyades participantes sont présentées dans le Tableau 2 et décrites par la suite.

Tableau 2
Caractéristiques sociodémographiques des participants

Variable	Résidant (n = 44)	Proche (n = 36) ¹
Genre n (%)		
Homme	14 (31,80)	19 (43,18) ²
Femme	30 (68,20)	25 (56,82)
Âge		
Moyenne (écart-type)	85,01 (6,00)	57,42 (11,65) ³
(min - max)	(71, 22 - 97,69)	(28,62 - 81,74)
Etat civil n (%)		
Célibataire	5 (11,40)	9 (25,00)
Marié	11 (25%)	22 (61,10)
Séparé/divorcé	7 (15, 90)	4 (11,10)
Veuf	21 (47,70)	1 (2,80)
Formation n (%)		
Ecole obligatoire	17 (73,90)	18 (48,60) ⁴
Maturité/équivalent	2 (8,70)	10 (27,30)
Niv. Universitaire	4 (17,40)	7 (18,90)
Autre		2 (5,40)
Religion n (%)		
Catholique	14 (35%)	12 (33,30)
Protestante	22 (55%)	11 (33,60)
Aucune	3 (7,50%)	12 (33,30)
Autre (néo apost.)	1 (2,50%)	1 (2,80)
Nature du lien		
Conjoint/conjointe	4 (9,09%)	
Père/mère	27 (61,36%)	
Parent	8 (18,18%)	
Ami	4 (9,09%)	
Autre (compagnon)	1 (2,27%)	

¹ sauf autre indication; ² n = 44 ; ³ n = 32 ; ⁴ n = 37

Les caractéristiques principales de l'échantillon sont qu'il est constitué majoritairement de femmes, deux tiers chez les résidants, et un plus d'une moitié chez les proches, situées dans le 4^e âge pour les premières et pas encore retraitées pour les secondes. Pour presque les deux tiers il s'agit d'une relation mère-fille avec un niveau de formation qui est de base pour les aînés alors qu'il augmente pour la génération ultérieure. La moitié de l'échantillon est de confession protestante.

Ces données peuvent être complétées pour les résidants par le score Plaisir (Tilquin, 2004). Celui-ci est généralement fait dans les trois mois qui suivent son entrée, selon une méthodologie très précise et validée internationalement. Il donne une indication sur la durée de soins requise quotidiennement par le résidant en fonction de son état bio-psycho-social est correspond à une évaluation de ses besoins en soins qui permet de le classer dans l'une des douze catégories existantes (1.= patient autonome vs 12.= patient totalement dépendant). Dans l'échantillon ils se répartissent de manière équivalente avec 11 personnes (11.5%) dans les catégories 3, 4, 5 et 10. La catégorie 6 se compose de 7 individus (16%) alors que les autres catégories 7, 8, 9, 11 oscillent entre 3 et 4 personnes (7 % et 9% respectivement). La catégorie 12 ne regroupe que 2 individus (5%).

Déroulement de l'étude pilote

Cette section développe les différentes phases de l'intervention menée dans les institutions, de la construction du partenariat aux modalités de réalisation, tant auprès du résidant et du proche que des infirmières formées à la P.A.P.T.

Étapes. L'ensemble du processus se compose de trois phases successives, aux finalités distinctes et dont les contenus spécifiques sont décrits ci-après.

Phase préintervention. La planification et mise en œuvre de l'étude pilote tiennent compte des caractéristiques des aînés aux trajectoires de vie qui ne sont pas forcément prévisibles, de leur fragilité potentielle ainsi que des pratiques des institutions qui ont mobilisé des ressources pour anticiper précocement les soins à leur prodiguer ultérieurement. Ces différents points furent traités en amont et ont fait l'objet d'un contrat entre les institutions de soins et la doctorante pour définir les responsabilités, obligations respectives et conditions de réalisation de chaque phase, dans le cadre du partenariat établi.

Pour initier le partenariat souhaité avec les milieux cliniques, une plaquette informative sur la recherche a été créée et mise à disposition des directions de soins (Annexe 4). Celle-ci a fait l'objet de discussions, a permis la clarification des responsabilités respectives et la confirmation de l'engagement des institutions contactées, avec l'assurance de leur participation active et le respect de certains principes. Globalement ces derniers peuvent se résumer à une claire distinction entre activités de recherche et de soins, et à des précisions sur les acteurs mobilisés ainsi que la nature de leur contribution.

Ainsi lors de la phase préintervention, relativement courte, c'est l'infirmière répondante à l'interne de l'institution qui s'est occupée de l'application des critères d'éligibilité (modalités présentées à la section précédente traitant du processus de recrutement). Durant cette même phase les mesures pré (voir sous-section variables et instruments) furent réalisées par la doctorante.

Phase de l'intervention. La phase de l'intervention, concentrée sur deux mois, a demandé la création d'un fort lien de confiance tant avec les participants que les professionnels. Celui-ci était nécessaire pour maintenir la participation et garantir l'adhérence des personnes âgées tout au long de l'étude. Ces points se sont avérés essentiels au vu de la spécificité de l'intervention prévue sous forme d'un processus planifié sur plusieurs semaines. La P.A.P.T. envisagée dans un intervalle limité a impliqué spécifiquement l'infirmière qui offrait un suivi de l'ensemble, de manière individualisée, auprès du résidant et proche. Il était fondamental que l'infirmière P.A.P.T. soit interne à l'EMS en raison de la meilleure connaissance et proximité avec le résidant, et pour distinguer les activités cliniques de celles de recherche. Ce partage des responsabilités a été prévu pour tous les résidants des EMS qui furent inclus dans l'étude.

Il avait été prévu que la professionnelle de terrain soit, dans la mesure du possible, une infirmière spécialiste clinique, intervenant dans les différentes unités avec une expertise tant dans les soins palliatifs que dans l'accompagnement relationnel. Dans les faits, il a fallu composer avec le management spécifique interne des institutions. Celui-ci préconisait le principe d'infirmière de référence et donc l'obligation d'élargir le nombre d'infirmières dispensant l'intervention. La description du collectif est développée dans la sous-section portant sur la formation des infirmières.

Phase postintervention. La phase postintervention a été planifiée trois mois après la fin de l'intervention et au plus tard six mois après l'admission du résidant.

Ce laps de temps avait été prévu afin que les participants puissent mûrir leur réflexion et ne reporter leurs désirs, préférences et points de vue que progressivement, suite à la mise en œuvre de la P.A.P.T. Une collecte de données avec les mêmes instruments que pour la phase pré, a permis de recueillir des informations sur les effets de l'intervention ainsi que sur l'évaluation de cette dernière par les participants, complétée par le point de vue des infirmières P.A.P.T. Elle a été enrichie par un recueil des traces de la P.A.P.T. dans les dossiers de soins, précisant d'éventuels souhaits spécifiques ou options de soins (sous forme par exemple de Directives Anticipées ou autre préférence de soins formulée).

Intervention. L'intervention a visé à mettre en œuvre une P.A.P.T. conçue sous la forme d'un processus, dans lequel il était important de distinguer le contenu lié à l'intervention infirmière de celui qui se rattachait au processus de recherche. La réalisation de l'intervention a impliqué que l'infirmière formée à la P.A.P.T. conduise l'ensemble de la démarche dès le moment où un résidant et son proche significatif acceptaient de participer à la recherche, signé leur consentement respectif et que les mesures pré soient prises.

Le développement de l'intervention, telle qu'imaginée dans cette recherche, s'inspire du modèle transthéorique de Prochaska et de ses différentes phases. Le processus global comprenait la conduite de quatre entretiens, deux avec le résidant, un avec le proche significatif, et un avec le résidant et le proche qui ont permis de cheminer de la phase de *contemplation* à la *préparation* voire à l'*action* si l'on se réfère à ce modèle (voir sous-section « processus » du chapitre 2). Un outil, le « Go Wish » de Menkin (2007) qui comprend 36 cartes, a été utilisé, au vu de sa

présentation sous forme de cartes et de sa convivialité pressentie auprès des personnes âgées. Chaque entretien s'est déroulé dans un intervalle compris entre 45 à 60 minutes. À de rares exceptions, il a dû être prolongé ou subdivisé en deux parties au vu de la fatigue du résidant. Le contenu et les modalités de ces rencontres sont schématisées dans la Figure 5 et décrites ci-après.

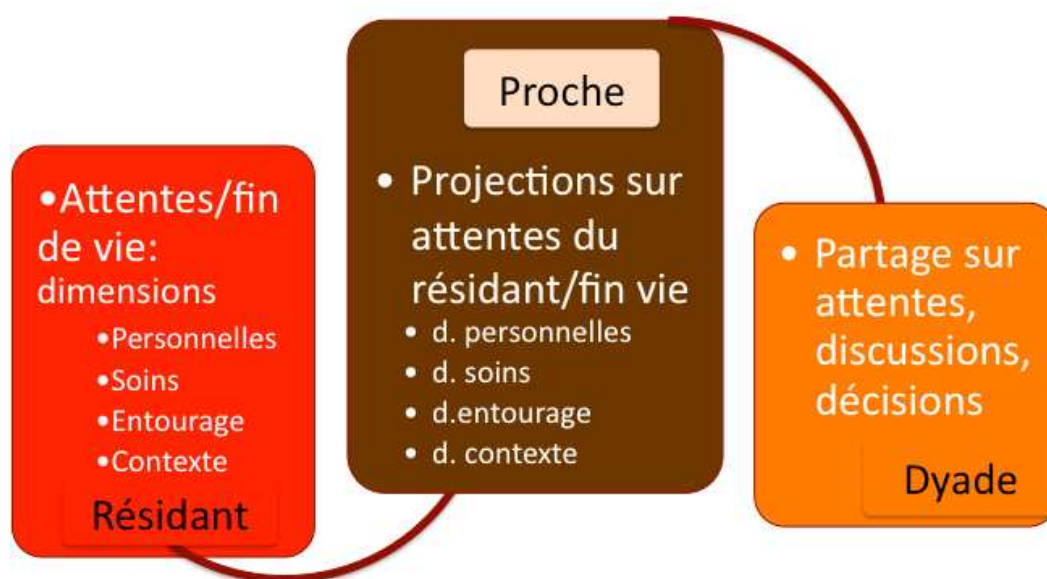


Figure 5. Schématisation des phases de l'intervention

Entretiens individuels avec le résidant. L'entretien initial (E_1) ne faisait qu'indirectement partie de l'intervention proprement dite. Il s'est déroulé au cours du premier mois, dès la deuxième semaine à partir de l'entrée du résidant dans l'EMS. Il correspondait à la pratique traditionnelle en usage dans le service, à l'aide des documents existants. La différence est qu'il a été conduit dans la mesure du possible par l'infirmière formée à la P.A.P.T. Son intégration dans le processus se justifiait car cette pratique traditionnelle est à l'origine de l'établissement de la relation résidant - infirmière, avec pour objectif de faire connaissance et de créer une relation

de confiance entre les deux acteurs, par l'intermédiaire d'une anamnèse qui précise l'histoire du résidant et qui investigue de manière générale ses croyances et ses valeurs.

Le deuxième entretien (E₂) a été planifié durant les semaines six à douze après l'entrée en EMS. Il a permis à la personne âgée de réfléchir plus spécifiquement aux valeurs et aux objectifs prioritaires de soins qu'elle souhaitait pour l'ultime étape de son existence. L'infirmière P.A.P.T. proposait une activité qui lui permettait d'identifier ses priorités personnelles et de soins, un jeu de cartes « Souhaiter », traduction du « Go Wish » (voir Annexe 5). Toutes celles-ci, sauf une, formulent des souhaits que les gens disent être très importants quand ils sont très malades ou qu'ils sont mourants. Elles décrivent la manière dont les gens aimeraient être traités, les personnes qu'ils aimeraient avoir près d'eux et ce qui a du sens pour eux. La dernière carte est un « joker ». L'infirmière donnait les consignes suivantes : (a) prendre connaissance des 36 cartes et les classer en trois piles (ce qui est très important pour moi, ce qui est moyennement important pour moi et ce qui n'a pas d'importance pour moi) ; (b) éventuellement utiliser le joker pour rajouter quelque chose qui serait désiré et qui n'est pas inscrit sur les autres cartes ; (c) trier dans la pile *très important* les dix désirs qui ont le plus de signification pour soi. S'il n'y a pas dix cartes dans la pile des *très important*, choisir dans la pile des *moyennement important* les cartes manquantes ; (d) classer ensuite, par ordre de priorité, les dix cartes qui sont les plus significatives de la pile des *très important* en mettant celle qui a le plus d'importance en premier ; (e) penser à comment expliquer à son proche les raisons pour lesquelles ces dix désirs sont dans la première pile ; (d) réfléchir

également sur comment expliquer à son proche les choses qui sont considérées comme peu importantes.

Au terme de l'entretien l'infirmière donnait la consigne au résidant de ne pas communiquer avec le proche significatif sur cet aspect jusqu'au prochain rendez-vous où les trois acteurs se retrouveraient (résidant, proche et infirmière). En principe ce rendez-vous était planifié dans la semaine suivante. L'infirmière restituait les trois piles telles que constituées par le résidant et le classement, par ordre de priorité, des dix cartes de la pile des « très important » à la doctorante qui les a enregistrées. La sélection des dix cartes les plus importantes, reproduites dans un document récapitulatif, était disponible pour l'entretien commun (E₄).

Entretien individuel avec le proche significatif. Un entretien E₃ de nature similaire à E₂ était réalisé avec la personne significative. Le but était qu'il s'exprime sur ce qu'il croyait être les valeurs et objectifs personnels de soins pour la fin de vie du résidant en utilisant le même jeu de cartes et la même méthodologie que pour l'entretien E₂. Cet entretien s'est fait après le deuxième entretien effectué auprès du résidant, idéalement dans la même journée ou dans l'intervalle le plus proche. L'expérience a montré, après une première application par les infirmières de l'intervention, sous forme de test auprès de résidants déjà admis, la nécessité d'invertir l'ordre des entretiens et de commencer par le proche. En effet, celui-ci était plus susceptible de ne pas communiquer ce qu'il avait fait durant la rencontre avec l'infirmière que le résidant ; de plus sa présence étant plus aléatoire elle a nécessité un rendez-vous formel.

Entretien commun. Le quatrième entretien (E₄) commun avec le résidant et le proche a été planifié durant l'intervalle des semaines sept à treize. L'infirmière proposait un échange et une discussion à partir des classements respectifs enregistrés chez le résidant et chez le proche. La communication des choix et préférences formulés par la personne âgée, le partage sur les représentations et croyances du proche, ont été l'occasion d'une discussion plus spécifique et ciblée sur les objectifs des soins pour la fin de la vie. En particulier les implications et conséquences des choix du résidant sur le plan de l'approche thérapeutique, du projet de soins en fonction de ses priorités personnelles et de ses attentes vis-à-vis du proche ont été explorées. L'infirmière répondait aux questions qui relevaient de ses compétences et référait le résidant/proche à des personnes ressources pour des informations supplémentaires et/ou spécifiques.

Formation des infirmières conduisant l'intervention

Les infirmières, identifiées par les directions de soins comme ayant la responsabilité de conduire l'intervention de P.A.P.T au sein de chaque unité de leurs établissements, ont reçu une formation spécifique d'une demi-journée. Si au départ des critères d'éligibilité pointus pour ces professionnelles avaient été formulés, ils ont été finalement limités à la formation (diplôme d'infirmière homologué), à l'expérience (≥ 2 ans) et à l'ancienneté dans l'institution (≥ 1 ans).

Cette formation s'est faite dans chaque EMS, sous forme d'ateliers, la majorité du temps en présence des cadres de l'institution. Elle a consisté à travailler en particulier avec une mise en situation par l'intermédiaire de jeu de rôles : (a) les

représentations sur la P.A.P.T. ; (b) les aspects théoriques en lien avec la P.A.P.T. (définition, spécificité, différences et similitudes avec directives anticipées) ; (c) le rôle de l'infirmière en relation avec la P.A.P.T. ; (d) les modalités pratiques des entretiens (e) la collaboration avec l'équipe de recherche. Toutes les infirmières ont pu s'exercer à cette nouvelle approche au préalable avec des résidents déjà hébergés. Elles ont bénéficié d'une supervision collective de deux heures où ont été analysées les expériences vécues dont ont été tirés les enseignements pour une pratique ultérieure. L'ensemble des propositions issues des différents lieux a fait l'objet d'un document de synthèse sous forme de suggestions, conseils, remis au terme de cette préparation à chacune des infirmières P.A.P.T. De plus elles ont reçu une supervision individualisée lorsqu'une situation se présentait dans leur unité, pour se sentir prêtes avant d'intervenir auprès des participants. Les objectifs de la formation et les conseils sous forme de guide pour intervenir adéquatement sont présentés respectivement en Annexe 6.

Le collectif des infirmières formées avec leurs caractéristiques ainsi que celles ayant réellement dispensé l'intervention est présenté dans le Tableau 3.

Tableau 3

Caractéristiques des infirmières formées à la PAPT

Variable	Ems 1	Ems 2	Ems 3	Ems 4	Ems 5	Total
Nombre d'infirmières formées	3	2	5	5	7	22
Nombre d'infirmières P.A.P.T. *	2	2	3	3	4	14
- Diplôme suisse	1		1			2
- Diplôme étranger	1	2	2	3	4	12
- Inf. spécialisée	2	2	2	2	1	9
Expérience professionnelle						
De 1 à 2 ans			1			1
> 2 ans à 5 ans					1	1
> 10 ans	2	2	2	3	3	12
Ancienneté dans l'institution						
> 2 ans à 5 ans			1		1	2
>5 ans à 10 ans		2	1	1	2	6
> 10 ans	2		1	2	1	6
Expérience élaboration de D.A.						
Oui dans le contexte professionnel	2	2	3	3	3	13
Nombre de P.A.P.T. réalisées	9	14	9	3	4	39

* ayant appliqué le processus d'intervention

Variables et instruments

Dans un devis pré-post à groupe unique, l'intervention ne peut être à proprement parler considérée comme la variable indépendante puisque elle est reçue par tous les participants (Fortin, 2010). L'évaluation de ses effets se réalise en

mesurant la différence entre les scores obtenus, pré et postintervention des variables dépendantes : qualité de la communication avec l'infirmière, concordance entre résidant et proches sur les préférences de soins et de traitements pour la fin de vie et fardeau subjectif perçu par le proche.

Dans cette sous-section sont successivement présentés les instruments qui ont été utilisés pour recueillir les données relatives à ces variables. Sont mis en évidence leurs descriptions, avantages, limites et qualités psychométriques respectives.

Qualité de la communication entre résidant, proche et infirmière.

L'instrument, « Quality of Patient-Clinician Communication About End of Life Care, (QOC) » créé par Curtis, Patrick, Caldwell, Greenlee, & Collier (1999) et adapté par Briggs (2004) évalue la qualité de la communication sur les décisions de fin de vie. Il est constitué de quatre items pour déterminer la qualité de la communication entre patient et infirmière à propos des soins en fin de vie. Les items sont évalués avec une échelle de Likert à trois niveaux (non, oui probablement et oui absolument) avec l'attribution de 1 à 3 points et la question générique d'évaluation globale par une échelle de Likert à cinq niveaux. La réponse à cet item (de pauvre à excellent) a été utilisée pour pondérer les quatre items précédents selon un coefficient de 0 à 4 points. Le score global par participant peut s'étendre de 0 à 48 points. Plus les scores sont élevés plus la satisfaction vis-à-vis de la communication est grande.

Cet instrument a fait l'objet d'une procédure de traduction et retrotraduction s'inspirant des trois premières étapes décrites par Vallerand (1989). Cela a consisté à faire traduire les énoncés originaux (anglais) dans l'idiome souhaité (français). Cette

activité a été conduite de manière distincte par trois universitaires formées en sciences infirmières menant des activités de recherche. En second lieu, une traduction inversée vers la langue d'origine a été exécutée (anglais) par une autre universitaire chercheuse anglophone. Ensuite les deux versions, originale et retraduite, ont été comparées et corrigées jusqu'à ce qu'elles soient jugées pleinement satisfaisantes par deux professionnels de formation universitaire experts en soins palliatifs. Cette ultime version, fruit d'un consensus, a été testée empiriquement auprès d'un échantillon semblable ($n = 5$) à celui de l'étude pour vérifier la clarté et l'accessibilité des énoncés proposés. La formulation des questions a été adaptée pour la version de l'instrument remise aux proches afin qu'ils se prononcent sur cet aspect des soins (voir Annexe 7, résidant et proche respectivement).

Un indice de cohérence interne α de Cronbach = 0,81 a été calculé par Curtis, (1999) chez de patients atteints du Sida alors que Briggs (2004) rapporte une cohérence interne de 0,87 chez les patients et de 0,88 chez les représentants. Dans la présente étude, l'alpha de Cronbach pour les résidants s'élève à 0,91 avant et 0,92 après l'intervention alors que pour les proches celui-ci est de 0,85 et 0,90 respectivement.

Concordance entre résidant et proche sur les préférences de soins et traitements. Pour mettre en évidence le degré de concordance entre résidant et proche significatif sur les préférences vis-à-vis des options de soins et de traitements à l'ultime étape de sa vie, un outil a été passé qui s'inspire du « Statement of Treatment Preference (STP) » utilisé dans plusieurs études (Briggs et al., 2004;

Kirchhoff, Hammes, Kehl, Briggs, & Brown, 2010; Song, 2004; Song et al., 2005). Cet instrument est composé de quatre vignettes et d'une question additionnelle. Les premières présentent des situations d'incertitude et de souffrance (faible probabilité de survie, handicap physique permanent, handicap cognitif permanent, réanimation) susceptibles de se produire, au vu de la maladie du patient, et qui le mettraient dans l'impossibilité d'une prise de décision. Ces scénarios pourraient demander dès lors une prise de décision par le proche significatif. Le patient et le proche se prononcent pour trois d'entre eux par rapport à plusieurs options : *continuer tous les traitements et se battre, cesser tous les traitements qui prolongent la vie* ou *je ne sais pas*. Pour le dernier scénario présentant un arrêt soudain du cœur et de la respiration, ils doivent spécifier s'ils veulent ou non qu'une réanimation cardio-respiratoire soit entreprise ou s'ils préfèrent ne pas tenter de réanimation si le médecin traitant estime que les chances de survie sont faibles. Le questionnaire est complété par une question additionnelle sur la latitude décisionnelle laissée au proche.

L'outil a fait l'objet d'une procédure de traduction et retrotraduction selon la même méthodologie que présentée précédemment (voir Annexe 8, résidant et proche respectivement). Les formulations françaises préliminaires ont été mises en regard de certaines formulations au contenu proche existant en langue française pour comparaison et ajustement éventuel (directives en cas de cancer, guide de la ligue suisse contre le cancer (Baumann-Hölzle, 2009)). La concordance entre les décisions du résidant et la compréhension qu'en a le proche a été évaluée en comptant le nombre de scénarios où le résidant et le proche ont sélectionné la même option. Les scores de concordance vont de quatre, où il y a une parfaite concordance vis-à-vis

des situations présentées, avec une superposition de l'option retenue, à zéro ou il n'y aucune concordance entre les deux acteurs.

Avec un devis pré-post, une logique similaire peut être appliquée pour mesurer la concordance intra-personnelle et donc la stabilité des préférences du résidant ou proche dans le temps.

Perception du fardeau chez le proche. La perception du fardeau vécu par le proche a fait l'objet de nombreuses études avec plus de 17 d'instruments différents (Dumont, Fillion, Gagnon, & Bernier, 2008). Parmi ceux-ci, certains ont été testés auprès de populations gériatriques. Sur le plan conceptuel, plusieurs mettent ensemble la notion de fardeau objectif et subjectif.

Après examen minutieux, la version abrégée du Brief Burden Interview de Hébert et son équipe (2000) a été retenu. Il est constitué d'une sélection de 12 des 22 items originaux et forme une échelle ordinale de type Likert à cinq niveaux (0 = jamais à 4 = presque toujours). Il permet de quantifier par un score synthétique les répercussions psychologiques, physiques, émotionnelles et sociales de la charge, un résultat élevé (48) indiquant un fardeau sévère.

Les propriétés psychométriques de la version abrégée après examen auprès d'un échantillon francophone de 1094 proches sont satisfaisantes (O'Rourke & Cappeliez, 2004). La cohérence interne des réponses aux items ($\alpha = 0.91$) s'est avérée plus complète que pour l'échelle initiale avec une mise en évidence de deux facteurs reflétant la structure latente des réponses : l'astreinte personnelle et l'astreinte du rôle. La première dimension comprend trois items en lien avec le fait de se sentir tendu en présence de la personne soignée, d'avoir le sentiment d'avoir

perdu le contrôle de sa vie ou d'avoir le souhait de laisser le soin de son proche à autrui. Les neuf autres items sont reliés à la deuxième dimension et se rapportent à la vie sociale et aux responsabilités jouées. Selon ces auteurs, la perception du fardeau demeure chez le proche aidant même si le patient est institutionnalisé. Dans la présente étude, l'alpha de Cronbach s'élève à 0,85 avant et 0,87 après l'intervention. L'instrument est présenté en Annexe 9.

La passation des trois instruments selon un ordre prédéfini (communication, préférences, fardeau) a été réalisée pour la mesure pré durant la semaine cinq (± 7 jours) et celle postintervention à la semaine 25 (± 7 jours).

Aspects de faisabilité et d'acceptabilité

Parmi les finalités d'une étude pilote, les notions de faisabilité et d'acceptabilité sont citées dans les écrits qui se penchent sur les études testant de nouvelles interventions (Arain, Campbell, Cooper, & Lancaster, 2010; Feeley et al., 2009). Bien que ces deux concepts soient interdépendants et interreliés, le premier, qui est parfois utilisé comme un synonyme à ce type d'étude, s'intéresse particulièrement aux processus développés pour la mise en œuvre, soit de l'intervention, soit de l'étude. Il se réfère à la facilité et la commodité de leur exécution. Le second concept, l'acceptabilité, renvoie aux effets de l'intervention ou de l'étude sur les acteurs concernés. Il traite donc de leur pertinence et de leur caractère approprié.

Faisabilité et acceptabilité de l'intervention. Pour les aspects de *faisabilité* de l'intervention, les écrits mettent l'accent sur l'opportunité que procure l'étude pilote de tester sur le terrain les modalités de distribution de l'intervention (intégrité, fidélité, « dose »), les conditions, les ressources et les compétences requises (formation des professionnels), ainsi que l'impact sur la population touchée (contraintes, effets indésirables) (Conn et al., 2010; Feeley et al., 2009; Gardner, Gardner, MacLellan, & Osborne, 2003). Il est souligné également l'importance d'évaluer l'intervention selon la perspective de celui qui la reçoit (Zauszniewski, 2012). Il a été répertorié pour chaque dyade ce qu'elle avait reçu en termes d'intervention (nombre et compte-rendu des éléments saillants de chaque entretien). De plus, des relevés chronologiques des dates et de l'ordre des rencontres, avec une comparaison systématique entre la planification théorique et réelle des entretiens, ont pu mettre en évidence le respect complet ou partiel du protocole.

Pour ce concerne les aspects *d'acceptabilité* un questionnaire écrit a été distribué aux participants pour qu'ils donnent leur avis sur l'intervention. Créé sur la base d'items cités dans plusieurs études pilotes (Briggs et al., 2004; Feeley et al., 2008), les questions portaient sur l'organisation et la planification de l'intervention, le vécu subjectif en termes de satisfaction et confort. L'outil utilisé, son contenu sa pertinence et compréhension ont été appréciées ainsi que la disponibilité de l'infirmière. Pour cette dernière, deux questions supplémentaires évaluaient d'une part le suivi du protocole et d'autre part l'adéquation de la formation reçue pour conduire l'intervention. Les énoncés ont été adaptés en fonction des répondants. Les données ont été recueillies trois mois après l'intervention auprès de la dyade et six mois après l'admission du résidant et constituent une évaluation de l'intervention

globale auprès des participants. Elles sont complétées par une analyse des traces de la P.A.P.T. tirées des dossiers en lien avec le sujet (Burla et al., 2008; Gregory & Radovinsky, 2012). Les instruments sont présentés en Annexe 10 (résidant, proche et infirmière respectivement).

Faisabilité et acceptabilité de l'étude. En ce qui concerne les aspects de *faisabilité* de l'étude la plupart des auteurs citent les stratégies en lien avec la constitution de l'échantillon (éligibilité, recrutement, rétention, refus) et son maintien tout au long du processus, la randomisation (en cas d'essai clinique randomisé), la collecte de données (instruments, questionnaires), les ressources (personnes, locaux, supports) et la gestion de l'étude (organisation, planification, réalisation). (Carnwell & Daly, 2001; Conn, Algase, Rawl, Zerwic, & Wyman, 2010; Thabane et al., 2010).

Les questions *d'acceptabilité* de l'étude font référence à la constitution et au maintien de l'échantillon avec de possibles refus et/ou abandons aux diverses justifications. Pour les milieux cliniques et les professionnels, il a été retenu la nature de la collaboration et de l'engagement ainsi que sa matérialisation possible. Enfin les procédures de l'étude et leurs éventuels enjeux éthiques ont suscité une attention particulière.

Analyses statistiques

Les données ont été analysées pour les variables principales de l'étude à savoir la qualité de la communication, les préférences dans les choix de traitements et options de soins à l'ultime étape de sa vie et la perception du fardeau à l'aide

d'analyses descriptives et inférentielles utilisant des tests paramétriques et non paramétriques. Les premiers ont été privilégiés lors d'analyses utilisant des données appariées (avant-après) où les différences de moyennes ont tendance à suivre une courbe normale. Les seconds furent utilisés dans les analyses avancées qui ont croisé certaines caractéristiques (âge, score Plaisir) du résidant appartenant au collectif initial et les préférences. Ils furent retenus vu les faibles effectifs à disposition et l'absence d'hypothèse sur leur distribution. L'ensemble des analyses conduites est présentée ci-après dans le détail pour chaque variable.

Outre les distributions de scores de chaque variable, un Test t pour échantillons appariés a été utilisé pour comparer les moyennes du résidant. Une recherche de corrélation avant-après avec le coefficient ρ de Spearman a également été menée. La même démarche a été conduite pour les données en lien avec le proche.

Les changements dans les préférences de soins à chaque scénario et leur variation en fonction de certaines caractéristiques du résidant (âge ou score Plaisir) ont été calculés par des tests statistiques du khi carré ou celui du test exact de Fisher. Pour le proche la démarche a été similaire à l'exception de la recherche de possibles associations qui ne s'est réalisée qu'entre préférences et scénario additionnel.

Pour les dyades, la proportion de choix d'options identiques ou différents avec une identification du degré de concordance dans la dyade (avant/après) ainsi que son évolution après l'intervention a été analysée avec le coefficient kappa (κ) de Cohen. Les préférences communes (avant/après) et leur évolution ont été analysées à l'aide d'un Test t pour échantillons appariés.

Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été soumis et a obtenu l'accord à la fois de la Commission d'éthique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) que de l'association des médecins genevois (AMG) exerçant en ambulatoire de ce même canton (Annexe 11, HUG et AMG respectivement).

Il a fallu en premier lieu s'assurer du consentement libre et éclairé des participants. Des documents distincts au résidant et au proche ont été conçus tant pour l'information que le consentement (Annexes 2 et 3, résidant et proche respectivement). Dans le premier, il était expliqué le but et les objectifs de l'étude, tout en présentant l'importance du sujet pour les soins ainsi que les attentes liées à leur participation à l'étude. Un accent tout particulier a été mis sur les avantages, les inconvénients et les risques potentiels. Des précisions ont été formulées sur le droit des participants de se retirer en tout temps du projet sans que cela ne porte préjudice à leur accompagnement dans l'institution et aux prestations qui leur étaient offertes. De plus, le respect de la confidentialité des rencontres et l'anonymisation des données récoltées ont été garantis. Le second recueillait la signature qui confirmait leur engagement. Pour se faire, un temps important leur a été laissé pour une prise de décision éclairée et sans pression.

Enfin, au vu de la thématique investiguée qui aborde les préférences et options de soins en fin de vie auprès d'une population âgée et vulnérable, une attention spécifique a été donnée pour garantir le confort psychologique et émotionnel des participants en choisissant pour mener l'intervention, dans la mesure du possible, des infirmières expérimentées dans les soins palliatifs et reconnues pour

leurs habiletés relationnelles pour conduire ce genre d'entretien. Leur appartenance à l'EMS, la connaissance des résidants avec la proximité qu'elle apporte, ainsi qu'une formation complémentaire sur la P.A.P.T. furent des garanties pour un déroulement adéquat de ces entretiens. Il n'y a pas eu de nécessité de faire appel à des ressources externes de soutien.

Chapitre IV : Résultats

Ce chapitre est composé de cinq sections. Il présente successivement les résultats en lien avec les objectifs de l'étude soit, après l'intervention, l'évaluation de la qualité de la communication, de la concordance dans les préférences vis-à-vis des options de soins et de la perception du fardeau. Les effets de l'intervention sous forme de traces de la P.A.P.T. dans le dossier de soins sont présentés dans la quatrième partie. Enfin le chapitre se conclut par un volet sur la faisabilité et l'acceptabilité tant de l'intervention que l'étude.

Qualité de la communication avec l'infirmière

Cette section aborde respectivement les résultats qui concernent la qualité de la communication sur les soins pour l'ultime étape de la vie entre le résidant et l'infirmière puis ceux entre le proche et l'infirmière.

Résidants. La distribution des scores sur la qualité de la communication des résidants aux deux temps de l'étude est présentée dans le Tableau 4.

Tableau 4

Mesures de tendance centrale et dispersion du score qualité de la communication résidant-infirmière avant et après l'intervention

Variable	<i>n</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Communication					
Avant	41	0	48	14,53	14,80
Après	29	0	40	20,68	15,91

Avant l'intervention, la distribution des scores se caractérise par une proportion de presque un tiers des résidants ($n = 12/41$) qui donne un score équivalent à zéro et qui déclare ne pas avoir eu l'occasion d'échanger sur le sujet avec l'infirmière. Après l'intervention, la distribution reste d'une grande variabilité, sans tendance évidente.

La comparaison des moyennes avec un *t* de Student pour groupes appariés des résidants présents avant ($M.= 16,25$, $ET.= 14,83$, IC 95% [10,49-22,00]) et après l'intervention ($M.= 19,85$, $ET.= 15,55$, IC 95% [13,82-25,88]) montre une différence négative qui augmente après l'intervention, ce qui indique que la communication s'améliore. Toutefois cette différence de -3,60 avec un $ET.= 19,16$ et un IC 95% [-11,03 ; 3,92] est non significative ($t.= -0,99$, $p = 0,32$).

Le calcul pour estimer la taille de l'échantillon pour une large étude a été réalisé. Ainsi pour détecter une différence clinique de 4 points, avec un écart-type de 19,2, une puissance statistique de 80% et une erreur α de première espèce de 5%, un échantillon de 181 personnes serait requis.

Proches. La distribution des scores des proches est présentée au Tableau 5. Avant l'intervention, elle se caractérise par une proportion de plus d'un tiers des proches ($n = 14/44$) qui donne un score équivalent à zéro et qui dit ne pas avoir eu l'occasion d'échanger avec l'infirmière spécifiquement sur les soins pour l'ultime étape de la vie du résidant. Après l'intervention, ils sont 23% ($n = 8/40$) à juger la communication excellente. La dispersion est maximale tant avant qu'après l'intervention.

Tableau 5

Mesures de tendance centrale et dispersion du score qualité de la communication proche-infirmière avant et après l'intervention

Variable	n	Min	Max	M	ÉT
Communication					
Avant	44	0	48	9,81	13,42
Après	34	0	48	28,79	16,75

Pour les proches ayant répondu aux deux temps de l'étude, la différence de moyennes pré ($M.= 9,93$, $ET.= 13,68$, IC 95% [5,00-14,87]) et postintervention ($M.= 28,78$, $ET.= 17,19$, IC 95% [22,58-34,98]) analysée avec le Test t de Student pour groupes appariés montre une différence négative de -18,84, ($ET.= 19,75$, IC 95% [-25,96 ; -11,72]) statistiquement significative ($t.= -5,39$ $p = 0,0000$). Cela indique que la communication entre proche et infirmière s'est améliorée après l'intervention.

Le calcul pour estimer la taille de l'échantillon pour une large étude a été réalisé. Ainsi pour détecter une différence clinique de 4 points, avec un écart-type de

19.75, une puissance statistique de 80% et une erreur α de première espèce de 5%, un échantillon de 192 personnes serait requis.

Préférences, similitude et concordance vis-à-vis des options de soins et de traitements

Cette partie présente les résultats des résidants, proches et dyades relatifs aux préférences vis-à-vis des options de soins et de traitements aux différents temps de l'étude. Elle montre successivement, tant pour le résidant que le proche, les préférences en termes d'option de soins privilégiée par scénario et l'évolution de ce choix. Pour les dyades, la similitude par scénario ou globale et leur degré de concordance sont comparées.

Pour rappel, les situations proposées traitaient pour le premier scénario d'une situation aiguë avec le recours aux soins intensifs, de lourds traitements et une faible chance de survie; pour le deuxième et troisième, d'une situation avec un handicap, soit physique, soit cognitif permanent. Pour les trois scénarios les options possibles étaient de (a) poursuivre tous les traitements et continuer à se battre ; (b) cesser tous les traitements qui prolongent la vie et (c) ne pas savoir. Le quatrième abordait une situation avec un brusque arrêt cardio-respiratoire avec une possible réanimation avec pour options de (a) ne pas tenter de réanimation cardio-vasculaire ; (b) tenter une réanimation cardio-vasculaire et (c) ne pas tenter de réanimation si le médecin traitant estime que les chances de survie sont faibles. Le dernier et cinquième scénario, additionnel, traitait de la question de l'autorité déléguée au proche avec

trois options (a) suivre strictement mes volontés ; (b) laisser au proche ce qu'il juge être le mieux en temps voulu ; (c) ne pas savoir.

Préférences des résidants. En préalable aux comparaisons, une brève description des choix de préférences sélectionnés par l'échantillon présent avant l'intervention (n = 42) est exposée. La Figure 6 présente le type d'option sélectionnée par les résidants. Pour l'ensemble (1 à 4) des scénarios présentés, l'option de soins la moins choisie est l'option A. Seule une personne sur dix, à l'exception du scénario 2, veut poursuivre tous les traitements. Une analyse détaillée par scénario montre que la moitié des résidants a choisi l'option B et plus d'un tiers a retenu l'option C pour le scénario 1 ; les avis sont plus partagés avec environ 2/5 à avoir choisi soit l'option B ou C pour le scénario 2 ; ils sont environ deux tiers à avoir sélectionné respectivement l'option B pour le scénario 3 et l'option C pour le scénario 4.

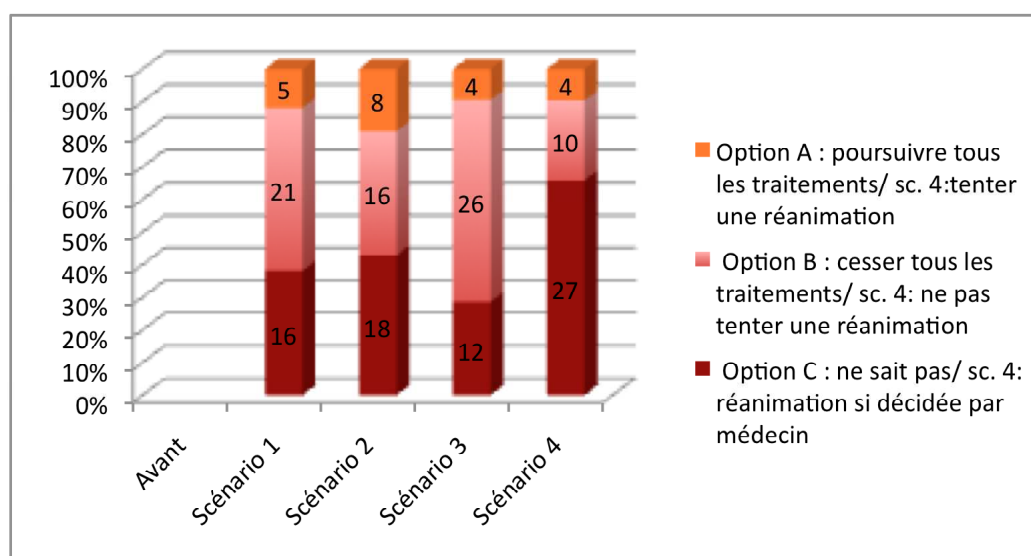


Figure 6. Options de soins chez les résidants avant intervention (n = 42).

Le scénario 5 additionnel a mis en évidence qu'un peu plus de la moitié des résidants (23/42) a privilégié l'option B qui est de laisser décider le proche le moment venu. Aucune relation significative n'a été détectée entre ce choix et l'option C des quatre autres scénarios.

Des analyses complémentaires ont exploré les associations possibles entre préférences et certaines des variables du résidant à l'entrée. Ainsi le croisement entre l'âge du résidant synthétisé en trois catégories, soit 65 à 79 ans, 80-89 ans et de 90 à 100 ans) et option de soins spécifique n'a montré aucune différence statistiquement significative entre les groupes avec le test exact de Fisher. Pour le score Plaisir, également regroupé en trois catégories soit 3 à 5, 6 à 8 et 9 à 12, une association significative existe avec les préférences dans le scénario 3 ; environ les trois quarts (22/29), avec un degré faible à moyen de dépendance, ont retenu l'option B vs 5/29 (17%) l'option C alors que ceux de la catégorie élevée sont 4/13 (30%) à avoir sélectionné l'option B vs 7/13 (50%) l'option C (test exact de Fisher, $p = 0.033$). Dans le quatrième scénario, 10/12 (83%) de la catégorie élevée de dépendance ont choisi l'option C vs 2/12 (16%) l'option A et aucun l'option B alors que ceux ayant une faible à moyenne dépendance sont 17/29 (58%) à avoir choisi l'option C vs 10/29 (34%) l'option B et 2/29 (6%) l'option A (test exact de Fisher, $p = 0.023$).

Des 42 résidants ayant répondu initialement, seuls 26 ont répondu aux mesures postintervention. Il se dégage pour l'ensemble des scénarios plus de stabilité que de changement dans leurs choix d'options à l'exception du premier scénario pour lequel il y a autant de réponses identiques que différentes. Plus de la moitié de

l'échantillon est stable dans ses choix pour le scénario 2 alors qu'aux scénarios 3 et 4 environ deux tiers restent fidèles à leur choix initial (voir Figure 7).

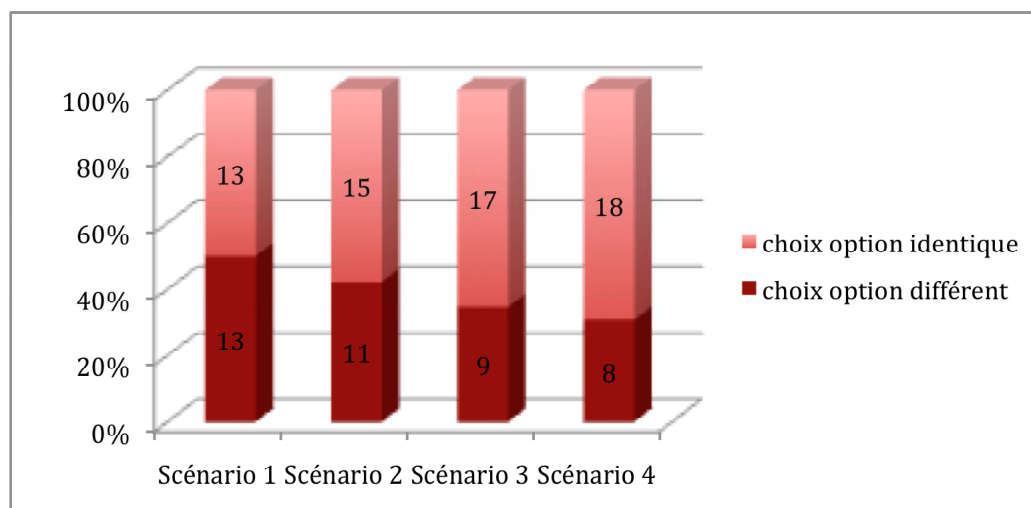


Figure 7. Options de soins chez les résidants, avant-après l'intervention (n = 26).

Dans le scénario additionnel, plus de la moitié des résidants (14/26) refait le même choix.

Lorsque les choix diffèrent, il est difficile d'identifier une tendance unique; le sens des changements pouvant présenter six déclinaisons : A→B, B→A ; A→C, C→A ; B→C, C→B. Une demande d'intensification des traitements est extrêmement rare. Seul le scénario additionnel sur une possible autorité accordée au proche montre quelques déplacements. La moitié (14/26) reste stable alors que pour moins d'un quart (6/26) il y a un déplacement vers la délégation et pour 1/26 (4%), un passage direct de soins intenses vers des soins de confort. Aucun croisement entre variables n'a été réalisé vu la petite taille de l'échantillon présent aux deux temps de mesure.

En résumé, face aux différents scénarios qui étaient proposés aux résidents avant l'intervention, l'option A est celle qui est la moins sélectionnée dans les quatre premiers scénarios, avec un résident sur 10 qui la retient à l'exception du scénario 2. L'option B est fréquemment choisie avec respectivement une moitié voire presque les deux tiers de l'échantillon qui la préfère dans les scénarios 1 et 3. L'option C est adoptée par environ un tiers dans le scénario 1, 2 et 3 et par les deux tiers dans le 4 à l'option C différente (recours à l'avis du médecin pour tenter une réanimation).

Pour ce qui est des analyses croisées, seules les relations entre degré faible à moyen de dépendance et option B, dans le scénario 3 ainsi que degré élevé de dépendance et option C, dans le scénario 4 sont significatives avant l'intervention.

Dans presque tous les scénarios la stabilité dans les choix initialement énoncés prédomine ; c'est le premier scénario qui montre la plus grande variation avec une moitié de résidents qui change d'option sans que le sens de ce changement puisse clairement être identifié.

Préférences des proches. Il est important de rappeler que les proches devaient se prononcer sur ce qu'ils pensaient que les résidents feraient comme choix de préférences en fonction des situations présentées.

En introduction aux comparaisons entre les deux temps de l'étude, il est présenté une description des choix effectués initialement par les proches. La Figure 8 montre que l'option de soins la moins retenue est l'option A alors que la plus sélectionnée est la B pour les trois premiers scénarios. Respectivement, plus de la moitié l'a retenue pour le scénario 1 et 2 ; cette proportion s'élève à deux tiers pour

le scénario 3 alors que pour le 4, ils sont un peu moins d'un tiers dans ce groupe, les avis étant également partagés entre l'option A et C.

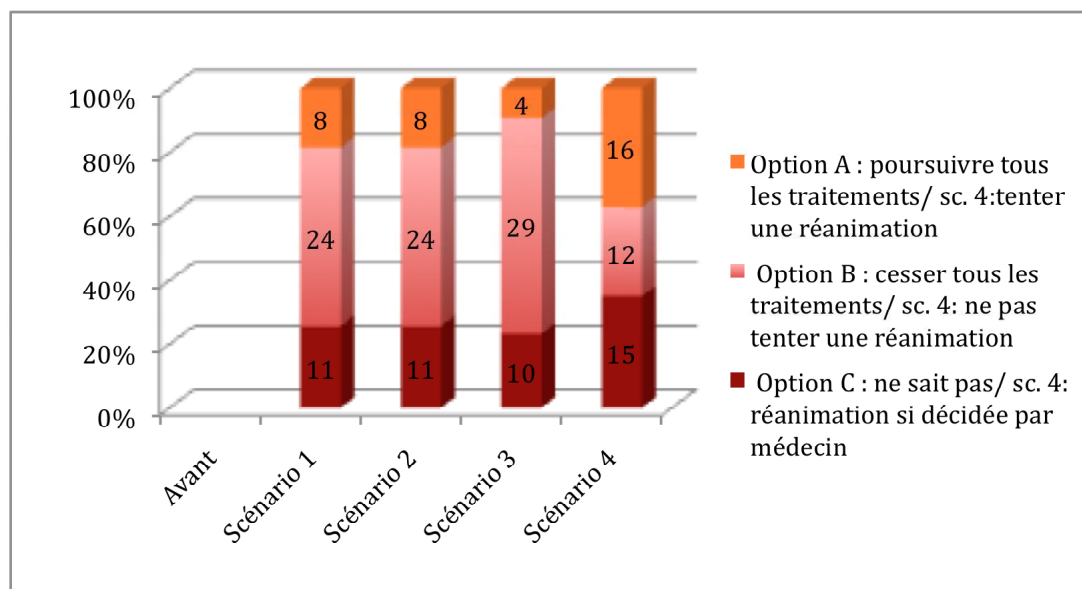


Figure 8. Options de soins chez les proches, avant intervention (n = 43).

Le scénario 5 additionnel a mis en évidence qu'un peu moins de la moitié (21/43) des proches a pensé que la réponse du résidant aurait été l'option B qui propose une délégation au proche, le moment voulu. Aucune relation significative n'a été détectée entre ce choix et l'option C des quatre autres scénarios.

Les 32 proches présents aux deux temps de l'étude témoignent pour plus des deux tiers une stabilité dans leurs représentations des choix que ferait le résidant. Cette stabilité est moins manifeste pour le scénario 4 où un peu plus d'un tiers change d'avis comme le montre la Figure 9.

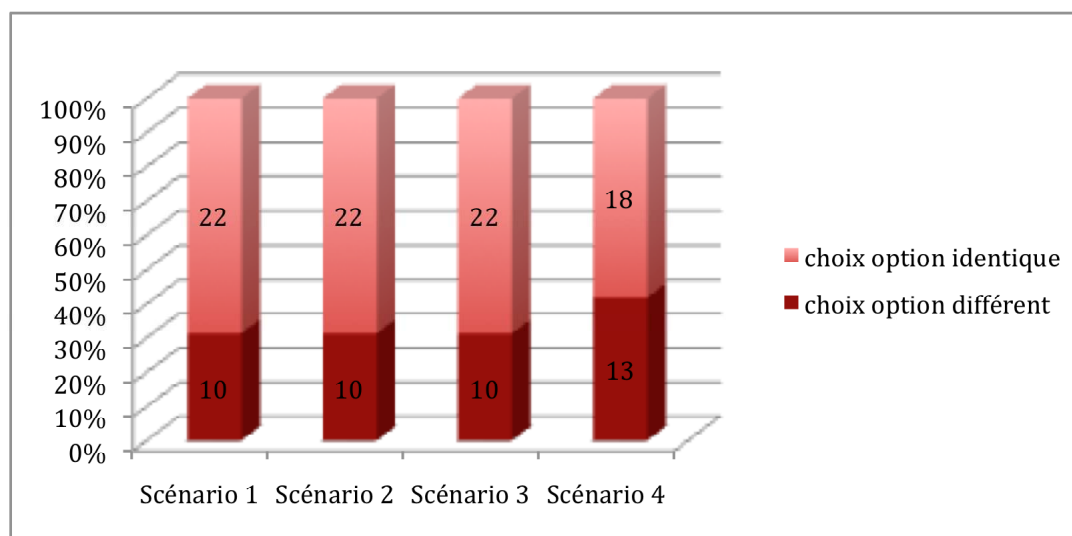


Figure 9. Options de soins chez les proches, avant-après l'intervention (n = 32).

Pour le scénario additionnel, un peu plus de la moitié (17/32) des proches, manifeste une stabilité vis-à-vis de son choix initial.

Dans les situations où il y a eu changement dans les choix, ceux-ci s'expriment moins fréquemment dans le sens d'une intensification ou d'un allègement de traitement ($A \leftrightarrow B$) que dans des modalités différentes ($A \leftrightarrow C$ ou $B \leftrightarrow C$). Aucun croisement entre variables n'a été réalisé vu la petite taille de l'échantillon présent aux deux temps de mesure.

En résumé, lorsque les proches sont interrogés sur ce qu'ils croient être les choix que feraient les résidents face aux scénarios proposés, avant l'intervention, l'option A apparaît être rarement retenue (1-2/10) dans les 3 premiers scénarios. L'option B est très majoritaire, avec plus d'une moitié de l'échantillon qui la préfère dans les scénarios 1 et 2 voire les deux tiers dans le scénario 3. L'option C est adoptée par environ un quart des proches dans les trois premiers scénarios et par un tiers dans le dernier. L'évolution, dans presque tous les scénarios, est marquée par la stabilité dans les choix initialement énoncés par les proches. Lorsque le choix des

préférences est différent, l'orientation de ce changement est variable, sans qu'une tendance puisse être dégagée.

Similitude par scénario des dyades. La comparaison des choix entre résidant et proche a permis d'identifier leur éventuelle similitude dans le choix de l'option de soins retenue. L'évolution de la similitude par scénario des 24 dyades présentes aux deux temps de l'étude est montrée à la Figure 10. Elle met en évidence que les scénarios 2 et 3 sont ceux qui offrent la plus grande permanence dans les choix alors que les scénarios 1 et 4 sont ceux où les avis évoluent, avec une augmentation de la divergence. Dans le détail, si avant l'intervention environ les deux tiers avaient des choix d'options identiques aux scénarios 1, 2, 3 alors qu'ils se répartissaient pour moitié de manière équivalente au scénario 4, après l'intervention ils sont plus de la moitié à avoir des options différentes pour le scénario 1, environ les deux tiers à avoir des choix d'options identiques aux scénarios 2 et 3 et plus de la moitié à avoir des options différentes pour le scénario 4.

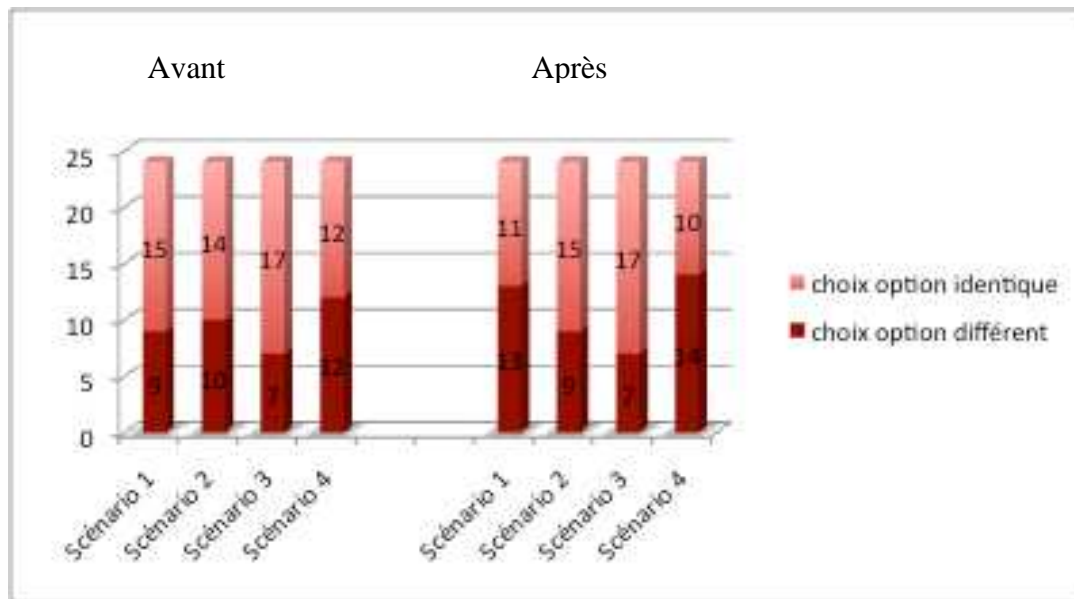


Figure 10. Similitude de scénarios chez les dyades, avant/après l'intervention (n = 24).

Similitude globale des dyades. La comparaison de la similitude globale aux deux temps de l'étude est présentée à la Figure 11.

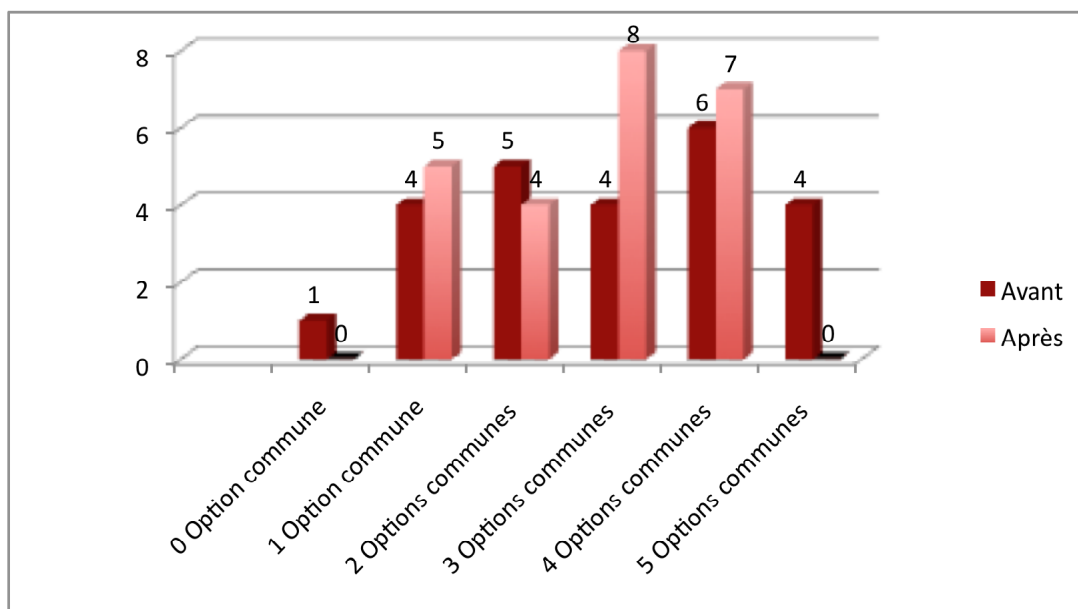


Figure 11. Nombre d'options communes chez les dyades, avant/après l'intervention (n = 24).

Cette dernière est composée par la somme de scénarios où le résidant et le proche ont retenu une option similaire (1 = faible similitude à 5 = similitude

maximale). La comparaison entre avant et après l'intervention montre une légère augmentation de la similitude globale avec presque deux tiers des dyades qui ont trois voire quatre options communes.

Pour les dyades ayant répondu aux deux temps de l'étude, la différence de moyennes pré ($M.= 2,91$, $ET.= 1,50$, IC 95% [2,28-3,55]) et postintervention ($M.= 2,70$, $ET.= 1,12$, IC 95% [2,23-3,18]) analysée avec le Test t de Student pour groupes appariés montre une différence entre les deux temps de mesures de 0,20 ($ET.= 1,50$, IC 95% [-0,42 ;0,84]) qui n'est pas statistiquement significative ($t.= 0,67$ $p.=0,50$). Ces résultats sont présentés au Tableau 6.

Tableau 6

Différence des moyennes aux préférences communes des dyades présentes avant et après l'intervention (n = 24)

Variable	n	M	ÉT	95% IC	t	p
Préférences communes						
Avant	24	2,91	1,50	[2,28-3,55]		
Après	24	2,70	1,12	[2,23-3,18]	0,67	0,50

Le calcul pour estimer la taille de l'échantillon pour une large étude a été réalisé. Ainsi pour détecter une différence clinique d'1 point, avec un écart-type de 1,50, une puissance statistique de 80% et une erreur α de première espèce de 5%, un échantillon de 18 personnes serait requis.

Concordance par scénario des dyades. Pour l'échantillon présent aux deux temps de l'étude, la comparaison du degré d'accord par les indices de Kappa montre

une faible concordance entre résidant et proche, quel que soit le scénario, avec à chaque fois une valeur basse. Une diminution statistiquement significative ($p < 0,001$) de la concordance entre avant et après pour les scénarios 1, 3, 4 et 5, est décelée, tout en rappelant que les indices κ étaient initialement faibles. Seul le scénario 2 augmente de manière statistiquement significative. Ces résultats sont présentés au Tableau 7.

Tableau 7

Degré d'accord de la dyade, par scénario avant/après l'intervention

Variable	Avant ($n = 24$)		Après ($n = 24$)		
	κ	IC 95%	κ	IC 95%	p
scénario 1	0,30	[0,06 - 0,60]	0,08	[- 0,21 - 0,34]	< 0,001
scénario 2	0,25	[-0,00 - 0,54]	0,31	[0,03 - 0,63]	< 0,001
scénario 3	0,36	[- 0,08 - 0,69]	0,28	[- 0,11 - 0,67]	< 0,001
scénario 4	0,16	[- 0,07 - 0,47]	0,00	[- 0,18 - 0,25]	< 0,001
scénario 5	0,22	[- 0,09 - 0,55]	0,08	[- 0,17 - 0,38]	< 0,001

En résumé les résultats montrent que pour les différentes comparaisons effectuées chez les dyades concernant la similitude par scénario (résidant et proche choisissent une option de soin identique), elle persiste pour les scénarios en lien avec le handicap physique ou cognitif après l'intervention. Par contre pour les scénarios en lien avec les situations aiguës ou de réanimation, la divergence augmente. Pour la similitude globale (nombre total de scénarios où résidant et proche ont retenu une

option similaire) aucune différence significative n'a été détectée dans les comparaisons des moyennes pré et post intervention. Enfin la concordance (degré d'accord au sein de la dyade), si elle est faible avant l'intervention, elle diminue encore significativement après, sauf pour la situation en lien avec le handicap physique où elle augmente (scénario 2).

Perception du fardeau

La perception du fardeau tel que ressenti par le proche est synthétisée sous forme d'un score global et selon deux dimensions, l'astreinte personnelle (3 items) et l'astreinte du rôle (9 items). Le Tableau 8 montre la distribution des scores des proches avant et après l'intervention pour l'échelle globale et ses sous dimensions.

Tableau 8

Scores au fardeau global et à ses sous dimensions du proche avant et après l'intervention

Variable	<i>n</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Fardeau global					
Avant	44	0	31	12,52	8,32
Après	31	0	28	8,35	8,13
Astreinte personnelle					
Avant	44	0	10	3,22	2,69
Après	31	0	10	2,24	2,65
Astreinte de rôle					
Avant	44	0	22	9,29	6,24
Après	31	0	23	6	5,92

Pour les proches qui ont participé aux deux temps de l'étude, une comparaison des moyennes a été effectuée à l'aide d'un Test *t* de Student pour groupes appariés. Elles sont présentées au Tableau 9 pour le fardeau global et ses sous dimensions.

Tableau 9

Différences des moyennes au fardeau global et à ses sous dimensions, avant et après l'intervention

Variable	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	IC 95%	<i>t</i> ^a	<i>p</i>
Fardeau global						
Avant	29	12,55	8,61	[9,27-15,82]		
Après	29	8,79	8,21	[5,66-11,91]	3,78	0,0007
Astreinte de rôle						
Avant	29	9,03	6,52	[6,55-11,51]		
Après	29	6,27	6,01	[3,98-8,56]	3,38	0,0021
Astreinte personnelle						
Avant	31	3,29	2,69	[2,30-4,27]		
Après	31	3,38	2,67	[1,40-3,36]	2,83	0,0082

Note : Test *t* de Student

Des différences sont détectées tant dans le fardeau global que dans ses sous dimensions. Le fardeau global (12 items) montre une différence de 3,75, (*ET.*= 5,34 IC 95% [1,72– 5,79]) ; l'astreinte rôle (9 items) présente une différence de 2,75, (*ET.*= 4,38 IC 95% [1,08– 4,42]) et l'astreinte personnelle (3 items) montre une différence de 0,90 (*ET.*= 1,77 IC 95% [0,25-1,55]). Quelle que soit l'échelle, la

différence entre les moyennes est statistiquement significative. Toutes ces comparaisons indiquent que le fardeau s'est allégé pour le proche de manière significative, trois mois après l'intervention.

Le calcul pour estimer la taille de l'échantillon pour une large étude a été réalisé. Ainsi pour détecter une différence clinique de 4 points au fardeau global, avec un écart-type de 5,34, une puissance statistique de 80% et une erreur α de première espèce de 5%, un échantillon de 15 personnes serait requis.

Pour détecter une différence de 3 points à l'astreinte de rôle, avec un écart-type de 4,38, une puissance statistique de 80% et une erreur α de première espèce de 5%, un échantillon de 17 personnes est nécessaire.

Enfin que pour détecter une différence de 1 point à l'astreinte personnelle, avec un écart-type de 1,77, un échantillon de 25 personnes est nécessaire.

Au vu de ces différentes estimations, la taille d'échantillon recommandée pour une large étude, pour la variable fardeau, si on opte pour l'approche la plus conservatrice serait donc de 25 individus.

Traces de la P.A.P.T. dans les dossiers

La recherche d'information trois mois après l'intervention dans les dossiers a permis de mettre en évidence un certain nombre de données quantitatives et qualitatives. Il est toutefois nécessaire de signaler qu'une institution a pris l'option de ne pas mettre systématiquement de traces de la P.A.P.T. écrites dans le dossier. La volonté est de créer, après l'étude un lien informatique dans le dossier résidant, pour

rendre visible pour tous les informations sur les préférences de fin de vie des résidents. Dans l'intervalle, les infirmières P.A.P.T. ont pu noter individuellement les informations qu'elles jugeaient importantes ou envoyer à l'infirmière chef de l'unité concernée celles évoquées par le résident et qu'il souhaitait transmettre.

Il a été fait mention de l'intervention de P.A.P.T. dans quasiment deux tiers des dossiers de soins (24/37) alors que l'information n'était pas disponible ou manquante dans 13 situations et bien sûr inexistante lorsque l'attrition de résidents a eu lieu avant la réalisation des entretiens. Elle est présente sous différentes formes telles que : compte rendu d'entretien, memo avec choix des dix cartes sélectionnées comme les plus importantes par le résident ou sous la *rubrique dispositions ou souhaits de fin de vie*. Elle est complétée par des faits marquants ou des indications sur la volonté ultérieure du résident d'élaborer des Directives Anticipées. L'évocation de présence de D.A. est explicite dans 11 dossiers. Dans cinq situations, elle est clairement formulée comme faisant suite à l'intervention de P.A.P.T. Dans cinq autres situations la date de rédaction est antérieure à l'intervention sans pour autant que le résident en ait fait mention à l'admission, ce qui en aurait fait un motif d'exclusion. Enfin dans un cas, ces directives ne sont pas datées. Il est de plus précisé que dans une institution les dispositions de fin de vie des personnes concernées ont été faites selon les souhaits, tels que présentés sur les cartes.

Faisabilité et acceptabilité de l'intervention et de l'étude

Cette section présente deux volets, soit la faisabilité et l'acceptabilité tant de l'intervention que l'étude. Dans un souci de cohérence et de lisibilité, les résultats

et éléments descriptifs sont abordés dans cette section. Les contraintes, difficultés ou contretemps qui sont apparus ont été répertoriés et analysés en fonction de différents indicateurs ; les points explicatifs essentiels identifiés seront discutés en fonction des écrits dans le chapitre suivant.

Faisabilité et acceptabilité de l'intervention

Pour cette partie, la faisabilité a été évaluée par plusieurs indicateurs en fonction des acteurs touchés. Pour les dyades se sont les aspects spécifiques liés aux modalités de distribution de l'intervention tels que l'intégrité ou « pureté », la fidélité et la « dose » ainsi que son impact qui ont été étudiés. Pour les partenaires de terrain, l'accent a été mis sur les spécificités des institutions en regard des ressources allouées compte tenu des options de management pour la mise en œuvre de l'intervention. L'acceptabilité de l'intervention a été étudiée sous l'angle de la satisfaction globale, des modalités organisationnelles, du vécu subjectif, du confort, de l'outil utilisé, de sa pertinence et compréhension ainsi que de la disponibilité de l'infirmière et de la qualité de la formation pour les professionnels.

Faisabilité de l'intervention. Cette partie décrit les éléments de la mise en œuvre de l'intervention auprès des différents acteurs qu'ils en aient été les bénéficiaires ou les promoteurs.

Faisabilité de l'intervention pour les participants. Selon le protocole les dyades bénéficiaient, en dehors de l'anamnèse initiale, de trois entretiens sous forme individuelle pour les deux premiers et commune pour le dernier.

L'intervention s'est déclinée dans sa forme initiale et a pu être dispensée dans son intégralité pour 37 dyades. Dans deux situations les entretiens individuels ont pu être conduits, mais pas l'entretien commun en raison du refus du proche de continuer. Pour les cinq dernières dyades recrutées, les entretiens n'ont pas eu lieu étant donné la baisse de l'état de santé du résidant, son décès ou le refus du proche. Ces motifs ont conduit à l'abandon de la dyade.

Les contraintes principales pour l'infirmière P.A.P.T. ont été en lien avec la fixation de rendez-vous où le proche était impliqué. Cela a produit dans quelques situations (huit) une inversion de l'ordre des entretiens par rapport au protocole initial qui prévoyait que la démarche soit entreprise, d'abord auprès du proche, puis du résidant. La durée de l'entretien, initialement prévue sur une heure, a dû légèrement être prolongée pour certains résidants (1h30). Dans d'autres cas, au vu de la fatigue de celui-ci, l'entretien a été subdivisé en deux périodes. L'espacement entre les divers entretiens a pu généralement être respecté sauf dans de rares situations liées à des difficultés de planification des rendez-vous (proche ou infirmière), nécessitant une adaptation. Au total les trois entretiens successifs se sont faits pour presque 75% des dyades dans la durée initialement prévue (\leq à 180 minutes).

Le jeu de cartes utilisé comme support aux entretiens a pu être utilisé dans la majorité des cas tel quel. Pour quelques résidants ayant des difficultés visuelles,

l'utilisation d'une loupe a été nécessaire. Par souci de compréhension et rigueur, dans ce cas les cartes ont été nommées une à une par la professionnelle.

Faisabilité de l'intervention pour les structures et les professionnels. Les ressources mises à disposition et mobilisées pour l'intervention de P.A.P.T. sont présentées à la Figure 12. Des 22 infirmières formées, seules 14 ont réellement eu l'occasion d'exercer les compétences nouvellement acquises auprès d'un nombre variable de dyades. Un groupe de six infirmières se caractérise par une pratique élevée de l'intervention (de 3 à 8) totalisant à lui seul le suivi de 31 dyades. Les huit autres n'ont eu qu'une seule expérience de mise en œuvre d'une P.A.P.T. Elles estiment pour plus des deux tiers que le contenu de la formation reçue leur a totalement permis de conduire les entretiens de P.A.P.T., jugeant globalement la formation dispensée très adéquate. Parmi les effets inattendus, il a été mentionné dans une institution que l'infirmière P.A.P.T., convaincue de la démarche, a spontanément proposé de former ses autres collègues.

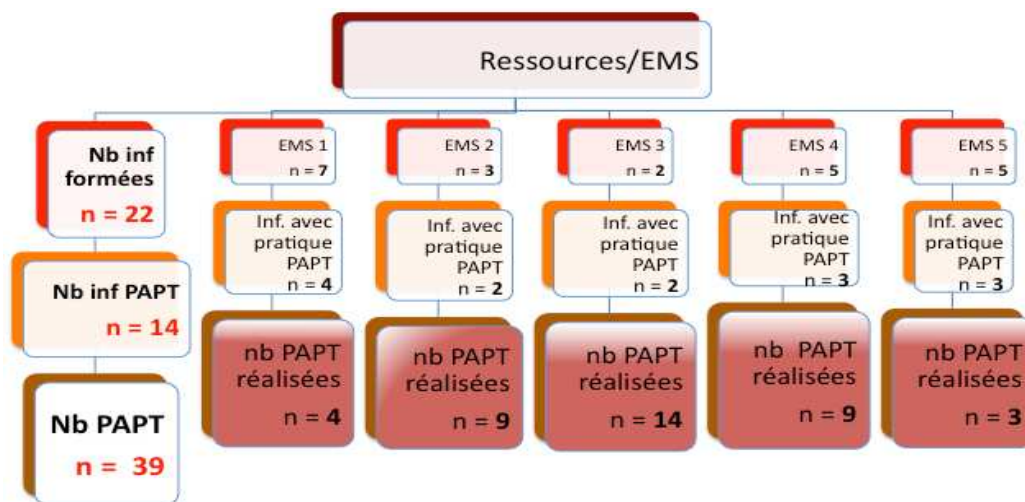


Figure 12. Infirmières P.A.P.T. formées et avec pratique de P.A.P.T.

Comme l'intervention a été volontairement déléguée aux infirmières P.A.P.T., le rôle de l'investigatrice pour sa mise en œuvre effective a été indirect. Il a fallu s'assurer de l'attribution effective d'une infirmière P.A.P.T. à toute nouvelle dyade et de la possibilité pour les professionnels impliqués de faire appel à une supervision, en cas de besoin, pour garantir la plus grande homogénéité dans les pratiques.

Au final, la réalisation de l'intervention selon la planification temporelle initiale a pu être respectée sous sa forme dans presque 80% des situations (30 dyades) alors qu'elle a été prolongée d'une durée allant jusqu'à 12 semaines supplémentaires pour six dyades en fonction des aléas liés aux résidants, proches ou alors de contraintes vécues par le personnel infirmier ou la doctorante.

Acceptabilité de l'intervention. Cette partie décrit les perceptions des différents acteurs de l'intervention, qu'ils en aient été les bénéficiaires ou les promoteurs.

Acceptabilité de l'intervention pour les participants. Le groupe de résidants a diminué de moitié au cours du processus pour s'établir à 24 répondants. Différents motifs expliquent cette attrition, tels que le décès, l'hospitalisation, la baisse de l'état de santé. De plus, quelques participants se sont abstenus de répondre à plusieurs questions jugeant leurs souvenirs trop vagues.

Une évaluation globalement très positive pour les différents aspects rattachés à l'intervention avec les niveaux « totalement, beaucoup et moyennement » a été faite par les participants. Les aspects qui obtiennent le plus d'avis totalement favorables sont en lien avec les modalités organisationnelles (nombre et durée des entretiens). Viennent ensuite les sentiments de confort et facilité dans le vécu subjectif des entretiens. Pour les autres items, une majorité d'avis regroupe les catégories « beaucoup et totalement ». L'item « degré de satisfaction » est celui qui a une distribution répartie quasiment de manière équivalente entre les trois options « totalement, beaucoup et moyennement ». Enfin l'outil n'a été jugé « très peu facile » que pour un résidant.

Dans le groupe de proches (n = 33), les avis sont globalement très positifs, avec pour une majorité d'items une perception qui privilégie la catégorie *totalement*. Les quelques réserves se réfèrent au jeu de cartes dont les énoncés ont parfois été jugés redondants ou très proches pour plusieurs répondants.

Acceptabilité de l'intervention pour les structures et les professionnels.

L'évaluation par les infirmières P.A.P.T. (n = 14) de l'intervention vis-à-vis des résidents est jugée très favorablement (totalement et beaucoup) pour la plupart des aspects envisagés. Ce sont surtout les aspects en lien avec les questions organisationnelles, la satisfaction globale ou la facilité de l'outil qui ont obtenu le plus d'avis positifs (totalement et beaucoup) avec plus de 80 % des infirmières qui ont choisi une de ces options. Les avis toujours favorables, mais plus nuancés, sont relatifs au confort vécu durant l'entretien et à la pertinence ou la clarté des énoncés proposés dans le jeu de cartes. Les rares avis défavorables « pas du tout, très peu, peu » touchent moins de 6% de l'échantillon et sont en lien avec la satisfaction, le confort dans l'entretien et la pertinence ou clarté de l'outil.

La formation a été jugée très positivement puisque les deux tiers ont jugé que le contenu reçu leur permettait « totalement » de conduire les entretiens de P.A.P.T., alors que l'autre tiers retenait l'option « beaucoup ». Pour l'adéquation de la formation, les avis sont également positifs, puisque 60% la jugent totalement pertinente, le reste se répartissant entre beaucoup et moyennement respectivement (31% et 9%).

Des notes prises par les infirmières lors des entretiens, il ressort majoritairement des remarques positives. Même s'il est fait mention souvent que l'exercice de prioriser ses souhaits est difficile et que les discussions sont fréquemment pleines d'émotions, les participants ont souligné l'intérêt pour la démarche. Elle permet l'expression de leurs valeurs selon les points de vue de chacun. Elle donne l'occasion à certains de parler d'aspects relatifs à la mort et au mourir qu'ils n'ont jamais osé aborder. Les discussions favorisent le partage et

l'expression des non-dits avec l'aide de la carte du Joker, par exemple. Pour plusieurs dyades, ces entretiens sont l'occasion de clarifications réciproques et vis-à-vis des soins et du projet de vie. Ils sont aussi, pour certains, une occasion pour aborder les D.A. Des proches mentionnent en particulier la lourdeur de la responsabilité qui leur est confiée lorsqu'ils sont dans une relation indirecte (p.ex. amis). Dans de rares cas (n = 2) les rencontres ont été vécues négativement et ont nécessité l'interruption de la démarche (secret de famille révélé et situation où l'infirmière P.A.P.T. a été prise entre la loyauté au proche et le respect du fonctionnement de l'équipe).

Faisabilité et acceptabilité de l'étude

Pour cette partie, la faisabilité de l'étude, il a été retenu plusieurs indicateurs en fonction des différents acteurs, structures et procédures mises en oeuvre. Ils sont en lien avec la constitution, le maintien de l'échantillon tout au long du processus, la collecte de données, les ressources en personnel et la gestion de l'étude. Quant à l'acceptabilité de l'étude, ce sont des indicateurs tels que les motifs de participation ou non à la constitution ou au maintien de l'échantillon, le degré de collaboration et d'engagement pour les institutions et les professionnels, les enjeux éthiques éventuels associés aux procédures de l'étude qui ont été retenus.

Faisabilité de l'étude. Pour la faisabilité les indicateurs retenus sont le taux de recrutement et d'attrition des participants, les procédures, structures et

professionnels permettant la collaboration sur les terrains et les procédures, ressources et instruments nécessaires à la recherche.

Faisabilité de l'étude pour les participants. Le processus de recrutement des participants s'est étalé sur 12 mois. Si le nombre d'admissions a été plus haut que prévu (253 vs 226), le taux global de dyades recrutées, à partir des résidents nouvellement entrés durant la période, s'est élevé à 17,4% (avec de variations allant de 6% à 37%, selon les mois) au lieu du 25% espéré. Sur les 12 mois de l'étude il y a eu un fléchissement du taux d'éligibilité et de recrutement les cinq derniers mois avec néanmoins un total final de 44 dyades à la place des 40 anticipées.

Les principales contraintes pour l'étude ont été de s'adapter aux caractéristiques de la clientèle admise. Avec un nombre mensuel d'admissions fluctuant (de 14 à 31), un nombre de résidents éligibles faible, voire minime selon les mois (de 4 à 12), il a fallu développer, pour les résidents susceptibles de participer, plusieurs stratégies concomitantes pour obtenir, dans le meilleur des cas, un consentement individuel et distinct des deux membres de la dyade.

Les difficultés furent généralement en lien avec l'état de santé fragile du résident et/ou la disponibilité incertaine du proche. Si pour le premier, la transition dans l'EMS a été parfois une source importante de crise le rendant réticent à toute participation, elle a pu être surmontée la plupart du temps, en prolongeant la période de recrutement. Pour le second, des questions d'accessibilité et de disponibilité limitée ont nécessité fréquemment des sollicitations répétées (entre 5-10 relances) pour simplement une prise de contact. Outre la charge émotionnelle vécue par le

proche suite au placement, il a été fréquemment mobilisé par de nombreuses démarches tant organisationnelles, administratives que financières.

Il a fallu planifier plusieurs rendez-vous pour présenter les finalités de l'étude et de l'intervention. Après une rencontre initiale avec le résidant auquel il était demandé de préciser quelle était la personne qu'il jugeait comme le proche significatif et l'autorisation de le contacter, se sont succédés une à trois rencontres ultérieures avec la dyade pour éventuellement obtenir un consentement individuel et signé de participation à la recherche. Si pour un tiers des dyades l'intervention a pu commencer dans le délai prévu, soit huit semaines après l'admission, pour l'ensemble de l'échantillon le délai moyen avant le début de l'intervention est d'environ 11 semaines (75 jours) compte tenu du temps nécessaire pour s'intégrer et/ou obtenir les consentements.

Pour un tiers des dyades l'intervention a pu se terminer dans le délai prévu de douze semaines alors qu'elle s'est finalisée en moyenne pour l'ensemble de l'échantillon à la 15^{ème} semaine (105 jours).

Le devis pré-post prévu de l'étude, avec un suivi sur six mois, avait pour but de permettre la mise en place progressive de l'intervention dans les trois premiers mois afin de pouvoir en mesurer ses effets ultérieurs sur le projet de soins du résidant. Il a fallu tenir compte de la défection de 13 dyades correspondant à un taux d'attrition de 30% vs le 15 % escompté. Ces abandons sont survenus pour six d'entre eux avant ou en cours d'intervention et pour les sept autres avant les mesures post. Ils ont été la conséquence soit de décès de résidants (n = 4), baisse de la santé physique et/ou psychique (n = 5); refus du proche de continuer (n = 3) et

dépassement de délai pour la mesure post, suite à une hospitalisation prolongée (n = 1).

Faisabilité de l'étude pour les structures et les professionnels. Le partenariat avec les milieux de soins à la participation volontaire avait été précisé, avant la mise en place de l'étude et de l'intervention, par un contrat de collaboration qui explicitait les différentes phases de l'étude, les responsabilités et attentes réciproques à chaque étape et les personnes spécifiquement mobilisées, de même que leur niveau d'engagement et les procédures à respecter.

Une fois l'étude démarrée, les structures ont fait preuve d'un haut niveau de collaboration durant les 12 mois de recrutement de participants potentiels et les six mois de suivi. Durant cette période une attention toute particulière pour garantir la stabilité des contextes et des conditions de réalisation de l'étude a été nécessaire. Par exemple, dans certains lieux, l'accueil usuel des résidents prévoyait d'obtenir des informations sur l'existence de D.A. au cours du premier mois d'hébergement. La P.A.P.T., en tant que nouveauté, a nécessité de suspendre cette pratique, jusqu'à ce qu'il soit précisé l'éventuelle participation du résident à l'étude soit confirmée ou non.

Au niveau des professionnels, il avait été prévu initialement de ne former qu'une infirmière P.A.P.T. par institution. L'exigence de certaines directions d'EMS de respecter leur principe de gestion de l'infirmière de référence a impliqué d'offrir la formation prévue à un collectif plus élargi. Conduite à trois reprises, au sein des différents EMS concernés avec pour certains des regroupements, elle a permis de former finalement 22 professionnelles sur les 23 inscrites. En amont de l'intervention

de P.A.P.T., que ce soit pour l'évaluation de l'éligibilité des résidants, le circuit de l'information et la coordination, les cadres infirmiers concernés se sont assurés de l'exactitude et de la rigueur de leur contribution en sollicitant, si nécessaire, une supervision. Ils ont également prévu des remplacements pour assurer la continuité de l'étude lors de leurs absences.

Faisabilité des procédures de l'étude. La prise en compte des exigences des milieux de soins, avec un respect de leur organisation de travail, a impliqué de soigner tout particulièrement la coordination entre les différents partenaires de chaque institution, tant au niveau de la direction, des admissions que des services de soins pour assurer la mise en œuvre du devis pré-post dans des conditions rigoureuses et similaires d'un milieu à l'autre.

Pour garantir une uniformité dans l'application du protocole d'étude et de son devis entre les différents EMS et respecter leurs contraintes, les procédures ont été formalisées avec une description de la planification temporelle pour une situation type du circuit d'information et des articulations entre terrains et recherche (voir Annexe 1). De même toutes les attentes envers les infirmières P.A.P.T. et la spécificité de leur rôle ont été rappelés dans des documents qui leur étaient individuellement envoyés lors de chaque nouveau recrutement.

Sur le plan des ressources allouées à la recherche, il a fallu prévoir trois à quatre heures pour l'ensemble du processus de recrutement (de l'information au possible consentement) par dyade. Les mesures ont été réalisées avec les questionnaires selon le protocole. Ceux-ci ont été introduits dans l'ordre défini au préalable soit - communication, préférences, fardeau (proche) et données

personnelles. Après une lecture de la consigne par la chercheuse, le choix a toujours été laissé aux résidants de les remplir personnellement ou de recourir à son soutien. Généralement, ils ont opté pour la deuxième solution, facilitatrice à leurs yeux. Pour les proches, après une lecture commune de la consigne, la plupart ont rempli individuellement le document.

Au deuxième temps de l'étude, trois mois après l'intervention, un questionnaire sur l'évaluation de la faisabilité de ses procédures a été proposé avant la présentation des autres instruments de mesure. Il s'est avéré que pour ces mesures post les souvenirs d'un certain nombre de résidants étaient trop anciens ou trop imprécis pour être enregistrés. Cela a impliqué des données manquantes dans un certain nombre de cas (onze). Il n'y a pas eu ce genre de difficultés chez les proches.

Une certaine souplesse (de une à trois semaines supplémentaires) a dû être introduite vis-à-vis du calendrier initial pour la collecte de données (avant et trois mois après l'intervention) Ces délais s'expliquent soit par un délai dans l'évaluation de l'éligibilité ou l'obtention des consentements, soit par un cumul important de rencontres consécutives à la nature du devis longitudinal. En effet, durant un semestre, il y a eu une concentration de rendez-vous individuels. Une certaine difficulté a parfois été rencontrée à gérer en parallèle les rendez-vous d'information, de recrutement et les rendez-vous pour effectuer les mesures (avant ou après l'intervention). De plus il a fallu tenir compte des contraintes horaires des services et des soins liés aux résidants et à la vie en communauté qui impliquent une disponibilité quotidienne restreinte du résidant (10h-11h30 et 15h-17h30). Le temps requis pour effectuer l'ensemble des mesures chez une dyade peut être estimé à environ trois heures (y compris téléphones et déplacements).

Enfin, tout ce qui concernait les aspects de gestion, coordination, transmission de l'information aux institutions, classement et archivage des données a été délégué à une assistante. De même, cette dernière a assuré la recherche de traces de la P.A.P.T. écrites dans les dossiers des résidants, trois mois après l'intervention.

Acceptabilité de l'étude. Pour l'acceptabilité, les indicateurs retenus sont pour les participants la constitution de l'échantillon et son maintien, pour les structures et les professionnels l'implication des infirmières menant l'intervention de P.A.P.T., et pour la recherche les questions éthiques liées à la collecte de données auprès d'une population vulnérable.

Acceptabilité de l'étude pour les participants. Le nombre élevé de refus, soit au stade de l'enrôlement ou en cours d'étude, bien qu'ayant souvent eu des explications objectives et manifestes (baisse de l'état de santé, décès, hospitalisation, absence) peut être envisagé comme un indice d'une éventuelle réticence à aborder le sujet.

Acceptabilité de l'étude pour les structures et les professionnels. La participation volontaire des institutions et leur engagement ont certainement été rendus possibles, premièrement, grâce à l'information écrite mise à disposition sous forme de brochure et aux rencontres préalables des infirmières chefs. Celles-ci ont permis de clarifier les rôles respectifs et d'envisager concrètement la mise en œuvre au sein de chaque institution et les personnes impliquées. Deuxièmement, le partenariat s'est concrétisé par la formation directe des infirmières susceptibles de

mener des P.A.P.T. en fonction des principes de gestion en vigueur dans chaque milieu. Enfin, il a été reconnu, par une allocation financière à l'EMS, la mise à disposition et le temps investi par les infirmières qui ont conduit l'intervention durant la période de l'étude pour permettre leur remplacement et ne pas diminuer le temps alloué aux soins.

L'adhésion, de même que la fidélité au protocole des infirmières P.A.P.T., ont été proportionnelles à leur possibilité d'expérimenter l'innovation. Avec un 80% des P.A.P.T. qui a été mené par six infirmières, issues de 3 EMS ayant retenu le principe de gestion de l'infirmière de soutien, les pratiques ont gagné en efficacité et homogénéité. Pour les autres la démarche de P.A.P.T. sera restée une expérience non renouvelée.

Acceptabilité des procédures de l'étude. Certaines situations ont soulevé des enjeux éthiques pour effectuer les mesures pré ou postintervention effectuées par la doctorante. Pour assurer le respect de l'autonomie et à la qualité de vie de l'aîné il a fallu, par exemple, renoncer à un entretien planifié car le résidant avait la possibilité de bénéficier d'une sortie, accepter de ne pas conduire un entretien avec le proche, après le décès du résidant ou encore renoncer à l'enrôlement d'une personne si l'autre membre de la dyade était peu enclin à participer. Si ces imprévus ont nécessité un réajustement, ils ont été autant d'occasions de s'interroger sur les priorités et finalités différentes entre recherche et soins.

Chapitre V : Discussion

La discussion est divisée en quatre sections. Alors que la première section offre une interprétation des résultats obtenus en lien avec les effets de l'intervention, la seconde présente les aspects de faisabilité et d'acceptabilité. Les forces et les limites de l'étude sont discutées dans la section ultérieure. Finalement, les implications pour la pratique clinique, pour la recherche et pour l'enseignement sont présentées dans la dernière section.

Comme le formulent différents auteurs (Conn et al., 2010; Feeley et al., 2009; Gardner et al., 2003), les finalités d'une étude pilote sont multiples. Selon Thabane et coll. (2010) la dimension scientifique a pour objectif d'obtenir des résultats pour évaluer les effets d'une intervention, ceci dans la perspective en particulier de déterminer une taille d'échantillon appropriée pour un essai clinique randomisé à plus large échelle. Considérant le devis retenu - quasi-expérimental avec un seul groupe - il n'y a pas eu de formulation d'hypothèses. Ainsi, cette section présente la discussion des résultats, à partir des objectifs initialement formulés.

Effets de l'intervention

La perception de la qualité de la communication à propos des soins de fin de vie entre résidents et infirmières a augmenté sans toutefois être statistiquement significative, l'étude n'ayant pas la puissance suffisante. Ce résultat contraste avec ceux trouvés dans d'autres études qui s'adressent toutefois à des publics différents. Briggs et coll. (2004) ont trouvé une différence statistiquement significative entre GE

et GT pour les patients ayant bénéficié d'une chirurgie cardiaque, en insuffisance cardiaque ou dialysés du GE. Song et coll. (2009) ont constaté une amélioration significative de la communication chez les patients dialysés de leur GE comparativement à ceux du GT aux deux moments investigués (immédiatement et à trois mois).

La grande variabilité des scores avant l'intervention mérite discussion. La mesure pré montre des valeurs nulles pour un groupe relativement conséquent (1/3) de résidants. Certains répondants ont indiqué ignorer l'identité de leur infirmière de référence ou ne pas savoir qu'ils en avaient une. Ces propos sont en contradiction avec les principes de management annoncés et pourraient s'interpréter comme un manque d'anticipation de l'équipe soignante ou une non reconnaissance de l'importance de communiquer le nom de l'infirmière de référence au résidant qui peuvent être associées à des pratiques routinières (Wilson & Davies, 2009). Ils peuvent également être vus comme une difficulté de l'aîné de se le rappeler et de se situer, ce qui pourrait être consécutif à la transition vécue et aux efforts d'adaptation nécessaires à une entrée en institution (Bland, 2007; Cooney et al., 2009).

Les résultats pour les proches montrent une augmentation statistiquement significative entre les moyennes pré et post. Ce résultat pourrait être dû au hasard puisque la taille de l'échantillon nécessaire pour détecter une différence clinique statistiquement significative est de 192. A nouveau, cependant, une grande variabilité des scores est constatée et la même difficulté d'identification de l'infirmière de référence, par les proches. Il faut reconnaître que le statut de visiteur dans l'EMS implique une démarche active et volontaire pour rendre possible la rencontre entre proche et infirmière. Ce fait rejoint les résultats d'études conduites dans des milieux

d'hébergement pour personnes âgées qui mettent en évidence un partenariat avec les familles peu développé (Davies & Nolan, 2006; Lundh, Sandberg, & Nolan, 2000; Sandberg et al., 2001).

En comparaison, les résultats de Briggs et coll. (2004) n'ont pas trouvé une différence statistiquement significative entre GE et GT pour les proches de patients ayant bénéficié d'une chirurgie cardiaque, en insuffisance rénale ou dialysés. Song et coll. (2009) ont constaté une amélioration significative de la communication chez les proches de patients dialysés de leur GE comparativement à ceux du GT aux deux temps de mesures investigués.

Même si ces chercheurs ont utilisé le même instrument de mesure (QOC), sa teneur ou administration diffèrent. Song et coll. (2009) ont utilisé un outil comprenant quatre items au lieu des cinq items initiaux, tout en étant les seuls à avoir effectué deux mesures. Briggs et coll. (2004) et Kirchhoff et coll. (2010) ont fait une unique mesure post-intervention. Ces distinctions rendent ainsi les comparaisons avec ces études délicates, d'autant plus que les publics approchés sont passablement différents.

À l'instar d'Engelberg, Downey, & Curtis (2006), il faut constater le peu d'instruments valides pour évaluer la qualité de la communication centrée sur le patient et les discussions sur les soins en fin de vie. Ces auteurs, pour dépasser certaines limites du QOC initial (effet plafond) ont conçu un nouvel instrument aux qualités psychométriques prometteuses composé de deux dimensions (compétences de communication générale et spécifique aux soins en fin de vie). Il a été utilisé récemment (totalement ou en partie) pour des discussions sur les soins en fin de vie

(Downey, Au, Curtis, & Engelberg, 2013; Lyon, Jacobs, Briggs, Cheng, & Wang, 2013; Slatore et al., 2010).

De manière générale, les études qui ont analysé la concordance entre proches et résidants vis-à-vis des préférences de soins et de traitements à la fin de sa vie à l'aide de scénarios ont procédé, soit par situation, soit pour l'ensemble des situations avec la plupart du temps une mesure unique après l'intervention. Sur les six études conduites sur les préférences, à notre connaissance, seule l'étude de Chan et coll. (2010) se rapproche tant par son devis quasi-expérimental longitudinal que par la population touchée composée de résidants. Les cinq autres ont opté pour un devis expérimental avec des publics différents. Ainsi les recherches de type essai clinique randomisé (ECR) de Song et coll. (2005), Briggs et coll. (2004) ; Kirchhoff et coll. (2010); Schwartz et coll. (2002), Pearlman et coll. (2005) s'adressent toutes à des populations moins âgées et qui ont été recrutées lors de séjours dans des milieux hospitaliers ou en ambulatoire.

Les résultats obtenus montrent qu'au-delà de choix similaires dans la dyade, sous forme de renoncement explicite vis-à-vis d'options de soins agressives, une stabilité importante dans les préférences par scénario se manifeste aux deuxième temps de l'étude comme dans l'étude de Chan (2010). Celle-ci est un peu plus manifeste chez les résidants que les proches. Pour la concordance par scénario chez la dyade, à l'aide de l'indice de Kappa, les résultats montrent des valeurs très basses aux deux temps de l'étude. Comparés à ceux de Kirchhoff et coll. (2010) qui utilisent le même instrument pour évaluer les préférences, avec également cinq scénarios, les valeurs trouvées dans cette étude se rapprochent de celles de son groupe témoin.

Le nombre total de scénarios où la dyade a choisi des options similaires ne change que peu après l'intervention. Les résultats aux deux temps de mesure sont quasiment identiques alors qu'une différence d'au moins un point serait cliniquement pertinente. Ces résultats contrastent avec ceux de Song et coll. (2005) qui indiquent une augmentation statistiquement significative après l'intervention avec un instrument toutefois passablement différent puisqu'il ne présente que trois scénarios alors qu'il y en a cinq dans cette étude.

Si les résultats de plusieurs études (Briggs, 2004 ; Song, 2005 ; Kirchhoff, 2010) montrent des résultats favorables en termes de concordance avec une augmentation significative de celle-ci après l'intervention, l'analyse fine de ces écrits offre plusieurs éléments de réflexion.

Le modèle d'intervention de la plupart des ECR (Briggs et al., 2004; Kirchhoff et al., 2010; C. E. Schwartz et al., 2002; Song et al., 2005) s'inspire du « Personal Centered Advance Care Planning (PC-ACP) » préconisé par l'équipe de La Crosse. Il se caractérise par une approche structurée en cinq étapes où le professionnel facilitateur aborde successivement plusieurs éléments dans un « entretien unique » en s'adressant conjointement à l'intéressé et au proche qui l'accompagne pour favoriser un changement des représentations profanes, par un nouvel apprentissage (Donovan et al., 2007). Dans ce contexte, le professionnel joue le rôle d'expert qui travaille avec les personnes pour un changement conceptuel. En outre, il utilise au cours de l'entretien un instrument similaire (« disease-specific STP document ») à celui de la mesure faite directement après l'intervention.

Comparativement, le contenu de l'intervention de P.A.P.T. proposée dans cette étude repose sur l'utilisation du modèle McGill mettant l'accent sur les

ressources des familles, leur pouvoir d'agir et leurs capacités décisionnelles propres. C'est pourquoi, il a été souhaité que l'infirmière qui adoptait ce modèle joue essentiellement un rôle de soutien et de catalyseur pour favoriser l'expression des souhaits du résidant et leur compréhension par le proche, en utilisant auprès de chaque membre de la dyade le jeu de cartes « Souhaiter », adaptation du « Go Wish » (Menkin, 2007). Cette approche, non confrontante, sous forme de processus, donnait une grande marge de manœuvre aux participants et leur laissait la possibilité de poser ou non des questions en fonction de leur degré de préparation et de sensibilité personnelle sur la question des priorités et souhaits à la fin de la vie. L'option d'entretiens distincts et individuels (résidant, proche) faisait l'hypothèse d'une réflexion progressive suivie d'un échange et d'une confrontation sur les similitudes et différences des dix priorités les plus importantes sélectionnées par chacun. L'ultime entretien commun avait pour objectif final de favoriser le partage sur les souhaits du résidant et une communication approfondie entre intéressés. L'ensemble de ce processus offrait ainsi un temps de réflexion essentiel à la prise de décision.

L'instrument « Statement of Treatment Preferences, (STP) » est généralement retenu pour mesurer les préférences. Selon les études, il peut se présenter sous forme de trois (Song et al., 2005), quatre (Briggs et al., 2004) ou cinq vignettes (Kirchhoff et al., 2010). Cette dernière version de l'instrument est celle qui a été utilisée dans cette recherche.

Le choix a été fait d'utiliser le « STP » exclusivement pour le recueil de données nécessaire à la recherche, avant et après l'intervention, sans qu'il soit intégré à l'intervention proprement dite. Ce sont les deux entretiens individuels, puis le commun qui devaient faire émerger les questions, clarifications et favoriser la

discussion sur les valeurs et priorités entre résidant et proche. Il se peut que ces échanges n'aient pas été suffisamment approfondis et ne soient restés qu'à la première étape d'exploration soigneuse des croyances et de la conception de la qualité de vie, telles que perçues par le résidant, ainsi que de leur partage avec le proche et le professionnel. Il se peut également que les éléments pertinents liés à la situation médicale du résidant n'aient pas été abordés de manière systématique, tels qu'ils sont évoqués dans le STP, et qui lui auraient permis d'évaluer les bénéfices et les risques possibles de prestations de soins envisageables en regard de sa condition. Toutefois l'hypothèse ne peut être exclue que les mois écoulés entre les mesures pré et post (5^e et 25^e semaine) aient aussi eu une influence sur les options retenues.

Un instrument du même nom « STP » est utilisé dans les études de Schwartz et coll. (2002) et Pearlman et coll. (2005) qui s'intéressent également à la concordance entre patient et proche sur les préférences de traitement. Toutefois ces deux ECR utilisent des vignettes qui renvoient à des choix spécifiques de traitement rendant la comparaison non pertinente.

L'ultime étude traitant des préférences a été conduite dans quatre maisons pour personnes âgées à Honk Kong. Chan et coll. (2010) ont comparé deux groupes non randomisés de résidants. Ces chercheurs ont mis sur pied une intervention originale basée sur une approche narrative reliant passé et présent à travers l'histoire de vie, les expériences de maladie, les valeurs et vision de la vie pour faire émerger les préférences de traitements envisagées pour la fin de la vie et promouvoir leur communication aux proches. Seule étude à mesurer l'effet de l'intervention à six et à douze mois, elle se différencie toutefois de notre étude par l'environnement culturel, la place de la famille, qui n'est invitée que lors d'une conférence, et la nature de

l'intervention abordant plus largement différentes dimensions. En outre, les préférences sont orientées sur le choix de traitements médicaux et sont évaluées sans qu'il soit fait référence à un instrument spécifique. Enfin la population touchée montre un profil de santé nettement plus favorable que notre échantillon.

Une diminution significative de la perception du fardeau six mois après l'admission du résidant aussi bien sur l'échelle globale que dans ses sous-dimensions est observée chez le proche. Si l'institutionnalisation a pu favoriser le soulagement du proche, avec un allègement de son implication dans les soins quotidiens qui lui étaient prodigués, il a été mis en évidence qu'une charge psychique subsiste même après l'entrée en EMS de la personne âgée (O'Rourke & Cappeliez, 2004). Investiguer cette dimension auprès du proche se justifiait car cette notion est citée à plusieurs reprises comme un souhait majeur des personnes âgées en fin de vie que celles-ci soient ou non institutionnalisées (Singer et coll, 1999). Soulager les proches du fardeau est un critère associé à la notion de « bonne mort » (Steinhauser, Christakis, et al., 2000; Steinhauser, Clipp, et al., 2000). Les études sur la P.A.P.T. qui en décrivent le processus y font également référence (Hammes, 2001; Martin et al., 1999; Singer et al., 1998). Le fardeau est également associé à la notion de qualité de vie citée comme un des éléments jugé important dans l'étude conduite par Berglund & Ericsson (2003) auprès de résidants. Il en va de même pour Teno et coll. (2001) qui, avec leur étude sur la qualité des soins auprès des familles après un décès, indiquaient que les soins étaient perçus de qualité lorsqu'ils permettaient de soulager l'entourage du fardeau d'être constamment présent.

Une comparaison pour cette variable avec les études interventionnelles spécifiques sur la P.A.P.T. s'avère toutefois peu productive. En effet, les mesures

effectuées la plupart du temps chez le proche, mis à part le degré de concordance, touchent d'autres concepts tels que le conflit décisionnel (Song et al., 2005), la latitude décisionnelle (Kirchhoff et al., 2010), les attitudes vis-à-vis de la P.A.P.T., dont la notion de confort (Morrison et al., 2005) ou l'anxiété, voire la dépression (Detering, Hancock, Reade, & Silvester, 2010). L'échelle de perception du fardeau, lorsqu'elle a été employée, est utilisée la plupart du temps auprès du proche aidant s'occupant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, que ce soit à domicile ou en institution. Dans les autres cas il s'agit fréquemment de personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes (Parkinson, accident vasculaire) ou ayant subi un traumatisme ayant laissé des séquelles et qui sont assumées par l'entourage à domicile.

Les effets mesurés suite à l'intervention dans le cadre de notre étude se comprennent surtout en lien avec le modèle de McGill retenu. Réfléchir aux préférences de soins et de traitements pour la fin de vie implique de voir cette étape de l'existence comme une opportunité de croissance et développement par les questions existentielles qu'elle soulève. Aborder ce sujet auprès des dyades suppose de considérer l'entité personne-famille comme le sujet principal des soins. Favoriser l'élaboration de choix d'options sur ce qui est jugé important pour la qualité de vie au terme de l'existence, créer des occasions d'exprimer ses souhaits à son entourage et de les partager avec l'équipe soignante, sont autant d'attitudes qui témoignent d'un partenariat de collaboration favorable à l'aîné pour renforcer son estime de soi et pouvoir agir. Reconnaître les priorités et besoins du résidant, les considérer et les

intégrer au projet de soins sont des preuves de la place qui lui est accordée et du respect donné à son libre arbitre.

Les résultats montrent que les résidants savent ce qu'ils veulent et que leurs souhaits sont stables voire se renforcent au cours du temps. Toutefois les comparaisons au sein de la dyade montrent que la concordance dans les souhaits n'est pas optimale. L'échange initié entre les différents acteurs mériterait encore d'être approfondi pour favoriser une compréhension plus fine et complète. Exercer dans une perspective de collaboration et de réciprocité implique tout à la fois pour l'infirmière de reconnaître l'expérience unique et singulière que vit la dyade, au stade de préparation et de disponibilité (*readiness*) qui est la sienne, et d'offrir ses compétences dans la conduite d'une P.A.P.T. ajustée, propice au bien être de la personne âgée dans sa situation de vie actuelle. Selon les cas, il arrive que l'entourage soit la principale ressource pour promouvoir cet objectif.

Aspects de faisabilité et acceptabilité

L'étude pilote donne l'occasion d'identifier les différentes difficultés posées par l'évaluation d'une intervention et permet de prévoir des stratégies pour y faire face. Cette section discute les éléments saillants qui concernent la faisabilité et l'acceptabilité, tant de l'intervention que de l'étude en fonction des critères jugés pertinents pour en rendre compte (Conn et al., 2010; Feeley et al., 2009; Gardner et al., 2003; Mohler, Bartoszek, Kopke, & Meyer, 2012).

Faisabilité de l'intervention. Les refus de participer signifiés au stade de l'enrôlement ou l'abandon durant l'intervention ont souvent eu des explications objectives et manifestes (baisse de l'état de santé, décès, hospitalisation, absence). Ce fait est également relevé dans d'autres études sur des populations vulnérables (Fischer, Burgener, Kavanaugh, Ryan, & Keenan, 2012). Certains résidants ou proches ont aussi invoqué le souci de protéger d'une charge supplémentaire leur proche pour ne pas entreprendre l'intervention proposée. Toutefois, il n'est pas exclu que ces refus aient également été provoqués par la thématique délicate des priorités de soins à la fin de la vie abordée. Ce thème intime est encore considéré comme sensible voire « tabou » pour certains (Lyon et al., 2013; Zauszniewski, 2012). Ainsi, la longueur de certaines démarches en vue d'obtenir le consentement des deux membres de la dyade, pour finir par un échec ou des rendez-vous annulés pourrait être interprétée comme un indice.

La proposition de l'intervention n'a pas su convaincre toutes les dyades éligibles, celles-ci n'en voyant pas toujours la finalité et les bénéfices potentiels. Toutefois, pour celles qui ont profité de cette innovation, le jugement s'avère très positif. La grande majorité des dyades ayant bénéficié de l'intervention a trouvé celle-ci, ses modalités de réalisation, de même que l'outil utilisé, pertinents. Cette dernière a pu être réalisée dans son intégralité (trois entretiens avec le contenu prévu) chez plus des trois quarts des dyades (37/44) alors que pour deux d'entre elles des motifs liés à la dynamique relationnelle ont obligé l'infirmière à interrompre le processus en cours de réalisation comme cela est recommandé éthiquement lorsque l'intervention s'avère défavorable au bien-être du résidant (Saint-Arnaud, 2009). Enfin pour les sept autres situations, l'intervention n'a pu débuter vu l'augmentation

de la vulnérabilité des résidants. Les réserves ou craintes d'effets secondaires de certains professionnels d'aborder ce sujet « tabou » considéré comme « dangereux », voire néfaste aux participants se sont avérées infondées dans la quasi-totalité des situations, ce qui avait déjà été comme confirmé par certains auteurs (Song, 2004; Zauszniewski, 2012).

Fischer et coll. (2012) mentionnent l'instabilité de certaines situations, courantes dans les situations de fin de vie, comme justification de souplesse et flexibilité en regard de l'intervention. Ceci a été rencontré dans l'étude et a provoqué pour certaines dyades une adaptation temporelle dans les rendez-vous. Enfin les troubles sensoriels de quelques participants, relativement rares, nécessitèrent des ajustements mineurs, sous forme de prolongation de la durée des entretiens.

Si le nombre et la planification des entretiens ont été jugés satisfaisants pour tous les participants, il faut relever que la disponibilité de l'infirmière (environ 3 heures) a été très appréciée. Cet investissement de la professionnelle, bien que conséquent, a pu être absorbé par une planification individualisée de sa contribution en étalant les entretiens sur plus d'une semaine.

Pour garantir la validité d'une intervention, il faut en particulier s'assurer du degré de fidélité de sa distribution (Kearney & Simonelli, 2006; Santacroce, Maccarelli, & Grey, 2004). Si toutes les infirmières ont reçu une formation et une supervision similaire dans la conduite des P.A.P.T. pour s'assurer de la plus grande homogénéité, elles se sont distinguées entre elles par la mise en œuvre réelle des compétences nouvellement acquises. Les deux modes de gestion privilégiés, infirmière de référence vs infirmière de soutien, ont montré qu'une grande majorité des entretiens avec les dyades a été conduite par un petit groupe de six infirmières de

soutien qui ont mené de 3 à 8 P.A.P.T. dans leur intégralité. Il apparaît que la gestion par infirmière de référence, parfaitement justifiée pour des soins individualisés centrés sur la personne, s'est avéré un frein pour avoir l'occasion d'expérimenter l'intervention P.A.P.T chez l'ensemble des infirmières formées à cette nouvelle pratique, au vu de la rareté des situations rencontrées au sein de chaque unité.

Dans l'idéal, pour garantir une fidélité maximale, Kearney & Simonelli (2006) et Santacroce et al. (2004) suggèrent une approche standardisée avec une observation ou un enregistrement des interactions pour identifier le contenu dispensé et mesurer le degré de fidélité par rapport au protocole et entre les personnes proposant l'intervention. Dans la présente étude, l'homogénéité des pratiques de P.A.P.T. a été assurée par une formation préalable, des supports écrits et un accompagnement personnalisé de la doctorante tout au long de l'étude pour s'adapter aux contextes institutionnels.

Les auto-évaluations des infirmières, obtenues après l'intervention auprès de chaque dyade, ont indiqué une grande satisfaction à pratiquer la P.A.P.T. même si, selon les cas, le confort lors des entretiens pouvait être relatif. De plus, il a été mentionné que la formation était jugée comme adéquate, avec une perception d'être bien préparée pour conduire l'intervention. Une supervision des interventions et un accompagnement de la doctorante, sur demande, ont été maintenus tout au long de la recherche. De même les documents écrits (classements des cartes et notes infirmières sur chacun des entretiens menés) utilisés pour le monitoring de l'intervention et remis au fur et à mesure ont permis de s'assurer de la fidélité dans le contenu et des modalités de dispensation de l'intervention.

Les cinq institutions participantes ont fait preuve d'ouverture tout au long de l'étude et ont montré un réel intérêt à tester cette nouvelle intervention. Les infirmières sollicitées pour mener des P.A.P.T. ont été engagées dans l'étude de manière volontaire, selon des critères définis en fonction du management interne, soit en tant que représentante d'une unité, soit en lien avec leur fonction de soutien. Une reconnaissance financière du temps alloué avait été prévue dans le budget de l'étude pour faciliter leur participation, au vu de la charge en soins importante dans ces lieux et permettre des remplacements. Ainsi chaque institution a pu manifester et reconnaître à sa manière l'investissement réalisé. Il faut préciser que selon les lieux, le statut d'infirmière P.A.P.T. de soutien a été vécu différemment. Si pour la plupart il a été accepté et a donné l'occasion d'un partage entre pairs sur cette nouvelle pratique, pour une infirmière, il a entraîné des questions sur sa légitimité dans les soins au résidant vu son extériorité, vis-à-vis des infirmières de l'unité.

Faisabilité de l'étude. Les résultats montrent des difficultés de recrutement et de maintien des résidants et proches dans la présente étude. Ces difficultés sont également présentes dans d'autres études sur le sujet (Pearlman et al., 2005; C. E. Schwartz et al., 2002) qui obtiennent des taux de participation relativement bas avec respectivement 18 % ou 37 % de recrutement auprès de patients moins âgés en ambulatoire. Ces taux sont vraisemblablement à mettre en lien avec les caractéristiques spécifiques de la clientèle abordée. Fischer et coll. (2012) mentionnent que conduire des recherches auprès de populations en fin de vie concentre plusieurs défis tels qu'identifier les sujets susceptibles de participer, éviter la charge qui repose sur eux, faire face à des changements dans leur condition et

impliquer les proches. Des rapprochements peuvent être faits avec la présente étude. Si le taux d'admission a été plus élevé que projeté, l'éligibilité a été plus faible qu'espérée (40% vs 50%). Elle est probablement le reflet de la politique actuelle genevoise de maintien prolongé à domicile qui a pour corollaire d'accueillir dans les EMS une population de résidents de plus en plus âgée, présentant de multiples comorbidités, y compris des troubles cognitifs. Or, comme le met en évidence la récente revue faite par McMurdo et coll. (2011), ce type de public âgé est souvent fragile et d'accès difficile pour des recherches, présentant fréquemment une capacité amoindrie de discernement. Simpson (2010) met l'accent sur la capacité décisionnelle et son évaluation. Si plusieurs stratégies et instruments existent pour évaluer l'état cognitif, l'option qui a été retenue dans la présente étude a été de privilégier l'expertise clinique de l'infirmière cadre en charge de l'application des critères d'éligibilité. Son évaluation spécifique et répétée a été complétée, en cas de doute, par une observation sur plusieurs jours du résident dans ses interactions quotidiennes par les infirmières de l'unité d'accueil. Cette stratégie a également été conduite ailleurs (Kirchhoff et al., 2010). Ces démarches conjointes ont ainsi fait ressortir pour un nombre important de résidents une trop faible capacité décisionnelle pour participer. Cette procédure pour constituer l'échantillon se rapproche de celle des partisans de l'approche pragmatique qui défendent une sélection des participants souple pour constituer un échantillon proche de la réalité (D. Schwartz & Lellouch, 2009; Thorpe et al., 2009).

Le taux de refus parmi les personnes éligibles s'est élevé dans cette étude à 56% vs le 30% estimé, malgré des échanges sensibles et respectueux, tels que le recommande Gemmill et son équipe (2012) pour aborder les populations vulnérables

et qui ont été complétées par une approche coordonnée entre cliniciens et chercheurs (Patterson, Mairs, & Borschmann, 2011). Il se peut que cette différence soit liée à l'exigence pour l'étude d'approcher non seulement le résidant, mais également le proche, rendant l'obtention d'un double consentement d'autant plus complexe. Quinn et coll. (2010), soulignent les défis et stratégies spécifiques que nécessite l'approche de dyades. L'ouverture dans le canton de plusieurs nouveaux EMS, lors des derniers mois de l'étude, pourrait également être un facteur explicatif des modifications dans le nombre et profil des personnes admises, l'offre d'accueil étant plus large. Enfin l'attrition plus importante qu'escomptée (30% vs 15%) en cours d'étude, peut se comprendre selon Polit & Chaboyer (2012) par la nature de devis retenu - pré-post, longitudinal - sur une durée de six mois, avec l'incertitude liée aux situations de vie des résidants (Fischer et al., 2012).

Pour concrétiser le partenariat désiré, une importante coordination a été développée pour maintenir la stabilité souhaitée du contexte durant l'étude. La collaboration favorable et permanente a par exemple rendu possible la suspension temporaire des pratiques usuelles en lien avec les D.A. tant que n'était pas précisée l'éligibilité du résidant et son éventuelle participation à l'étude. Suivant les propositions de Patterson et coll. (2011), le partenariat s'est traduit par des contacts réguliers par messagerie, la mobilisation des relais institutionnels (les infirmières cadres) et une présence hebdomadaire de la doctorante. Ils ont permis de conserver cette attitude cohérente tout au long du projet et de pouvoir être réactif lors de toute éventuelle déviation.

Si le protocole d'étude prévoyait une infirmière formée à la P.A.P.T. par institution, dans les cinq EMS partenaires, dans les faits cela n'a pu que partiellement

être respecté. Dans certains lieux, il a été préconisé impérativement que l'intervention de P.A.P.T. soit réalisée par l'infirmière de référence, en cohérence avec la philosophie de soins en vigueur, alors que dans d'autres, l'intervention a été confiée à une infirmière exerçant une fonction « transversale » de soutien pour plusieurs unités. Ces différences, justifiées par des options de management internes, ont dû être acceptées car posées comme un préalable à la participation de trois des institutions volontaires. Toutefois, l'incertitude liée aux admissions des résidents ont rendu relativement aléatoire la distribution interne des P.A.P.T. en fonction des infirmières de référence, rattachées à une seule unité. En outre, il a fallu tenir compte des propres trajectoires de ces professionnelles durant la période de l'étude se traduisant parfois par une maladie ou accident de longue durée (n = 2), une grossesse (n = 1), un accident (n = 1), une démission (n = 1), un changement d'unité (n = 1) provoquant des répercussions sur les opportunités de pratiquer des P.A.P.T. Ces divers éléments sont des arguments pour finalement privilégier l'option d'une infirmière de soutien pour effectuer des P.A.P.T.

Initialement le devis souhaité était un essai clinique randomisé. Une analyse approfondie des caractéristiques du contexte, de la population cible et de la variabilité des pratiques en vigueur dans les EMS sur les options de soins en fin de vie et des D.A., des discussions avec la statisticienne, ont convaincu finalement la doctorante de privilégier un devis quasi-expérimental au vu de la complexité des paramètres à contrôler pour un essai de type randomisé. Les principaux obstacles qui ont été identifiés sont le nombre de participants potentiels, dont l'existence dépendait d'admissions non prévisibles et planifiables; la difficulté de définir et de standardiser

la notion de « soins usuels » au vu de la diversité des pratiques en vigueur; une réceptivité auprès du public incertaine en fonction de la délicate thématique traitée.

En plus d'un taux d'éligibilité et de recrutement inconnu, il aurait fallu encore répartir de manière aléatoire ceux qui recevaient l'intervention (GE) ceux qui composaient le GT. Ce devis apparaissait difficile à conduire sans augmenter le nombre d'EMS et de cantons touchés, ce qui n'était pas réaliste (Sidani, Epstein, & Moritz, 2003; Thor et al., 2007). En outre selon la revue conduite par Arain et coll. (2010) sur les études pilotes, l'existence d'un groupe témoin ou la randomisation ne sont pas toujours présents et n'en constituent pas nécessairement une obligation en fonction des objectifs assignés à ce type d'étude.

Pour ce qui concerne les mesures post prévues à six mois, il apparaît rétrospectivement qu'elles ont été planifiées trop tardivement au vu de l'attrition au cours de la démarche et des souvenirs imprécis chez les résidants au deuxième temps de mesure. Cet intervalle avait été choisi pour permettre que le processus initié par la P.A.P.T. et ses possibles effets se manifestent, sous une forme ou une autre, dans les notes des dossiers. Cette planification ne correspond manifestement pas à la trajectoire vécue par nombre de résidants et à leur profil. Celui-ci implique la recherche de résultats à court terme en mesurant le vécu de l'intervention auprès du résidant et à plus long terme en mesurant l'effet de la P.A.P.T. sur son projet de vie et de soins.

Au début de l'étude, en plus d'une brochure écrite décrivant les éléments de la collaboration mise à disposition des infirmiers chefs, des présentations orales pour décrire les grandes lignes du projet ont été offertes dans les services, lors du colloque d'équipe ou aux infirmières qui le demandaient. Un résumé du projet, sous forme

d'un feuillet, a été mis à disposition des unités qui le souhaitent. Quelques infirmières ont reçu une information de rappel sur divers aspects du protocole d'intervention et de recherche avec en particulier un accent mis sur la répartition des responsabilités respectives et la marge d'ajustement possible en fonction de facteurs contextuels liés à leur réalité interne. Ainsi ces différentes stratégies renforçant la participation et une proximité entre clinique et recherche ont favorisé et maintenu une forte implication des infirmières et des structures, malgré certains imprévus et une mobilisation accrue de ressources en personnel, tout au long de l'étude (Patterson et al., 2011).

Forces et limites de l'étude

Les objectifs de l'étude, en adéquation avec les préoccupations des milieux cliniques et leurs intérêts, de même que l'originalité de l'intervention et ses modalités de réalisation peuvent être considérés comme les points forts de cette recherche. L'approche pragmatique a montré également certains avantages tout en présentant aussi, comme la méthode et les instruments utilisés pour la collecte de données, des limites

Parmi les forces de cette étude citons d'abord la thématique abordée soit les préférences de soins et de traitements à la fin de la vie. Ce sujet est de grande pertinence et il rejoint les questions de société débattues actuellement. Elle fait écho aux préoccupations sociétales que l'on retrouve également dans le programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) débuté en 2011 et dont les thèmes principaux s'articulent sur trois axes : (a) les déroulements du décès et les offres de

soins, (b) les décisions, motifs et attitudes (c) les réglementations et propositions d'action. Les changements législatifs récents sur les D.A. (2012) donnent l'obligation aux professionnels de les promouvoir.

Proposer dans des milieux de soins tels que les EMS, une nouvelle intervention de soins sous forme de P.A.P.T. auprès des résidents et de leurs proches et mener une étude pilote s'est avéré à la fois une initiative pertinente et justifiée en fonction du sujet traité, et un objectif ambitieux vu les spécificités du contexte. L'EMS a été perçu comme une opportunité pour mettre en œuvre une intervention sur les préférences de fin de vie, au vu de la population accueillie, de la trajectoire des résidents vers un déclin progressif. Il a offert des conditions favorables au déploiement et à l'expérimentation du processus de P.A.P.T.

En tant que milieu de vie, prônant une participation de l'entourage dans l'accompagnement du résident, l'EMS a permis de décliner ce type de processus auprès de la dyade résident-proche. En tant que partenaire, ce lieu a donné les conditions pour la mise en œuvre d'une étude pilote et a participé activement à la promotion d'une pratique infirmière avancée, tout en contribuant à une recherche ayant pour finalité l'amélioration des soins.

Les résidents âgés, bien que faisant partie d'une population fragile et vulnérable, ont montré intérêt et ouverture aux entretiens proposés. Ils ont su exprimer clairement leurs souhaits et ont apprécié de pouvoir les partager avec un proche significatif et en présence de l'infirmière. Ces discussions, parfois fortes en émotion, n'ont pas provoqué d'inconfort manifeste et prouvent que le sujet peut être abordé par un professionnel infirmier ayant développé ses compétences sur cet aspect.

Les effets mesurés suite à l'intervention informent sur ce que privilégient les résidants en termes de préférences de soins. Ils montrent la nécessité d'approfondir la communication tant avec l'infirmière qu'entre les membres de la dyade. Ils mettent en évidence le besoin de poursuivre les discussions et d'approfondir le dialogue pour renforcer la concordance dans la dyade. Les traces suite à la P.A.P.T. présentes dans les dossiers, bien que non systématiques, sont un encouragement à poursuivre la démarche.

L'implantation de l'intervention de P.A.P.T. dans des conditions de pratique réelle a mis en évidence la faisabilité et l'acceptabilité de celle-ci auprès des dyades participantes et des infirmières P.A.P.T. Elle a validé le bien fondé d'un recrutement basé sur des critères d'éligibilité qui faisaient recours à une évaluation clinique pour les aspects cognitifs, ce qui a permis l'inclusion de résidants représentatifs de la diversité de public accueilli en EMS et donc proche des conditions de la vie « réelle » comme le préconisent les tenants des études pragmatiques (Zwarenstein & Treweek, 2009)

Distribuée de manière flexible (Thorpe et al., 2009) par des infirmières spécialement formées, l'intervention a fait ressortir l'influence des options de gestion sur la possibilité de sa mise en pratique, de même que des conditions et moyens nécessaires pour que les entretiens avec les dyades se réalisent. La possibilité de tester deux stratégies différentes de nomination des infirmières P.A.P.T. a permis d'identifier leurs avantages respectifs en termes de renforcement de l'expertise acquise mais également de légitimité selon le statut de l'intervenant. L'évaluation très positive de l'intervention par les différents acteurs appuie leur adhésion à cette nouveauté.

L'expérience acquise par cette étude pilote soutiendrait, dans la perspective d'une nouvelle étude, de privilégier des infirmières ayant un rôle de soutien et d'expertise pratiquant de manière transversale au sein de l'institution pour s'assurer qu'elles puissent bénéficier d'occasions suffisantes de pratiquer la P.A.P.T. pour maintenir les compétences acquises.

Cette intervention centrée sur la personne-famille, s'inscrit dans les pratiques recommandées qui préconisent des soins individualisés, centrés sur la personne (Brownie & Nancarrow, 2013; McGilton et al., 2012). La structure de l'intervention, sa souplesse sous forme de processus se déclinant en trois entretiens menés par une infirmière de l'institution spécialement formée auprès du résidant et proche sont des atouts indéniables. Le contenu bien défini et abordé à l'aide d'un outil original a permis de garantir une fidélité dans l'intervention et de dépasser les principales barrières et obstacles en regard d'un sujet réputé difficile. L'originalité de la démarche, renforcée par la confiance établie avec la professionnelle inscrite dans les soins, a permis une adhérence au protocole (Thorpe et al., 2009). L'approche sensible et respectueuse a été propice au dialogue et partage entre les parties. Les résultats de ces discussions se sont retrouvés pour un bon nombre de résidants dans les dossiers de soins.

La formation collective préalable des infirmières P.A.P.T. et le coaching dispensé en amont de l'intervention sur des situations de résidants hors étude ont permis l'homogénéité ultérieure des pratiques. Celle-ci a été renforcée par un livret de conseils et suggestions, élaboré suite aux premières expériences «test» et un suivi individualisé au cours du processus, sur demande.

Les limites principales de l'étude sont en lien avec le devis pré-post sélectionné qui se caractérise par une absence de randomisation, de groupe expérimental et témoin, les sujets étant leur propre contrôle. Il n'a ainsi permis que des comparaisons des participants avec eux-mêmes, limitant de ce fait la possibilité de garantir que les effets identifiés ne soient dûs à l'intervention proposée. Ces facteurs rendent ce devis dans une certaine mesure vulnérable sur le plan de la validité interne, en particulier en regard des facteurs historiques et des effets de maturation liés au temps écoulé entre les mesures.

Outre la perte de participants pour toute une série de facteurs déjà antérieurement évoqués, le temps écoulé entre les deux mesures (trois mois) pourrait également avoir eu un effet sur les variables mesurées. La qualité de la communication sur les soins à la fin de la vie entre résidant/proche et infirmière pourrait s'être modifiée par la multiplication des rencontres entre les acteurs, indépendamment de l'intervention. La perception du fardeau par le proche pourrait avoir changé au fil du temps, vu le transfert de certaines responsabilités aux professionnels mais aussi le possible déclin vécu par le résidant. Ces transitions pourraient également avoir une influence sur le choix des préférences et leur évolution.

Les difficultés en lien avec l'intervention sont à mettre en relation avec sa planification temporelle effective. L'imprévisibilité des situations de santé des résidants a nécessité flexibilité et souplesse pour les maintenir dans l'échantillon malgré les imprévus, au détriment d'un respect strict et rigide du protocole. De même la thématique de l'étude qui reconnaissait le pouvoir décisionnel des participants a impliqué, en cohérence avec cette posture, un respect des résidants, de leurs choix du

moment, pas toujours en accord avec le protocole de recherche et sa planification temporelle (p.ex. : visite de parenté le jour de la passation du questionnaire).

Pour les infirmières P.A.P.T. les exigences du service ont eu parfois la priorité sur celles de la recherche (ex : décès et accompagnement des proches à la place de l'évaluation de l'intervention) qui ont impliqué quelques ajustements pour assumer au mieux leurs différentes responsabilités. Par contre les écarts plus importants ont fait l'objet de discussions avec l'investigatrice pour imaginer la solution la plus adéquate en fonction des contraintes du contexte clinique, tout en se rappelant que c'est la mise en œuvre de l'intervention dans un contexte réel qui était prioritairement sous investigation (King & Thompson, 2008).

Au-delà du moment de leur passation, on peut enfin s'interroger sur les instruments sélectionnés et sur leur adéquation. Si la perception du fardeau chez le proche a été mesurée à l'aide de l'outil de Zarit, traduit en français (Hébert et al., 2000) et internationalement validé, la question de sa pertinence et de sa spécificité effective se pose dans le contexte de discussions sur les soins à la fin de la vie. D'autres auteurs ont privilégié des mesures de l'anxiété, du stress ou de la présence de conflits décisionnels pour le proche. L'instrument sur la communication (Engelberg et al., 2006) a déjà fait l'objet d'une discussion sur certaines de ses limites. Il a depuis été transformé et testé avec un contenu amélioré dans des discussions sur les soins à la fin de la vie. Enfin l'instrument sur les préférences soulève la question d'un choix de vignettes - génériques ou spécifiques - en fonction des pathologies rencontrées. Ces interrogations renvoient à sa validité en tant qu'instrument de mesure et/ou à son utilisation accessoire pour mener l'entretien.

Implications pour la pratique clinique

Il est primordial de soutenir adéquatement des discussions sur les préférences de soins et de traitements à la fin de la vie et d'encourager le partage de ces options entre résidant, proche et équipe soignante dans les établissements médicaux-sociaux. Ce soutien doit provenir de différents niveaux afin d'obtenir les conditions favorables nécessaires pour que les souhaits des personnes âgées soient respectés et leurs droits à décider pour elles-mêmes deviennent une réalité.

L'étude a montré qu'aborder les préférences de soins à l'ultime étape de son existence n'était pas une démarche spontanée. Ce sujet délicat nécessite un changement de regard et de terminologie car il est abordé la plupart du temps par le biais des D.A. qui font essentiellement référence aux choix de traitements et à l'allocation des ressources thérapeutiques voire à une mort éventuelle. Cette approche doit être élargie pour adopter une vision telle que proposée par la P.A.P.T.

Les unités de soins doivent disposer d'une politique écrite qui s'appuie sur les cadres de références les plus récents en vigueur que ce soit sur le plan législatif (loi sur la protection de l'adulte entrée en vigueur 2013) (Meier, 2008), les pratiques de soin en lien avec les décisions à la fin de vie (Séchaud, Goulet, Morin, & Mazzocato, 2013) et ceux centrés sur la personne et son entourage (McCormack, Karlsson, Dewing, & Lerdal, 2010; McGilton et al., 2012).

Les infirmières de soutien doivent être adéquatement formées et posséder les outils nécessaires (p. ex. le jeu de cartes proposé dans cette étude) pour pouvoir conduire les entretiens ciblés sur les préférences de soins et de traitements à la fin de la vie auprès des résidants et de leurs proches. Cette formation est jugée essentielle

pour leur donner les compétences indispensables pour aborder ce sujet sensible. Il a été constaté qu'un des obstacles principaux pour la mise en œuvre de discussions sur les priorités de fin de vie est la réticence et la maladresse des professionnelles pour aborder la question de manière adéquate et respectueuse, selon l'état de réceptivité des intéressés (Chan & Pang, 2010; Fried et al., 2009c; Jeong, Higgins, & McMillan, 2011).

Les infirmières doivent aussi disposer du temps nécessaire pour conduire le processus au cours de plusieurs entretiens aussi bien auprès du résidant que du proche et de la dyade. Ces échanges permettent d'identifier les besoins du résidant, les priorités considérées comme essentielles pour la période qui reste à vivre, de même que les valeurs et croyances qui sous-tendent les choix. Ces éléments sont également discutés avec le proche en regard de l'état actuel de santé du résidant et des perspectives futures pour clarifier et partager les options de soins et de traitements envisagées au sein de la dyade et avec l'équipe.

L'infirmière qui pratique la P.A.P.T. doit soutenir les participants lors des discussions et les accompagner dans leur cheminement décisionnel tout en adaptant son offre en fonction de l'état de réceptivité et de compréhension réciproque entre résidant et proche. Elle doit renouveler périodiquement sa proposition de discussion chez la dyade ou tout au moins lors d'une crise annonciatrice d'un déclin ou d'une possible transition dans les soins.

Il est primordial que le soutien apporté aux résidants et proches pour la clarification de leurs préférences soit coordonné et planifié de manière progressive dès l'admission du résidant. Il est recommandé que la P.A.P.T. soit articulée au projet de vie et de soins du résidant et s'inscrive dans une approche globale et

interdisciplinaire. Les étapes clés de sa réalisation doivent être connues non seulement des soignants mais des résidents et de leurs proches.

Sur le plan institutionnel, il est recommandé aux directions de soins de préciser ce qui est attendu des infirmières en fonction de la nouvelle loi et des conséquences en termes d'obligations et responsabilités sur leur pratique, en particulier vis-à-vis des D.A.

Un renforcement de la communication écrite est souhaitable pour informer les bénéficiaires des priorités de l'établissement. Une brochure personnalisée, présentant la philosophie de l'institution, ses objectifs, le cadre éthique et législatif en vigueur, les différents groupes de professionnels composant l'équipe soignante et leur fonction, ainsi que plus spécifiquement le nom des personnes de référence et les cadres responsables de l'unité doit être remise à l'admission de chaque résident. Il est souhaitable qu'elle soit accompagnée d'un calendrier avec la représentation des moments clés de l'intégration de l'aîné et des objectifs poursuivis. Les entretiens envisagés avec leurs objectifs, les acteurs en présence et la proposition de dates pourraient y être insérés.

Le dossier de soins informatisé et les transmissions écrites doivent être améliorées pour une plus grande transparence et homogénéité tant sur la forme que le contenu des informations transmises. Ce support devrait favoriser une approche interdisciplinaire coordonnée et soutenue par l'ensemble de l'équipe et le respect des priorités exprimées par le résident. Il est essentiel qu'en cas d'urgence l'information correspondant à ses souhaits soit rapidement disponible et accessible.

Sur le plan de l'ensemble des établissements médicaux-sociaux genevois, une réflexion s'impose sur la traçabilité de l'intervention dans les dossiers de soins

(Nanda International, 2013) informatisés. Ceux-ci utilisant pour la plupart le même logiciel inspiré de la classification des diagnostics infirmiers de la (Nanda International, 2013) doivent imaginer comment intégrer cette pratique innovante dans le répertoire existant.

Sur le plan politique, dans la surveillance des EMS menée par le département de l'économie et de la santé du canton, il est souhaitable de prévoir une évaluation périodique du degré d'implantation de la nouvelle pratique de P.A.P.T. (Jeong, Higgins, & McMillan, 2010). Les indicateurs tels qu'une documentation améliorée avec la présence de projets de vie, de P.A.P.T. élaborées, de D.A. rédigées sont des indices de succès. Ils peuvent néanmoins être complétés par d'autres items tels que la satisfaction des résidants et proches sur leur qualité de vie, l'implication dans les soins, le respect de l'autonomie, la participation aux décisions et la collaboration et le soutien de l'entourage. Ceux-ci seraient la preuve d'un changement de culture significatif où les attitudes sur la mort et le mourir se seraient transformées pour que cette étape soit vécue dans le respect de la dignité et de l'intérêt des personnes touchées.

Implications pour la recherche

La conduite d'une étude pilote est préconisée dans la perspective de conduire ultérieurement une étude de type ECR. Les résultats obtenus dans la présente étude impliquent de se réinterroger, si l'on veut implanter une intervention de P.A.P.T., similaire à cette expérience, sur la population à toucher, les stratégies à mobiliser et les effets à mesurer.

Pour mener un ECR il faut prévoir un bassin de population large, si le critère de résidant récemment admis est conservé, en fonction de la taille modeste des institutions d'hébergement, de leur taux d'admission et de renouvellement annuel. Cela implique une étude multicentrique, d'envergure nationale avec une période d'enrôlement et de collecte de données prolongée comme celles conduites par Kirchhoff et coll. (2010) qui ont dû stopper leur recrutement à 338 dyades au lieu des 560 prévues, après deux ans et demi faute d'un financement suffisant. L'étude d'In der Schmitten et coll. (2011) en cours de réalisation, sur plusieurs sites et toute une région d'Allemagne, s'inscrit dans cette perspective avec l'ambition d'une étude à large échelle.

Des études supplémentaires seraient à prévoir auprès de patients âgés et de leurs proches suivis à domicile ou en clinique ambulatoire pour leur proposer l'intervention de P.A.P.T. lorsqu'ils sont moins touchés dans leur santé. Des recherches allant dans ce sens se développent dans d'autres pays européens.

L'intervention de P.A.P.T. peut également être testée auprès d'autres clientèles tels les patients souffrant de maladies impliquant une menace sur leur vie ou ceux vivant une maladie chronique avec une évolution fatale prévisible. Dans le contexte national, les patients cancéreux accompagnés en ambulatoire par des équipes d'oncologie et de soins palliatifs, bénéficieraient d'études spécifiques à l'offre en soins qui leur est proposée. La période où il serait pertinent de présenter la P.A.P.T. serait un facteur à étudier spécifiquement puisque l'état de préparation (Chan & Pang, 2010; Fried, Bullock, Iannone, & O'Leary, 2009b) face à ce genre de démarche diffère selon les individus et l'expérience de menace sur la vie qu'ils expérimentent.

Des recherches longitudinales sont aussi souhaitables pour évaluer sur le long terme les effets d'une intervention de P.A.P.T. sur les soins et traitements effectivement administrés et en particulier sur les positions prises par le proche puisque celui-ci est susceptible de décider ultérieurement pour l'intéressé.

Enfin il serait peut-être pertinent de comparer la satisfaction des personnes vis-à-vis de la P.A.P.T. en fonction du profil professionnel des personnes menant les discussions sur les préférences de soins, certains auteurs ayant mis en évidence une qualité de communication différente selon leur formation initiale.

Implications pour l'enseignement

Aborder les questions de fin de vie lors de discussions de P.A.P.T. implique des compétences qui doivent être développées non seulement au cours des formations initiales mais tout au long de la carrière des infirmières. Par la profondeur et l'implication qu'elles demandent, elles nécessitent un exercice répété et une confrontation avec des situations réelles. Si des situations simulées et des jeux de rôles s'avèrent bénéfiques, être réellement à l'écoute des besoins des personnes et de leurs proches, respecter leurs valeurs et croyances, demande un travail sur soi et un investissement que seul l'exercice professionnel peut apporter.

Adopter des comportements qui laissent la place à l'expérience du soigné, la compréhension de ce qu'il vit et l'interprétation qu'il en fait demande que celui-ci soit reconnu. Cela exige un changement de posture de l'infirmière où le partage de l'expertise, du pouvoir et des décisions, sont des attitudes centrales.

Pour développer ces compétences, au-delà des savoirs liés aux législations en vigueur, à l'éthique, aux types de traitements possibles et à leurs conséquences, c'est toute l'approche et le cadre philosophique qui sous-tendent la démarche qui sont nécessaires. Aborder les modèles de soins infirmiers et leur vision du métaparadigme, en choisir un, le décliner et l'opérationnaliser dans un projet de recherche et l'appliquer dans une intervention est un des moyens qui pourrait favoriser l'apprentissage et l'articulation des différents savoirs indispensables à une pratique soignante signifiante.

Conclusion

Les discussions à la fin de la vie sont essentielles pour que soient respectées les valeurs et préférences des patients au terme de l'existence et que ces dernières soient pleinement reconnues par le système de santé. Or, comme cela a été développé dans cette thèse, cette sollicitation implique que des stratégies et moyens soient mis en œuvre. En effet, définir ses propres volontés dans l'hypothèse éventuelle d'une perte de discernement va bien au-delà d'une sélection ou non de traitements ou d'une démarche administrative. Cela nécessite une vision élargie et un changement de paradigme où les besoins des principaux intéressés sont au centre de la réflexion.

Ce projet pilote s'inscrit dans cette perspective. Il a permis de tester une nouvelle intervention de soins, la P.A.P.T., dans le cadre d'EMS avec la contribution d'infirmières spécialement formées. Cette initiative d'implantation avait pour but de favoriser l'identification des priorités et préférences de soins et de traitements à la fin de la vie du résident. Elle a été élaborée sous forme d'un processus dont l'originalité a consisté à mener conjointement des entretiens auprès de la personne âgée et de son proche pour leur permettre de partager et discuter les alternatives possibles en termes de soins et de leurs conséquences, avec une professionnelle facilitatrice. L'objectif final était d'ouvrir un dialogue au sein de la dyade et de faciliter un processus décisionnel éclairé en donnant la possibilité à chacun de pouvoir agir de manière informée.

Dans le contexte sociétal actuel, où de nombreux débats existent sur la mort, le mourir et la qualité de vie au terme de l'existence, les infirmières en tant qu'actrices prépondérantes dans le suivi des patients doivent assumer un rôle actif.

Prendre l'initiative d'aborder un tel sujet avec les personnes concernées est de leur responsabilité et de leur compétence professionnelle en tant que membre d'une équipe de soins interdisciplinaire. En offrant avec tact une approche qui tient compte des savoirs les plus actuels et qui s'appuie sur des données ayant fait leur preuve, elles contribuent à défendre le droit à l'autodétermination de chacun en lui permettant d'exercer son autonomie et libre arbitre et d'exprimer ses volontés.

Références

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2009). Directives et recommandations médico-éthiques. Directives anticipées. *Bulletin des Médecins Suisses*, 90 (25), 986-990.
- Allen, F. M. (1997a). Comparative theories of the expanded role in nursing and implications for nursing practice: a working paper. In L. N. Gottlieb & H. Ezer (Eds.), *A perspective on health, family, learning and collaborative nursing: a collection of writings on the McGill model of nursing* (pp. 11-16). Montreal: McGill University School of Nursing.
- Allen, F. M. (1997b). The health dimension in nursing practice: notes on nursing in primary health care. In L. N. Gottlieb & H. Ezer (Eds.), *A perspective on health, family, learning and collaborative nursing: a collection of writings on the McGill model of nursing* (pp. 153-155). Montreal: McGill University School of Nursing.
- Arain, M., Campbell, M. J., Cooper, C. L., & Lancaster, G. A. (2010). What is a pilot or feasibility study? A review of current practice and editorial policy. *BMC medical research methodology*, 10, 67. doi: 10.1186/1471-2288-10-67
- Baumann-Hölzle, R. (2009). *Directives anticipées en cas de cancer*. Berne: Ligue suisse contre le cancer.
- Berglund, A. L., & Ericsson, K. (2003). Different meanings of quality of life: a comparison between what elderly persons and geriatric staff believe is of importance. *International journal of nursing practice*, 9(2), 112-119.
- Black, K., & Emmet, C. (2006). Nurses' advance care planning communication: an investigation. *Geriatric nursing*, 27(4), 222-227; quiz 228. doi: 10.1016/j.gerinurse.2006.03.004
- Bland, M. (2007). Betwixt and between: a critical ethnography of comfort in New Zealand residential aged care. *Journal of clinical nursing*, 16(5), 937-944. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01756.x
- Blondeau, D., & Marcoux, H. (2006). Les soins en fin de vie. In P. E. Voyer (Ed.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée aux CHSLD* (pp. 553-558). Saint-Laurent: ERPI.
- Briggs, L. (2004). Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships. *Journal of palliative medicine*, 7(2), 341-349. doi: 10.1089/109662104773709503
- Briggs, L., & Colvin, E. (2002). The nurse's role in end-of-life decision-making for patients and families. *Geriatric nursing*, 23(6), 302-310.

- Briggs, L., Kirchhoff, K. T., Hammes, B. J., Song, M. K., & Colvin, E. R. (2004). Patient-centered advance care planning in special patient populations: a pilot study. *Journal of professional nursing : official journal of the American Association of Colleges of Nursing*, 20(1), 47-58.
- Brown, B. A. (2003). The history of advance directives. A literature review. *Journal of gerontological nursing*, 29(9), 4-14.
- Brownie, S., & Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clinical interventions in aging*, 8, 1-10. doi: 10.2147/CIA.S38589
- Burla, L., Knierim, B., Barth, J., Liewald, K., Duetz, M., & Abel, T. (2008). From Text to Codings: Intercoder Reliability Assessment in Qualitative Content Analysis. *Nursing Research*, 57(2), 113-117 doi: 10.1097/01.NNR.0000313482.33917.7d
- Butterworth, C. (2005). Ongoing consent to care for older people in care homes. *Nurs standard*, 19(20), 40-45.
- Carnwell, R., & Daly, W. (2001). Strategies for the construction of a critical review of the literature. *Nurse education in practice*, 1(2), 57-63. doi: 10.1054/nepr.2001.0008
- Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), , 13-23.
- Chan, H. Y., & Pang, S. M. (2007). Quality of life concerns and end-of-life care preferences of aged persons in long-term care facilities. *Journal of clinical nursing*, 16(11), 2158-2166. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01891.x
- Chan, H. Y., & Pang, S. M. (2010). Let me talk -- an advance care planning programme for frail nursing home residents. *Journal of clinical nursing*, 19(21/22), 3073-3084. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03353.x
- Chao, S. Y., & Roth, P. (2005). Dimensions of quality in long-term care facilities in Taiwan. *Journal of advanced nursing*, 52(6), 609-618. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03632.x
- Chinn, P. L., & Kramer, M. E. (2008). *Integrated theory and knowledge developpement in nursing*. St Louis, MO: Mosby Elsevier.
- Collins, L. G., Parks, S. M., & Winter, L. (2006). The state of advance care planning: one decade after SUPPORT. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(5), 378-384. doi: 10.1177/1049909106292171
- Conn, V. S., Algase, D. L., Rawl, S. M., Zerwic, J. J., & Wyman, J. F. (2010). Publishing pilot intervention work. *Western journal of nursing research*, 32(8), 994-1010. doi: 10.1177/0193945910367229

- Cooney, A., Murphy, K., & O'Shea, E. (2009). Resident perspectives of the determinants of quality of life in residential care in Ireland. *Journal of advanced nursing*, 65(5), 1029-1038. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04960.x
- Crane, M. K., Wittink, M., & Doukas, D. J. (2005). Respecting end-of-life treatment preferences. *American Family Physician*, 72(7), 1263-1268.
- Curaviva, S. (2012). *Le nouveau droit de la protection de l'adulte: informations générales, outils de travail et modèles de documents pour les EMS et les homes médicalisés* Retrieved from <http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/4BFEA0B204/CFC9153F0F.pdf>
- Curtis, J. R., Patrick, D. L., Caldwell, E., Greenlee, H., & Collier, A. C. (1999). The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians. *AIDS*, 13(9), 1123-1131.
- Davies, S., Laker, S., & Ellis, L. (1997). Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 26(2), 408-417.
- Davies, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better': self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 43(3), 281-291. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009
- DeLuca Havens, G. A. (2000). Differences in the execution/nonexecution of advance directives by community dwelling adults. *Research in nursing & health*, 23(4), 319-333. doi: 10.1002/1098-240X(200008)
- Département de l'action sociale et de la santé. (2005). *Les directives anticipées : une façon pour chacune, chacun d'exprimer ses projets de vie*. Genève: Les cahiers de l'action sociale et de la santé
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *British medical journal*, 340, c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345
- Donaldson, S. K., & Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing outlook*, 26(2), 113-120.
- Donovan, H. S., Ward, S. E., Song, M. K., Heidrich, S. M., Gunnarsdottir, S., & Phillips, C. M. (2007). An update on the representational approach to patient education. *Journal of nursing scholarship*, 39(3), 259-265. doi: 10.1111/j.1547-5069.2007.00178.x
- Downey, L., Au, D. H., Curtis, J. R., & Engelberg, R. A. (2013). Life-sustaining treatment preferences: matches and mismatches between patients' preferences and clinicians' perceptions. *Journal of pain and symptom management*, 46(1), 9-19. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.07.002

- Dumont, S., Fillion, L., Gagnon, P., & Bernier, N. (2008). A new tool to assess family caregivers' burden during end-of-life care. *Journal of palliative care*, 24(3), 151-161.
- Emanuel, L. L., Danis, M., Pearlman, R. A., & Singer, P. A. (1995). Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(4), 440-446.
- Engelberg, R., Downey, L., & Curtis, J. R. (2006). Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1086-1098. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1086
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : Analysis and evaluation of nursing models and theories (2nd ed.)*. Philadelphia: F.A.Davis.
- Feeley, N., Cossette, S., Cote, J., Heon, M., Stremler, R., Martorella, G., & Purden, M. (2009). The importance of piloting an RCT intervention. *The Canadian journal of nursing research*, 41(2), 85-99.
- Feeley, N., & Gottlieb, L. N. (2000). Nursing Approaches for Working With Family Strengths and Resources. *Journal of Family Nursing*, 6(1), 9-24.
- Feeley, N., Zerkowitz, P., Charbonneau, L., Cormier, C., Lacroix, A., Marie, C. S., & Papageorgiou, A. (2008). Assessing the feasibility and acceptability of an intervention to reduce anxiety and enhance sensitivity among mothers of very low birth-weight infants. *Advances in Neonatal Care*, 8(5), 276-284. doi: 10.1097/01.ANC.0000338018.48782.e1
- Fischer, D. J., Burgener, S. C., Kavanaugh, K., Ryan, C., & Keenan, G. (2012). Conducting research with end-of-life populations: overcoming recruitment challenges when working with clinical agencies. *Applied nursing research*, 25(4), 258-263. doi: 10.1016/j.apnr.2011.04.002
- Flesner, M. K., & Rantz, M. J. (2004). Mutual empowerment and respect: effect on nursing home quality of care. *Journal of nursing care quality*, 19(3), 193-196.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements de la recherche et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Chenelière Education.
- Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., & O'Leary, J. R. (2009c). Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(9), 1547-1555. doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x
- Fried, T. R., & O'Leary, J. R. (2008). Using the experiences of bereaved caregivers to inform patient- and caregiver-centered advance care planning. *Journal of*

general internal medicine, 23(10), 1602-1607. doi: 10.1007/s11606-008-0748-0

- Froggatt, K., & Payne, S. (2006). A survey of end-of-life care in care homes: issues of definition and practice. *Health & social care in the community*, 14(4), 341-348. doi: 10.1111/j.1365-2524.2006.00628.x
- Froggatt, K., Vaughan, S., Bernard, C., & Wild, D. (2009). Advance care planning in care homes for older people: an English perspective. *Palliative Medicine*, 23(4), 332-338. doi: 10.1177/0269216309103802
- Gardner, G., Gardner, A., MacLellan, L., & Osborne, S. (2003). Reconceptualising the objectives of a pilot study for clinical research. *International journal of nursing studies*, 40(7), 719-724.
- Gemmill, R., Williams, A. C., Cooke, L., & Grant, M. (2012). Challenges and strategies for recruitment and retention of vulnerable research participants: promoting the benefits of participation. *Applied nursing research*, 25(2), 101-107. doi: 10.1016/j.apnr.2010.02.003
- Gottlieb, L., & Feeley, N. (2005). *The collaborative partnership approach to care: a delicate balance*. Toronto: Elsevier.
- Gottlieb, L., & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: a practice-derived model. *Advances in nursing science*, 9(4), 51-61.
- Gottlieb, L., & Rowat, K. (1997). The McGill model of nursing: a practice-derived model. In L. N. Gottlieb & H. Ezer (Eds.), *A perspective on health, family, learning and collaborative nursing: a collection of writings on the McGill model of nursing* (pp. 253-263). Montreal: McGill University School of Nursing.
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe*. Montréal: Beauchemin.
- Gregory, K. E., & Radovinsky, L. (2012). Research strategies that result in optimal data collection from the patient medical record. *Applied nursing research*, 25(2), 108-116. doi: 10.1016/j.apnr.2010.02.004
- Hammes, B. J. (2001). What does it take to help adults successfully plan for future medical decisions? *Journal of palliative medicine*, 4(4), 453-456. doi: 10.1089/109662101753381584
- Hanson, Reynolds, K. S., Henderson, M., & Pickard, C. G. (2005). A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *Journal of palliative medicine*, 8(3), 576-584. doi: 10.1089/jpm.2005.8.576
- Hanson, L. C., Tulsky, J. A., & Danis, M. (1997). Can Clinical Interventions Change Care at the End of Life? *Annals of Internal Medicine*, 126(5), 381-388.

- Happ, M. B., Capezuti, E., Strumpf, N. E., Wagner, L., Cunningham, S., Evans, L., & Maislin, G. (2002). Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, *50*(5), 829-835.
- Hébert, R., Bravo, G., & Preville, M. (2000). Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, *19*(4), 494-507.
- Hertzog, M. A. (2008). Considerations in determining sample size for pilot studies. *Research in nursing & health*, *31*(2), 180-191. doi: 10.1002/nur.20247
- In der Schmitt, J., Rotharmel, S., Mellert, C., Rixen, S., Hammes, B. J., Briggs, L., . . . Marckmann, G. (2011). A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC health services research*, *11*, 14. doi: 10.1186/1472-6963-11-14
- Jeong, S. Y., Higgins, I., & McMillan, M. (2010). The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. *Journal of clinical nursing*, *19*(3-4), 389-397. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03001.x
- Jeong, S. Y., Higgins, I., & McMillan, M. (2011). Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective. *International Journal of Older People Nursing*, *6*(3), 176-186. doi: 10.1111/j.1748-3743.2009.00201.x
- Jordens, C., Little, M., Kerridge, I., & McPhee, J. (2005). From advance directives to advance care planning: current legal status, ethical rationales and a new research agenda. *Internal medicine journal*, *35*(9), 563-566. doi: 10.1111/j.1445-5994.2005.00915.x
- Kane, R. A. (2003). Definition, measurement, and correlates of quality of life in nursing homes: toward a reasonable practice, research, and policy agenda. *Gerontologist*, *43*(2), 28-36.
- Kearney, M. H., & Simonelli, M. C. (2006). Intervention fidelity: lessons learned from an unsuccessful pilot study. *Applied nursing research*, *19*(3), 163-166. doi: 10.1016/j.apnr.2005.11.001
- King, K. M., & Thompson, D. R. (2008). Pragmatic trials: is this a useful method in nursing research? [Editorial]. *Journal of clinical nursing*, *17*(11), 1401-1402. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02297.x
- Kirchhoff, K. T., Hammes, B. J., Kehl, K. A., Briggs, L. A., & Brown, R. L. (2010). Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, *58*(7), 1233-1240. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02760.x

- Kravitz, M., & Frey, M. A. (1997). The Allen nursing model. In L. N. Gottlieb & H. Ezer (Eds.), *A perspective on health, family, learning and collaborative nursing: a collection of writings on the McGill model of nursing* (pp. 265-279). Montreal: McGill University School of Nursing.
- Lafreniere, S. (2004). Promouvoir la santé des aînés : une question de conception. *Santé Publique, 16*(2), 303-312.
- Lalive d'Épinay, C., Spini, D., & et al. (2008). *Les années fragiles : la vie au-delà de quatre-vingts ans*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Lankarani-Fard, A., Knapp, H., Lorenz, K. A., Golden, J. F., Taylor, A., Feld, J. E., . . . Asch, S. M. (2010). Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game. *Journal of pain and symptom management, 39*(4), 637-643. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.011
- Lindeman, C. A. (1997). A critical review of the McGill model. In L. N. Gottlieb & H. Ezer (Eds.), *A perspective on health, family, learning and collaborative nursing: a collection of writings on the McGill model of nursing* (pp. 395-401). Montreal: McGill University School of Nursing.
- Lorenz, K. A., Lynn, J., SC., M., Dy, S., Mularski R., Shugarman L., Sun, V., Wilkinson, A., . . . Shekelle, P. (2004). *End-of-Life Care and Outcomes. EvidenceReport/Technology Assessment. AHRQ Publication No. 05-E004-2. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.*: Retrieved from <http://www.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/eolcare/eolcare.pdf>
- Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000). 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of advanced nursing, 32*(5), 1178-1186.
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2013). Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA pediatrics, 167*(5), 460-467. doi: 10.1001/jamapediatrics.2013.943
- Malcomson, H., & Bisbee, S. (2009). Perspectives of healthy elders on advance care planning. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 21*(1), 18-23. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00369.x
- Malo, D., Coté, S., Giguere, V., & O'Reilly, L. (1998). Le Modèle de McGill et CLSC: une combinaison gagnante. *L'Infirmière du Québec, 6*(2), 28-35.
- Marcoux, H., & Léveillé, G. (2006). Les soins en fin de vie. In P. E. Voyer (Ed.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée. aux CHSLD* (pp. 543-552). Saint-Laurent: ERPI.
- Martin, D. K., Emanuel, L. L., & Singer, P. A. (2000). Planning for the end of life. *Lancet, 356*(9242), 1672-1676. doi: 10.1016/S0140-6736(00)03168-8

- Martin, D. K., Thiel, E. C., & Singer, P. A. (1999). A new model of advance care planning: observations from people with HIV. *Archives of internal medicine*, 159(1), 86-92.
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J., & Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian journal of caring sciences*, 24(3), 620-634. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x
- McGilton, K. S., Heath, H., Chu, C. H., Bostrom, A. M., Mueller, C., Boscart, V. M., . . . Bowers, B. (2012). Moving the agenda forward: a person-centred framework in long-term care. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 303-309. doi: 10.1111/opn.12010
- McMurdo, M. E., Roberts, H., Parker, S., Wyatt, N., May, H., Goodman, C., . . . Dyer, C. (2011). Improving recruitment of older people to research through good practice. *Age and Ageing*, 40(6), 659-665. doi: 10.1093/ageing/afr115
- Meier, P. (2008). Le nouveau droit de protection de l'adulte – Présentation générale. *Jusletter 17*.
- Menkin, E. S. (2007). Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *Journal of palliative medicine*, 10(2), 297-303. doi: 10.1089/jpm.2006.9983
- Miller, C. A. (2007). *L'essentiel en soins infirmiers gérontologiques*. Montréal: Beauchemin.
- Millsap, P. (2005). Utilisation des établissements d'hospitalisation de longue durée par les personnes âgées. In M. Stanley & P. G. Beare (Eds.), *Soins infirmiers en gériatrie : vieillissement normal et pathologique* (pp. 107-116). Bruxelles: de Boeck & Larcier.
- Mohler, R., Bartoszek, G., Kopke, S., & Meyer, G. (2012). Proposed criteria for reporting the development and evaluation of complex interventions in healthcare (CReDECI): guideline development. *International journal of nursing studies*, 49(1), 40-46. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.08.003
- Morrison, R. S., Chichin, E., Carter, J., Burack, O., Lantz, M., & Meier, D. E. (2005). The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), 290-294. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53116.x
- Nanda International. (2013). *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 2012-2014*. Paris: Elsevier Masson.
- Nay, R. (1998). Contradictions between perceptions and practices of caring in long-term care of elderly people. *Journal of clinical nursing*, 7(5), 401-408.
- O'Rourke, N., & Cappeliez, P. (2004). Évaluation du fardeau des aidants naturels : Propriétés de la version française du brief burden interview. 25(187-202), 16.

- Office cantonal de la statistique. (2004). *Personnes âgées dans le canton de Genève : prise en charge et prestations sociales*. Genève: Office cantonal de la statistique.
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2009). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs: 2010-2012*. Berne: Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP).
- Office Fédéral de la statistique. (2007). *Démos. Bulletin d'information démographique. N° 4/2007. Vieillesse démographique et adaptations sociales*. Retrieved from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/22/publ.Document.113900.pdf>
- Paquette-Desjardins, D., & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique : outils de soutien aux prises de décision*. Montréal: Beauchemin.
- Patterson, S., Mairs, H., & Borschmann, R. (2011). Successful recruitment to trials: a phased approach to opening gates and building bridges. *BMC medical research methodology, 11*, 73. doi: 10.1186/1471-2288-11-73
- Payne, S., Froggatt, K., O'Shea, E., Murphy, K., Larkin, P., Casey, D., & Leime, A. N. (2009). Improving palliative and end-of-life care for older people in Ireland: a new model and framework for institutional care. *Journal of palliative care, 25*(3), 218-226.
- Pearlman, R. A., Cole, W. G., Patrick, D. L., Starks, H. E., & Cain, K. C. (1995). Advance care planning: eliciting patient preferences for life-sustaining treatment. *Patient education and counseling, 26*(1-3), 353-361.
- Pearlman, R. A., Starks, H., Cain, K. C., & Cole, W. G. (2005). Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: results of a multifaceted intervention. *Archives of internal medicine, 165*(6), 667-674. doi: 10.1001/archinte.165.6.667
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière (3e ed)*. Montréal: Chenelière Education.
- Polit, D. F., & Chaboyer, W. (2012). Statistical process control in nursing research. *Research in nursing & health, 35*(1), 82-93. doi: 10.1002/nur.20467
- Quinn, C., Dunbar, S. B., Clark, P. C., & Strickland, O. L. (2010). Challenges and strategies of dyad research: cardiovascular examples. *Applied nursing research, 23*(2), e15-20. doi: 10.1016/j.apnr.2008.10.001
- Resnick, B., & Andrews, C. (2002). End-of-life treatment preferences among older adults: a nurse practitioner initiated intervention. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 14*(11), 517-522.
- Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé : guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal: Chenelière Education.

- Sandberg, J., Lundh, U., & Nolan, M. R. (2001). Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of clinical nursing*, *10*(3), 406-416.
- Santacroce, S. J., Maccarelli, L. M., & Grey, M. (2004). Intervention fidelity. *Nursing Research*, *53*(1), 63-66.
- Scanlon, C. (2003). Ethical concerns in end-of-life care. *American Journal of Nursing*, *103*(1), 48-55.
- Schickedanz, A. D., Schillinger, D., Landefeld, C. S., Knight, S. J., Williams, B. A., & Sudore, R. L. (2009). A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. *Journal of the American Geriatrics Society*, *57*(1), 31-39. doi: 10.1111/j.1532-5415.2008.02093.x
- Schwartz, C. E., Wheeler, H. B., Hammes, B., Basque, N., Edmunds, J., Reed, G., . . . Yanko, J. (2002). Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial. *Archives of internal medicine*, *162*(14), 1611-1618.
- Schwartz, D., & Lellouch, J. (2009). Explanatory and pragmatic attitudes in therapeutical trials. *Journal of clinical epidemiology*, *62*(5), 499-505. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.01.012
- Séchaud, L., Goulet, C., Morin, D., & Mazzocato, C. (2013). Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature. *International journal of older people nursing*. doi: 10.1111/opn.12033
- Seymour, J., Gott, M., Bellamy, G., Ahmedzai, S. H., & Clark, D. (2004). Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Social science & medicine*, *59*(1), 57-68. doi: 10.1016/j.socscimed.2003.10.005
- Sidani, S., Epstein, D. R., & Moritz, P. (2003). An alternative paradigm for clinical nursing research: an exemplar. *Research in nursing & health*, *26*(3), 244-255. doi: 10.1002/nur.10086
- Simpson, C. (2010). Decision-making capacity and informed consent to participate in research by cognitively impaired individuals. *Applied nursing research*, *23*(4), 221-226. doi: 10.1016/j.apnr.2008.09.002
- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, *281*(2), 163-168.
- Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., Thiel, E. C., Kelner, M., & Mendelssohn, D. C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Archives of internal medicine*, *158*(8), 879-884.

- Slatore, C. G., Cecere, L. M., Reinke, L. F., Ganzini, L., Udrys, E. M., Moss, B. R., . . . Au, D. H. (2010). Patient-clinician communication: associations with important health outcomes among veterans with COPD. *Chest*, *138*(3), 628-634. doi: 10.1378/chest.09-2328
- Song, M. K. (2004). Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nursing outlook*, *52*(3), 118-125. doi: 10.1016/j.outlook.2003.10.014
- Song, M. K., Kirchhoff, K. T., Douglas, J., Ward, S., & Hammes, B. (2005). A randomized, controlled trial to improve advance care planning among patients undergoing cardiac surgery. *Medical care*, *43*(10), 1049-1053.
- Song, M. K., Ward, S. E., Happ, M. B., Piraino, B., Donovan, H. S., Shields, A. M., & Connolly, M. C. (2009). Randomized controlled trial of SPIRIT: an effective approach to preparing African-American dialysis patients and families for end of life. *Research in nursing & health*, *32*(3), 260-273. doi: 10.1002/nur.20320
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, *284*(19), 2476-2482.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, *132*(10), 825-832.
- Sudore, R. L., Schickedanz, A. D., Landefeld, C. S., Williams, B. A., Lindquist, K., Pantilat, S. Z., & Schillinger, D. (2008). Engagement in multiple steps of the advance care planning process: a descriptive study of diverse older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, *56*(6), 1006-1013. doi: 10.1111/j.1532-5415.2008.01701.x
- SUPPORT, p. i. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, *274*(20), 1591-1598.
- Talbot, L., & Landry, M. (2006). Les soins en fin de vie. In P. E. Voyer (Ed.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée. aux CHSLD* (pp. 457-469). Saint-Laurent: ERPI.
- Teeri, S., Leino-Kilpi, H., & Valimaki, M. (2006). Long-term nursing care of elderly people: identifying ethically problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nursing ethics*, *13*(2), 116-129.
- Teeri, S., Valimaki, M., Katajisto, J., & Leino-Kilpi, H. (2007). Maintaining the integrity of older patients in long-term institutions: relatives' perceptions.

- Journal of clinical nursing*, 16(5), 918-927. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01741.x
- Teno, J. M., Casey, V. A., Welch, L. C., & Edgman-Levitan, S. (2001). Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *Journal of pain and symptom management*, 22(3), 738-751.
- Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291(1), 88-93. doi: 10.1001/jama.291.1.88291/1/88 [pii]
- Thabane, L., Ma, J., Chu, R., Cheng, J., Ismaila, A., Rios, L. P., . . . Goldsmith, C. H. (2010). A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC medical research methodology*, 10, 1. doi: 10.1186/1471-2288-10-1
- Thor, J., Lundberg, J., Ask, J., Olsson, J., Carli, C., Harenstam, K. P., & Brommels, M. (2007). Application of statistical process control in healthcare improvement: systematic review. *Quality & safety in health care*, 16(5), 387-399. doi: 10.1136/qshc.2006.022194
- Thorpe, K. E., Zwarenstein, M., Oxman, A. D., Treweek, S., Furberg, C. D., Altman, D. G., . . . Chalkidou, K. (2009). A pragmatic-explanatory continuum indicator summary (PRECIS): a tool to help trial designers. *Journal of clinical epidemiology*, 62(5), 464-475. doi: 10.1016/j.jclinepi.2008.12.011
- Tilquin, C. (2004). *Présentation générale du système Plaisir: 1983-2003, 20 ans de plaisir*. Retrieved from <http://www.erosinfo.com/Produits/Doc/Plaisir/SystGeneralPLAISIR-EUR-QUE-FR.pdf>
- Travis, S. S., Loving, G., McClanahan, L., & Bernard, M. (2001). Hospitalization patterns and palliation in the last year of life among residents in long-term care. *Gerontologist*, 41(2), 153-160.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. / Toward a methodology for the transcultural validation of psychological questionnaires: Implications for research in the French language. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, Vol 30(4), 662-680. doi: doi: 10.1037/h0079856
- Vandrevalla, T., Hampson, S. E., Daly, T., Arber, S., & Thomas, H. (2006). Dilemmas in decision-making about resuscitation--a focus group study of older people. *Social science & medicine*, 62(7), 1579-1593. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.08.038
- Vig, E. K., Taylor, J. S., Starks, H., Hopley, E. K., & Fryer-Edwards, K. (2006). Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-

- making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(11), 1688-1693. doi: 10.1111/j.1532-5415.2006.00911.x
- Voyer, P. E. (2006). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée aux CHSLD*. Saint-Laurent: ERPI.
- Westley, C., & Briggs, L. A. (2004). Using the stages of change model to improve communication about advance care planning. *Nursing forum*, 39(3), 5-12.
- Whittemore, R., & Grey, M. (2002). The systematic development of nursing interventions. *Journal of nursing scholarship*, 34(2), 115-120.
- Wilkinson, A., Wenger, N., & Shugarman, L. (2007). Literature review on advance directives. U.S. Department of health and Human Services, Assistant Secretary for planning and evaluation, Office of Disability, Aging and long-term care Policy. Retrieved from <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdirlr.pdf>
- Wilson, C., & Davies, S. (2009). Developing relationships in long term care environments: the contribution of staff. *Journal of clinical nursing*, 18(12), 1746-1755.
- Winzelberg, G. S., Hanson, L. C., & Tulskey, J. A. (2005). Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(6), 1046-1050. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53317.x
- World Health Organization. (2007). *Definition of a Older or Elderly Person*. Retrieved from <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zauszniewski, J. A. (2012). Intervention development: assessing critical parameters from the intervention recipient's perspective. *Applied nursing research*, 25(1), 31-39. doi: 10.1016/j.apnr.2010.06.002
- Zwarenstein, M., & Treweek, S. (2009). What kind of randomised trials do patients and clinicians need? *Evidence Based Medicine*, 14(4), 101-103. doi: 10.1136/ebm.14.4.101

Annexes

**Annexe 1 : Etude pilote : Procédure à suivre dès nouvelle entrée de personne
âgée annoncée dans l'établissement**

Etude pilote : Description des phases

Procédure à suivre dès nouvelle entrée de personne âgée annoncée dans l'établissement

Phase 1 PRE- INTERVENTION : Recueil de données à l'admission et dans la perspective du recrutement				
Quand :	Qui :	Quoi : Activités	Comment : suite à donner	Résultat/Finalité
Avant l'admission :	Cadre infirmier	Transmission à l'équipe de recherche la date d'admission « officielle »	Messagerie ou téléphone	Attribution d'un numéro d'étude provisoire . Renvoi du n° à l'EMS
Dès l'admission :	Cadre infirmier	Rassemblement des données socio-administratives du résidant. Données à recueillir dans tous les cas, que le résidant participe ou non à l'étude	Dès que réalisé à envoyer par messagerie avec pièce jointe	Confirmation du n° d'étude /Fiche 1a Enregistrement dans base de données
Dès l'admission et durant le premier mois	Infirmier/ère.P.A.P.T.		Document existant selon service/unité	Données présentes dans dossier soins infirmier Envoi à chercheur « notesinfPAPT » pour transmission questions, commentaires
Dans les 2 semaines après	Cadre infirmier	Application des critères d'éligibilité et Evaluation des	Dès que réalisé à envoyer par	Fiche 2

l'admission (max)		possibilités d'inclusion	messagerie en pièce jointe	Enregistrement dans base de données
	Cadre infirmier	Si admissible/éligible pour l'étude, identification auprès du résidant de la personne considérée comme le « proche significatif »	Dès que réalisé à envoyer par messagerie avec pièce jointe	Fiche 1b Enregistrement dans base de données
	Cadre infirmier	Transmission à l'équipe de recherche des coordonnées précises du résidant et de son proche	par messagerie avec pièces jointes	Fiches 1a + 1b si pas encore réalisé
Après confirmation de l'éligibilité et dès réception des coordonnées	Chercheur/se	Prise de contact par équipe de recherche avec le résidant et le proche susceptibles de participer pour information sur l'existence d'une étude et demande de participation (idem pour proche)	Rencontre à l'EMS pour discussion sur les avantages/inconvénients de participer à l'étude. Distribution documents information 1 consentement Si acceptation : signature par le résidant, proche, du formulaire de consentement Si refus : demande des motifs	Consentement signé (R+P) en cas d'acceptation ou motifs du refus Enregistrement dans base de données
Après acceptation du résidant et proche de	Chercheur/se	Confirmation à l'infirmier-ère P.A.P.T. que le résidant et proche font partie de l'échantillon et peuvent	Mise à disposition de l'infirmier-ère P.A.P.T. d'une planification globale de l'intervention par	Planning global avec dates clés

participer à l'étude		bénéficiaire de la totalité de l'intervention	résidant participant	
Phase 2. PRE- INTERVENTION : Recueil de données de recherche avant intervention				
Quand :	Qui :	Quoi : Activités	Comment : suite à donner	Résultat/Finalité
Semaine 5	Chercheur/se	Passation de questionnaires (2 pour résidant/3 pour proche)	Dès que réalisé information à l'infirmier-ère P.A.P.T. par messagerie que l'intervention peut se poursuivre avec les entretiens (E2, E3 et E4.)	Questionnaires résidant et proche remplis Enregistrement dans base de données
Phase 3. INTERVENTION : Entretiens P.A.P.T.				
Quand :	Qui :	Quoi : Activités	Comment : suite à donner	Résultat/Finalité
Dès semaine 6 à semaine 13	Infirmier/ère.P.A.P.T.	Conduite de l'entretien (E2) avec le proche selon consignes (cf. document « guide d'entretien pour intervention)	Utilisation du jeu de cartes « Souhaiter ». Classement à enregistrer	Envoi document classement jeu proche Enregistrement sous forme graphique
Dès semaine 6 à semaine 13	Infirmier/ère.P.A.P.T.	Conduite de l'entretien (E2) avec le proche selon consignes (cf. document « guide d'entretien pour intervention)	Utilisation du jeu de cartes « Souhaiter ». Classement à enregistrer	Envoi document classement jeu proche Enregistrement sous forme graphique Envoi à chercheur « notesinfPAPT »

				pour transmission questions, commentaires
Dès semaine 6 à semaine 13	Infirmier/ère P.A.P.T.	Conduite de l'entretien (E3) avec le résidant selon consignes (cf. document « guide d'entretien pour intervention)	Utilisation du jeu de cartes « Souhaiter ». Classement à enregistrer	Envoi document classement jeu résidant. Enregistrement sous forme graphique Envoi à chercheur « notesinfPAPT » pour transmission questions, commentaires
Dès semaine 6 à semaine 13	Infirmier/ère.P.A.P.T.	Conduite de l'entretien (E4) avec résidant et le proche selon consignes (cf. document « guide d'entretien pour intervention).	Présentation graphique des classements respectifs (résidant+proche)	Transmissions des informations dans dossier infirmier selon accord du résidant <i>Utilisation éventuelle du document « notesinfPAPT » pour transmission à chercheur</i>
Phase 4 POSTINTERVENTION : Recueil de données de recherche postintervention				

De semaine 14 à semaine 24	Infirmier/ère P.A.P.T.	Soutien, accompagnement selon demandes		
Semaine 25	Chercheur/se	<p>Passation de questionnaires (3 pour résidant/4 pour proche)</p> <p>Passation du questionnaire « acceptabilité » aux infirmières P.A.P.T.</p> <p>Analyse du dossier pour identification de « traces » en lien avec P.A.P.T.</p>		<p>Questionnaires résidant et proche remplis</p> <p>Enregistrement dans base de données (R+P)</p> <p>Présence de Directives anticipées</p>

Annexe 2 : Feuilles d'information Résidant/Proche

Etude sur les préférences et options de soins chez des personnes âgées vivant en établissement médico-social Résident-e

Chère Madame, cher Monsieur

L'entrée en institution est un moment important de votre vie. Ce changement implique des modifications de vos habitudes qui sont l'occasion de formuler vos attentes personnelles vis-à-vis de l'équipe soignante et de l'organisation. La consultation des personnes âgées sur leurs préférences et désirs concernant les soins s'avère être primordiale pour respecter au mieux leur autonomie et libre arbitre. Or il arrive que les résident-es et leurs entourages (familles ou proches) doivent faire face à des situations inattendues qui impliquent des prises de décision parfois précipitées. Elles sont nécessaires et demandent une bonne connaissance des préférences des résidents pour que l'équipe soignante puisse offrir des soins de qualité qui respectent leurs volontés et leurs droits.

Comment pourrions-nous au mieux connaître les options de soins et de traitements que vous désirez recevoir ? C'est ce que nous voudrions investiguer dans cette recherche pour améliorer votre accompagnement et celui de votre entourage (famille ou proches) et ainsi favoriser votre qualité de vie.

Le but de cette étude est donc de tester une nouvelle intervention infirmière appelée la planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T.). Nous voulons déterminer auprès de vous et d'un membre de votre entourage (famille ou proche) si cette nouvelle intervention (P.A.P.T.) est réalisable et acceptable et en évaluer ses bénéfices.

Pour atteindre ces objectifs nous prévoyons de mener cette intervention auprès de 40 personnes âgées et de leurs proches significatifs. Cette étude se déroulera sur deux ans. Si vous êtes d'accord de collaborer, votre contribution consistera à:

- participer à deux entretiens individuels avec une infirmière spécialement formée. Ceux-ci permettront à l'aide d'un jeu de cartes de mieux connaître ce que vous jugez important pour la dernière phase de votre vie
- participer à un troisième entretien commun avec votre proche qui vous donnera la possibilité de discuter de vos préférences avec lui, en présence et avec le soutien de l'infirmière
- donner la permission de consulter votre dossier
- remplir des questionnaires à deux moments différents :
 - avant les entretiens spécifiques (à 5 semaines après votre admission)
 - après les entretiens spécifiques (à 25 semaines après votre admission)

Ces questionnaires nécessitent entre 20 à 30 minutes de votre temps la première fois et environ 45 minutes pour la deuxième fois. Ils sont remplis dans le seul objectif de la recherche. Les résultats ne vous seront pas communiqués. Par contre si les questions posées vous ont dérangé et que vous voulez en discuter, vous pouvez

demander à l'infirmière chef de vous adresser à une personne ressource de l'établissement pour un soutien.

Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Quelle que soit votre décision, elle n'aura aucune conséquence/alternative négative sur votre prise en charge médicale, sur les soins qui seront prodigués ou l'attitude du personnel soignant à votre égard. Même si vous acceptez de participer dans un premier temps, vous restez libre de vous retirer de l'étude à tout moment ou de ne pas répondre à certaines questions sans avoir à nous donner de raison et sans que cela ait de conséquence d'aucune sorte.

Les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle et anonyme. Ces données peuvent être consultées dans le cadre de l'étude et disponibles uniquement aux membres de l'équipe de recherche, aux spécialistes responsables et aux représentants des autorités et des commissions d'éthique du canton de Genève. Ces informations restent toutefois strictement confidentielles. Si l'étude donne lieu à une publication scientifique, nous garantissons qu'il sera impossible d'identifier les participants.

Ce protocole a été soumis et approuvé par les comités d'éthique du Département de Médecine interne et de médecine communautaire et de premier recours et des urgences des Hôpitaux Universitaires de Genève ainsi que par l'Association des Médecins du canton de Genève.

Votre aide nous est précieuse. Avec votre soutien nous espérons mieux soigner les résidents en respectant leurs volontés. Nous vous tiendrons informé de la progression de ce projet et si vous le souhaitez, vous pourrez avoir accès au rapport détaillé à son terme.

Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement complémentaire que vous souhaiteriez. Vous pouvez nous contacter à tout moment, ceci avant que vous décidiez de participer ou pendant la réalisation de ce projet.

Veillez recevoir, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures

Prof.J.M. Gaspoz,
Chef du Département,
Responsable de l'étude
Département de Médecine
Communautaire et de Premier Recours
1211- 4, Gabrielle-Perret-Gentil
Genève 14

Laurence Séchaud,
Professeure filière infirmière
Co-responsable de l'étude
Haute Ecole de Santé de Genève
1203 - 47, av de Champel
Tél : 022 388 56 86 42:
laurence.sechaud@hesge.ch

Etude sur les préférences et options de soins chez des personnes âgées vivant en établissement médico-social Proche

Chère Madame, cher Monsieur

L'entrée en institution est un moment important dans la vie d'un individu tout comme elle l'est pour son entourage. Ce changement implique des modifications des habitudes de vie du/de la résidant-e qui sont l'occasion de formuler ses attentes personnelles vis-à-vis de l'équipe soignante et de l'organisation. La consultation des personnes âgées sur leurs préférences et désirs concernant les soins s'avère être primordiale pour respecter au mieux leur autonomie et libre arbitre. Or il arrive que les résidant-es et leurs entourages (familles ou proches) doivent faire face à des situations inattendues qui impliquent des prises de décision parfois précipitées. Elles sont nécessaires et demandent une bonne connaissance des préférences des résidants pour que l'équipe soignante puisse offrir des soins de qualité qui respectent leurs volontés et leurs droits.

Comment pourrions-nous au mieux connaître les options de soins et de traitements que les résidant-es désirent recevoir ? C'est ce que nous voudrions investiguer dans cette recherche pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées et de leurs entourages (familles ou proches) et ainsi favoriser leur qualité de vie.

Le but de cette étude est donc de tester une nouvelle intervention infirmière appelée la planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T.). Nous voulons déterminer auprès de vous et du/de la résidant-e, si cette nouvelle intervention (P.A.P.T.) est réalisable et acceptable et en évaluer ses bénéfices.

Pour atteindre ces objectifs nous prévoyons mener cette intervention auprès de 40 personnes âgées et de leurs proches significatifs. Cette étude se déroulera sur deux ans. Si vous êtes d'accord de collaborer, votre contribution consistera à:

- participer à un entretien individuel avec une infirmière² spécialement formée. Celui-ci permettra à l'aide d'un jeu de cartes de mieux connaître ce que vous imaginez être le plus important pour le/la résidant-e pour la dernière phase de sa vie
- participer à un deuxième entretien en compagnie du/de la résidant-e qui vous donnera la possibilité de discuter avec lui/elle de ses préférences, en présence et avec le soutien de l'infirmière
- remplir des questionnaires à deux moments différents :
 - avant les entretiens (à 5 semaines après l'admission du/de la résidant-e).
 - après les entretiens (à 25 semaines après l'admission du/de la résidant-e).

Ces questionnaires nécessitent entre 20 à 30 minutes de votre temps la première fois et environ 45 minutes pour la deuxième fois. Ils sont remplis dans le seul objectif

² Lire aussi au masculin

Annexe 3 : Consentements Résidant/Proche

Etude sur les préférences et options de soins chez des personnes âgées vivant en établissement médico-social

Formulaire de consentement du/de la résidant-e :

L'infirmière⁴ m'a informé-e oralement et par écrit des buts de l'étude et de la participation qui est attendue de ma part. Je participerai à plusieurs entretiens conduits dans les trois premiers mois après mon admission en EMS, d'une durée estimée à 60 minutes, et répondrai à des questionnaires un mois après et six mois après mon admission. Ces questionnaires nécessitent entre 20 à 30 minutes pour leur remplissage lors du premier recueil et environ 45 minutes la seconde fois.

J'ai reçu des réponses à mes questions qui m'ont satisfait-e. J'ai lu et compris la feuille d'information de l'étude, notamment en ce qui concerne la garantie d'anonymat et de confidentialité. Je peux garder la feuille d'information où figurent les coordonnées des personnes responsables de l'étude et je reçois, si je le souhaite, une copie du présent formulaire de consentement.

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir avant de prendre ma décision.

J'accepte le fait que les membres de l'équipe de recherche, les spécialistes responsables et les représentants des autorités et des commissions d'éthique aient un droit de regard sur les données me concernant pour procéder à des vérifications. Ces informations restent toutefois strictement confidentielles.

Les résultats analysés peuvent faire l'objet de publications scientifiques mais mon nom n'apparaîtra en aucun cas dans ces publications.

Je participe volontairement à cette étude et je peux à tout moment retirer mon accord de participation sans avoir à donner de raisons et sans que mon suivi médical et mes soins ultérieurs n'en soient altérés.

Je consens à participer :

Signature du/de la résidante :

Lieu et date :

Investigatrice principale : Laurence Séchaud

Signature.....

Lieu et date :

⁴ Lire aussi au masculin

Annexe 4 : Brochure d'information à l'usage des EMS

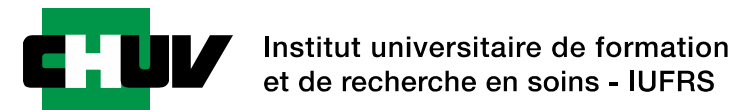
Etude pilote sur la planification anticipée du projet thérapeutique chez des personnes âgées vivant en établissement médico-social

Cette plaquette vise en quelques chapitres à présenter les objectifs, caractéristiques, bénéfices et modalités pratiques d'une étude pilote sur la Planification Anticipée du Projet Thérapeutique menée auprès de personnes âgées et de leurs proches, dans le contexte d'établissements médico-sociaux

Laurence Séchaud, Infirmière, doctorante en sciences infirmières, Institut de formation et de recherche en soins (IUFRS) Faculté de Médecine et de Biologie, Unil, Lausanne. Professeure, Haute Ecole de Santé-(HEdS), Genève

Céline Goulet, Infirmière, PhD, Professeur, Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Faculté de Médecine et de Biologie, Unil, Lausanne

Claudia Mazzocato, médecin-chef, soins palliatifs CHUV, Faculté de Médecine et de Biologie, Unil, Lausanne



Tables des matières

1. Introduction.....	218
2. Planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T.).....	218
3. Résultats probants sur la P.A.P.T.	219
3.1. Points saillants	219
3.2. Bénéfices potentiels	220
4. But de l'étude pilote	220
4.1. Objectifs	220
5. Partenariat.....	221
6. Caractéristiques de l'intervention.....	222
6.1. Contenu	222
6.2. Participants	222
6.3. Calendrier	222
7. Modalités pratiques	223
7.1. Formation	223
7.2. Déroulement de l'intervention	223
7.3. Recueil d'informations et mesures.....	224
8. Avantages pour les milieux de soins	224
9. Annexes.....	225

1. Introduction

Les progrès médicaux et technologiques que connaissent nos sociétés occidentales ont modifié les frontières entre la vie et la mort, interrogeant chacun d'entre nous sur ce que sont nos attentes vis-à-vis des traitements médicaux dans des situations critiques ainsi qu'au terme de l'existence. Avec l'entrée prochaine (2012) en Suisse du nouveau droit sur la protection des adultes, les Directives Anticipées (D.A.) seront mises au premier plan. Elles encouragent l'autodétermination et participent à la promotion du respect et de l'autonomie de la personne au cas où elle ne serait plus apte à formuler, le moment voulu, ses volontés.

Malgré les avantages potentiels et les bénéfices imaginés, les interventions proposées pour promouvoir les D.A. n'ont que partiellement atteint leurs objectifs, avec un taux de remplissage qui stagne entre 18 et 30 % (Lorenz et al., 2004; Wilkinson et al., 2007). Ces revues systématiques relèvent que trop souvent la question des D.A. a été abordée dans la perspective d'une identification des ressources à mobiliser, avec une sélection de traitements à envisager en fonction de l'état de santé, au détriment d'une approche centrée sur les objectifs et finalités des soins selon les valeurs et les priorités des patients.

Or il apparaît que l'absence de D.A. ou leur non-prise en compte entraîne fréquemment un risque de réponses thérapeutiques inappropriées avec pour conséquences, soit une surmédicalisation, soit une sous-médicalisation (Voyer, 2006). Les autres conséquences défavorables ont rapport à des déficits potentiels de communication entre les différents acteurs (Fried & O'Leary, 2008) et à des incohérences dans les prises de décisions quant au type de soins requis (Travis et al., 2001).

Au vu de ces constats, il importe de promouvoir des interventions novatrices, comme la « Planification Anticipée du Projet Thérapeutique », qui apportent des bénéfices en termes de qualité des soins et répondent aux besoins de confort et de qualité de vie des résidents. Ceci est particulièrement d'actualité dans les Etablissements Médico-Sociaux (EMS) où sont amenés à terminer leur existence une proportion de plus en plus importante de nos aînés.

2. Planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T.)

Nous partageons la proposition de définition de la P.A.P.T. telle que nous la présente Wilkinson, et al., (2007). S'inspirant de plusieurs recherches, ces auteurs l'envisagent de la manière suivante :

Bien au-delà d'un simple remplissage de D.A., les buts de la P.A.P.T. devraient avoir pour finalité de montrer que les objectifs des soins ont été inspirés par la condition de santé présente du patient ; que les décisions avaient été prospectivement dessinées de telle manière que le confort et l'utilisation des ressources pouvaient être maximisées et l'anxiété minimisée ; que le soulagement de la douleur et des symptômes étaient garantis ; que les patients et les familles étaient préparés à ce qui pouvait les attendre; qu'un soutien émotionnel, spirituel et pratique était disponible ; et que le but des soins était de donner un sens de complétude et de permettre de résoudre les enjeux relationnels, en traitant le patient comme une personne "globale" (p.50, traduction libre).

3. Résultats probants sur la P.A.P.T.

Les connaissances essentielles récentes issues des recherches sur la P.A.P.T. peuvent se synthétiser selon les éléments clés suivants :

1. Le remplissage des Directives Anticipées (D.A.) est faible malgré la diversité des stratégies d'intervention utilisées (L. C. Hanson, J. A. Tulskey, & M. Danis, 1997; Lorenz et al., 2004; Wilkinson et al., 2007)
2. Les pratiques de P.A.P.T. varient grandement et sont loin d'être systématiques et optimales dans les EMS (Froggatt et al., 2009; Happ et al., 2002; Resnick & Andrews, 2002; Travis et al., 2001)
3. Les discussions sur la fin de vie sont délicates et concernent principalement des questions d'ordre biomédical, religieuses, spirituelles, psychosociales et financières (Martin et al., 2000)
4. Les résidants des EMS pensent que leurs proches connaissent leurs besoins alors qu'il existe peu de congruence sur les préférences de traitements ou les buts des soins, entre eux (Malcomson & Bisbee, 2009; Morrison et al., 2005; C. E. Schwartz et al., 2002)
5. Les proches peuvent jouer le rôle de représentants et ont besoin de connaître précisément les vœux des résidants (Vig et al., 2006)
6. La P.A.P.T. est un processus. La préparation pour s'engager dans ses phases nécessite des stratégies individualisées (Schickedanz et al., 2009; Sudore et al., 2008)
7. Une P.A.P.T. structurée par phases promeut la participation à chaque étape. Des discussions avec les proches et les professionnels sont bénéfiques bien que difficiles à réaliser (Donovan et al., 2007; Emanuel et al., 1995; Fried & O'Leary, 2008; Martin et al., 2000; Pearlman et al., 1995; Westley & Briggs, 2004)
8. Les désirs des résidants peuvent changer au cours de la progression de leurs maladies et modifier leurs perceptions sur ce qui constitue la qualité de la vie (Jordens et al., 2005; Winzelberg et al., 2005)
9. A la fin de la vie, les résidants savent ce qu'ils veulent :
 - Bénéficier d'une gestion adéquate de la douleur et des symptômes
 - Se préparer à mourir et avoir la possibilité de mener à bien les arrangements pratiques pour la fin de la vie
 - Favoriser un sentiment de contrôle et la réalisation d'un sentiment d'achèvement vis-à-vis des tâches jugées comme essentielles
 - Renforcer les relations avec les proches
 - Soulager la charge sur autrui et contribuer au bien-être de celui-ci
 - Se sentir considéré comme personne à part entière (Singer et al., 1999; Steinhauser, Christakis, et al., 2000)

3.1. Points saillants

- Mettre l'accent sur le processus plutôt que les résultats
- Intégrer les proches et la famille dès le début du processus
- Promouvoir l'expression et le partage des perspectives de vie et priorités de soins entre les différents acteurs

- Mettre l'accent sur la clarification des valeurs et croyances
- Distinguer les buts des soins, des préférences de traitements
- Réévaluer et actualiser périodiquement les priorités de soins et préférences de traitement du patient

3.2. Bénéfices potentiels

- Après une formation des soignants, leur pratique de la P.A.P.T. devient plus effective et engendre des changements dans les soins.
- Les interventions novatrices qui ont eu des effets ont montré :
 - Une plus grande concordance ou congruence entre patient et représentant sur les désirs du patient pour les soins en fin de vie (Briggs et al., 2004; C. E. Schwartz et al., 2002; Song et al., 2005)
 - Une augmentation des connaissances sur les aspects légaux et pratiques de la P.A.P.T. chez le patient et le représentant (C. E. Schwartz et al., 2002)
 - Un meilleur confort du représentant dans son rôle (C. E. Schwartz et al., 2002)
 - Une meilleure compréhension des préférences de traitements avec leurs avantages et inconvénients (C. E. Schwartz et al., 2002)
 - Une diminution des conflits décisionnels (Briggs et al., 2004; Song et al., 2005)
 - Une meilleure qualité de la communication entre patient, proche et professionnel (Briggs et al., 2004; Pearlman et al., 2005)
 - Une meilleure documentation de la P.A.P.T. sous forme d'informations dans le dossier du contenu des discussions et des personnes impliquées et des préférences vis-à-vis des traitements (Hanson et al., 2005; Morrison et al., 2005)
 - Une diminution des traitements en conflit avec les désirs exprimés par les patients (Morrison et al., 2005)
 - Une diminution des hospitalisations (Morrison et al., 2005)
 - Un plus grand nombre de D.A. signées (Pearlman et al., 2005)

4. But de l'étude pilote

Le but de cette étude pilote longitudinale est d'évaluer la *faisabilité*, l'*acceptabilité* ainsi que certains *effets* de la Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (P.A.P.T.) chez des personnes âgées vivant en établissements médico-sociaux (EMS) de Suisse romande.

4.1. Objectifs

L'étude pilote se propose de répondre aux trois objectifs suivants :

1. Déterminer, auprès de résidents nouvellement admis en EMS et d'un proche, la *faisabilité* d'une P.A.P.T. en termes de recrutement et maintien dans ce processus, selon un protocole spécifique, une planification temporelle et un contenu structurés.
2. Déterminer l'*acceptabilité* d'une P.A.P.T. pour le résident et le proche en fonction du sujet abordé et des caractéristiques de cette population ainsi que pour les soignants en raison des ressources mobilisées et des changements de pratique que la P.A.P.T. nécessite.

3. Evaluer les *effets* de l'intervention de P.A.P.T. sur le résidant et le proche en termes de congruence entre ce dernier et le résidant à propos de ses priorités personnelles et de soins à l'ultime étape de sa vie, perception du fardeau chez le proche et communication sur les soins de fin de vie entre les différents acteurs.

5. Partenariat

La conduite de l'étude pilote implique une claire définition des objectifs visés et une répartition de la nature des responsabilités confiées aux deux partenaires, les professionnels des terrains et l'équipe de recherche. Le tableau présenté ci-après répertorie l'ensemble des activités prévues avec une mise en évidence du partenaire jouant le rôle principal lors de chacune des phases.

Tableau récapitulatif des activités et des responsabilités liées à l'étude pilote			
Préalable	Quoi	Qui	
		terrain	chercheurs
Préalable	Présentation du projet (intervention, bénéfices, contraintes, conditions)		
	Définition et description du partenariat (négociation des responsabilités respectives)		
	Identification des professionnels des EMS participant au projet		
	Formation des infirmières à l'intervention de P.A.P.T.		
	Information des équipes de soins		
Constitution de l'échantillon	Identification des résidants et proches susceptibles de participer. Application des critères d'inclusion/exclusion		
	Information sur le but de l'étude, consentement éclairé : Résidant & proche		
Déroulement du processus sur le terrain	Récolte de données : mesures « pré » intervention (résidant, proche)		
	Application de l'intervention P.A.P.T. (entretiens)		
	Récolte de données : mesures « post » intervention (résidant, proche, infirmière)		
Exploitation du matériel recueilli	Saisie des données		
	Analyse et interprétation des données		
	Rédaction et synthèse écrite de l'étude (thèse)		
	Valorisation des résultats et diffusion (articles et communications)		

6. Caractéristiques de l'intervention

6.1. Contenu

La réalisation de l'intervention implique la participation d'une infirmière de l'établissement formée pour conduire l'ensemble de la P.A.P.T. Celle-ci comporte quatre entretiens : 2 X résidant, 1 X proche et 1 X résidant et proche. Leur durée de chaque entretien est estimée entre 45 à 60 minutes et ils sont envisagés dans un intervalle de un à trois mois après l'admission du résidant, selon une planification précise.

Le processus débute par une anamnèse classique où les valeurs et croyances générales de la personne âgée sont abordées (E1) : Il se poursuit par un entretien où est proposé au résidant, à l'aide d'un jeu de cartes « Souhaiter », une exploration de ses préférences et options de soins pour la fin de sa vie (E2). Le proche significatif est invité à suivre une démarche similaire en réfléchissant à ce qu'il pense être les préférences du résidant (E3). L'ultime entretien rassemble le résidant, le proche et l'infirmière pour des échanges sur ce qui est jugé important pour la personne soignée. Le rôle de l'infirmière est de favoriser le dialogue et de faciliter un partage et une compréhension commune des attentes du résidant à l'égard des soins et traitements futurs. Elle peut favoriser la communication, amener des clarifications et aider dans les prises de décisions. L'ensemble de l'intervention est décrite avec précision dans l'annexe 1.

6.2. Participants

En fonction du devis d'étude retenu (étude pilote), la taille de l'échantillon global souhaité implique le recrutement d'un collectif de 40 personnes âgées nouvellement admises en EMS, associées à leur proche significatif pour chaque groupe expérimental (GE) et témoin (GT).

GE : Au vu du nombre limité d'admissions par institution et compte tenu des caractéristiques des participants (âge, état de santé, date d'entrée) des critères d'inclusion, des réticences à participer ou des abandons et décès en cours d'étude, la constitution du GE se fera progressivement sur une année au sein des 4 EMS genevois participant à l'étude jusqu'à l'obtention du collectif souhaité.

La phase de recrutement pour chaque participant potentiel devrait être idéalement réalisée dans le premier mois suivant l'admission du résidant. Celui-ci serait suivi durant les six mois après son entrée.

Le nombre théorique de personnes âgées et proches bénéficiant de l'intervention sera réparti proportionnellement en fonction des entrées dans les différents établissements participant à l'étude. Pour le détail de cette estimation, voir le tableau présenté en annexe 2.

GT : Le GT sera élaboré sur la base des mêmes critères sur le canton de Vaud et un tirage sera effectué afin de limiter les disparités entre les deux groupes de participants.

6.3. Calendrier

La planification temporelle prévue pour l'ensemble de l'étude pilote est présentée en annexe 3. En fonction des critères d'éligibilité des participants et vu le taux de renouvellement des résidants, il est prévu une période d'une année pour constituer l'échantillon souhaité. Compte tenu d'un démarrage présumé au printemps 2011, l'inclusion des participants se fera jusqu'au printemps 2012 et leur suivi jusqu'en automne 2012. Il est prévu de terminer l'analyse et

l'interprétation des résultats au printemps 2013 et d'envisager leur diffusion et valorisation durant les mois suivants. Les terrains sont essentiellement impliqués lors de la phase de recrutement et de collecte de données.

7. Modalités pratiques

7.1. Formation

Il est prévu qu'une formation spécifique sur une demi-journée soit offerte à chaque infirmière qui aura la responsabilité de conduire l'intervention de P.A.P.T. au sein de son établissement dans le canton genevois. La formation du personnel infirmier dans le canton de Vaud se fera après le recrutement des participants dans le GT et l'expérimentation.

Cette formation des professionnels infirmiers se fera sous forme d'un séminaire/atelier et consistera à travailler en particulier :

- Les représentations sur la P.A.P.T.
- Les aspects théoriques en lien avec la P.A.P.T. (définition, spécificité, différences et similitudes avec directives anticipées)
- Le rôle de l'infirmière en relation avec la P.A.P.T.
- Les modalités pratiques des entretiens
- La collaboration avec l'équipe de recherche

Les objectifs de la formation sont présentés en annexe 4.

7.2. Déroulement de l'intervention

L'échantillon sera progressivement constitué selon une procédure décrite dans l'annexe 5 qui identifie, sous forme d'un diagramme, les différentes étapes que traversent les résidents et les proches, dès leur admission en EMS. Sont repérés les moments charnières où des décisions doivent être prises selon une planification spécifique et les conséquences que cela implique en termes d'activités pour chacun des partenaires.

L'intervention sera envisagée, dès le consentement du résident et du proche (idéalement dès deux semaines après l'entrée) selon une planification spécifique. Des intervalles en précisent le déploiement et des dates butoirs en rythment le déroulement. Les détails de cette planification sont présentés à l'annexe 6.

Les moments clés sont :

- *Jusqu'à la fin du 1er mois de séjour en EMS*
 - Durant le premier mois en EMS (semaine 2 à 4) un premier entretien conduit par l'infirmière avec le résident sera conduit. Il correspond à l'anamnèse « traditionnelle » de départ (E1).
- *Jusqu'à la fin du 3^{ème} mois (\pm une semaine) de séjour en EMS*
 - un deuxième entretien (E2) sera conduit par l'infirmière avec le résident (entre la semaine 6 à 12)
 - Dans un maximum de 48 h après l'entretien avec le résident (E2), un troisième entretien sera conduit par l'infirmière avec le proche (E3)

- Dans la semaine suivant E2 et E3, un quatrième entretien sera conduit par l’infirmière avec le résidant et le proche (entre semaine 7 à 12 ou 13)

7.3. Recueil d’informations et mesures

Trois sources d’informations constitueront le matériel de l’étude. Il s’agit des :

- Données écrites, recueillies par l’équipe de recherche, et issues des dossiers de soins ou obtenues auprès des participants (avant l’intervention, les données socio-démographiques et le score Plaisir. Après l’intervention : l’analyse des « traces » dans les dossiers pour repérer la présence éventuelle d’informations sur la P.A.P.T. ou de D.A. rédigées.
- Données recueillies par l’équipe de recherche et issues de la passation des questionnaires ou échelles selon le devis « pré-post » intervention envisagé : mesures pré (semaine 5) et post (semaine 25) avec trois instruments qui investigueront :
 - La congruence entre résidant et proche sur les préférences vis-à-vis des options de soins et de traitements à l’ultime étape de sa vie. Cet instrument s’inspire du « Statement of Treatment Preference » et a été utilisé dans plusieurs études (Briggs et al., 2004; Kirchoff et al., 2010; Song, 2004; Song et al., 2005). Il a été traduit par nos soins
 - La perception du fardeau chez le proche. Un instrument déjà validé en français « Entrevue brève à propos du fardeau » a été sélectionné. Il s’inspire de « Brief Burden Interview » (Hébert et al., 2000) qui lui-même s’inspire de l’échelle «Burden Interview» de (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980)
 - La communication entre résidant, proche et infirmière sur les soins à l’ultime étape de sa vie. Cet instrument est inspiré de la version de Briggs (2004) et a été traduit par nos soins.
- Données recueillies par l’équipe de recherche au terme du suivi de six mois, par questionnaires et évaluant l’acceptabilité et la faisabilité de l’intervention auprès des différents acteurs.

8. Avantages pour les milieux de soins

Si promouvoir la P.A.P.T. a pour finalité ultime la qualité de vie des résidants et de leurs proches, elle vise également à renforcer le rôle professionnel autonome de l’infirmière et à démontrer la place incontournable qu’elle joue pour favoriser la qualité des soins offerts à nos aînés dans le système de santé actuel. Dans un contexte socio-politique où il est de plus en plus nécessaire de justifier la plus-value de chaque prestation, conjuguer pratique infirmière et rigueur scientifique, dans le cadre d’une étude pilote, avec une intervention professionnelle novatrice, est une opportunité pour la profession de rendre visible le service qu’elle offre à la société en ajustant sa mission aux besoins en constante évolution de la population pour offrir des soins qui garantissent respect et dignité.

9. Annexes

Annexe 1 : Guide à l'usage des infirmières conduisant l'intervention de P.A.P.T.

Annexe 2 : Estimation en fonction de diverses variables de l'échantillon probable

Annexe 3 : Synthèse des étapes et de l'étude et de leur planification temporelle

Annexe 4 : Objectifs de formation

Annexe 5 : Diagramme des activités aux différentes étapes de l'étude

Annexe 6 : Tableau présentant les caractéristiques principales du devis de l'étude

Annexe 7 : Références

Annexe 7 : Références

Annexe 5 : Cartes du jeu « Souhaiter »

1. Ne pas avoir de douleur
2. Ne pas avoir d'angoisse
3. Maintenir ma dignité
4. Ne pas être essoufflé
5. Ne pas être branché à des machines
6. Avoir un contact humain
7. Avoir ma famille avec moi
8. Avoir une personne qui m'écouterà
9. S'occuper des affaires non réglées avec ma famille et mes amis
10. Etre capable de parler de ce qui me fait peur
11. Etre mentalement conscient
12. Avoir un médecin qui me connaît de manière globale
13. Avoir confiance en mon docteur
14. Avoir un défenseur qui connaît mes valeurs et mes priorités
15. Faire mes adieux aux personnes importantes dans ma vie
16. Ne pas être un fardeau pour ma famille
17. Avoir une infirmière avec laquelle je me sente à l'aise
18. Garder mon sens de l'humour
19. Avoir préparé mes obsèques
20. Avoir le sentiment que ma vie est complète
21. Ne pas mourir seul
22. Etre traité comme je le veux
23. Se souvenir de réalisations personnelles
24. Etre gardé propre
25. Etre capable d'aider les autres
26. Prévenir les querelles en m'assurant que ma famille sait ce que je veux
27. Avoir ma famille préparée à ma mort
28. Avoir des amis proches à mes côtés
29. Etre capable de parler de ce que la mort signifie
30. Mourir à la maison
31. Rencontrer un prêtre ou un pasteur
32. Avoir mes affaires financières en ordre
33. Savoir comment mon corps va changer
34. Etre en paix avec Dieu
35. Prier
36. Joker

Annexe 6 : Objectifs de formation et guide à l'usage des infirmières P.A.P.T.

Objectifs de l'atelier de formation à l'intention des infirmiers, infirmières des EMS partenaires à l'étude

L'infirmière P.A.P.T. sera capable au terme de l'atelier de:

1. Nommer les principales finalités d'une P.A.P.T. et d'en identifier les enjeux spécifiques
2. Décrire les éléments essentiels qui composent une P.A.P.T. et les facteurs qui peuvent l'influencer
3. Comprendre et respecter le protocole d'étude en suivant la planification prévue des phases du processus et les consignes pour la réalisation des entretiens
4. Réaliser et justifier les actions de soins particulières à chaque étape de la P.A.P.T
5. Recueillir et transmettre à l'équipe de recherche les classements des cartes au jeu
6. Documenter et argumenter les adaptations éventuelles des interventions en fonction du contexte et/ou des caractéristiques des personnes âgées et de leurs proches
7. Favoriser la collaboration entre équipe soignante et de recherche

Guide à l'usage des infirmières conduisant l'intervention de P.AP.T.

La réalisation de l'intervention implique que l'infirmière formée à la P.A.P.T conduise le processus décrit ci-après sur une période étalée en principe sur ± 12 semaines. L'intervention comporte la conduite de quatre entretiens d'une durée estimée entre 45 à 60 minutes qui se déroulent selon les modalités décrites ci-après.

Entretiens	E1	E2	E3	E4
Qui :	Le résidant en individuel	Le proche identifié comme la personne de référence en individuel	Le résidant en individuel	Le résidant et le proche ensemble
Quand :	Le 1 ^{er} entretien (E1) a lieu entre le premier et le 28^{ème} jour après l'admission du résidant à l'EMS, selon les modalités habituelles au service	Le 2 ^{ème} entretien (E2) a lieu entre le 36^{ème} et le 91^{ème} jour (6 ^{ème} semaine → 13 ^{ème} semaine) après l'admission du résidant à l'EMS. Cet entretien se déroulera avant le troisième entretien effectué auprès du résidant prévu	Le 3 ^{ème} entretien (E3) a lieu entre le 36^{ème} et le 91^{ème} jour (6 ^{ème} semaine → 13 ^{ème} semaine) après l'admission du résidant à l'EMS, idéalement dans un intervalle très proche de E2	Le 4 ^{ème} entretien a lieu entre le 36^{ème} et le 91^{ème} jour (6 ^{ème} semaine → 13 ^{ème} semaine) après l'admission du résidant à l'EMS dans la semaine qui suit E2 et E3
Objectif :	Faire connaissance et de créer une relation de confiance par l'intermédiaire d'une anamnèse qui précise l'histoire du résidant et qui investigate de manière générale ses croyances et valeurs.	Permettre au proche significatif de s'exprimer sur ce qu'il croit être les valeurs et objectifs personnels de soins pour la fin de vie du résidant.	Permettre au résidant de réfléchir plus spécifiquement à ses valeurs et aux objectifs prioritaires de soins qu'il souhaite réaliser pour la fin de sa trajectoire de vie.	Proposer un échange et une discussion à partir des classements respectifs enregistrés chez le résidant et le proche des cartes du jeu «Souhaiter ».
Modalités	<i>Voir pages suivantes</i>			

Entretien 2 : Le proche identifié comme la personne de référence

Modalités :	<p>L'infirmière introduira l'entretien en précisant qu'il est important pour les soignants de connaître au mieux ce que croit le proche vis-à-vis des priorités de soins personnelles du résidant et d'identifier de ce qu'il croit qui donne du sens à sa vie au résidant. Ceci en particulier dans l'hypothèse où la santé de ce dernier se dégraderait de manière importante.</p> <p>L'infirmière proposera au proche une activité qui lui permet d'identifier ce qu'il croit être les priorités personnelles et de soins du résidant par l'entremise d'un jeu (Souhaitez) qui comprend 36 cartes (Menkin, 2007). Elle précisera que toutes, sauf une, formulent des choses que les gens disent être très importantes quand ils sont très malades ou qu'ils sont mourants. Elles décrivent en particulier la manière dont les gens aimeraient être traités, les personnes qu'ils aimeraient avoir près d'eux et ce qui a du sens pour eux. La dernière carte est un « joker ».</p>
Consignes :	<p>L'infirmière donnera au proche significatif la consigne de :</p> <p>(a) Prendre connaissance des 36 cartes. Les classer en trois piles : 1) ce qu'il pense être est très important pour le résidant, 2) ce qu'il pense être moyennement important pour lui et 3) ce qu'il pense qui n'a pas d'importance pour lui.</p> <p>(b) Eventuellement utiliser le joker pour rajouter quelque chose qu'il pense pourrait être désiré par le résidant et qui n'est pas inscrit sur les autres cartes.</p> <p>(c) Quand les trois piles sont constituées, trier dans la pile «très important » les dix désirs/souhaits qu'il pense qui ont le plus de signification pour le résidant. S'il n'y a pas dix cartes dans la pile des « très important », choisir dans la pile des « moyennement important » les cartes manquantes.</p> <p>(d) Classer les dix cartes qui sont les plus significatives de la pile des « très important » en mettant celle qu'il pense qui a le plus d'importance pour le résidant dessus.</p>
Documentation :	<p>L'infirmière enregistrera sous forme écrite les trois piles telles que constituées par le proche et le classement, par ordre de priorité, des dix cartes de la pile des « très important ».</p>
Conclusion :	<p>L'infirmière conclura l'entretien avec le proche en précisant qu'elle a également planifié une rencontre avec le résidant pour conduire une démarche similaire et qu'ensuite elle proposera une rencontre commune pour en discuter et permettre la communication entre les trois. Dans l'intervalle elle demandera au proche de ne pas aborder, dans la mesure du possible, le sujet avec le résidant.</p>

Entretien 3 : Le résidant

Modalités :	<p>L'infirmière introduira l'entretien en précisant qu'il est important pour les soignants de comprendre au mieux ce que ressent le résidant vis-à-vis de son état de santé actuel, de connaître ses priorités de soins personnelles et d'identifier de ce qui donne du sens à sa vie. Ceci en particulier dans l'hypothèse où sa santé se dégraderait de manière importante.</p> <p>L'infirmière lui proposera une activité lui permettant d'identifier ses priorités personnelles et de soins par l'entremise d'un jeu (Souhaiter) qui comprend 36 cartes (Menkin, 2007). Toutes, sauf une, formulent des choses que les gens disent être très importantes quand ils sont très malades ou qu'ils sont mourants. Elles décrivent la manière dont les gens aimeraient être traités, les personnes qu'ils aimeraient avoir près d'eux et ce qui a du sens pour eux. La dernière carte est un « joker ».</p>
Consignes :	<p>L'infirmière lui donnera la consigne de :</p> <p>(a) Prendre connaissance des 36 cartes. Les classer en trois piles : 1) ce qui est très important pour moi, 2) ce qui est moyennement important pour moi et 3) ce qui n'a pas d'importance pour moi.</p> <p>(b) Eventuellement utiliser le joker pour rajouter quelque chose de désiré et qui n'est pas inscrit sur les autres cartes.</p> <p>(c) Quand les trois piles sont constituées, trier dans la pile « très important » les dix désirs qui ont le plus de signification pour soi. S'il n'y a pas dix cartes dans la pile des « très important », choisir dans la pile des « moyennement important » les cartes manquantes.</p> <p>(d) Classer les dix cartes qui sont les plus significatives de la pile des « très important » en mettant celle qui a le plus d'importance dessus.</p> <p>(e) Penser à comment expliquer aux proches et à la famille les raisons pour lesquelles ces dix désirs sont dans la première pile.</p> <p>(f) Réfléchir également sur comment expliquer aux proches et à la famille les choses qui sont considérées comme peu importantes.</p>
Documentation :	<p>L'infirmière enregistrera sous forme écrite les trois piles telles que constituées par le résidant et son classement, par ordre de priorité, des dix cartes de la pile des « très important ».</p>
Conclusion :	<p>L'infirmière conclura l'entretien avec le résidant en précisant qu'elle a également rencontré le proche pour conduire une démarche similaire et que maintenant elle propose une rencontre commune pour discuter des choix qu'il a fait et permettre la communication entre lui et le proche. Elle proposera une date pour une rencontre à trois au résidant qu'il confirmera selon ses souhaits et eux du proche.</p>

Entretien 4 : Le résidant et le proche ensemble

Modalités :	L'infirmière aura à disposition les 2 classements des cartes faits par le résidant et le proche. Elle les mettra à disposition à chacun d'entre eux
Consignes :	<p><i>L'infirmière donnera la parole au résidant avec la consigne de :</i></p> <p>a) Expliquer au proche les raisons pour lesquelles il a choisi de mettre les dix cartes qui sont dans la première pile.</p> <p>b) Procéder de même pour celles qui sont considérées comme peu importantes (3^{ème} pile)</p> <p><i>L'infirmière donnera ensuite la parole au proche avec la consigne de :</i></p> <p>c) Présenter son classement de la 1^{ère} et 3^{ème} pile, sans le commenter</p> <p><i>L'infirmière enchainera en proposant de :</i></p> <p>d) discuter sur la pile de ce qui est « très important » et des similitudes ou différences dans les classements des cartes par le résidant ou le proche</p> <p>e) discuter sur la pile de ce qui est « peu important » et des similitudes ou différences dans les classements des cartes par le résidant ou le proche</p> <p><i>L'infirmière sera attentive à favoriser la communication des choix et préférences du résidant, le partage sur les représentations et croyances du proche.</i></p> <p><i>L'infirmière suscitera un échange plus spécifique et ciblé sur les objectifs des soins pour la fin de la vie et en particulier sur les implications et conséquences des choix du résidant sur le plan de l'approche thérapeutique, du projet de soins en fonction de ses priorités personnelles et de ses attentes vis-à-vis du proche.</i></p> <p><i>L'infirmière donnera des réponses aux questions qui relèvent de ses compétences et référera le résidant/proche à des personnes ressources pour des informations supplémentaires et/ou spécifiques.</i></p>
Documentation :	L'infirmière clarifiera avec le résidant et le proche les informations et décisions qui seront partagées avec l'équipe et consignées dans le dossier. Elle précisera que les éventuels choix ou décisions écrites n'ont pas un caractère définitif et que l'information transmise peut toujours être réévaluée et modifiée en fonction de la situation du résidant

Conclusion :	L'infirmière indiquera sa disponibilité et la possibilité d'un entretien ultérieur, si nécessaire, sur le sujet. Elle informera le résidant sur la possibilité d'élaborer des Directives Anticipées et l'existence de différents formulaires à disposition dans le service. Elle précisera qu'elle peut fournir une aide éventuelle pour leur rédaction.
---------------------	---

Annexe 7 : Questionnaires communication résident/proche-infirmière

Communication résident-e –infirmière⁶

Ce questionnaire vise à mieux connaître vos perceptions des échanges que vous avez eus avec l’infirmière sur les soins. Pour chaque question, plusieurs niveaux de réponse sont proposés. Sélectionnez celui qui se rapproche le plus de votre perception. Il n’y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Communication résident-e-infirmière sur les soins	1 =non	2 = oui probablement	3 = oui absolument		
Pensez-vous que votre infirmière connaisse les types de traitements/soins que vous désireriez au cas où vous seriez trop malade pour en parler par vous-même?					
Quand vous discutez avec votre infirmière des types de traitements/soins que vous désirez si vous deveniez très malade, avez-vous le sentiment que votre infirmière se soucie de vous en tant que personne ?					
Quand vous discutez avec votre infirmière des types de traitements/soins que vous désirez si vous deveniez très malade, avez-vous le sentiment que votre infirmière écoute ce que vous dites ?					
Quand vous discutez avec votre infirmière des types de traitements/soins que vous désirez si vous deveniez très malade, avez-vous le sentiment que votre infirmière vous accorde suffisamment de son attention ?					
Comment estimeriez-vous la qualité générale des discussions que vous avez eues avec votre infirmière à propos des types de traitements/soins que vous désireriez au cas où vous seriez trop malade pour en parler par vous-même?	1 = pauvre	2 = assez bon	3 = bon	4 = très bon	5 = excellent

⁶ A lire aussi au masculin

Communication proche - infirmière sur les soins du/de la résidant-e.

Ce questionnaire vise à mieux connaître vos perceptions des échanges que vous avez eus avec l'infirmière à propos des soins au résidant. Pour chaque question il y a plusieurs niveaux qui vous sont proposés. Sélectionnez celui qui se rapproche le plus de votre perception. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Communication proche-infirmière sur les soins	1 =non	2 = oui probablement	3 = oui, absolument		
Pensez-vous que l'infirmière connaisse les types de traitements/soins que le/la résidant-e (votre proche) désirerait au cas où il/elle serait trop malade pour en parler par lui/elle-même ?					
Quand vous discutez avec l'infirmière sur les types de traitements/soins que le/la résidant-e (votre proche) désirerait au cas où il/elle serait trop malade, avez-vous le sentiment que l'infirmière se soucie de vous en tant que personne ?					
Quand vous discutez avec l'infirmière sur les types de traitements/soins que le/la résidant-e (votre proche) désirerait au cas où il/elle serait trop malade, avez-vous le sentiment que l'infirmière écoute ce que vous dites ?					
Quand vous discutez avec l'infirmière sur les types de traitements/soins que le/la résidant-e (votre proche) désirerait au cas où il/elle serait trop malade, avez-vous le sentiment que l'infirmière vous accorde suffisamment de son attention ?					
Comment estimeriez-vous la qualité globale des discussions que vous avez eues avec l'infirmière à propos des traitements/soins que le/la résidant-e (votre proche) pourrait désirer au cas où il/elle serait trop malade pour parler pour lui/elle-même ?	1 = pauvre	2 = assez bon	3 = bon	4 = très bon	5 = excellent

Annexe 8 : Questionnaires préférences et options de soins résident/proche

Préférences et options de soins (résidant)

Ce questionnaire vise à mieux connaître vos préférences vis-à-vis de vos priorités personnelles et options de soins ou de traitements dans l'hypothèse où vous deviendriez très malade. Pour chaque question, il y a des options qui vous sont proposées. Sélectionnez et cochez celle qui se rapproche le plus de vos attentes. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Situation 1

Si après avoir essayé de traiter un épisode de maladie, le résultat était un séjour prolongé à l'hôpital, exigeant des interventions médicales continues, avec une faible chance de survie (<5%), quel serait votre choix parmi les trois options suivantes ?

Option A

Poursuivre tous les traitements et continuer à me battre

Option B

Cesser tous les traitements qui prolongent ma vie

Option C

Ne sais pas

Situation 2

Si après avoir essayé de traiter un épisode de maladie, le résultat était une bonne chance de survie avec un déficit fonctionnel permanent sévère (ex : je ne pourrais plus marcher, parler) exigeant des soins 24h sur 24h, quel serait votre choix parmi les trois options suivantes ?

Option A

Poursuivre tous les traitements et continuer à me battre

Variante B

Cesser tous les traitements qui prolongent ma vie

Option C

Ne sais pas

Situation 3

Si après avoir essayé de traiter un épisode de maladie le résultat était une bonne chance de survie avec un déficit cognitif permanent sévère (ex : je ne saurais plus qui je suis ou avec qui je suis) exigeant des soins 24h sur 24h, quel serait votre choix parmi les trois options suivantes ?

Option A

Poursuivre tous les traitements et continuer à me battre

Option B

Cesser tous les traitements qui prolongent ma vie

Option C

Ne sais pas

Situation 4

En cas de brusque arrêt cardiaque et/ou respiratoire où les chances de rétablissement peuvent être faibles et la charge des traitements élevée, quel serait votre choix parmi les trois options suivantes ?

Option A

Tenter une réanimation

Option B

Ne pas tenter de réanimation

Option C

Ne pas tenter de réanimation si le médecin traitant estime que les chances de survie sont faibles.

Question additionnelle

Parmi ces trois options, choisissez celle qui décrirait le mieux l'autorité que vous accorderiez à votre proche ?

Option A

Suivre strictement mes volontés

Option B

Lui laisser faire ce qu'il juge être le mieux en temps voulu

Option C

Ne sait pas

Préférences et options de soins (proche)

*Ce questionnaire vise à mieux identifier **vos perceptions** quant aux préférences de soins ou de traitements de la personne résidante. Pour chaque question, il y a des options qui vous sont proposées. Sélectionnez et cochez celle qui se rapproche le plus de votre perception. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Répondez spontanément au mieux de vos connaissances.*

N.B. Le proche est à comprendre comme une personne significative qui s'occupe ou accompagne-le résidant lors de son séjour en EMS.

Situation 1

Si après avoir essayé de traiter un épisode de maladie du résidant, le résultat était un séjour prolongé à l'hôpital exigeant des interventions médicales continues, avec une faible chance de survie (<5%), quel serait son choix parmi les trois options suivantes ?

Option A

Poursuivre tous les traitements et continuer à se battre

Option B

Cesser tous les traitements qui prolongent la vie

Option C

Ne sais pas

Situation 2

Si après avoir essayé de traiter un épisode de maladie le résultat était une bonne chance de survie avec un déficit fonctionnel sévère permanent (ex : il ne pourrait plus marcher, parler) exigeant des soins 24h sur 24h, quel serait son choix parmi les trois options suivantes ?

Option A

Poursuivre tous les traitements et continuer à se battre

Option B

Cesser tous les traitements qui prolongent la vie

Option C

Ne sais pas

Situation 3

Si après avoir essayé de traiter un épisode de maladie le résultat était une bonne chance de survie avec un déficit cognitif sévère permanent (ex : il ne saurait plus qui il est ou avec qui) exigeant des soins 24h sur 24h, quel serait son choix parmi les trois

options suivantes ?

Option A

Poursuivre tous les traitements et continuer à se battre

Option B

Cesser tous les traitements qui prolongent la vie

Option C

Ne sais pas

Situation 4

En cas de brusque arrêt cardiovasculaire et/ou respiratoire où les chances de rétablissement pourraient être faibles et la charge des traitements pourrait être élevée, quel serait son choix parmi les trois options suivantes ?

Option A

Ne pas tenter de réanimation cardio-vasculaire

Option B

Tenter une réanimation cardio-vasculaire

Option C

Ne pas tenter de réanimation si le médecin traitant estime que les chances de survie sont faibles.

Question additionnelle

Parmi ces trois options, choisissez celle qui décrirait le mieux l'autorité que le résidant vous accorderait ?

Option A

Suivre strictement ses volontés

Option B

Me laisser faire ce que je juge être le mieux en temps voulu

Option C

Ne sait pas

Annexe 9 : Questionnaire entrevue brève à propos du fardeau

Entrevue brève à propos du fardeau

« Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'une autre personne. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : Jamais, Rarement, Quelquefois, Assez souvent ou Presque toujours. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse ».

Mettre une coche dans la colonne correspondante à votre choix

0 = Jamais ; 1 = Rarement ; 2 = Quelquefois ; 3 = Assez souvent ; 4 = Presque toujours					
A quelle fréquence vous arrive-t-il de :	0	1	2	3	4
1. Sentir qu'à cause du temps consacré à (___), vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					
2. Vous sentir tiraillé entre les soins de (___) et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					
3. Sentir que (___) nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?					
4. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à (___) ?					
5. Vous sentir tendu quand vous êtes avec (___) ?					
6. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de (___) ?					
7. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de (___) ?					
8. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de (___) ?					
9. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de (___) ?					
10. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de (___) ?					
11. Souhaiter pouvoir laisser le soin de (___) à quelqu'un d'autre ?					
12. En fin de compte, jusqu'à quel point est-ce que vous sentez que les soins de (___) sont un fardeau, une charge ?					

**Annexe 10 : Questionnaires d'évaluation de l'intervention
résidant/proche/infirmière**

Acceptabilité de l'intervention par le/la résident-e

Consigne : « Voici une liste d'énoncés qui concernent les différents entretiens que vous avez eus avec l'infirmière au sujet de vos priorités personnelles et de soins. Pour chacun, veuillez indiquer où vous vous situez par rapport à la proposition » en mettant un X dans la colonne correspondante.

1 = Pas du tout ; 2 = Très peu ; 3 = Peu ; 4 = Moyennement ; 5 = Beaucoup ; 6 = Totale-ment

	1 = Pas du tout	2 = Très peu	3 Peu	4 = Moyen	5 = Beau- coup	6 = Tota- lement
1) Quel est votre degré de <i>satisfaction</i> à propos des différents entretiens que vous avez eus avec l'infirmière pour discuter vos priorités personnelles et de soins ?						
2) Comment évaluez-vous la <i>disponibilité</i> de l'infirmière lors des différents entretiens que vous avez eus avec elle pour discuter vos priorités personnelles et de soins ?						
3) Comment évaluez-vous la <i>planification</i> des entretiens que vous avez eus avec l'infirmière pour discuter vos priorités personnelles et de soins:						
3.1) Leur nombre a-t-il été suffisant ?						
3.2) Leur espacement a-t-il été adéquat ?						
4) Quel a été votre <i>confort</i> lors des différents entretiens avec l'infirmière pour discuter vos priorités personnelles et de soins ?						
5) Comment évaluez-vous la <i>facilité d'utilisation</i> du jeu de cartes proposé lors des différents entretiens avec l'infirmière pour discuter de vos priorités personnelles et de soins ?						
6) Comment évaluez-vous la <i>pertinence des énoncés</i> du jeu de cartes utilisé lors des différents entretiens avec l'infirmière pour discuter vos priorités personnelles et de soins ?						
7) Comment évaluez-vous la <i>clarté des énoncés</i> du jeu de cartes utilisé lors des différents entretiens avec l'infirmière pour discuter vos priorités personnelles et de soins ?						

Evaluation de l'intervention Questionnaire à l'usage du proche

Consigne : « Voici une liste d'énoncés qui concernent les différents entretiens que vous avez eus avec l'infirmière au sujet des priorités personnelles et de soins du/de là résidant-e. Pour chacun, veuillez indiquer où vous vous situez par rapport à la proposition » en mettant un X dans la colonne correspondante.

1 = Pas du tout ; 2 = Très peu ; 3.= Peu ; 4.= Moyennement ; 5.= Beaucoup ; 6.= Totalement

	1	2	3	4	5	6
1) Quel est votre degré de satisfaction à propos des différents entretiens que vous avez eus avec l'infirmière pour discuter des priorités personnelles et de soins de votre proche ?						
2) Comment évaluez-vous la disponibilité de l'infirmière lors des différents entretiens que vous avez eus avec elle pour discuter des priorités personnelles et de soins de votre proche ?						
3) Comment évaluez-vous la planification des entretiens que vous avez eus avec l'infirmière pour discuter des priorités personnelles et de soins de votre proche ? <i>Leur nombre a-t-il été suffisant ?</i>						
4) Comment évaluez-vous la planification des entretiens que vous avez eus avec l'infirmière pour discuter des priorités personnelles et de soins de votre proche ? <i>Leur espacement a-t-il été adéquat ?</i>						
5) Quel a été votre confort lors des différents entretiens avec l'infirmière pour discuter des priorités personnelles et de soins de votre proche ?						
6) Comment évaluez-vous la facilité d'utilisation du jeu de cartes proposé lors des différents entretiens avec l'infirmière pour discuter des priorités personnelles et de soins de votre proche ?						
7) Comment évaluez-vous la pertinence des énoncés du jeu de cartes utilisé lors des différents entretiens avec l'infirmière pour discuter des priorités personnelles et de soins de votre proche ?						
8) Comment évaluez-vous la clarté des énoncés du jeu de cartes utilisé lors des différents entretiens avec l'infirmière pour discuter des priorités personnelles et de soins de votre proche ?						

Evaluation de l'intervention

Questionnaire à l'usage de l'infirmière

Consigne : « Voici une liste d'énoncés qui investiguent votre expérience de P.A.P.T. Pour chacun, veuillez indiquer où vous vous situez par rapport à la proposition » en mettant un X dans la colonne correspondante.

1 = Pas du tout ; 2 = Très peu ; 3 = Peu ; 4 = Moyennement ; 5 = Beaucoup ; 6 = Totalement

	1	2	3	4	5	6
1) Quel est votre degré de <i>satisfaction</i> à propos des différents entretiens que vous avez mené avec <u>le/la résident-e</u> pour discuter des priorités personnelles et de soins ?						
2) Quel est votre degré de <i>satisfaction</i> à propos des différents entretiens que vous avez mené avec <u>le proche</u> pour discuter des priorités personnelles et de soins ?						
3) Comment évaluez-vous la <i>planification</i> des entretiens que vous avez eu avec <u>le/la résident-e</u> pour discuter des priorités personnelles et de soins ?						
3.1. Leur nombre a-t-il été suffisant						
3.2. Leur espacement a-t-il été adéquat ?						
3.3. Le protocole a-t-il été suivi ?						
4) Comment évaluez-vous la <i>planification</i> des entretiens que vous avez eus avec <u>le proche</u> pour discuter des priorités personnelles et de soins pour le résident ?						
4.1) Leur nombre a-t-il été suffisant						
4.2) Leur espacement a-t-il été adéquat ?						
3.3) Le protocole a-t-il été suivi ?						
5) Quel a été votre degré de <i>confort</i> lors des différents entretiens avec <u>le/la résident-e</u> pour discuter de ses priorités personnelles et de soins ?						
6) Quel a été votre degré de <i>confort</i> lors des différents entretiens avec <u>le proche</u> pour discuter des priorités personnelles et de soins pour le résident ?						
7) Comment évaluez-vous la <i>facilité d'utilisation du jeu</i> de cartes proposé lors des différents entretiens pour discuter des priorités personnelles et de soins pour le résident ?						
8) Comment évaluez-vous la <i>pertinence</i> du jeu de cartes utilisé lors des différents entretiens avec <u>le/la résident-e</u> pour discuter de ses priorités personnelles et de soins ?						
9) Comment évaluez-vous la <i>pertinence</i> du jeu de cartes utilisé lors des différents entretiens avec <u>le proche</u> pour discuter des priorités personnelles et de soins du résident ?						
10) Comment évaluez-vous la <i>clarté des énoncés</i> du jeu de cartes utilisé lors des différents entretiens avec <u>le/la résident-e</u> ou <u>le proche</u> pour discuter les priorités personnelles et du résident ?						
11) Comment évaluez-vous le <i>contenu de votre formation</i> à la P.A.P.T. pour conduire les différents entretiens <u>le/la résident-e</u> ou <u>le proche</u> pour discuter des priorités personnelles et de soins du résident ?						
12) Comment évaluez-vous l' <i>adéquation de votre formation</i> à la P.A.P.T. pour conduire les différents entretiens <u>le/la résident-e</u> ou <u>le proche</u> pour discuter des priorités personnelles et de soins du résident ?						

**Annexe 11 : Commission d'éthique des Hôpitaux universitaires de Genève et
commission d'éthique de l'association des médecins de Genève**

Formulaire d'avis du Comité d'Ethique

Sur mandat de la Commission Centrale d'Ethique de la Recherche sur l'Etre Humain ; le Comité Départemental d'Ethique des Spécialités de Médecine et de Médecine Communautaire et de Premier Recours et des Urgences a bien reçu votre courrier du 4 courant, ainsi que vos réponses et les documents annexés (ⓐ Annexes 7 et 7bis – version 2 du 04.05.2011 ; ⓑ formulaire de consentement du patient – version 2 du 04.05.2011) qui sont acceptés. Vos modifications ne posent pas de problème éthique et sont acceptées, nous vous donnons donc notre accord à l'entreprise de l'étude citée en marge.

Investigateur

Nom, prénom, titre :	Professeur Jean-Michel GASPOZ
Fonction :	Chef du Département de Médecine de Premier Recours et des Urgences
Adresse :	Service de Médecine de Premiers Recours H.U.G.

Désignation du projet de recherche

n° de réf. CER : **11-043**

Etude pilote sur la planification anticipée du projet thérapeutique chez des personnes âgées vivant en établissement médico-social.

procédure ordinaire procédure simplifiée évaluation ultérieure

Le Comité d'Ethique arrête l'avis suivant :

A Avis positif

B Avis conditionnel

(v. page 2 et suiv.)

Evaluation ultérieure par le Comité d'Ethique nécessaire : documents à fournir en 1 exemplaire CD + 2 exemplaires papier

Information écrite au Comité d'Ethique suffisante : document à fournir en 1 exemplaire papier

C Avis négatif motivé (et explication pour réexamen)

(v. page 2 et suiv.)

D Avis justifié de ne pas entrer en matière

(v. page 2 et suiv.)

L'avis s'applique également aux autres investigateurs mentionnés dans la « demande d'évaluation », travaillant dans des sites de recherche relevant du champ de compétence du CE.

Nous nous permettons cependant une recommandation :

- Le paragraphe sur la confidentialité doit être inséré dans une nouvelle version du protocole. Nous vous remercions d'en prendre bonne note et vous prions de recevoir nos meilleurs messages.

Le Comité d'Ethique :

Nom(s):

Dre A. PECHERE, Présidente

Genève, le 25 mai 2011

Signature(s) :

Copie : Professeur O. IRION, Président de la Commission Centrale d'Ethique.



ASSOCIATION DES MÉDECINS DU CANTON DE GENÈVE ET SOCIÉTÉ MÉDICALE
COMMISSION D'ÉTHIQUE POUR LA RECHERCHE CLINIQUE EN AMBULATOIRE

Mme Laurence SECHAUD
Professeure filière Soins infirmiers
Haute Ecole de Santé
47, avenue de Champel
1206 Genève

Genève, le 29 juin 2011

Protocole 11-15 (à rappeler dans toute correspondance)

Etude pilote sur la planification anticipée du projet thérapeutique chez des personnes âgées vivant en établissement médico-social

Chère Professeure,

Après réévaluation de votre protocole lors de notre séance du 21 juin 2011, la Commission d'éthique pour la recherche clinique en ambulatoire dans le canton de Genève, nous avons le plaisir de vous donner notre aval à la réalisation de cette étude.

Avec nos cordiales salutations.

Dr Laurent Gauthey
Président

