

**DIRECTIVES ANTICIPÉES : APPROCHE INFIRMIÈRE ET  
REPRÉSENTATIONS DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES**

**TRAVAIL DE BACHELOR  
EN SOINS INFIRMIERS**

**Aline ALLÉMANN**  
N° matricule: 12654455

**Benjamin DIXON**  
N° matricule: 12657615

**Dimitri AUGÉ**  
N° matricule: 10343820

**Marco DE OLIVEIRA RODRIGUES**  
N° matricule: 10307858

Directrice : SÉCHAUD Laurence, Professeure, RN, PhD  
Membre du jury externe : BOLLONDI Catherine, Spécialiste Clinique en Soins Palliatifs

**Genève, le 28 juillet 2015**

## DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 28 juillet 2015

Aline ALLÉMANN, Benjamin DIXON, Dimitri AUGÉ et Marco DE OLIVEIRA RODRIGUES.

## REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont à l'ensemble des personnes qui nous ont offert l'opportunité de réaliser ce travail de Bachelor sur le thème des directives anticipées (DA) ainsi qu'à celles qui ont consacré de leur temps afin de nous conseiller, nous soutenir et nous accompagner tout au long de l'élaboration de ce travail. Nous tenions, par ces quelques lignes, à remercier tout particulièrement :

Madame Laurence Séchaud, notre directrice de Bachelor et Professeure, RN, PhD, pour sa précieuse aide tout au long de la recherche et la rédaction de la revue de littérature. Elle a su mettre en avant nos difficultés et, avant tout, nos ressources et nous a apporté son savoir dans l'amélioration et l'aboutissement de notre travail. Nous la remercions de tout cœur de nous avoir soutenus et d'avoir cru en nous jusqu'à la fin.

Madame Gora Da Rocha, chargée d'enseignement HES à la Haute École de Santé, pour l'aide qu'elle nous a fournie dans nos moments de doutes et dans nos questionnements quant à la théorie infirmière de la « participation éclairée au changement » d'Elizabeth Barrett.

Par la présente, nous aimerions également remercier fortement les bibliothécaires/documentalistes, Mesdames Maïté Pugliese et Evelyne Schorer, de la Haute École de Santé de Genève pour leur soutien et leur précieuse aide lors de la recherche d'articles sur les bases de données. Leurs conseils ont été précieux et largement appréciés.

Pour finir, nous remercions chaleureusement nos parents qui, par leur soutien et par la relecture de notre travail, ont permis la richesse de celui-ci.

## RÉSUMÉ

**Contexte** : Depuis le 1er janvier 2013, le nouveau droit sur la protection de l'adulte en Suisse confère une importance accrue aux directives anticipées qui sont un outil d'autodétermination qui recense les décisions de fin de vie.

**But** : Cette revue de la littérature a pour objectif de décrire l'approche soignante et les représentations des directives anticipées chez les jeunes adultes et chez les adolescents souffrant d'une maladie chronique terminale (cancer, VIH, etc.). Elle est composée de 11 études qui regroupent des revues systématiques, des essais contrôlés randomisés, des études descriptives et une étude mixte qualitative et quantitative.

**Méthode** : L'analyse des articles trouvés sur les différentes bases de données PUBMED et CINAHL répond à la question de recherche suivante: « Quelles sont les approches spécifiques infirmières qui favorisent l'élaboration de directives anticipées à une population de jeunes adultes âgés de 14 à 44 ans en soins palliatifs ? ». Les différents articles retenus ont été sélectionnés et triés en fonction de quatre grandes thématiques - les discussions de fin de vie, les besoins des jeunes, le rôle et les expériences des infirmiers et l'utilisation des outils.

**Résultats** : Les résultats montrent que les adolescents et les jeunes adultes veulent et ont besoin de participer aux discussions de fin de vie et souhaitent être accompagnés lors de la rédaction de directives anticipées. De plus, au travers des études, il est mis en avant le fait que les infirmiers n'ont pas les connaissances requises et ne se sentent pas confortables pour aborder les discussions de fin de vie auprès de cette population. Les articles ressortent également l'existence de divers outils pour la rédaction de directives anticipées.

**Conclusions / Limites** : La revue de la littérature met en avant la relation infirmière avec cette population et permet également de développer une problématique qui, jusqu'à aujourd'hui, n'est que très peu développée en Suisse. Même si la majorité des articles provient des États-Unis, il serait possible de transposer les résultats obtenus à l'échelle Suisse et développer un outil permettant aux professionnels de fournir une prise en soins adéquate.

## **SUMMARY**

**Background** : From the 1st January 2013 a new Law was passed protecting adults in Switzerland, with the emphasis on Advance Directives. This is a tool in the self-determination process of end of life decision making.

**Purpose** : This Literature Review has, as its main objective, to put forward the nursing approach and representations of Advance Directives for adolescents and young adults suffering from terminal chronic diseases (Cancer, HIV, etc.). This Review is composed of 11 studies of varying designs such as systematic reviews, randomised controlled trials, descriptive studies and qualitative and quantitative mixed studies.

**Methods** : The analysis of the articles found on the PUBMED and CINAHL databases answered the following PICOT question: « How can a specific nursing approach improve the conditions for young adults between 14 and 44 years old in writing their own Advance Directives? " For this Review the following subjects were sorted into four categories – End of Life Discussions, The Needs of Young Adults, The Role and Experience of Nurses and The use of Tools.

**Results** : The results show that adolescents and young adults want and feel the need to talk about their end of life decisions. Furthermore, they wish to be accompanied, during the process, of Advance Directive completion. Additionally, the studies have brought to light the nurses' lack of knowledge required and tend not to be comfortable in initiating end of life discussions with this population. They have also revealed the need for the use of Tools for the completion of Advance Directives.

**Conclusions/Limitations:** This Literature Review brings forward the nurses' relationship with this population and has shed light on a subject that is underdeveloped today in Switzerland. Despite the fact that the majority of the studies used in this Review are of North American origin, it is possible to transpose the results on a Swiss level and to develop a Tool enabling professionals to care for adolescents and young adults in a more adequate manner.

## MOTS-CLÉS

Le travail est référencé avec les mots clés suivants : *directives anticipées (advance directive)*, *jeunes adultes (young adult)* et *soins palliatifs (palliative care)*.

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>ACP</b>	Advance Care Planning
<b>ASSM</b>	Association Suisse des Sciences Médicales
<b>CII</b>	Conseil international des infirmières
<b>CINAHL</b>	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
<b>DA</b>	Directives Anticipées
<b>FACE</b>	FAmily CEntered Advance Care Planning
<b>FACE-TC</b>	FAmily CEntered Advance Care Planning for Teens with Cancer
<b>FDV</b>	Fin de vie
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>KASAED</b>	Knowledge, Attitudinal, and Experiential Survey on Advance Directives
<b>MTMWMV</b>	My thoughts, my wishes, my voice
<b>OFSP</b>	Office Fédérale de la Santé Publique
<b>PAPT</b>	Planification anticipée du projet thérapeutique
<b>PKPCT</b>	Power as Knowing Participation in Change Tool
<b>USPC</b>	Unité de soins palliatifs communautaires

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Tableau synoptique

Tableau 2. Tableau synthétique des articles (Annexe 3)

## LISTE DES FIGURES

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

## TABLE DES MATIÈRES

<b>1. Introduction.....</b>	<b>9</b>
<b>2. Contexte .....</b>	<b>10</b>
2.1. Évolution des soins .....	10
2.2. Directives anticipées.....	10
2.3. Planification Anticipée du Projet Thérapeutique .....	11
2.4. Profession infirmière .....	12
2.5. Soins palliatifs.....	13
2.6. Questionnement.....	14
2.7. Cadre théorique.....	16
2.7.1. Ancrage disciplinaire.....	18
2.7.2. Power as Knowing Participation in Change Tool .....	20
2.8. Question de recherche .....	20
<b>3. Méthode.....</b>	<b>21</b>
3.1. Stratégie d'élaboration de la question .....	21
3.2. Sources d'informations et stratégie de recherche documentaire .....	22
3.2.1. Définition des termes dans le vocabulaire MESH.....	22
3.2.2. Diagramme de flux .....	23
3.2.3. Choix des articles retenus.....	24
<b>4. Résultats .....</b>	<b>24</b>
4.1. Tableau Synoptique .....	25
4.2. Caractéristique des Articles Sélectionnés .....	27
4.3. Analyse critique des articles retenus.....	27
4.3.1. Spécificités des discussions de fin de vie.....	36
4.3.2. Besoins des jeunes.....	37
4.3.3. Rôles et expériences des infirmiers.....	38

4.3.4. Utilisations d'outils .....	39
<b>5. Discussion .....</b>	<b>41</b>
5.1. Patients - proches, représentations et besoins.....	41
5.2. Soignants : rôle, perceptions et difficultés.....	44
5.3. Facilitants: les outils .....	47
<b>6. Conclusion .....</b>	<b>49</b>
6.1. Recommandations.....	50
6.2. Apports et limites du travail .....	51
<b>7. Références bibliographiques .....</b>	<b>52</b>
<b>8. Annexes.....</b>	<b>57</b>
ANNEXE 1 – Power as Knowing Participation in Change Tool.....	57
ANNEXE 2 – Exemple d'une Fiche de Lecture .....	58
ANNEXE 3 – Tableau synthétique des Etudes .....	62
ANNEXE 4 – Guide au Soignant pour l'outil « Mon Avis, Mon Point de Vue et mes Souhais »... 73	
ANNEXE 5 – Exemple de Planification Anticipée du Projet Thérapeutique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>



## 1. INTRODUCTION

L'infirmier<sup>1</sup> participe à des périodes de transitions de la vie aussi intrinsèque que la naissance, la maladie et la mort. Il est donc primordial que notre société soit entourée et soignée par des infirmiers performants, efficaces et avant tout bienveillants. Cette réalité peut sembler, pour certains, un acquis d'une société moderne. De ce fait, il est clair que l'infirmier rencontre au travers de sa pratique des situations difficiles et douloureuses qui ne sont pas évidentes à affronter.

Le thème choisi pour ce travail rentre dans ce cadre : *Directives Anticipées : Approche Infirmière et Représentations des Adolescents et Jeunes Adultes*. Il implique des notions complexes de soins palliatifs dans la période précédant la mort. La population choisie pour cette revue de littérature est habituellement peu associée à des notions de fin de vie. En effet, le concept de la mort dans cette population suscite énormément de questions et des difficultés. La question se pose donc aussi : comment l'infirmier parvient-il à aborder des discussions de fin de vie chez les jeunes et à affronter ce sujet délicat ?

Avant tout, il a fallu rassembler les données légales concernant les DA et découvrir quel était le positionnement suisse vis-à-vis de la planification de la fin de vie. En effet, les DA rentrent dans le cadre de plusieurs stratégies politiques et institutionnelles.

En dehors des champs des lois et de la politique, il est important de ne pas oublier le jeune au centre de ces questionnements en réfléchissant aux interrogations suivantes : Comment le jeune perçoit-il sa mort ? Est-il important de le questionner sur ses valeurs spirituelles ? Comment voudrait-il être réconforté dans ses derniers moments de vie ? Ces questions sont extrêmement difficiles mais pourtant fondamentales à une prise en soins globale du jeune adulte, avant de réfléchir à la meilleure approche pour les aborder.

Les lignes directrices de ce travail reprennent donc les thèmes suivants: les besoins des jeunes, les discussions de fin de vie, le rôle et l'expérience des infirmiers et l'utilisation des outils. En plus, suite aux recherches effectuées, des recommandations de pratique ont été proposées. Ces dernières sont basées sur les résultats probants de plusieurs études qui ont été analysées et comparées entre elles. Les recommandations avancées par cet écrit peuvent donc donner des conseils pour la pratique et faciliter le travail des infirmiers qui peinent à mettre en œuvre des discussions de fin de vie chez les adolescents et les jeunes adultes tout en favorisant leur pouvoir d'autodétermination.

---

<sup>1</sup> D'une manière générale, les textes qui suivent incluent toujours les personnes de sexe féminin.

## **2. CONTEXTE**

### **2.1. ÉVOLUTION DES SOINS**

L'évolution de la technologie, des techniques de soins ainsi que l'apparition de moyens très efficaces pour maintenir un patient en vie dans la médecine moderne soulèvent des problèmes éthiques pour les professions du domaine de la santé ainsi que pour les patients et leurs proches. En effet, d'après les recommandations sur les soins palliatifs de l'Association Suisse des Sciences Médicales (ASSM, 2006), « à côté des succès indéniables liés aux progrès et à l'évolution de la médecine, on constate une augmentation des situations médicales complexes » (p. 5). Le développement et les recherches sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie – qui prennent en compte les besoins et les choix des patients - sont les exemples même de l'évolution qui permet d'offrir de plus en plus de pouvoir et d'autonomie aux patients dans les décisions liées à leur prise en charge médicale, cela malgré la complexité accrue des soins.

### **2.2. DIRECTIVES ANTICIPÉES**

La Suisse, comme l'a fait les États-Unis précédemment, utilise aujourd'hui les DA afin d'améliorer la qualité des soins en offrant aux patients la possibilité d'exprimer leurs options dans leur prise en charge médicale future en cas de perte de discernement. L'ASSM (2013) a publié des directives et recommandations médico-éthiques concernant les DA et en a donné la définition suivante : « Les directives anticipées constituent un instrument d'autodétermination. Une personne capable de discernement peut y consigner les mesures médicales auxquelles elle entend consentir ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement » (p. 5). Ces directives permettent, entre autres, de poser un cadre d'action pour l'équipe et un moyen de communication pour les patients. L'ASSM souligne que « le nouveau droit de protection des adultes confère une importance accrue aux DA; le pouvoir de décider des mesures médicales chez les patients incapables de discernement est délégué aux proches. Si dans une telle situation, des directives anticipées existent, elles seront prioritaires » (2013, p. 5).

Depuis la mise en place de cette nouvelle loi, l'accent est mis sur l'importance du rôle décisionnel offert au patient ainsi qu'à ses proches et met également en avant la responsabilité professionnelle. D'après les explications de l'ASSM (2013), « le médecin traitant doit observer les directives anticipées, à moins qu'elles enfreignent les dispositions légales ou qu'il existe des doutes fondés sur le fait que les directives ont été librement établies ou sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée du patient » (p. 19). C'est

pourquoi il est important que les infirmiers et l'équipe soignante soient au clair sur les volontés de fin de vie des patients pris en soins. Les DA doivent être abordées et font partie du rôle infirmier lors d'une prise en soin.

### **2.3. PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET THÉRAPEUTIQUE<sup>2</sup>**

À l'origine, les DA ont suscité beaucoup d'espoir. Elles étaient réunies dans un document censé rassembler les volontés de la personne sur les traitements souhaités en cas de perte de discernement. Malgré tout, certaines études ont mis en avant un nombre de limites et d'obstacles pour leur mise en œuvre. Ces limites associées aux DA ont été décrites par Séchaud (2014, p. 34), qui souligne les « 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 ». Une transition et une évolution des DA étaient nécessaires et une nouvelle vision, présentée dans la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) a ainsi été réalisée.

« La planification anticipée du projet thérapeutique 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 » (Séchaud, 2014, p. 45).

Il en ressort que les DA sont centrées sur les soins à prodiguer, voulus ou non désirés, alors que la PAPT se définit autrement. Elle se focalise sur « des interrogations profondes et complexes sur le sens de la vie et de la mort » (Séchaud, 2014, p. 45) et sur les valeurs des patients. Elle démontre une vision plus centrée sur l'expérience du patient en s'éloignant de la maladie. « Elle implique de se préparer à la mort et correspond à un processus social qui se déroule dans le contexte d'une famille/entourage, lequel est influencé par les relations interpersonnelles. L'axe privilégié est le point de vue du patient, avec un focus sur ses préférences de soins et leur intensité qui sont à distinguer des choix de traitements » (Séchaud & Mazzocato, 2014). De plus, la PAPT se voit comme un processus où il est possible de changer de vision, de faire des réajustements, car « la PAPT demande souplesse et flexibilité en fonction des besoins, conceptions de l'autonomie et attentes des

---

<sup>2</sup> Appelée « advance care planning » (planification anticipée du projet thérapeutique) dans la littérature anglophone.

individus qui sont soumis aux contingences externes et à l'incertitude, et dont les postures peuvent évoluer au cours du temps » (Séchaud, 2014, p. 45).

## **2.4. PROFESSION INFIRMIÈRE**

Ce travail est centré sur le rôle infirmier dans l'application des DA. Il paraît pertinent, au préalable, de définir la profession et l'importance du rôle infirmier dans son ensemble.

Le Conseil international des infirmières (CII) - auquel adhère l'Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI) - propose la définition suivante:

« On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés – malades ou bien-portants – quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation » (ASI, 2015).

L'infirmier est un acteur central auprès de toute la population, et il tient un rôle primordial dans le système socio-sanitaire. De plus, il a dû trouver sa place dans le contexte politique où l'économie et l'efficacité sont des facteurs influençant majoritairement la pratique. La spécificité des soins infirmiers s'est accrue et avec elle, les responsabilités des professionnels ont dû être repensées. En effet, « les soins infirmiers contribuent au développement et au maintien de la santé ainsi qu'à la prévention des risques pour la santé; ils soutiennent les personnes durant leur traitement et les aident à faire face aux effets des maladies et des thérapies y relatives, dans le but d'atteindre les meilleurs résultats possibles dans les traitements et dans les soins, et de maintenir la qualité de vie la meilleure possible à toutes les périodes de la vie et jusqu'à la mort » (ASI, 2011).

Pour atteindre ce niveau de compétences dans l'exercice du métier d'infirmier, une formation de haute qualité est essentielle.

« Les infirmières et infirmiers doivent aujourd'hui cumuler les compétences et endosser tour à tour plusieurs rôles pour répondre aux nouveaux défis et pour correspondre aux besoins du système socio-sanitaire. Des compétences en interprofessionnalité, en

examen clinique, en recherche ou encore en science infirmière sont aujourd'hui des atouts incontestables pour exercer la profession » (Haute école de Santé Genève, 2015).

## **2.5. SOINS PALLIATIFS**

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2015), les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil.

L'OMS définit les soins palliatifs et spécifie quelques grandes lignes. Elle souligne le fait que ceux-ci :

- soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles;
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;
- ne visent ni à hâter ni à différer la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins au patient;
- offrent un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès;
- offrent un système d'accompagnement pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et au cours de la période de deuil;
- ont recours à un travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille, y compris en matière de conseil lié au deuil, si c'est indiqué;
- vont améliorer la qualité de vie et peuvent également influencer positivement sur le cours de la maladie;
- sont mis en œuvre précocement au cours de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles une chimiothérapie ou une radiothérapie, et comprennent les analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles (OMS, 2015).

Depuis 2012, la République et Canton de Genève (2015) a mis en place un programme de développement de soins palliatifs. Celui-ci a pour but d'offrir une qualité et une continuité des soins, afin de répondre aux besoins de la population genevoise. Dans cet objectif, il a été décidé de créer une unité de soins palliatifs communautaire (USPC) et d'augmenter le nombre d'intervenants formés en développant la formation. Cela dans le but d'améliorer l'information pour le public et les professionnels en soins palliatifs.

## 2.6. QUESTIONNEMENT

D'après la Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP), en Suisse, seul 10% des décès sont soudains et inattendus (p. 2, 2009). La majorité des personnes décèdent après avoir eu recours à des soins devenus de plus en plus lourds au fil du temps. La multi-morbidité touche les personnes d'un âge avancé et sera à l'avenir plus fréquente. Cependant, les patients jeunes, gravement malades, atteints d'un cancer, de troubles neurologiques ou de maladies chroniques nécessitent également souvent des soins médicaux multiples et ce, sur plusieurs années (OFSP, p. 3, 2009). D'après les données de l'Office Fédéral de la Statistique Suisse, en 2012, il a été démontré que 889 adolescents et jeunes adultes âgés entre 15 et 44 ans sont décédés d'une maladie de type chronique (tumeurs malignes – poumons, estomac, seins, etc. - cardiopathies et SIDA). C'est une population qui reste modeste, mais qui mérite qu'on y prête une attention particulière. En effet, pour ce qui est des adolescents, le fait qu'ils ne soient pas encore des adultes, mais soient néanmoins capables de discernement rend la prise en soins complexe pour les équipes soignantes. De plus, la présence des proches auprès de ces jeunes adultes et adolescents rend cette population singulière et nécessite une prise en soins toute spécifique.

Dans un contexte de soins palliatifs, la rédaction des DA constitue une part importante dans la prise en soins. « Les directives anticipées représentent un moyen de communication entre le patient, le médecin, les soignants, les personnes mentionnées dans les directives anticipées (représentants) et les proches » (ASSM, 2013, p. 5). De plus, elles offrent une amélioration de l'autonomie des patients pour la rédaction de leurs directives. Selon Clift et Barrett (1998), « les infirmiers peuvent aider les patients à améliorer leur pouvoir en proposant les choix disponibles et en les encourageant à se sentir libres de choisir » (traduction libre, p. 123).

Le Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 vise à garantir l'accès pour tous à des soins palliatifs de qualité. Ceci quels que soient l'âge, l'origine, la pathologie, le lieu de vie ou encore la situation financière du patient (République et Canton de Genève, 2015).

Or, les infirmiers, les médecins et les proches expriment souvent une sensation d'inconfort à initier les discussions de fin de vie avec une population jeune atteinte dans sa santé (Wiener, Ballard, Brennan, Battles, Martinez & Pao, 2008, p. 1309). La difficulté supplémentaire est que l'adolescence est une période de la vie où beaucoup de changements se mettent en

place, où la recherche de soi et de son identité est en cours de développement et où l'affirmation de soi prend racine.

En effet, selon Wiener, Zadeh, Battles, Baird, Ballard, Osherow & Pao (2012),

« Au cours du développement normal d'un adolescent, l'individu gagne en indépendance, crée son identité personnelle, renforce ses relations interpersonnelles et définit son rôle dans la vie future. Le fait d'avoir une maladie potentiellement mortelle rend difficile le développement normal de ce dernier en compromettant l'indépendance vis-à-vis des proches, en interférant avec les relations sociales et avec l'école, en causant des changements physiques et émotionnels dans sa globalité qui peuvent freiner le développement » (traduction libre, p. 898).

De plus, il ressort également de l'étude de Wiener et al. (2012) que l'implication des adolescents dans le processus de prise de décisions, spécifiquement au sujet de la fin de vie, leur donne un sens des responsabilités et développe, chez eux, une plus grande autonomie.

Néanmoins, les infirmiers n'ont pas toujours les connaissances et les outils nécessaires à l'initiation d'une discussion au sujet de la fin de vie. En 1995, une large étude de référence, appelée « SUPPORT » (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), a été entreprise. Elle s'est intéressée aux prises de décisions en fin de vie et à la planification anticipée de soins. La phase 1 de l'étude a analysé l'état des soins en fin de vie dans divers hôpitaux et a confirmé des fragilités dans la prise en soins des patients gravement malades. La phase 2 a mis en œuvre une intervention infirmière conçue pour améliorer la PAPT, la communication entre le médecin et le patient, et le processus de la mort. Mais cette intervention a échoué dans l'amélioration de l'aboutissement de la finalité des soins. Cette recherche a mis en questions les discussions autour de la fin de vie et sur les approches retenues. Elle a mis en avant la nécessité d'un plus grand engagement individuel et sociétal et le besoin de mesures plus proactives et puissantes. Malgré tout, selon Collins, Parks et Winter (2006), l'étude « SUPPORT » n'a pas été un échec, mais un tremplin pour la recherche visant à développer des méthodes d'approche sur la PAPT.

Ainsi, enrichis de toutes ces connaissances, il a été décidé d'orienter la problématique du travail autour de la mise en œuvre des DA et l'approche infirmière auprès d'une population de jeunes adultes en phase terminale, ceci dans une perspective de renforcement de leur autonomie et d'une valorisation des choix des patients ainsi que de leurs proches. L'accent va être mis sur l'importance d'évaluer les besoins de cette population, tout en lui offrant un

espace de confort, dans le but d'améliorer sa qualité de vie et de favoriser le pouvoir du patient. On peut donc supposer que l'amélioration des approches infirmières dans une compréhension des besoins des jeunes adultes et une meilleure connaissance des DA favoriseraient une meilleure rédaction de ces dernières. Pour être capable d'approcher les jeunes de la façon la plus judicieuse possible, une théorie infirmière est favorable. Elle guide la prise en soins, aide à la réflexion et permet un accompagnement adéquat et sensible dans la rédaction des DA.

## **2.7. CADRE THÉORIQUE**

Pour choisir un ancrage disciplinaire, les principales théories existantes ont été parcourues. Il était important de confronter notre vision des soins à celle d'une théoricienne afin de pouvoir s'identifier à ses propos et être en accord avec les valeurs propres à chaque membre du groupe ainsi qu'avec la manière de penser et de concevoir la problématique de ce travail.

Après plusieurs recherches, le modèle conceptuel de l'être humain unitaire de Martha Rogers a semblé être le plus approprié. Cette chercheuse est née le 12 mai 1914 à Dallas. Elle a écrit plusieurs ouvrages où elle place l'être humain en interaction constante avec son environnement, en tant que champ d'énergie, dans une perspective visionnaire et orientée vers le futur. Pour elle, il est « un système ouvert en constant changement » (Alligood & Tomey, 2010, p. 246). Néanmoins, la théorie de Rogers reste abstraite et relativement difficile à appliquer dans les soins car étant une théorie à large spectre. Dans la volonté de se rapprocher au mieux de la réalité des DA, il a été jugé plus approprié de se baser sur une théorie intermédiaire, qui elle est plus concrète, tout en découlant des idées générales véhiculées par les assomptions de Rogers.

Rogers définit l'être humain comme un système ouvert qui ne cesse de changer et qui est représenté par des patterns uniques (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 66). Cette chercheuse n'appréhende pas l'être humain en plusieurs parties dissociables mais l'envisage comme un tout, un champ irréductible.

Le concept central de son modèle est la santé : c'est une valeur unique qui varie selon les cultures et les personnes. Il fait référence à un état de bien-être, « à l'optimisation et à la réalisation du potentiel de chaque personne par sa participation consciente au changement » (Pepin et al., 2010, p. 66). Pour arriver à ce bien-être, le soin a toute son importance : il a pour fonction de promouvoir la santé et de contribuer au bien-être. Le rôle de l'infirmier est



alors primordial dans le fait d'offrir un accompagnement, de promouvoir le bien-être et la santé chez toute personne, quel que soit le contexte dans lequel celle-ci vit.

Par ailleurs, Rogers définit l'environnement de l'individu comme étant un champ d'énergie externe à la personne et en perpétuel changement. « Ainsi, les champs d'énergie (personne et environnement) sont en interaction constante et en changement simultané : c'est le principe de l'intégralité » (Pepin et al., 2010, p. 66). D'après Pepin et al. (2010), l'environnement est composé de trois principes en interaction avec ce champ d'énergie - l'intégralité, la résonance et l'hélicie.

Selon Butcher (2015), l'intégralité reflète l'unité et l'entièreté d'une personne et de son environnement. De plus, l'homme et son environnement co-évoluent ensemble. La résonance est définie comme « un changement continu entre des ondes de basses fréquences et hautes fréquences dans les champs de l'humain et de l'environnement » (Malinski, 2006, cité par Butcher, 2015, traduction libre). L'hélicie est définie comme étant

« la nature et la direction du changement humain et environnemental. Continuellement innovante et probabiliste, elle est caractérisée par une augmentation de la diversité des ondes et d'organisation humaines et environnemental à travers les interactions continues, mutuelles et simultanées entre les champs des humains et de l'environnement et qui manifestent des rythmicités non répétées. » (Rogers, 1980, p. 333, cité par Butcher, 2015, traduction libre).

Ces trois principes d'homéodynamiques décrivent ainsi la "nature et la direction du changement". Dans la pratique des soins infirmiers, l'accent est mis sur les expériences, les processus et le sens du changement. Il s'agit alors de passer d'un statut de soignant ciblé sur le contrôle et la prédiction vers une prise en soins basée sur la sensibilité de l'imprévisible, de l'évolution et de devenir un participant et un facilitant du changement plutôt qu'un manager du changement (Butcher, 2015).

Au regard de cette recherche, la théorie intermédiaire du « *power as knowing participation in change* » (pouvoir par la connaissance comme une participation éclairée au changement) réalisée par Elizabeth Ann Manhart Barrett (2009) a été choisie pour donner une couleur et ancrer ce travail.

### 2.7.1. ANCRAGE DISCIPLINAIRE

La théorie de Barrett découle du modèle conceptuel de Martha Rogers et possède dès lors les mêmes métaconcepts - décrits antérieurement par Rogers -, tout en apportant une touche particulière propre à sa théorie, qui est la notion du 'pouvoir'. La théorie de Barrett rentre ainsi dans l'école des patterns et fait partie du paradigme unitaire-transformatif selon Newman (2008) ou de la philosophie de l'action simultanée selon Fawcett (2013).

Il est difficile de relier directement la problématique retenue dans le présent travail à la théorie de Rogers bien que cette dernière se rapproche de la philosophie de la prise en soin de personnes en fin de vie et dans l'élaboration de DA. Dans la théorie de Barrett, la notion de pouvoir est très marquée et le pouvoir est donné au patient : les relations humaines sont au centre de la relation de soins. La base même de cette théorie intermédiaire a tout son sens quant aux DA : qui est le plus à même de choisir pour sa fin de vie ? La famille ? Le soignant ? Ou tout simplement le patient lui-même, avec sa capacité de discernement ?

Barrett définit la place du patient et propose un point d'ancrage théorique. Selon le cours de Da Rocha, chacun est libre de choisir avec conscience comment il participe à des changements qu'il a l'intention de créer (Communication personnelle [Présentation Powerpoint], 18 octobre 2013). Ainsi, par son attitude et dans son accompagnement, l'infirmier peut optimiser le potentiel du patient. Les concepts de cette théorie se résument à la conscience qu'a le patient de faire ses propres choix, dans la liberté de les exécuter et de les faire avec intentionnalité. Dans cette vision, le patient n'est pas seul et le soignant a un rôle d'observateur. Le soignant a le rôle d'explorer avec le patient la façon d'opérer des changements à un moment critique de sa santé. Dans ce travail, il est question de la fin de vie incertaine ce qui provoque une crise pour le patient. Les questionnements surgissent alors de différentes manières - tels qu'ils ont été présentés dans le cours de Madame Gora Da Rocha : « quels choix je souhaite effectuer ? Quelles actions j'entreprends ? Est-ce que je suis en train de suivre les choix que j'ai faits ? » (Communication personnelle [Présentation Powerpoint], 18 octobre 2013).

Au final, qu'est-ce que le « pouvoir » selon Barrett ? Dans sa réflexion, l'auteure définit celui-ci comme étant la participation active et éclairée du patient dans le changement, le sentiment de prendre la bonne décision, le fait d'être libre de la prendre et de le faire intentionnellement. La participation aux changements s'effectue toujours, mais pas forcément en connaissance de cause. Comment savoir quand le processus est en place ? « Quand la conscience, les choix, la liberté d'agir intentionnellement et l'engagement dans la

création du changement sont unis inséparablement, alors il est question de pouvoir » (Barrett, 2009, traduction libre). Ainsi, les personnes peuvent participer consciemment en créant leur réalité et en actualisant certains de leurs potentiels.

« La liberté d'agir avec intention requiert de la volonté. Tout un chacun possède la capacité d'utiliser la volonté d'une façon intentionnelle pour mettre en pratique sa liberté ou alors dans le but d'avoir le contrôle. La liberté est la capacité de mettre en pratique ses choix et de prendre des décisions sans contrainte. L'intention est la participation imaginative des possibilités qui donnent la direction à la volonté. L'utilisation délibérée de la volonté à travers l'action amène au contrôle ou à la liberté. Cette dernière est l'implication dans la participation éclairée au changement. L'implication dans le changement agit différemment quand les choix sont visés vers le contrôle plutôt que vers la liberté » (Barrett, 2009, traduction libre).

Enrichis de toutes ces réflexions, l'orientation et l'essence du travail a changé. Au travers de la théorie de Barrett, le questionnement s'est réorienté sur le fait de comprendre comment l'attribution du pouvoir par l'infirmier à la population cible permettrait l'élaboration des DA. Il est intéressant de noter que le patient a le choix : c'est lui qui a le pouvoir de décision sur sa vie ainsi que sur les soins et les traitements dont il veut disposer. Et tout cela, dans quelle finalité? Le bien-être.

### **2.7.2. POWER AS KNOWING PARTICIPATION IN CHANGE TOOL**

Le *Power as Knowing Participation in Change Tool* (PKPCT) est un outil utilisé par Elizabeth Barrett dans sa théorie pour déterminer et mesurer la notion de pouvoir chez un individu et qui pourrait être utilisé pour investiguer la conscience et l'état de préparation des patients à avoir des discussions de fin de vie. Quelques exemples de questions se trouvent à la fin du travail en annexe 1. Celui-ci se caractérise par un questionnaire de 52 items reprenant les quatre dimensions du pouvoir, que la chercheuse définit par « la conscience, le choix, la liberté d'agir intentionnellement et la participation dans la création au changement » (Barrett, 2009). Le résultat obtenu permet d'avoir une idée de son « profil de pouvoir » qui définit les zones de grand ou de moins grand pouvoir et permet ainsi de déterminer une marche à suivre et un outil pour développer sa faculté d'autodétermination.

Le Profil du Pouvoir décrit :

1. La nature de la conscience de l'expérience;
2. Le type de choix que l'on fait;
3. Le degré de liberté d'agir intentionnellement;
4. La façon de participer dans l'engagement de création d'un changement dans sa vie.

Il pourrait être intéressant d'adapter cet outil à des jeunes menacés dans leur pronostic vital pour évaluer leur degré de préparation à initier des discussions avec un infirmier formé à cette technique.

### **2.8. QUESTION DE RECHERCHE**

La question principale de ce travail est la suivante : quelles sont les approches spécifiques infirmières qui favorisent l'élaboration de directives anticipées à une population de jeunes adultes âgés de 14 à 44 ans en soins palliatifs ?

Durant l'évolution de ce travail et en lien avec la question principale, une secondaire en a découlée: quelles sont les conditions qui favorisent le pouvoir d'autodétermination dans l'élaboration de directives anticipées lors d'une approche infirmière chez une population de jeunes adultes âgés de 14 à 44 ans en soins palliatifs ?

### **3. MÉTHODE**

Pour délimiter les différents concepts présents dans les questions de recherche, la méthode PICOT a été utilisée.

Quant à la recherche documentaire, elle a été réalisée en trois temps. Premièrement, la base de données CINAHL, qui est la référence pour les articles scientifiques en soins infirmiers, a servi de base de recherche. Dans un deuxième temps, la base de données Medline via Pubmed, qui regroupe un ensemble d'articles relatifs à des domaines biomédicaux, a permis de compléter les recherches. Enfin, la bibliographie des articles précédemment trouvés ont permis de finaliser la sélection documentaire.

#### **3.1. STRATÉGIE D'ÉLABORATION DE LA QUESTION**

À partir de la question initiale et grâce à la méthode PICOT, plusieurs concepts ont été identifiés. Toutefois, cette première question a dû évoluer car plusieurs éléments manquaient. En effet, au départ, deux populations étaient mises en avant, les jeunes adultes et les infirmiers, ce qui n'était pas pertinent. De plus, l'intervention était trop générale.

Par la suite, la notion d'autonomie en fonction de l'influence du modèle de soins, a évolué: est-ce que l'approche infirmière, au travers de la théorie du pouvoir selon Barrett, permet une amélioration des conditions de rédaction et d'application de directives anticipées chez une population de jeunes adultes âgés entre 14 et 44 ans en soins palliatifs?

Cependant, aucun article concernant les DA en lien avec la théorie de Barrett, n'a pu être trouvé. La théorie du pouvoir selon Barrett sera donc utilisée uniquement comme ancrage et dans l'hypothèse d'une intervention infirmière ultérieure se basant sur la méthodologie de la pratique de cette dernière.

Les principaux concepts que contiennent ces questions de recherche se retrouvent ainsi dans le PICOT présenté ci-après.

- P** Population - Pathologie: Jeunes adultes entre 14 et 44 ans en soins palliatifs.
- I** Intervention : L'approche spécifique infirmière - Outils, formations - Besoin des patients et des proches - Besoin des soignants.
- C** Comparaison: (approche sans outils ou non spécifique).
- O** Outcome: Élaboration de directives anticipées - Ressenti des patients et des proches - Ressenti des soignants – Qualité de vie.
- T** Temporalité: Pas nécessaire.

### **3.2. SOURCES D'INFORMATIONS ET STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE**

#### **3.2.1. DÉFINITION DES TERMES DANS LE VOCABULAIRE MESH**

Pour plus de clarté, lors des recherches d'articles et afin de garantir une bonne sélection d'articles, les mots-clés fondamentaux choisis ont été traduits en termes MESH. Ceux-ci ont été par la suite utilisés dans les bases de données CINAHL et PUBMED.

1. Directives anticipées = Advance Directives
2. Jeunes adultes = Young Adult
3. Soins Palliatifs = Palliative care / Palliative Treatment / Palliative Medicine
4. Attitudes envers la mort = Attitudes to death
5. Autonomie = Personal Autonomy / Free Will / Self Determination
6. Accompagnement de la fin de la vie = Hospice Care / Hospice and Palliative Nursing

### 3.2.2. DIAGRAMME DE FLUX

Le diagramme de flux présenté ci-dessous met en évidence la sélection de recherches initiales effectuées au tout début de la rédaction de ce travail de Bachelor et l'identification finale des articles retenus. Seulement deux termes du vocabulaire MESH ont ressortis des articles pertinents pour l'analyse, les autres n'ayant pas donné de résultats en lien avec la population ciblée.

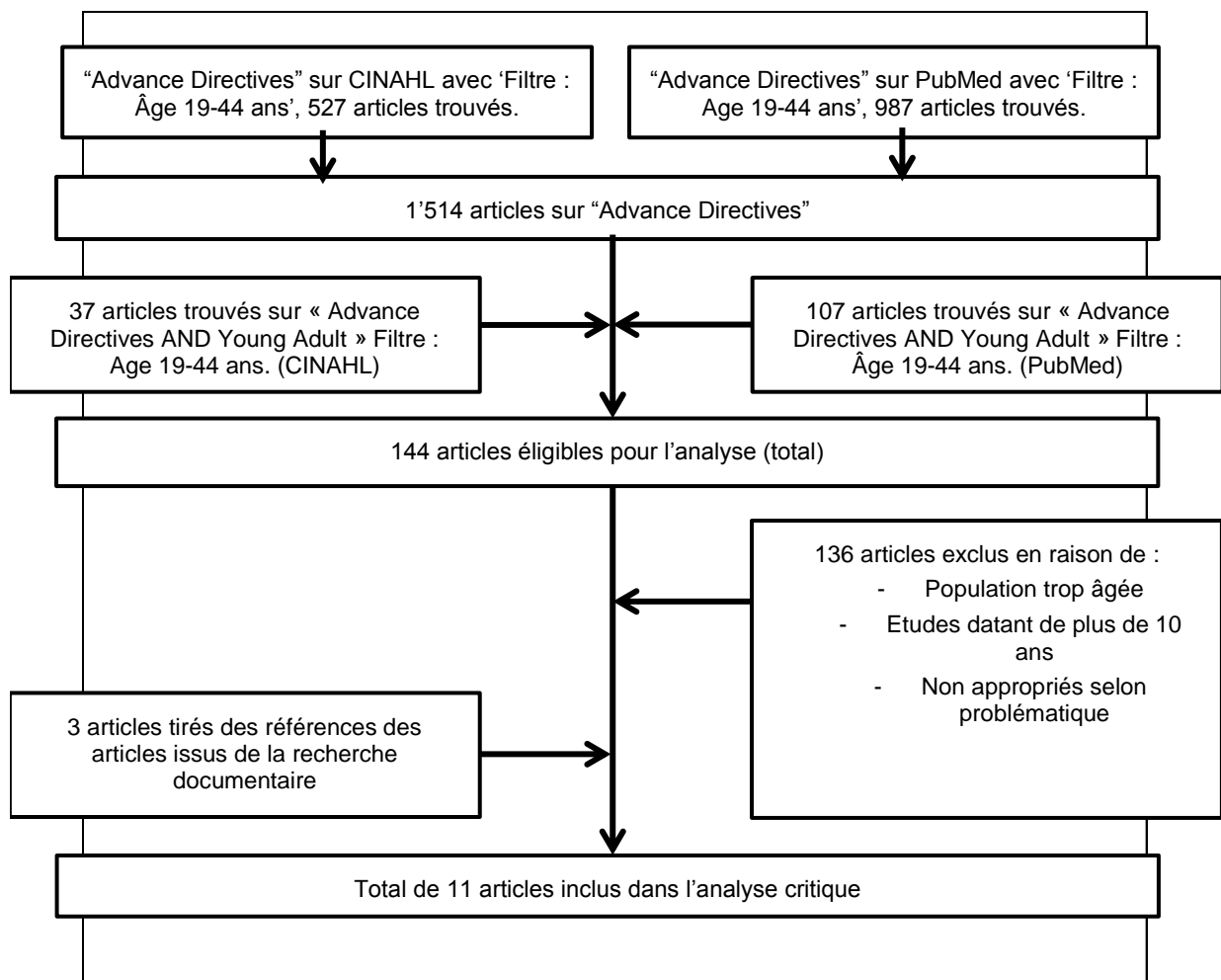


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

### 3.2.3. CHOIX DES ARTICLES RETENUS

La stratégie de recherche documentaire, comme le montre le diagramme de flux a permis d'inclure un total de 11 articles dans l'analyse critique:

- 8 articles issus des bases de données PubMed et CINHAHL ont été finalement choisis parmi les 144 articles éligibles, par l'analyse de leur titre, leur date de parution et leur résumé.
- 3 articles ont été tirés des références des articles issus de la recherche documentaire.
- 3 articles ont été conseillés par Mme Gora Da Rocha concernant la théorie du pouvoir selon Barrett et sont venus compléter la recherche afin de fournir une base théorique au travail.

## 4. RÉSULTATS

Suite à l'obtention de l'intégralité des articles retenus, des fiches de lecture ont été effectuées selon le modèle présenté dans l'Annexe 2. Par la suite, des synthèses, sous forme d'un tableau, par étude, ont été constituées. Par souci de ne pas surcharger cette revue, ils sont présentés dans l'Annexe 3. Grâce à ces synthèses, des paragraphes distincts, par étude, ont été élaborés et classés par niveau de preuve, du plus au moins élevé en s'inspirant du modèle du Centre Cochrane France (2011). Ils font l'objet du chapitre 4.3. Au préalable à leur exposition systématique, il a paru judicieux d'offrir au lecteur une vision globale et synoptique des principaux thèmes identifiés dans cette revue de littérature (point 4.1). Déductivement, il a pu être identifié différentes catégories du matériel analysé. Il s'agit de :

- 4.3.1. Les discussions de fin de vie,
- 4.3.2. Les besoins des jeunes,
- 4.3.3. Les rôles et expériences des infirmiers,
- 4.3.4. L'utilisation des outils.

Ces différentes catégories ont permis de mettre en avant plusieurs concepts majeurs qui intègrent différents attributs caractéristiques des discussions de fin de vie en lien avec les directives anticipées. Ceux-ci ont été relevés, par nous-même de manière indépendante et triés dans une base de données propre à ce travail. Le fruit de cette réflexion se retrouve dans le tableau synoptique qui suit (voir tableau 1). Celui-ci a été essentiel d'une part pour structurer l'analyse et d'autre part, par la suite, pour élaborer la discussion.



#### 4.1. TABLEAU SYNOPTIQUE

Ce tableau synoptique regroupe les principales dimensions et concepts majeurs présentés par étude.

Thèmes du cadre de référence			1. Ryan (2012)	2. Edwards (2014)	3. Clark (2015)	4. Lyon (2013)	5. Garvie (2012)	6. Jacobs (2015)	7. Lyon (2014)	8. Lyon (2004)	9. Wiener (2008)	10. Zadeh (2014)	11. Wiener (2012)	
Dimension	Concepts majeurs	Attributs												
La discussion de fin de vie	Exposition	Patients ayant déjà été confrontés aux DA					○	○						
		Patients ayant rédigés des DA						○						
		Patients ayant pu discuter avec des proches					○	○						
	Temporalité	Au moment du diagnostic			○		○							○
		Routinière								○				○
		Tout au long de la maladie								○				○
		Avant d'être malade					○							
	Confort et inconfort	Patients		○	○	○	○		○	○	○	○		○
		Proches		○		○						○		○
		Soignants				○						○		○
		Évitée par les proches												
		Permet l'initiation de la relation		○		○				○				
		Représentations intra-dyades		○			○			○		○		
Implication des jeunes			○		○	○			○	○		○	○	
Besoins des jeunes	Autodétermination	Stade de développement			○									
		Souhaits d'investissements par les patients		○	○						○	○		○
		Ressources des patients et proches			○		○				○	○		
		Représentations face à la mort			○		○	○						
	Directives anticipées	Comment, quand, où, qui ?		○						○	○	○		
		Items médicaux		○	○		○							○
		Valeurs		○	○		○							○
		Spiritualité		○	○		○							
		Souvenirs					○							

Thèmes du cadre de référence			1. Ryan (2012)	2. Edwards (2014)	3. Clark (2015)	4. Lyon (2013)	5. Garvie (2012)	6. Jacobs (2015)	7. Lyon (2014)	8. Lyon (2004)	9. Wiener (2008)	10. Zadeh (2014)	11. Wiener (2012)	
Dimension	Concepts majeurs	Attributs												
Rôles et expériences des infirmiers	Rôle infirmier	Éducation, explications thérapeutiques	○		○		○				○			
		Équipe pluridisciplinaire	○											
	Valeurs et représentations	Maintenir dignité et espoir											○	
		Respecter les souhaits et choix	○											
		Valeurs personnelles												
		Représentations personnelles												
	Facteurs difficultants et/ou facilitants	Connaissances en lien avec les DA	○											
		Formations	○											
		Manque de confiance	○									○		
		Initiation de la discussion de fin de vie	○											
Utilisations des outils	Caractéristiques	Conditions d'application				○					○	○		
		Rôles dans la prise en soins: évaluation				○		○			○	○		
		Rôles dans la prise en soins: rédaction									○	○	○	
	Formulaires de DA	Five Wishes			○	○					○	○	○	
		MTMWMV												○
	Planification Anticipée de Programme Thérapeutique (PAPT)	FACE				○		○						
		FACE-TC								○				
		Voicing my Choice		○	○								○	
		My CHOICE											○	

## **4.2. CARACTÉRISTIQUE DES ARTICLES SÉLECTIONNÉS**

Les articles retenus ont été rédigés entre 2004 et 2015 et proviennent majoritairement des États-Unis (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11) ; un seul est issu du Royaume-Uni.

L'âge moyen des participants - dans les différentes études - est de 14 à 25 ans. L'âge minimum est de 10 ans et l'âge maximum est de 39 ans.

Certains articles (2, 4, 5, 6, 7) tiennent compte des proches et de leurs avis ; d'autres de la perception des soignants (1, 6, 9, 10) tandis que le reste des études est centré essentiellement sur les patients.

Les recherches se concentrent essentiellement sur les adolescents et les jeunes adultes en soins palliatifs avec une menace sur la vie. Les articles trouvés se penchent sur les participants souffrant de maladies chroniques, telles que le cancer - en grande majorité - (2, 6, 7, 8, 9, 10, 11), le VIH (5, 8, 9, 10, 11) et un seul a également incorporé des patients souffrant d'asthme (8).

Les articles retenus en liens avec le plan d'étude de recherche sont:

- 3 revues systématiques (1, 2, 3) niveau de preuve I.
- 4 essais contrôlés randomisés (4, 5, 6, 7) niveau de preuve I.
- 1 étude mixte qualitative et quantitative (8) niveau de preuve III.
- 3 études descriptives (9, 10, 11) niveau de preuve III.

## **4.3. ANALYSE CRITIQUE DES ARTICLES RETENUS**

### *1. Knowledge, Attitudes, Experiences, and Confidence of Nurses in Completing Advance Directives: A Systematic Synthesis of Three Studies.*

Dans l'article rédigé par Ryan et Jezewski (2012), les auteurs présentent une revue et une synthèse des résultats de trois études. L'objectif de cette recherche était de recenser les connaissances, les attitudes, l'expérience et la confiance des infirmiers face aux DA. Les bases de données telles que MEDLINE, CINAHL, psychinfo et Cochrane ont été consultées pour trouver les études nécessaires. La population cible de cette revue était les infirmiers travaillant dans des unités d'oncologie, de soins intensifs et d'urgence. Afin d'être inclus dans cette revue de la littérature, les articles choisis devaient exploiter l'instrument Knowledge, Attitudinal, and Experiential Survey on Advance Directives (KASAED). Au terme de leur recherche dans les bases de données, trois articles ont été retenus. Le devis de recherche de chacune de ces trois études est descriptif et corrélationnel. Les résultats montrent qu'au niveau des connaissances, les infirmiers avaient entre 68% et 71% de

réponses correctes à propos des DA. Quant à leurs attitudes face aux directives, celles-ci varient en fonction du sujet. En effet, les infirmiers semblent favorables aux DA lorsqu'il s'agit d'un accompagnement de fin de vie. Par contre, les avis divergent au sujet de l'abstention des soins lors des derniers moments de la vie. Presque tous les infirmiers disent avoir eu une expérience avec des DA. Cependant, ils manquent de confiance dans ce domaine. Un point important qui ressort de cette étude est le manque de temps nécessaire aux infirmiers pour accompagner les patients dans la rédaction de leurs DA.

Cet article a mis en évidence les lacunes à combler dans la prise de conscience de la nécessité de la mise en œuvre des DA. Il en ressort aussi que le moment de leur rédaction est important. La limite principale de cette recherche a été qu'elle ne parle pas spécifiquement des jeunes patients, mais surtout des soignants.

## *2. Factors influencing the provision of end-of-life care for adolescents and young adults with advanced cancer: a scoping review*

La revue systématique d'Edwards, Carrier, Gillen, Hawker, Sutton & Kelly (2014) a pour objectif de décrire la littérature relative aux soins de fin de vie pour des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer. Elle cible les études quantitatives et qualitatives en anglais centrées sur les adolescents âgés de 10 à 24 ans atteints d'un cancer avancé ainsi qu'auprès de leurs proches dans un contexte de soins palliatifs. Les auteurs ont choisi de rechercher des articles de 1998 à 2013, soit sur 15 ans. Les données ont été ensuite extraites sur les 20 études retenues à l'aide des outils JBI-MAStARI et JBI-QARI et analysées au travers d'une forme narrative et à l'aide de tableaux. Les résultats présentent pour chaque étude, le pays de publication, la tranche d'âge de la population étudiée, la taille des échantillons, le devis de recherche, le lieu des recherches, la place de la mort, les expériences et les représentations des adolescents et des jeunes adultes ainsi que les pratiques et les interventions utilisées durant les soins palliatifs. Selon les auteurs, il ressort de leur étude que les jeunes souhaitent participer aux prises de décisions les concernant, au moyen de documents d'élaboration de prise en soins tels que *Voicing My Choices: A Planning Guide for Adolescents and Young Adults*. Cependant, cela soulève plusieurs questions pour de prochaines études, notamment concernant l'approche à préconiser.

## *3. Young Adult Palliative Care: Challenges and Opportunities*

Clark et Fasciano (2015) ont centré cette revue de littérature sur les challenges et les opportunités que représentent les soins palliatifs chez les jeunes adultes de 18 à 39 ans. Les

articles rédigés entre 2000-2012 ont été tirés de trois bases de données, CINAHL, MedLine et PsychINFO. La méthode d'extraction des données n'est pas explicitée dans la revue. Les résultats de l'étude consistent à présenter un tableau récapitulatif, montrant les 21 articles sélectionnés, selon les auteurs, le titre, l'année, le journal et les outcomes principaux. Les auteurs de la revue ont discuté principalement sur deux thématiques : les jeunes adultes en cours de développement sur le plan physique, cognitif, psychologique, social et spirituel et sur le poids du système de santé pour les jeunes adultes, les soignants et l'éducation. En conclusion, les auteurs expliquent que la prise en soins de jeunes adultes est extrêmement complexe et enrichissante, pleine de possibilités. Les soignants en soins palliatifs ont besoin de temps et des compétences en communication pour répondre aux demandes des jeunes adultes faisant face à de graves pathologies. Des PAPT ont été élaborés et les recherches commencent à s'intéresser à cette population particulière.

Cette revue permet d'élargir l'angle de vue de ce travail, notamment sur la spécificité de la prise en soins de jeunes adultes dans le cadre de soins palliatifs, et sur l'organisation du système de santé notamment dans la transition de la pédiatrie aux soins des adultes.

#### 4. *Family-Centered Advance Care Planning for teens with cancer*

L'étude de Lyon, Jacobs, Briggs, Cheng et Wang (2013) est un essai randomisé contrôlé, composé de deux groupes, qui examine l'efficacité des PAPT centrées sur la famille. Ont été pris en exemple dans ce travail, 60 adolescents âgés de 14 à 21 ans, atteints d'un cancer, ainsi que leurs familles. Ces participants ont été séparés en deux groupes : le premier composé de 17 dyades participantes (un parent ou un proche et un enfant) et le second de 13 dyades. L'âge moyen des adolescents était de 16 ans. Leurs diagnostics sont: la leucémie (47%), la tumeur du cerveau (27%), la tumeur solide (20%), le lymphome (7%).

L'hypothèse de l'étude est que la PAPT centrée sur la famille augmenterait la congruence dans les préférences de traitements entre les adolescents et les proches. Cela permettrait de diminuer les conflits de décision chez les adolescents et améliorerait la qualité de communication en comparaison avec le groupe contrôle.

L'intervention se passe en trois entretiens. Dans un premier temps, les 17 dyades constituées complètent tout d'abord l'enquête sur les PAPT, le *Lyon Family Centered Advance Care Planning survey*, centrée sur la famille. Puis, elles ont une interview sur les *Respecting Choices*. En dernier lieu, elles remplissent le questionnaire *Five Wishes®*. Les 13 autres dyades reçoivent une intervention standard. La mesure des résultats est faite sur la nature des préférences des traitements.

Les résultats montrent une congruence significative observée chez les dyades comparées au groupe contrôle. 100% des adolescents veulent que leur famille fasse ce qui est le mieux

au moment crucial difficile. Tandis que dans le groupe contrôle, seulement 62% des jeunes donnent plus de marge de manœuvre à la famille. Le groupe d'adolescents qui a reçu l'intervention est significativement plus informé à propos des décisions de fin de vie.

Dans la conclusion, les PAPT offrent aux familles de mieux comprendre et de mieux honorer les souhaits de leur adolescent. Les dyades sont plus pour la limitation des traitements.

On observe deux limites à cette étude : le petit nombre de dyades (30) et le fait que cette étude n'a été conduite que sur un unique site de recherche.

##### *5. An Exploratory Survey of End-of-Life Attitudes, Beliefs, and Experiences of Adolescents with HIV/AIDS and Their Families.*

L'étude de Garvie, He, Wang, D'Angelo et Lyon (2012) est un essai randomisé contrôlé. Son objectif est de mesurer le degré de la congruence entre les avis des proches au sujet des souhaits de fin de vie et ceux de leurs adolescents ainsi que de déterminer les vrais souhaits des jeunes adultes. Un total de 24 dyades sur 38 sont composées de patients atteints du VIH, médicalement stables, âgés entre 14 et 21 ans, ainsi que leur proche ont collaboré. L'intervention consiste à distribuer l'outil *Lyon Family Centered Advance care planning Survey*. Ce questionnaire, qui permet de conduire l'intervention, comporte deux versions : une pour les jeunes et une pour les proches. Les questions destinées aux proches permettent d'évaluer leurs connaissances par rapport aux souhaits de leur enfant. Pour cette étude, 24 adolescents ont été interrogés. Les domaines suivants ont été couverts : leurs impressions et leurs visions de la mort, la préparation et la planification de la mort, leurs avis sur les moyens d'apaiser leurs besoins physiques, psychologiques et spirituels.

Le questionnaire a été conçu avec tact, en tenant compte de la différence socio-culturelle des sujets. Il sera réutilisé par la suite lors des différentes études menées par Lyon et son équipe.

Ce qui ressort des résultats des questionnaires est le suivant : les jeunes estiment que le confort est une préoccupation majeure. Cette réponse est en concordance avec l'avis de leur proche. Par rapport au maintien artificiel des fonctions vitales, c'est l'opposé. Les jeunes trouvent très important de ne pas être maintenus par des machines ; les familles pensent plutôt le contraire. 96% des jeunes affirment vouloir associer leur famille aux décisions médicales. Les proches sont du même avis.

Dans leur conclusion, les auteurs de l'article mettent en évidence le fait que les familles ayant vécu une situation de décès d'un enfant atteint d'une maladie incurable ont trouvé important les DA et ne les ont pas regrettées. Ces parents ont aussi vécu moins de stress et

d'anxiété que les parents des jeunes qui n'en avaient pas rédigées. La limite de cette étude, est que certains items du questionnaire comportaient, selon les patients, des réponses non définies et donc non mesurables.

#### 6. *Adolescents EOL preferences.*

L'étude de Jacobs, Perez, Cheng, Sill, Wang et Lyon (2015) est une étude randomisée contrôlée. L'objectif de cette étude était d'examiner la congruence des besoins concernant les situations de fin de vie des adolescents atteints de cancer et la perception de leurs familles de ce besoin. De plus, le but était de mieux comprendre comment les adolescents atteints d'un cancer vivent les situations de fin de vie, y compris leurs pensées sur la mort et le fait de mourir, leurs avis sur les aspects physiques, psychologiques, financiers, les besoins spirituels en lien avec la mort et leur connaissance de l'existence d'hospices spécialisés dans la fin de la vie. Cette recherche américaine s'est déroulée sur 17 adolescents – accompagnés d'un membre de sa famille - (n=34 participants au total) qui ont complété l'étude. Les dyades adolescent/famille ont été randomisées et une partie d'entre elles ont reçu l'intervention FACE et l'autre l'intervention usuelle. Il est ressorti de cette étude que la plupart des adolescents qui ont participé à la recherche n'avaient jamais entendu parler de DA et n'en avaient, par conséquent, rédigé aucune ; ce qui contraste avec les adultes souffrants de cancer qui, pour la plupart, en ont faites. Il existe plusieurs limites à cette étude. La limite principale à sa généralisation est que l'échantillon est restreint et qu'il n'englobe qu'un seul lieu d'étude. Par ailleurs, la population utilisée dans le groupe contrôle est trop hétérogène; en effet, les adolescents souffrent de différents types de cancers, à des stades d'évolution bien différents. Néanmoins, il permet d'avoir une idée de ce que les adolescents pensent de la fin de vie et de dessiner les différentes approches possibles. De plus, il souligne l'importance d'avoir des discussions de fin de vie avec ce type de patient.

#### 7. *A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directive, Spirituality*

L'étude de Lyon, Jacobs, Briggs, Chang et Wang (2014) est un essai contrôlé randomisé longitudinal. L'objectif était de tester la faisabilité, l'acceptation et la sécurité d'une intervention d'ACP (Advance Care Planning) nommée *Family-Centered Advance Care planning for Teens With Cancer* (FACE-TC). La population de l'étude était de 30 dyades composées d'un adolescent âgé entre 14 et 21 ans avec un diagnostic de cancer et d'un proche référent. Les critères d'exclusion d'un patient étaient la dépression, un risque suicidaire, un retard mental, une psychose ou un risque d'homicide. Les dyades

participantes (30 patients - 30 proches) ont été divisées en 2 groupes A (17 dyades) et B (13 dyades). Le groupe A avait droit à une prise en soins ACP + FACE-TC tandis que le groupe B recevait une prise en soins habituelle ACP. L'équipe a mesuré plusieurs outcomes dont l'anxiété, la dépression, la qualité de vie et le bien-être spirituel au travers de quatre outils (Bech Anxiety Inventory, Bech Depression Inventory, Pédiatric Quality of Life et Spiritual Well-Being Scale) au départ et à 3 mois. Selon ces auteurs, l'étude a montré que les adolescents souhaiteraient s'investir dans leur prise en soins et dans les discussions. Par ailleurs, 75% d'entre eux auraient préféré parler de PAPT au moment du diagnostic de la maladie. Cette étude a permis d'observer et d'évaluer l'utilisation de l'intervention FACE-TC. Elle a démontré une forte implication des dyades adolescent/proche ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie et du psychisme sur 3 mois.

L'étude répond à des questions (Comment ? Quand ? Où ? Par qui ?) qui ont été des barrières dans le passé lors de la rédaction de PAPT et elle y apporte les recommandations suivantes :

- Comment ? - Il faudrait des conversations structurées, basées sur des preuves, avec l'adolescent et la famille.
- Quand ? - A entreprendre dès le début du diagnostic. Le pronostic n'est pas nécessaire. Les soins curatifs peuvent continuer durant la PAPT.
- Où ? - À l'hôpital et dans les services ambulatoires.
- Par qui ? - Par une personne entraînée et certifiée.

Le *Family-Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer* a démontré que la participation à une étude ACP allège l'anxiété de façon significative chez les adolescents. En revanche, les proches participants à l'intervention étaient statistiquement plus anxieux que lors des contrôles à 3 mois post-intervention. Cependant, ces différences sont cliniquement insignifiantes, avec des scores indiquant des niveaux minimaux d'anxiété.

#### 8. *What do adolescents want ?*

L'étude de Lyon, McCabe, Patel et D'Angelo (2004) est une étude exploratoire avec une approche qualitative et quantitative due au manque de connaissances sur le sujet des DA auprès des adolescents. Cette étude a exploré les différences d'attitudes en fin de vie entre les adolescents souffrant d'une maladie chronique et ceux qui ne présentent pas de maladie. Cette étude a mis en avant les préférences des adolescents sur le partage des décisions au moment de la fin de vie ou proche de la fin de vie et a questionné les adolescents sains sur leurs connaissances des décisions de fin de vie. Un échantillon de 25 adolescents sains et



de 25 adolescents atteints d'une maladie chronique ont été sélectionnés. Ils ont été composés et interrogés par un "focus group" sur ce que les jeunes voudraient et auraient besoin comme soins de fin de vie. Par la suite, les enquêteurs ont développé une enquête de 25 items basés à partir des résultats du focus group, d'interviews avec des soignants et d'une revue de la littérature. Cette étude exploratoire a présenté une première étape dans le processus clinique des décisions de fin de vie selon une perspective des adolescents et a mis en avant la volonté et le besoin de ces derniers à avoir des discussions de fin de vie. Comme la plupart des études traitant des adolescents et des jeunes adultes et de la fin de vie, la principale limite est que l'échantillon est trop petit pour pouvoir faire une généralisation. De plus, la majorité des participants étant afro-américains, cela ne permet pas d'avoir une idée complètement objective. De même, pour ce qui est relatif au stade de la maladie, le moment où le diagnostic a été posé et la première hospitalisation n'ont pas été pris en compte. Néanmoins, l'étude a mis en avant la volonté des adolescents de répondre à l'enquête, malgré sa nature stressante, ce qui suggère que le développement de démarches sur les discussions de fin de vie est important pour cette population.

*9. How I Wish to be Remembered: The Use of an Advance Care Planning Document in Adolescent and Young Adult Population.*

L'étude de Wiener et al. (2008) a pour objectif d'explorer l'attitude des jeunes adultes atteints d'une maladie incurable face à des discussions et à des planifications de fin de vie. Cette étude est de nature exploratoire et descriptive. Vingt participants âgés de 16 à 18 ans ont participé à la recherche. Tout d'abord, ils ont répondu à des questions afin de vérifier et d'évaluer leur état de préparation au sujet de leur fin de vie. Suite à cela, l'outil *Five Wishes®* pour adulte leur a été présenté. Chaque participant a évalué chacun des cinq vœux ("Wish") et a donné son impression au travers d'une échelle de Likert (1 à 5 points) sur quatre questions : l'âge, est-il approprié ? Est-ce que le patient trouve l'item intéressant pour d'autres personnes ? Est-ce intéressant pour lui ? Est-ce que le questionnaire a suscité du stress ? Par ailleurs, des nouvelles questions ont été introduites et chaque participant a pu juger de l'utilité de ces nouveaux items.

Cette étude est intéressante, car elle offre un regard critique par des jeunes sur les DA. Il en ressort que les jeunes adultes en fin de vie ont estimé qu'un document officiel, leur étant destiné, serait utile. En effet, chaque participant à l'étude a jugé que la discussion autour des souhaits de fin de vie est essentielle. Cependant, il est important de noter que seulement 45% des participants avaient pu tenir une conversation à ce sujet avec sa famille avant

l'étude. Ceci souligne qu'un document officiel, spécialement conçu pour les jeunes adultes en fin de vie, serait non seulement utile, mais nécessaire.

*10. Opening end-of-life discussions: How to introduce Voicing My Choices™, an advance care planning guide for adolescents and young adults*

Cet article de Zadeh, Pao et Wiener (2014) a pour objectif de démontrer l'efficacité de l'intervention *Voicing My Choices* et d'évaluer comment l'introduire dans la pratique, par les besoins ou l'expression des patients. L'étude, en deux phases, vise également à déterminer vers quels aspects des soins palliatifs les adolescents et les jeunes adultes veulent tendre. Les auteurs présentent également l'intervention *My CHOICES*. L'étude se base également sur d'autres articles pour l'argumentation, lors de la discussion et lors de l'explication de l'outil *My CHOICES*. La population étudiée est composée de patients âgés entre 15 et 39 ans atteints de cancer ou de VIH, ayant de l'intérêt pour les soins palliatifs. Les auteurs ont utilisé le questionnaire ACPRA - *Advance Care Planning Readiness Assessment* -, afin d'évaluer le confort d'un patient face à des discussions relatives aux soins de fin de vie. Ce questionnaire a permis d'inclure ou d'exclure des patients de l'étude. Les résultats de cet article montrent que les adolescents et les jeunes adultes veulent prendre part aux discussions de fin de vie avec les partenaires de soins avec lesquels ils ont confiance et qui ont été honnêtes avec eux. Les prestataires de soins doivent maintenir l'équilibre entre la nécessité de respecter et de maintenir l'espoir, tout en favorisant des conversations significatives tout au long de la trajectoire de la maladie, y compris lors de l'approche de la mort.

*11. Allowing Adolescents and Young Adults to plan their End-of-life care*

L'étude de Wiener et al. (2012) est une étude descriptive et corrélationnelle. Le but de l'étude est d'évaluer et de comparer l'utilité, l'aide et le stress associé lors de la rédaction des PAPT avec le guide de rédaction *My Thoughts, my Wishes, My Voices* (MTMWMV) en comparaison au document *Five Wishes®*, dans le but d'affiner les préférences des adolescents et des jeunes adultes. L'étude évalue la faisabilité et les bénéfices cliniques après avoir utilisé un document approprié sur les PAPT pour les adolescents et les jeunes adultes très malades. La population de l'étude est composée de 52 participants âgés de 16 à 28 ans vivants avec un cancer métastatique ou récurrent (26) ou atteints par le VIH (26).

Une première étape de l'étude consiste à répondre à trois questions afin de voir si les adolescents et les jeunes adultes sont prêts à parler de la fin de vie. Il y a ensuite une brève

présentation de *Five Wishes*® et de MTMWMV. Pour évaluer ces deux types de PAPT, une évaluation a été distribuée aux participants sous la forme d'un Likert, afin de noter le degré d'aide, le taux de stress et le niveau de pertinence.

Les adolescents et les jeunes adultes vivant avec une maladie mortelle ont voulu être capables de choisir et d'inscrire : le type de traitement médical qu'ils suivront ou pas, comment ils seront soignés, les degrés d'informations auxquels les familles et les amis pourront avoir accès et comment ils souhaitent être commémorés. 54% des participants préfèrent compléter MTMWMV, 37 % préfèrent *Five Wishes*® et 9% n'ont pas exprimé de préférence.

En conclusion, pour les adolescents et les jeunes adultes, certains sujets (tels qu'ils devraient être inclus dans les PAPT) ont été ajoutés dans un nouveau document dénommé *Voicing my Choices*. Ce nouveau document offre aux jeunes, aux familles et aux soignants une opportunité de réduire le silence autour des processus de mort en donnant une opportunité de partager une voix et d'apporter un soutien sur la façon de l'incorporer dans les soins.

Une des limites de cette étude est que les problèmes psychosociaux varient beaucoup selon l'âge du patient. En effet, ayant un panel de patients âgés de 16 à 28 ans, les auteurs mettent en avant des différences de comportements et de besoins ; et donc des biais importants dans la prise en soins.

#### 4.3.1. SPÉCIFICITÉS DES DISCUSSIONS DE FIN DE VIE

Tous les articles intègrent des notions autour de la discussion de fin de vie. Plusieurs thèmes reviennent dans différents articles dont l'exposition aux discussions de fin de vie, le moment opportun pour initier une discussion de fin de vie et le confort ou l'inconfort des différents intervenants à initier ces discussions.

##### *Exposition*

La majorité des adolescents - adultes jeunes (71%) n'a jamais entendu parler ou n'avait pas écrit de DA. Parmi ceux-ci, 53% ont déclaré qu'ils n'avaient jamais parlé de leurs préférences de fin de vie alors que 82% d'entre eux pensent qu'il est important que leurs proches connaissent leurs volontés. « Malgré le pourcentage bas de participants ayant complété des directives anticipées ou qui avaient communiqué leurs volontés, 88% sont persuadés que leurs souhaits seront respectés par leurs proches - quant à leurs décisions pour des soins médicaux » (Jacobs et al., traduction libre, 2015). Il en ressort également qu'à la question : « avez-vous parlé à quelqu'un de vos souhaits en matière de soins lorsque vous êtes en fin de vie à quelqu'un ? » Environ un tiers des participants (36%) a répondu en avoir parlé à personne (Garvie et al., 2012).

##### *Temporalité*

Garvie et al. (2012), Lyon et al. (2014) et Wiener et al. (2012), abordent la thématique de la temporalité. Il en sort que les discussions de fin de vie doivent avoir lieu au plus tôt, au moment du diagnostic soit au début de la maladie et non en fonction d'un pronostic. Il en ressort également que « 75% des adolescents et des jeunes adultes pensent qu'il est approprié d'avoir des discussions de fin de vie et pas uniquement "en fin de vie" - 19% pensent qu'il serait préférable de les avoir alors qu'ils sont en bonne santé, 19% lorsque le diagnostic est posé avec une maladie mortellement grave et 38% à tout moment (en bonne santé, au premier diagnostic d'une maladie avec menace sur la vie, lors d'une hospitalisation pour une maladie mortelle ou en fin de vie) » (Jacobs et al., 2015, traduction libre, p. 711). Par ailleurs, ces auteurs proposent que les discussions de fin de vie fassent partie intégrante des soins standards.

##### *Confort et inconfort*

L'Académie américaine de Pédiatrie et l'Institut de Médecine « recommandent que les enfants, les adolescents et les jeunes adultes atteints d'une maladie incurable soient impliqués au maximum dans les soins palliatifs et dans le processus de prise de décisions

les concernant, d'une façon appropriée au niveau du développement de la personne » (Wiener et al., 2008, traduction libre, p. 1309). Plusieurs études mettent en avant la difficulté des soignants à avoir des discussions de fin de vie avec une population de jeunes adultes. L'étude de Wiener et al. (2008) montre que les infirmiers, les médecins et les proches expriment une sensation d'inconfort à initier les discussions de fin de vie avec cette population. Néanmoins, dans ces études, il ressort que les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique expriment un fort désir de partager les décisions médicales dans le cas où ils seraient dans un état critique. Selon Lyon et al. (2013), il a été démontré que les jeunes adultes veulent être entendus dans leurs choix de fin de vie. « L'évitement des conversations au sujet des soins de fin de vie peut mener à une mauvaise communication et à des désaccords. Ceci pouvant mener à des accusations de négligence, des batailles juridiques et même des interventions législatives » (Lyon et al., 2014, traduction libre, p. 711). « À la question : "Comment vous sentez-vous confortable à propos de la mort ?" seulement 12% des personnes interrogées n'étaient "pas du tout confortables" alors que 54% d'entre elles étaient "quelque peu" ou "très confortable" » (Jacobs et al., 2015, traduction libre, p. 712).

Edwards et al. (2014), Garvie et al. (2012), Lyon et al. (2014) et Wiener et al. (2012) relèvent le fait que la famille et les parents font partie de la population la plus sujette à l'inconfort dans les discussions de fin de vie. Difficile à initier, la discussion permet cependant de réduire le stress et la culpabilité des familles, d'ouvrir les discussions parents-soignants et d'aborder la représentation de la mort avec les parents qui peut être différente de celle de leur enfant.

#### **4.3.2. BESOINS DES JEUNES**

Quatre articles notent ce que veulent les jeunes et identifient leurs besoins (n°4, 5, 9, 11). Selon Lyon et al. (2013), Garvie et al. (2012), Wiener et al. (2008) et Wiener et al. (2012) les jeunes adultes et les adolescents souhaitent partager leurs valeurs et leurs croyances avec leurs proches et l'équipe soignante. Désireux de partager les prises de décision quant aux choix médicaux, les adultes et les adolescents sont particulièrement intéressés aux items tels que la manière dont ils veulent être traités, ce qu'ils laisseront aux autres comme souvenir, le souhait de ne pas être un fardeau pour les proches, savoir comment se dire au revoir, être en paix spirituellement et pouvoir exprimer des sentiments envers ceux qui les entourent.

La moitié des participants (52%) a voulu être impliquée pleinement dans la prise de décisions de soins de fin de vie avec les familles et sans les médecins. D'autres - 16% des patients - préfèrent impliquer la famille et leur médecin conjointement. Et parmi d'autres encore, 12% des jeunes ont dit préférer prendre des décisions par eux-mêmes – c'est-à-dire

seuls. Une petite partie des participants - 14% exactement - préfère être accompagnée par une infirmière, un assistant social, un membre d'une communauté religieuse ou un ami. Pour finir, seulement 4% des participants ne veut pas être impliqué du tout, préférant que leur médecin ou un membre de leur famille prenne les décisions pour eux (Lyon et al., 2014).

À quelques exceptions près, il n'y a, statistiquement, pas de différences significatives dans l'attitude sur les discussions de fin de vie entre les adolescents sains et ceux présentant une maladie chronique potentiellement mortelle. L'ensemble des participants à l'étude de Lyon et al. (2004) a déclaré qu'ils voudraient plus d'informations sur leur propre maladie. La majorité des adolescents voudrait partager la prise de décisions de fin de vie avec son médecin dans le cas où ils seraient très malades : 96% des adolescents chroniquement malades et 88% des adolescents sains (Lyon et al., 2004). « Plus de 90% des participants ont relevé les mesures suivantes comme très ou quelque peu importantes : être délivré de la douleur, être en paix spirituellement, bénéficier de la sincérité du médecin, comprendre les choix de traitements et rester à domicile » (Jacobs et al., 2015, traduction libre, p. 711).

#### **4.3.3. RÔLES ET EXPÉRIENCES DES INFIRMIERS**

Trois articles apportent une lumière sur les rôles et les expériences des professionnels de la santé (n°1, 9, 10). Les études ou les articles traitant des soignants le font de manière globale en incluant les médecins, les infirmiers ainsi que les autres intervenants d'équipes pluridisciplinaires. Un seul article, celui de Ryan et Jezewski (2012), aborde spécifiquement le sujet en rapport avec les infirmiers et leurs expériences. Dans cette revue, il est suggéré que plusieurs membres d'une équipe multidisciplinaire devraient être impliqués dans le processus. « Même si les infirmiers ont un rôle dans la rédaction des directives anticipées, il apparaît que ces infirmiers devraient faire partie d'un cadre de discussion plus large et plus complexe au sujet des préférences de soins de fin de vie » (Ryan & Jezewski, 2012, traduction libre, p. 137). Dans cette même revue de Ryan et Jezewski (2012) ainsi que dans celle de Wiener et al. (2008), les soignants expriment leur inconfort et leur manque de confiance dans les connaissances des directives anticipées. De plus, le niveau de connaissances de celles-ci, étudié chez Ryan et Jezewski (2012), est de 60% de connaissances en moyenne. Il ressort aussi d'un article de Zadeh et al. (2014) que les soignants doivent maintenir la dignité et le respect des choix des patients. Aucun article ne lie directement les besoins ou les représentations des professionnels avec les outils qu'ils utilisent.

#### 4.3.4. UTILISATIONS D'OUTILS

Au travers de neuf articles consultés (n° 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 11), plusieurs outils et interventions ressortent. Ils ont pour objectif de fournir une base aux patients qui leur permet de s'exprimer et de s'affirmer dans leurs choix d'élaboration de DA ou dans des programmes de soins de fin de vie. Les outils rencontrés sont des documents ou guidelines pour une PAPT, pour des DA et des questionnaires qui évaluent les connaissances ou l'éligibilité des patients. Les principaux outils de ces différents articles sont décrits ci-dessous:

**Five Wishes®** est un document légal faisant office de DA comportant cinq points ou - traduit littéralement - cinq "vœux":

- La personne que je désigne pourra prendre les décisions de soins pour moi lorsque je ne serais plus capable de les communiquer
- Les soins médicaux que je souhaite et que je ne souhaite pas recevoir
- À quel point je souhaite être confortable
- Comment je souhaite être soigné
- Ce que je souhaite que mes proches sachent.

À l'intérieur de chaque vœu figure un certain nombre d'affirmations que la personne peut effacer lorsqu'elles ne s'appliquent pas à son cas ou lorsque celle-ci ne souhaite pas un soin spécifique qui lui est proposé. Ce document offre aussi la possibilité de rédiger en détail les souhaits personnels, émotionnels et spirituels. Actuellement, plus de 6 millions d'adultes utilisent cet outil. Ce document a été créé par une association de médecins, d'infirmiers et d'avocats. Selon l'étude de Wiener et al. (2008), 95% des patients trouvent qu'un outil comme *Five Wishes®* leur serait "aidant" ou "très aidant". De cette même étude, sont ressortis certains points, comme par exemple par le langage qui est souvent considéré comme trop complexe par la présence d'un grand nombre de termes médicaux. 40% des participants a estimé que la question la plus importante est: « ce que je souhaite que mes proches sachent ». Les participants ont aussi indiqué qu'ils préféreraient que leur représentant thérapeutique soit plutôt appelé « adulte responsable ». Par ailleurs, les jeunes ont indiqué qu'ils éprouvaient parfois de la difficulté à ne choisir qu'une seule personne. Ils préféreraient avoir la possibilité d'en choisir plusieurs. Certains participants ont mentionné le fait qu'ils souhaiteraient rajouter des questions telles que: « qui je souhaite et ce que je souhaite avoir autour de moi à la fin de ma vie ». Les participants ont aussi mentionné qu'ils souhaiteraient des questions ouvertes avec la possibilité de s'exprimer. La proposition d'un espace pour écrire une lettre à leur proche a également été mentionnée.

**My thoughts, my wishes, my voice (MTMWMV)** est un outil basé sur les mêmes cinq vœux que *Five Wishes*®. Cependant plus de points ont été ajoutés. Cette forme de PAPT spécifique a été créée pour les adolescents et les jeunes adultes atteints du VIH ou d'un cancer. Les points figurant dans le document *Five Wishes*® de base ont été modifiés. En effet, les termes médicaux ont été simplifiés et clarifiés pour être plus adaptés à une tranche d'âge plus jeune et des questions ouvertes ont été ajoutées avec plus d'espace pour s'exprimer. Une rubrique facultative sur la spiritualité a aussi été rajoutée. De l'étude d'Edwards et al. (2014), il ressort que 54% des participants sélectionneraient MTMWMV et 37% l'outil *Five Wishes*®. Les participants ont préféré MTMWMV pour parler des soins qu'ils souhaitent recevoir mais préfèrent *Five Wishes*® pour parler de leur confort. La plupart des participants (83%) mettent en avant l'importance que *Five Wishes*® et MWMTMV soient des documents légaux.

**Lyon Advance Care Planning Survey Adolescent & Family Versions** est un instrument d'enquête comportant 31 items proposant cinq réponses de type Likert. Cette enquête pose des questions telles que « À quel point êtes-vous confortable pour parler de la mort? » et « Quand pensez-vous être le meilleur moment pour parler des décisions de fin de vie? ». Une version jumelle de ce questionnaire est distribuée aux proches de l'adolescent et pose la question correspondante: « À quel point pensez-vous que..... (nom de l'adolescent) est confortable pour parler de la mort? » La comparaison entre les réponses données par le patient et celles données par les proches mettent en avant la congruence, ou non, entre ce que les proches pensent être le souhait de leur enfant et les réels souhaits du patient. Les items compris dans cet outil ont été revu par plusieurs experts dont un psychologue du développement pour vérifier que l'outil soit approprié à l'âge des participants et sensible aux différences culturelles.

**FACE (FAMILY CEntered Advance Care Planning)** est un outil spécifiquement créé pour les adolescents et les jeunes adultes (14-21 ans) atteints du VIH ainsi que leurs proches.

**FACE-TC (Family-Centered Advance Care planning for Teens With Cancer)** : C'est l'adaptation du modèle FACE pour les patients atteints d'un cancer. Il ressort de l'étude de Lyon et al. (2013) que l'outil FACE-TC est aidant surtout lorsqu'il est accompagné d'entretiens avec des facilitateurs formés pour l'introduction des discussions sur les décisions de fin de vie. Il apparaît aussi que, grâce à cette étude, l'anxiété baisse de manière significative chez les participants qui ont bénéficié des entretiens accompagnant la rédaction de FACE-TC



**Voicing My Choices** est un guide de rédaction de PAPT spécifiquement créé pour aider les jeunes adultes - vivant avec une maladie incurable - à communiquer leurs souhaits de fin de vie à leurs proches, à leurs amis et aux soignants. L'introduction de ce guide clarifie son but et est rassurant. Elle explique aussi que ce document est basé sur les pensées et les désirs de la personne. Voicing my choices soutient l'autonomie du patient et démontre à celui-ci sa capacité de prendre des décisions sur ses propres soins. L'introduction explique aussi que le document peut être rempli entièrement ou jusqu'à la limite du confort de la personne. Suite à l'introduction, il y a neuf « modules ». Chacun est indépendant et il est conseillé aux soignants d'aider le patient à la rédaction des plus difficiles. Les modules ont chacun un titre tel que : « comment je souhaite être réconforté », « comment je souhaite être soutenu pour ne pas me sentir seul », ainsi que : « qui je souhaite choisir pour prendre les décisions médicales pour moi lorsque je ne pourrai plus le faire ». Ce guide inclut, à la fin, un glossaire pour expliquer les termes techniques. Ce guide est disponible sur internet et les références se trouvent dans la bibliographie de ce travail sous « Aging with Dignity ».

## **5. DISCUSSION**

La discussion s'articule en trois parties qui synthétisent chacune les points essentiels du travail. La première aborde la thématique des patients, des proches, des représentations et des besoins de chacun. La seconde se penche sur le rôle des soignants, avec leurs perceptions et leurs difficultés. La dernière partie met en avant les facteurs facilitateurs, tels que les outils et la formation.

### **5.1. PATIENTS - PROCHES, REPRÉSENTATIONS ET BESOINS**

On retrouve, dans la littérature, en général, des études autour de l'adulte et la personne âgée. « Historiquement, les adolescents et les jeunes adultes n'étaient pas incorporés dans leur propre planification de fin de vie » (Zadeh et al., 2014, traduction libre, p. 1). L'Académie Américaine de Pédiatrie et le *Institute of Medecine* recommande que les enfants, les adolescents et les jeunes adultes étant atteints d'une maladie incurable soient impliqués au maximum dans les soins palliatifs et dans le processus de prise de décision, et ceci d'une façon appropriée au niveau du développement de la personne (Wiener et al. 2008). « Des défis uniques peuvent surgir dans la dynamique familiale lorsqu'il y a des discordances quant aux choix de traitements, surtout dans le cadre de jeunes en dessous de l'âge de la maturité légale » (Lyon et al., 2014, traduction libre, p. 711).

Lors de la recherche d'articles menée par le présent travail et leur sélection, une focalisation s'est faite sur les adolescents et sur les jeunes adultes, car justement, cette population a

autant besoin de partager ses envies, ses points de vue et ses vœux pour les soins de fin de vie que les autres populations. Les jeunes sont capables d'exercer leurs compétences afin de définir et de remplir les formulaires des PAPT et d'avoir la capacité de partager leur point de vue sur la question, avec d'autres personnes, tels leurs proches et les soignants qui les entourent.

Les résultats montrent un grand pourcentage de jeunes à vouloir partager leurs volontés de fin de vie avec les proches. Des solutions facilement accessibles doivent être trouvées pour que le partage se fasse dans les meilleures conditions, pour les jeunes, pour les proches et pour les soignants, dans le but de trouver la manière la plus adéquate d'aborder les vœux de fin de vie. Les jeunes disent aussi que s'il n'y a pas de conversation possible ou qu'il y a un évitement de ces sujets de discussion, la situation peut mener à une mauvaise communication et à des désaccords. L'étude de Garvie et al. (2012) montre que 56% des jeunes estiment que le fait de ne pas pouvoir communiquer leur souhait de fin de vie est un destin pire que la mort.

Concernant les représentations de la fin de vie chez les jeunes, l'étude de Garvie et al. (2012) montre que la majorité des participants se disent plutôt confortables, voire très confortables, pour parler de la mort. En comparaison, leur famille les pensait moins confortables. Lorsque le cas du maintien artificiel des fonctions vitales est abordé, les perceptions des familles au sujet des souhaits des adolescents diffèrent. Les adolescents expriment le souhait d'éviter les machines qui prolongent la vie (Garvie et al., 2012). Dans cette même étude, d'autres sujets ont été abordés: le partage des souhaits au médecin traitant, la peur de mourir seul, avec ou sans douleur, à l'hôpital ou à domicile (Garvie et al., 2012). Les avis de ces adolescents montrent qu'ils ont un fort pouvoir de réflexion et de décisions.

D'ailleurs, quand le sujet des DA est abordé, seul un petit pourcentage des participants a déjà rédigé ses DA, selon l'étude de Garvie et al. (2012). Cependant, quand cette auteur demande : « qui voulez-vous impliquer dans la prise de décision de vos soins de fin de vie, si vous pouvez prendre une décision ou si vous ne pouvez plus prendre une décision ? » Plus de la moitié des participants a voulu être impliqué pleinement dans la prise de décisions pour ses soins de fin de vie avec les familles et sans le médecin. Cette réponse démontre l'autodétermination des jeunes face à leurs choix de soins de fin de vie. Puis à la question: « avez-vous parlé de vos souhaits en matière de soins lorsque vous êtes en fin de vie à quelqu'un ? » Plus d'un tiers a répondu en avoir parlé à personne. La majorité des jeunes

savent ce qu'ils veulent dans leurs DA. Ces réponses montrent que ce sujet intéresse les jeunes mais celui-ci reste cependant encore tabou ou très peu partagé avec autrui.

Connaissant la loi sur la protection des adultes et selon l'ASSM, les DA constituent un moyen favorisant l'autodétermination, en rendant possible à une personne capable de discernement d'y consigner les mesures médicales auxquelles elle entend consentir ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement (2013, p. 5). Lorsque l'on parle d'adolescents et de jeunes adultes, on estime qu'ils ont leur capacité de discernement. Ils ont donc le droit d'écrire leurs DA. Lorsque Barrett décrit le pouvoir d'autodétermination et le pouvoir attribué au patient, et lorsque Wiener et al. (2012) met en avant que les jeunes doivent être intégrés dans leur prise en soins palliatifs et dans le processus décisionnel, il y a un véritable rapprochement d'idées et une similitude dans la perspective des soins et du pouvoir donné aux patients.

Face à une maladie grave, la compréhension des proches des souhaits de fin de vie de leur adolescent est très peu recensé (Garvie et al., 2012). La majorité des adolescents et des jeunes adultes n'a jamais entendu parler ou n'a pas écrit de DA, et la moitié a déclaré qu'elle n'avait jamais parlé avec personne de leurs préférences de fin de vie ; alors que 82% d'entre eux pensent qu'il est important que leurs proches sachent leurs volontés. « Malgré le pourcentage bas de participants ayant complété des directives anticipées ou qui avaient communiqué leurs volontés, 88% sont persuadés que leurs souhaits seraient respectés par leurs proches quant à leurs soins médicaux » (Jacobs et al., 2015, traduction libre, p. 711-712). De plus, 96% des jeunes souhaitent que leur famille participe aux décisions concernant leurs soins de fin de vie (Garvie et al., 2012).

Il est compliqué pour les parents d'aborder et d'oser parler de la fin de vie avec leur enfant. Ces derniers sont plus demandeurs et prêts à parler de la fin de vie que leurs parents. Les parents des enfants souffrant d'une maladie incurable disent que les questions des PAPT ont été aidantes (Garvie et al., 2012). « Les familles dont le patient est décédé et qui ont participé aux discussions et aux décisions de fin de vie ont dit avoir senti moins de stress, d'anxiété et de dépression que les familles n'ayant pas bénéficié de ces discussions » (Garvie et al., 2012, traduction libre, p. 382).

McBride (2013), Edwards et al. (2014), Garvie et al. (2012), Lyon et al. (2014) et Wiener et al. (2012) indiquent que les parents et la famille sont la population la plus sujette à l'inconfort et au manque de confiance dans les discussions de fin de vie.

En conclusion, les représentations et les besoins des proches et des patients chez les adolescents et jeunes adultes sont importantes et à considérer par les infirmiers lors de la prise en soins. Cette population exprime un fort souhait de participer aux discussions de fin de vie. De plus, les adolescents et jeunes adultes accordent leurs attentions principalement à ce qu'ils laisseront après leur passage. Il ressort des résultats que ce sont les proches qui ont le plus de difficultés dans les discussions de fin de vie et qui ont le plus de stress. Cela implique donc pour les soignants de prendre en considération dans leur rôle le lien entre le patient et ses proches et ce en favorisant le pouvoir d'autodétermination du patient.

## **5.2. SOIGNANTS : RÔLE, PERCEPTIONS ET DIFFICULTÉS**

Le rôle, la perception et les difficultés des soignants sont essentiellement mis en avant dans l'étude réalisée par Ryan et al. (2012). Les études rédigées par Wiener et al. (2008) et Wiener al. (2014) intègrent également quelques notions sur les valeurs ainsi que sur la représentation des infirmiers. En donnant l'opportunité aux adolescents et aux jeunes adultes de rédiger des DA, cela permet à la famille mais également aux soignants, de « soulager la détresse, éviter les regrets de décision et améliorer la qualité de vie du patient en respectant ses valeurs religieuses, culturelles et familiales ainsi que ses croyances » (Wiener et al., 2012, traduction libre, p. 898).

De plus, « dû au fait que les infirmiers sont en contact continu avec les patients, ils peuvent jouer un rôle clé dans la distribution d'informations au sujet des DA et dans l'encouragement à des discussions relatives à la fin de vie » (Ryan et al., 2012, traduction libre, p. 132). Selon cette revue de littérature, presque tous les infirmiers ont dit avoir eu une expérience avec des directives anticipées. Malgré tout, le niveau de connaissances des infirmiers sur le sujet est considéré comme trop bas en comparaison avec le niveau de connaissances requis par une école d'infirmière standard (Ryan et al., 2012). Il est à noter que les infirmiers des études de cette revue se sentent concernés et intéressés par le sujet. Ils estiment que la mise en place de directives stimule la discussion avec les patients. De plus, il ressort de l'étude de Ryan et al. (2012), l'idée du concept d'advocacy ou plaidoyer infirmier où « les soins infirmiers ont un rôle important à jouer dans la répartition des ressources de santé. Cela demande au corps infirmier d'étendre ses points de vue éthiques à l'aspect de la justice sociale et de dénoncer les situations où les soins relationnels ne peuvent se faire malgré leur nécessité » (Muller-Straub, p. 10, 2015). En effet, les infirmiers ont estimé qu'il est important pour eux de respecter les souhaits des patients. Cependant, plus de 50% des personnes interrogées dans l'étude ajoute avoir vécu une situation de soins où le patient reçoit des soins non souhaités ou non stipulés dans ses directives anticipées (Ryan et al., 2012). On

peut en déduire qu'il existe encore des lacunes au niveau de la communication entre patients et professionnels quant à la mise en pratique de ces directives et que cela entrave la bonne prise en soins dans le respect des valeurs des patients.

L'infirmier, ayant des connaissances du réseau ainsi que du système de santé, améliore la communication non seulement avec les patients et les familles mais également avec l'équipe multidisciplinaire. « L'élaboration d'un cadre pour ces discussions améliorerait le processus de PAPT et augmenterait l'achèvement des directives anticipées par les patients » (Ryan et al., 2012, traduction libre, p. 139).

L'infirmier représente donc le pivot de l'équipe pluridisciplinaire lors des soins palliatifs. Faisant partie d'une équipe multidisciplinaire, les infirmiers tiennent un rôle clé dans les discussions avec les patients et peuvent significativement contribuer aux planifications des soins de fin de vie. En collaboration avec les médecins, ce sera aux infirmiers, de proposer et d'expliquer l'élaboration de DA, et d'aider à leur rédaction. Les infirmiers ont les connaissances pour clarifier certains termes techniques qui seraient inconnus du patient et permettraient ainsi à ce dernier de rédiger des directives en connaissance de cause. Selon Ryan et al. (2012),

« non seulement les infirmiers ont l'opportunité d'éduquer les patients et leurs familles à l'importance des décisions de fin de vie, mais ils sont également en position de poser les bases pour faciliter l'articulation des idées et la documentation des vœux des patients très tôt dans la prise en soins » (traduction libre, p. 132).

Par ailleurs, toujours dans l'idée où l'infirmier est le pivot central de la prise en charge, il a des compétences de coordination et peut demander l'assistance de personnes qui pourraient être demandées par le patient, tel qu'un médecin spécialisé, un travailleur social, un membre d'une communauté religieuse et d'autres personnes capables d'assister le patient dans ses souhaits de fin de vie. On retrouve dans l'article de Ryan et al. (2012) que les patients ont, en effet, habituellement besoin d'assistance et d'encouragement de la part des soignants dans le processus de rédaction des DA mais également de la présence de proches qui sont une ressource supplémentaire en fin de vie.

C'est un travail délicat car il prend du temps et mobilise passablement de ressources de la part des patients et des proches mais aussi de la part des soignants. D'autant plus lorsque les soignants se retrouvent face à des adolescents et des jeunes adultes pour qui l'inconfort des discussions de fin de vie est grand. L'approche infirmière relative à l'initiation des discussions sur les DA n'est pas développée dans les différents articles parcourus.

Néanmoins, il en ressort que certains outils permettent aux infirmiers de pouvoir initier ces discussions et aident également à élaborer des DA. D'après l'étude de Wiener et al. (2008), alors que l'utilité des DA concernant les préférences des patients a longuement été débattue, il a été mis en avant que des documents de PAPT peuvent aider dans l'introduction des discussions de fin de vie entre les patients, les familles et les praticiens. Différents points ont pris de l'indépendance, dont la possibilité de discuter de certains items - jugés « stressants » par les patients - avec l'infirmier et de laisser le temps aux patients de répondre aux items moins stressants seuls et d'en discuter par la suite. Le moment opportun des discussions de fin de vie est variable d'une étude à une autre. Le cadre de ces discussions dépend également de certains critères. L'utilisation d'une théorie intermédiaire comme celle d'Elizabeth Ann Barrett permet de guider la prise en soins infirmière dans l'accompagnement et l'autodétermination du patient dans ses choix de fin de vie.

L'approche de Barrett requiert que l'infirmier n'ait aucun investissement sur les personnes qui subissent un changement, mais guide plutôt les gens pour découvrir s'ils font des choix sans être conscients ou s'ils sont libres de choisir. L'utilisation créative et imaginative de connaissances est exigée dans cette méthodologie de la pratique où la nature et le processus de changement sont explorés. Lors d'un entretien, dans sa théorie, Barrett propose de commencer par la question « que voulez-vous ? », ce qui permet à l'infirmier de « comprendre l'intention de la personne pour augmenter le pouvoir par la facilitation de la conscience, des choix, de la liberté d'agir intentionnellement et l'engagement dans la création du changement, par rapport à l'endroit où la personne veut arriver dans la prise en charge » (2009, traduction libre). Au final, ce sont les préoccupations de la personne qui sont au centre même du processus.

« En exploitant des questions comme : “Quels choix sont ouverts à vous maintenant ?”, “quel degré de liberté percevez-vous pour faire ce que vous voulez faire ?”, “comment vous impliqueriez-vous dans la création des changements que vous voudriez ?” cela apporte probablement en avant des pensées, des sentiments, des actions qui facilitent le déplacement dans la direction des intentions de la personne » (Barrett, 2009, traduction libre).

Pour résumer, une prise en charge guidée par une théorie intermédiaire comme celle de Barrett permettrait à l'infirmier d'accompagner le patient dans l'élaboration de ses DA. Notamment, au préalable, d'identifier les ressources et d'évaluer la capacité d'autodétermination et du pouvoir du patient. L'infirmier étant le pivot central d'une équipe

pluridisciplinaire, il peut établir des liens entre les différents réseaux disponibles et garantir un suivi dans la prise en charge.

### **5.3. FACILITANTS: LES OUTILS**

Selon les résultats, les jeunes ont besoin de s'exprimer sur leurs souhaits de fin de vie. L'infirmier tient un rôle essentiel dans ces discussions. Il est encore difficile pour ce dernier d'initier et de se sentir à l'aise dans ce rôle. Des outils ont été développés pour faciliter et standardiser la pratique des discussions de fin de vie et de PAPT avec les patients qui en sont capables et le souhaitent. Comme vu précédemment, il existe de nombreux outils développés dans les pays anglophones. Ceux-ci, tels que *Five Wishes*®, MWMTMV, FACE, FACE-TC et *Voicing My Choices* ont été développés, testés, modifiés et ont montré des réels bénéfices dans la prise en charge et dans les discussions avec les adolescents et les jeunes adultes atteints d'une maladie en phase terminale.

Plusieurs points sont ressortis comme étant pertinents et aidant dans la rédaction de directives. Pour commencer, il est apparu dans les études de Zadeh et al. (2014) et de Wiener et al. (2012) que des entretiens individuels doivent accompagner la rédaction de directives. En effet, les études montrent que certains composants des directives ou des PAPT peuvent être plus sensibles et nécessiteraient le soutien d'un professionnel. Les résultats ont montré que ces entretiens réduisaient l'anxiété et facilitaient les discussions de fin de vie notamment entre les patients et leurs proches. Il est ressorti aussi que les adolescents et les jeunes adultes préféraient les questions ouvertes qui laissent la possibilité de s'exprimer librement. De plus, selon Wiener et al. (2008),

« les participants sont plus intéressés aux items des PAPT concernant la manière dont ils veulent être traités, et à ceux relatifs à un espace où ils peuvent exprimer leurs inquiétudes pour ceux qu'ils laissent derrière eux, plutôt qu'aux sections traitant des lois, des décisions médicales et des traitements pour les maintenir en vie » (traduction libre, p. 1312).

Les études ont démontré que les documents seraient plus efficaces s'ils comportaient plus de couleurs. Il est à noter que la version pédiatrique de *Five Wishes*® comporte des espaces de dessins. Cette méthode pourrait être modifiée et adaptée à un outil pour adolescents et jeunes adultes.

Il peut être mis en avant que ces multiples outils ont été efficaces surtout après avoir été modifiés et simplifiés. Il est à noter qu'un nombre conséquent d'outils - à disposition dans les

pays où ces instruments existent -, ont été développés. Cependant, les études montrent aussi que ces outils doivent non seulement être adaptés à l'âge et à la pathologie du patient mais aussi à sa culture.

Grâce aux études étrangères, il est maintenant clair que cette population ressent le besoin de parler de sa fin de vie et il est possible de formuler l'hypothèse que cette réalité dépasse les frontières des pays dans lesquels ces études ont été réalisées. En Suisse, il existe plusieurs outils qui ont été développés par plusieurs organisations proposant un exemple de DA. La Fédération des Médecins Helvétiques (FMH) propose notamment une forme de DA standard qui pose toutes les questions nécessaires au soignant pour la prise en soins d'adultes en situation de fin de vie. Ces outils sont complets mais non spécifiques à la tranche d'âge particulière choisie dans ce travail.

Pour conclure, la complexité des discussions de fin de vie avec une population d'adolescents et de jeunes adultes est évidente à ce stade. Par ailleurs, il apparaît un manque de guidelines institutionnalisées et utilisables par les soignants dans la pratique. Cela peut avoir pour conséquence de réduire la confiance des infirmiers dans leur rôle d'accompagnant et de guide lors de la rédaction des DA, et ce, dans des situations de soins complexes ou qui pourraient potentiellement générer de l'inconfort.



## 6. CONCLUSION

Au terme de ce travail, les différents articles de la revue de la littérature montrent que les adolescents et les jeunes adultes sont prêts à avoir des discussions de fin de vie et souhaitent y prendre part activement, plus particulièrement au travers de la rédaction de DA. Par contre, le constat est que les DA sont encore très peu connues auprès de la population cible, alors que dans une tranche d'âge un peu plus élevée, elles ont déjà tendance à se développer. Par le passé, la population d'adolescents et d'adultes jeunes a souvent été écartée des discussions de fin de vie. Il ressort, aujourd'hui, que ceux-ci ont des besoins spécifiques et des représentations face aux discussions relatives à cette problématique. En effet, les jeunes accordent plus d'importance notamment aux thématiques spirituelles, sociales et aux notions d'autodétermination comparativement aux aspects purement médicaux. Les recherches montrent aussi l'importance de la présence des proches et des amis et, également, du souci du souvenir que les jeunes souhaitent laisser derrière eux.

Il est à noter que les adolescents et les jeunes adultes désirent aborder les discussions de fin de vie et la rédaction des DA au moment du diagnostic et, par la suite, durant tout le processus de soins au travers de discussions régulières. L'expression de ces besoins demande donc une implication de l'équipe soignante durant toute la prise en soins et, principalement, des infirmiers qui ont un rôle important dans cet accompagnement. L'infirmier intégré dans une équipe pluridisciplinaire peut jouer un rôle de pivot central dans la présentation, la rédaction puis dans l'application des DA. Pour cela, comme l'a démontré l'étude de Ryan et al. (2012), l'importance est mise sur la formation infirmière et sur les enseignements concernant les DA, qui favoriseraient les connaissances des infirmiers et diminuerait l'inconfort de ces derniers dans la prise en soins dans les situations de fin de vie.

L'approche infirmière peut être aidée grâce à la théorie de Barrett qui permet une évaluation puis une valorisation de la prise de décisions des patients par la tenue d'entretiens travaillant sur l'autodétermination des adolescents et des jeunes adultes. Cette valorisation permet d'ouvrir indirectement les discussions de fin de vie et les soutient lors de l'utilisation des guides - qui servent de base à la communication et à la rédaction de la PAPT (*Voicing My Choices*, FACE, FACE-TC) et de DA (*Five Wishes*®, MTMWMV). Ces outils, élaborés essentiellement aux États-Unis, ont été jugés efficaces et ont été principalement développés à partir d'outils destinés à une population d'adultes. À l'échelle Suisse et lors de la recherche pour la rédaction de cette revue de la littérature, aucune étude sur les moyens de faciliter ces discussions ou d'utiliser des outils cliniques n'est ressortie pour la population étudiée. Par-contre, il existe une étude sur une intervention effectuée dans un hébergement pour

personnes âgées. Concernant le rôle infirmier et l'approche infirmière, le personnel soignant a pour objectif d'offrir à cette population les connaissances nécessaires pour permettre les prises de décisions éclairées en travaillant avec les proches qui font partie intégrante de la démarche. Il collabore ainsi à l'autodétermination du patient dans ses décisions, en lui offrant le pouvoir de choisir librement, dans la connaissance et le respect de ses choix.

## **6.1. RECOMMANDATIONS**

Les arguments et les faits saillants démontrés dans ce travail amènent à proposer, en guise de recommandations, un outil de PAPT adapté à l'adolescent et au jeune adulte atteint d'une maladie en phase terminale. Cet outil a pour but de donner au patient le pouvoir de décision sur son futur et sa prise en charge. Comme vu précédemment, le pouvoir se définit, selon la théorie de Barrett, comme étant la participation active et éclairée du patient au changement, le sentiment de prendre la bonne décision, le fait d'être libre de la prendre et de le faire intentionnellement. Il est donc important que le patient se sente libre dans l'exécution de son pouvoir. Dans une situation de soins, le potentiel du patient à exprimer sa volonté et prendre le pouvoir sur son devenir est favorisé par l'attitude et l'accompagnement de l'infirmier. De ce fait, il est de la responsabilité de l'infirmier de proposer au patient une modalité qui lui permette de s'exprimer de la façon la plus adaptée.

Dans le cadre des adolescents et des jeunes adultes, ce travail de recherche démontre l'importance d'outils adaptés pour respecter leurs choix et faire valoir leur pouvoir de décision. En lien avec les résultats de cette revue de la littérature, une proposition d'outils a été créée et se trouve dans l'annexe 5. Cet outil, pensé pour la population en question, est rédigé sur les bases des résultats obtenus des études de cette revue de la littérature et est écrit en français. Cette proposition demeure académique et n'a pas été testée dans un cadre clinique mais peut servir d'exemple à des études futures. Accompagnant cet outil, un guide de rédaction a été rédigé. Il se trouve dans l'annexe 4. Ce guide a pour but d'introduire le sujet des PAPT chez les adolescents et les jeunes adultes et d'expliquer aux soignants son importance. De plus, il propose des pistes de réflexions et une approche infirmière spécifique qui facilite la rédaction des DA.

Par ce fait, en utilisant l'outil et le guide, l'infirmier pourra accompagner et entreprendre des discussions de fin de vie avec un adolescent ou un jeune adulte en ayant une approche basée sur des données probantes. Tout cela dans l'objectif de donner au jeune la possibilité d'être acteur dans son futur.

Dans l'hypothèse où un tel outil serait mis en pratique dans un contexte clinique, il faudrait, au préalable, vérifier l'état de préparation de la personne à entamer une discussion sur ses souhaits de fin de vie. Pour ce faire, un questionnaire d'évaluation devrait être établi en langue française. Il pourrait être basé sur le PKPCT de Barrett et ainsi déterminer le pouvoir d'un patient - et son état de préparation - à avoir des discussions de fin de vie. L'infirmier pourrait ainsi adapter sa prise en soins selon l'état de préparation de la personne soignée.

## **6.2. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL**

La rédaction de ce travail a permis d'avoir un regard différent sur les soins palliatifs et les discussions de fin de vie avec des jeunes. Il a proposé de mettre en avant la relation infirmière avec cette population et de développer une problématique jusqu'ici peu travaillée dans le bassin genevois.

Néanmoins, il existe des limites à ce travail : par exemple, le fait que la plupart des articles retenus présentes des recherches qui ont été effectués aux États-Unis et, souvent, auprès d'une population afro-américaine, ne permet pas une généralisation des résultats obtenus.

Au final, la volonté d'utiliser une théorie intermédiaire a été une manière de se rapprocher au mieux de la réalité du terrain et d'avoir un champ d'action plus spécifique à la profession infirmière. Mais il s'est avéré qu'il a été difficile de relier la théorie de Barrett aux recherches, notamment de par la difficulté à trouver des articles en lien avec la problématique retenue. En somme, le développement de la théorie de cette chercheuse en lien avec les discussions de fin de vie ainsi que ses notions développées ont permis un rapprochement avec l'idée d'autodétermination et de participation éclairée dans la prise de décisions de fin de vie de l'adolescent et du jeune adulte.

## 7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2015). *Directives Anticipées Version Détaillée*. Accès [http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives-anticip-es/f\\_PV\\_FMH\\_Ausfuehrliche\\_Version.pdf](http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives-anticip-es/f_PV_FMH_Ausfuehrliche_Version.pdf)
- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2013). *Directives Anticipées - Directives et recommandations médico-éthiques*. Accès [http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/f\\_RL\\_PatVerfg\\_juni13\\_Web.pdf](http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/f_RL_PatVerfg_juni13_Web.pdf)
- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2006). *Soins Palliatifs – Directives médico-éthiques de l'ASSM*. Accès [http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/Archive/f\\_RL\\_PallCare\\_2006.pdf](http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/Archive/f_RL_PallCare_2006.pdf)
- Aging with Dignity. (2015). *Voicing My Choices*. Accès <https://www.agingwithdignity.org/voicing-my-choices.php>
- Alligood, M. R. & Tomey, A. M. (2010). *Nursing Theorists and their work* (7 ed.). USA: Mosby Elsevier.
- Association suisse des infirmières et infirmier. (2015). *Définition des soins infirmiers*. Accès <http://www.sbk.ch/fr/sujets-infirmiers.html>
- Association suisse des infirmières et infirmier. (2011). *Les soins infirmiers en Suisse-perspectives 2020*. Accès [http://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop\\_downloads/fr/Perspektive2020-fr.pdf](http://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/fr/Perspektive2020-fr.pdf)
- Barrett, E. A. M. (2010). Power as Knowing Participation in Change: What's New and What's Next. *Nursing Science Quarterly*, 23(1), 47-54. doi: 10.1177/0894318409353797
- Barrett, E. A. M. (2009). *Living Powerfully Through Health Patterning*. Accès <http://www.drelizabethbarrett.com/>
- Butcher, H. K. (2015). *Chapter 5 The Science of Unitary Human Beings Principles*. Accès: <https://rogeriannursingscience.wikispaces.com/Chapter+5+The+Science+of+Unitary+Human+Beings+Principles>
- Centre Cochrane France. (2011). *Définir le meilleur type d'étude*. Accès <http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr/définir-le-meilleur-type-détude>
- Clark, J. K. & Fasciano, K. (2015). Young Adult Palliative Care : Challenges and Opportunities. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(1), 101-111. doi: 10.1177/1049909113510394
- Clift, J. & Barret, E. A. M. (1998). Testing Nursing Theory Cross-Culturally. *International Nursing Review*, 45(4), 123-128.

- Collins, L. G., Parks, S. M. & Winter, L. (2006). The State of Advance Care Planning: One Decade After SUPPORT. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(5), 378–384. doi: 10.1177/1049909106292171
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Wolfe, P. & Emanuel, L. L. (2004). Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Archives of Internal Medicine*, 164(18), 1999–2004. doi: 10.1001/archinte.164.18.1999
- Edwards, D., Carrier, J. A. K., Gillen, E., Hawker, C., Sutton, J. & Kelly, D. (2014). Factors influencing the provision of end-of-life care for adolescents and young adults with advanced cancer: a scoping review. *JBIC Database of Systematic Reviews & Implementation Reports*, 12(7), 405 - 447. doi: 10.11124/jbisrir-2014-1622
- Fawcett, J. (2013). Contemporary Nursing Knowledge. *Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (3rd éd). Philadelphia.
- Garvie, P. A., He, J., Wang, J., D'Angelo, L. J. & Lyon, M. E. (2012). An Exploratory Survey of End-of-Life Attitudes, Beliefs, and Experiences of Adolescents With HIV/AIDS and Their Families. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(3), 373–385.e29. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.09.022
- Goodridge, D. (2010). End of life care policies: Do they make a difference in practice? *Social Science & Medicine*, 70(8), 1166–1170. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.12.019
- Haas, S., Guédon, E., Joly, C. & Déchelotte, P. (2007). Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Éthique & Santé*, 4(4), 218–224. doi: 10.1016/S1765-4629(07)79753-2
- Haute école de santé Genève. (2015). *La profession d'infirmier, ère*. Accès <http://www.hesge.ch/heds/formation-base/bachelor/soins-infirmiers/profession-dinfirmier-ere>
- Jacobs, S., Perez, J., Cheng, Y. I., Sill, A., Wang, J., & Lyon, M. E. (2015). Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: Results of a survey of adolescents with cancer: Adolescents' End of Life Preferences. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(4), 710–714. doi: 10.1002/pbc.25358
- Kelly, D. (2013). The challenge of caring for adolescents and young adults. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(5), 211.
- Klinkenberg, M., Willems, D. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deeg, D. J. H. & Van der Wal, G. (2004). Preferences in end-of-life care of older persons: after-death interviews with proxy respondents. *Social Science & Medicine*, 59(12), 2467–2477. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.04.006
- Ligue contre le cancer. (2013). *Directives Anticipées de la Ligue contre le cancer*. Accès <https://assets.krebsliga.ch/downloads/2018.pdf>

- Lyon, M. E., Garvie, P. A., Briggs, L., He, J., McCarter, R. & D'Angelo, L. J. (2009). Development, Feasibility, and Acceptability of the Family/Adolescent-Centered (FACE) Advance Care Planning Intervention for Adolescents with HIV. *Journal of Palliative Medicine*, 12(4), 363–372. doi: 10.1089/jpm.2008.0261
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I. & Wang, J. (2014). A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality. *Journal of Adolescent Health*, 54(6), 710–717. doi: 10.1016/j.jadohealth.2013.10.206
- 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
- Lyon, M. E., McCabe, M. A., Patel, K. M. & D'Angelo, L. J. (2004). What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making. *Journal of Adolescent Health*, 35(6), 529.e1–529.e6. doi: 10.1016/j.jadohealth.2004.02.009
- Maciejewski, P. K., Phelps, A. C., Kacel, E. L., Balboni, T. A., Balboni, M., Wright, A. A. & Prigerson, H. G. (2012). Religious coping and behavioral disengagement: opposing influences on advance care planning and receipt of intensive care near death. *Psycho-Oncology*, 21(7), 714–723. doi: 10.1002/pon.1967
- McBride. (2013). Advanced Care Planning Discussions With Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 406-407. doi: 10.1016/j.pedn.2013.04.002
- Montel, S., Laurence, V., Copel, L., Pacquement, H. & Flahault, C. (2009). Place of death of adolescents and young adults with cancer: First study in a French population. *Palliative and Supportive Care*, 7(01), 27. doi: 10.1017/S1478951509000054
- Muller- Straub, M., Abt, J., Brenner, A., & Hofer, B. (2015). *Rapport d'expertes concernant le domaine de responsabilité des soins infirmiers*. Accès [http://www.pflegeforschung-vfp.ch/download/58/page/31759\\_1\\_dl\\_expertenbericht%20franzosisch.pdf](http://www.pflegeforschung-vfp.ch/download/58/page/31759_1_dl_expertenbericht%20franzosisch.pdf)
- Office Fédérale de la Santé Publique. (2009). *Stratégie Nationale en matière de Soins Palliatifs 2010-2012*. Accès [http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13776/index.html?lang=f&download=NHZLpZeg7t,Inp6l0NTU042l2Z6ln1ae2lZn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCHfYF7fWym162epYbg2c\\_JjKbNoKSn6A--](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13776/index.html?lang=f&download=NHZLpZeg7t,Inp6l0NTU042l2Z6ln1ae2lZn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCHfYF7fWym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--)
- Office Fédéral de la Statistique Suisse. (2015). *Mortalité, causes de décès - Données, indicateurs*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>

- Pasman, H. R. W., The, B. A. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Ribbe, M. W. & Van der Wal, G. (2004). Participants in the decision making on artificial nutrition and hydration to demented nursing home patients: A qualitative study. *Journal of Aging Studies*, 18(3), 321–335. doi: 10.1016/j.jaging.2004.03.003
- Pepin, J., K rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens e infirmi re* (3e  d.). Montr al: Cheneli re
- R publique et Canton de Gen ve. (2015). *Programme cantonal des soins palliatifs*. Acc s [http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/programme\\_cantonal-1156-3693.html](http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/programme_cantonal-1156-3693.html)
- Rietjens, J. A. C., Van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van der Maas, P. J. & Van der Wal, G. (2005). A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: Survey among the Dutch general public and physicians. *Social Science & Medicine*, 61(8), 1723–1732. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.03.024
- Rogers, M. E. (1970). *An introduction to the Theoretical Basis of Nursing*. Philadelphia: J. A. Davis
- Ryan, D. & Jezewski, M. A. (2012). Knowledge, Attitudes, Experiences, and Confidence of Nurses in Completing Advance Directives: A Systematic Synthesis of Three Studies. *Journal of Nursing Research*, 20(2), 131–141. doi: 10.1097/jnr.0b013e318256095f
- S chaud, L. (2014). *La planification anticip e du projet th rapeutique (PAPT) aupr s des personnes h berg es en  tablissement m dico-social*. Th se de doctorat  s sciences infirmi res. Universit  de Lausanne - Facult  de biologie et de m decine. [http://www.unil.ch/sciences-infirmeries/files/live/sites/sciences-infirmeries/files/shared/Doctorats/Th%C3%A8ses/THESEL%20SECHAUD\\_vis%20a%20visSECURISE%28embargo%203%20mois%29.pdf](http://www.unil.ch/sciences-infirmeries/files/live/sites/sciences-infirmeries/files/shared/Doctorats/Th%C3%A8ses/THESEL%20SECHAUD_vis%20a%20visSECURISE%28embargo%203%20mois%29.pdf)
- S chaud, L. & Mazzocato, C. (2014). *Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes  g es et leurs proches*. Acc s <http://www.reiso.org/spip.php?article4331>
- The SUPPORT Investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients in the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments. *JAMA*, 274, 1591-1598.
- Tobler, D., Greutmann, M., Colman, J. M., Greutmann-Yantiri, M., Librach, S. L. & Kovacs, A. H. (2012). Knowledge of and Preference for Advance Care Planning by Adults With Congenital Heart Disease. *The American Journal of Cardiology*, 109(12), 1797–1800. doi: 10.1016/j.amjcard.2012.02.027
- Webb, N. M. & Tucker, D. (2009). Young adults' opinions about hospice and home death. *Journal of Palliative Medicine*, 12(4), 337–342. doi: 10.1089/jpm.2008.0265
- Wiener, L., Ballard, E., Brennan, T., Battles, H., Martinez, P. & Pao, M. (2008). How I Wish to be Remembered: The Use of an Advance Care Planning Document in Adolescent

and Young Adult Populations. *Journal of Palliative Medicine*, 11(10), 1309–1313.  
doi: 10.1089/jpm.2008.0126

Wiener, L., Zadeh, S., Battles, H., Baird, K., Ballard, E., Osherow, J. & Pao, M. (2012).  
Allowing Adolescents and Young Adults to Plan Their End-of-Life Care.  
*PEDIATRICS*, 130(5), 897–905. doi: 10.1542/peds.2012-0663

Wong, S. Y., Lo, S. H., Chan, C. H., Chui, H. S., Sze, W. K. & Tung, Y. (2012). Is it feasible  
to discuss an advance directive with a Chinese patient with advanced malignancy?  
A prospective cohort study. *Hong Kong Medical Journal = Xianggang Yi Xue Za Zhi*  
/ *Hong Kong Academy of Medicine*, 18(3), 178–185.

Zadeh, S., Pao, M. & Wiener, L. (2014). Opening end-of-life discussions: How to introduce  
Voicing My CHOiCESTM, an advance care planning guide for adolescents and  
young adults. *Palliative and Supportive Care*, 1–9. doi:  
10.1017/S1478951514000054



## 8. ANNEXES

### ANNEXE 1 – POWER AS KNOWING PARTICIPATION IN CHANGE TOOL

**Testing nursing theory cross-culturally**

**Samples of  
Barrett PKPCT, VII Questionnaires**

Check the spaces below that best reflect your feelings.  
Make one check for each bipolar set of words

**My AWARENESS Is**

profound						superficial
avoiding						seeking
valuable						worthless
unintentional						intentional
timid						assertive
leading						following
chaotic						orderly
expanding						shrinking
pleasant						unpleasant
uninformed						informed
free						constrained
unimportant						important
unpleasant						pleasant

**My CHOICES Are**

shrinking						expanding
seeking						avoiding
assertive						timid
important						unimportant
orderly						chaotic
intentional						unintentional
unpleasant						pleasant
constrained						free
worthless						valuable
following						leading
superficial						profound
informed						uninformed
timid						assertive

**My FREEDOM TO ACT INTENTIONALLY Is**

timid						assertive
uninformed						informed
leading						following
profound						superficial
expanding						shrinking
unimportant						important
valuable						worthless
chaotic						orderly
avoiding						seeking
free						constrained
unintentional						intentional
pleasant						unpleasant
orderly						chaotic

**My INVOLVEMENT IN CREATING CHANGE Is**

unintentional						intentional
expanding						shrinking
profound						superficial
chaotic						orderly
free						constrained
valuable						worthless
uninformed						informed
avoiding						seeking
leading						following
unimportant						important
timid						assertive
pleasant						unpleasant
superficial						profound

## **ANNEXE 2 – EXEMPLE D’UNE FICHE DE LECTURE**

Wiener, L., Ballard, E., Brennan, T., Battles, H., Martinez, P. & Pao, M. (2008). How I Wish to be Remembered: The Use of an Advance Care Planning Document in Adolescent and Young Adult Populations. *Journal of Palliative Medicine*, 11(10), 1309–1313. doi:10.1089/jpm.2008.0126

### **1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE**

#### **1.1 LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L’ÉTUDE**

Ø *Identité des auteurs* : Cet article est écrit par six auteurs : Lori Wiener, Elizabeth Ballard, Tara Brennan, Haven Battles, Pedro Martinez et Maryland Pao.

Ø *Le nom et type de revue* :

Le « Journal of Palliative Medicine » est la première revue couvrant les domaines médicaux, psychosociaux, politiques et englobe également des questions juridiques dans les soins de fin de vie. La revue présente des informations essentielles pour les professionnels en soins palliatifs, se concentrant sur la qualité de la vie des patients et de leurs familles et les derniers développements sur des traitements médicamenteux ou non-médicamenteux.

Ø *Le lieu de l’étude* :

La recherche a été effectuée aux États-Unis, par des participants au National Cancer Institute, Pediatric Oncology Branch (Institut National du Cancer, Oncologie Pédiatrique).

Ø *Les objectifs pratiques* :

L’objectif de l’étude est de voir si les jeunes adultes trouvent acceptable et aidant d’avoir un document pour planifier leur fin de vie. Si oui, repérage et choix des items importants pour eux devant figurer dans un tel document (par rapport à ceux qui sont moins aidants).

#### **1.2 L’OBJET DE L’ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE**

##### *1.2.1 Objet de la recherche :*

L’objet de la recherche est d’évaluer un document de partage des volontés ainsi que des pensées sur les décisions de fin de vie.

### 1.2.2 Question de recherche :

La question de recherche n'est pas spécifiquement notée dans l'étude, mais elle peut être déduite : est-ce que l'utilisation d'un document comme *Fives Wishes* est jugée appropriée et aidante pour des adolescents et des jeunes adultes vivant avec une maladie chronique ? Par ailleurs, l'étude cherche à explorer quels items spécifiques seraient importants dans la planification des soins de fin de vie pour la population à l'étude.

## 1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

### 1.3.1 Outil pour la récolte de données (exemple : questionnaires fermés)

Les participants à cette étude ont d'abord reçu un questionnaire afin d'évaluer leur état de préparation à parler de leur souhait de fin de vie. Ensuite, ils ont reçu le document *Five Wishes*® et ont été interviewés individuellement sur la qualité et le contenu de celui-ci. Ces interviews ont duré 30 à 45 minutes et ont été complétées en une seule session. Les participants ont donné leurs impressions sur chacun des cinq points du document ainsi que sur chaque concept sous-jacent aux cinq points. Par la suite, d'autres propositions ne figurant pas dans le document *Five Wishes*® ont été proposées aux participants afin de voir ce qui est le plus aidant pour cette population. Ces interviews ont été dirigées par les membres de l'équipe de recherche ayant reçu une formation sur les techniques d'interviews.

### 1.3.2 Population de l'étude (ex : patients hospitalisés en oncologie)

Pour participer à la recherche, les participants devaient avoir un diagnostic de VIH acquis à la naissance ou très jeune, ou souffrant d'un cancer. Les participants devaient également pouvoir parler anglais ou espagnol et être âgé de 16 à 28 ans.

### 1.3.3 Type d'analyse (ex : quantitative, statistique, méthode régression logistique)

Il s'agit d'une recherche qualitative de nature exploratoire sur un petit échantillon d'adolescents et de jeunes adultes atteints de VIH ou de cancer. Les données sont reportées de manière descriptive.

## 1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

### 1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

La majorité des participants (95%) ont exprimé qu'un document du type de *Five Wishes*® serait « aidant » voir « très aidant » dans leur propre situation (de fin de vie) et 90% des

participants ont pointé le fait qu'un tel document serait aidant pour d'autres jeunes vivant une situation de maladie chronique. Aucun des participants n'a jugé ces discussions « stressantes » ou « très stressantes » par-contre certains items du document ont été jugés stressants, notamment l'item sur les préférences de soins de maintien de la vie.

#### *1.4.2 Conclusions générales :*

Il en ressort qu'un document du type de DA serait approprié et aidant pour les adolescents et jeunes adultes vivant une situation difficile dans leur maladie.

#### *1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :*

Les études sur la fin de vie des jeunes adultes sont encore minces et démontrent l'inconfort des soignants à initier ces discussions. L'originalité de cette étude consiste à utiliser un document auprès d'une population cible et à le critiquer pour, éventuellement, donner des pistes en vue de l'élaboration d'un document approprié à cet âge et ainsi améliorer la communication avec la famille et l'équipe soignante.

## **1.5 ÉTHIQUE**

Afin de participer à l'étude, les patients devaient être en état de stabilité médicale et évalués par leurs médecins qui devaient donner leur accord. Par ailleurs, pour évaluer l'état de préparation des participants aux discussions de fin de vie, ceux-ci ont dû répondre par oui ou non, à des questions jointes à l'étude. Celle-ci a été approuvée par le NCI IRB et il n'existe aucun intérêt financier pour les auteurs.

## **2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE**

### **2.1 APPORTS DE L'ARTICLE**

Cette étude permet de mettre en avant la volonté des jeunes adultes à avoir des discussions de fin de vie, alors qu'au sein des infirmiers, des médecins et des adultes règne l'idée qu'avoir des discussions de fin de vie avec ces jeunes anéantirait « la culture de l'espoir ». Elle a permis à une population de jeunes souffrant d'une maladie chronique de pouvoir critiquer un document d'aide à la rédaction de décisions de fin de vie et de donner des pistes pour améliorer ce dit document, afin de pouvoir en créer un qui répondrait mieux aux attentes de cette population.

## **2.2 LIMITES (MÉTHODOLOGIQUES OU DE CONNAISSANCES)**

Comme la plupart des études qui existent sur le sujet, l'échantillon choisi est très petit, ce qui est une limite à la généralisation de ses résultats. De plus, les participants ne souffraient que du VIH ou d'un cancer, mais avec un bon statut de performance, ce qui limite encore plus la généralisation. Il est à noter qu'au préalable de l'étude, afin de garantir un taux de participation et de protéger les individus qui ne seraient pas confortables à avoir des discussions quant à leurs traitements de fin de vie, un questionnaire relatif à leur liberté face à cette démarche a été créé et distribué aux potentiels sujets.

## **2.3 PISTES DE RÉFLEXION**

Cette étude a permis à des jeunes de consulter et d'analyser les items du document *Five Wishes*® qui permet de déterminer la façon dont ils voudraient être traités s'ils étaient très malades. Elle a donc permis d'orienter ce document de façon plus appropriée et plus en adéquation avec les souhaits de ces jeunes. Elle donne une piste de réflexion sur la « meilleure façon » d'orienter ces questions pour qu'elles soient compréhensibles et abordables. Par exemple, les participants à l'étude ont mis en avant la volonté d'avoir un item sur « qui et ce qu'ils voudraient autour d'eux à la fin de leur vie, incluant les visiteurs, les objets personnels, la nourriture et la musique ».

### ANNEXE 3 – TABLEAU SYNTHÉTIQUE DES ÉTUDES

<b>(1) KNOWLEDGE, ATTITUDES, EXPERIENCES, AND CONFIDENCE OF NURSES IN COMPLETING ADVANCE DIRECTIVES: A SYSTEMATIC SYNTHESIS OF THREE STUDIES.</b>					
<b>Auteurs (Année)</b>	<b>Population / Type d'Étude</b>	<b>But de l'étude</b>	<b>Intervention / Méthode / Instrument de Mesure</b>	<b>Principaux Résultats</b>	<b>Limites</b>
Ryan, D., Jezewski, M. A. (2012).	Les infirmiers d'unité d'oncologie, de soins aigus et des urgences. Revue de la littérature.	L'étude rapporte les résultats d'études sur les connaissances, l'attitude, l'expérience et la confiance des infirmiers face aux DA.	Suite à une recherche d'articles sur les bases de données telles que MEDLINE, CINAHL et COCHRANE, les auteurs de cette revue ont recueilli trois études comprenant les points recherchés. Les auteurs ont utilisé l'outil "KAESAD" pour évaluer le niveau de connaissances, l'attitude, l'expérience et la confiance des infirmières.	Au sujet des connaissances, plus de la moitié des infirmiers ont reçu une à deux heures de formation sur les DA sur leur lieu de travail. Environ 50% des participants ont un membre de leur famille ayant rédigé des DA, cependant moins de 50% en ont écrit eux-mêmes. Les infirmiers avaient un score entre 68% et 71% de réponses justes sur les DA. Les attitudes de ces infirmiers dépendent du sujet. Ils sont plutôt favorables lorsqu'il s'agit d'un accompagnement de fin de vie. Par contre, les avis divergent au sujet du retrait des soins lors des derniers moments de la vie. Presque tous les infirmiers ont dit avoir eu une expérience avec les DA. Cependant, plus de 50% disent avoir vécu une situation de soins où le patient reçoit des soins non souhaités stipulés dans ses directives.	Deux des études ont sélectionné aléatoirement des infirmiers de différents états des États-Unis et une étude s'est focalisée sur des infirmiers de New York, ce qui ne montre pas l'intégralité des infirmiers des États-Unis. Les infirmiers d'autres états ont sûrement d'autres expériences en rapport aux DA.

**(2) FACTORS INFLUENCING THE PROVISION OF END-OF-LIFE CARE FOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CANCER.**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
Edwards, D. , Carrier, J., Gillen, E., Hawker, C., Sutton, J. & Kelly, D. (2014)	Revue de littérature sur des études ciblées sur les adolescents et jeunes adultes entre 10-24 ans avec un cancer en phase terminale ainsi que leurs proches Etude de type qualitative et quantitative.	Le but de la recherche est de décrire la littérature existante en liens avec les soins de prise en charge de fin de vie chez des jeunes adultes et des adolescents atteints de cancer.	Les auteurs ont recherché les articles publiés entre 1998 et 2013 (soit pendant 15 ans). Ce travail a été réalisé en plusieurs étapes. Il a été initié avec une recherche d'articles au travers de MEDLINE et CINAHL. Ensuite, une sélection a été opérée grâce à l'utilisation de mots clé présents dans les titres d'articles trouvés au préalable. Les données ont alors été extraites avec l'aide de l'outil, JBI-MAStARI et JBI-QARI, puis analysées et regroupées par l'équipe de recherche sous la forme narrative avec l'aide de tableaux.	Plusieurs facteurs ont été identifiés dans différents articles de la revue: 1) les besoins psychologiques des patients, proches, amis et soignants, 2) la transition vers les soins palliatifs - Quand, Comment et Où, 3) les ressources pour les patients, la famille, le système de santé et la défense des droits des patients et soignants.	Impossibilité de généraliser les résultats qui ne peuvent pas être conditionnés ou être intégrés à une conclusion, car l'étude ne répond pas à une question mais regroupe simplement des données.

**(3) YOUNG ADULTS IN PALLIATIVE CARE : CHALLENGES AND OPPORTUNITIES.**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
Clark, J. K. & Fasciano, K. (2015).	Revue de littérature basée sur des articles - datant de 2000 à 2012 - ciblés sur les soins palliatifs auprès d'une population de jeunes adultes de 18 à 39 ans.	Le but de la revue est de discuter les challenges et les opportunités que représentent les soins palliatifs chez cette population.	La méthode d'extraction des données n'est pas explicitée dans la revue. Les articles rédigés ont été tirés de 3 bases de données (CINAHL, Medline et PsychInfo). Les résultats se présentent sous la forme d'un tableau récapitulatif visant à distinguer les 21 articles sélectionnés, selon les auteurs, le titre, l'année, le journal et les outcomes principaux de ces études. Les auteurs se sont concentrés principalement sur la discussion et il en ressort des conclusions relatives aux thématiques des jeunes adultes en cours de développement sur le plan physique, cognitif, psychologique, social et spirituel.	Les auteurs expliquent que la prise en soins des jeunes adultes est extrêmement complexe et enrichissante, pleine de possibilités. Les soignants dans les soins palliatifs ont le temps et les compétences de communication pour répondre aux demandes des jeunes adultes faisant face à de graves pathologies. Des PAPT ont été développées et les recherches commencent à s'intéresser à cette population particulière.	La méthodologie n'est pas complète.



**(4) FAMILY-CENTERED ADVANCE CARE PLANNING FOR TEENS WITH CANCER.**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
Lyon, M., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., Wang, J. (2013).	60 adolescents âgés de 14 à 21 ans, atteints d'un cancer. Leurs familles sont engagées dans l'étude également. Essai randomisé contrôlé.	Examiner l'efficacité de la PAPT centrée sur la famille. Cette dernière est centrée sur la famille et augmenterait la congruence dans les préférences des traitements entre les adolescents et les proches. Cela permettrait de diminuer les conflits de décision pour les adolescents et augmenterait la qualité de communication en comparaison au groupe contrôle.	2 groupes d'essais randomisés contrôlés dans un programme d'oncologie pédiatrique. L'intervention se passe en 3 temps : les 17 dyades constituées complètent l'enquête sur les PAPT, ensuite elles ont un interview sur les <i>Respecting Choices</i> et en dernier lieu, elles remplissent le questionnaire <i>Five Wishes</i> . Les autres dyades reçoivent une intervention standard.	Les résultats montrent une congruence significative observée chez les dyades comparées au groupe contrôle. 100% des adolescents veulent que leur famille fasse ce qui est le mieux aux moments de fin de vie. Tandis que dans le groupe contrôle, seulement 62% des jeunes donnent plus de marge de manœuvre à la famille. Le groupe d'adolescents qui a reçu l'intervention est significativement plus informé à propos des décisions de fin de vie.	Une limite à cette étude est le petit nombre de dyades, sur un seul site de recherche.

**(5) AN EXPLORATORY SURVEY OF END-OF-LIFE ATTITUDES, BELIEFS, AND EXPERIENCES OF ADOLESCENTS WITH HIV/AIDS AND THEIR FAMILIES.**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
Garvie, P, Wang, J., d'Angelo, L. & Lyon, M. (2012)	Les sujets de cette étude sont des jeunes âgés entre 14 et 21 ans atteints du sida, en phase stable. Ils sont accompagnés d'un proche. Etude de cas témoin.	L'objectif de l'étude est d'évaluer la corrélation et la congruence entre les avis des proches au sujet des souhaits de fin de vie de leurs adolescents ainsi que de déterminer les vrais souhaits des jeunes adultes.	Des questionnaires ont été soumis à des jeunes de 14 à 21 ans en phase stable de la maladie du sida. Ce questionnaire avait pour but de rassembler leurs idées face aux DA. Le même questionnaire a été proposé aux proches de ces jeunes. Le but de l'étude était de découvrir la congruence entre les avis des jeunes et les points de vue préconçus de leur famille.	Les résultats montrent que les familles ne sont pas au courant de tous les souhaits de leur enfant. Les familles avouent, ne pas avoir eu une discussion sur les souhaits de fin de vie de leur enfant. Cette étude démontre l'importance de la discussion autour de la fin de vie. Par ailleurs, il en ressort que les jeunes sont prêts à discuter de leur fin de vie mais que les familles ne savent pas comment s'y prendre. Ceci démontre l'importance d'une méthodologie pratique et adaptée aux jeunes patients pour établir leurs souhaits de fin de vie	Échantillon petit.

**(6) ADOLESCENT END OF LIFE PREFERENCES AND CONGRUENCE WITH THEIR PARENTS' PREFERENCES: RESULTS OF A SURVEY OF ADOLESCENTS WITH CANCER**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
Jacobs, S., Perez, J., Cheng, Y. I., Sill, A., Wang, J., & Lyon, M. E. (2015)	17 adolescents atteints d'un cancer accompagnés d'un représentant légal (N=34 personnes). Moyenne d'âge : 16 ans. Etude randomisée contrôlée.	Le but de cette étude est d'évaluer les résultats de deux sondages : l'un distribué à des adolescents ainsi qu'à leurs parents et l'autre à des soignants afin de les comparer. L'analyse de ces deux sondages met en avant la pratique de soins spécialisés chez les adolescents en fin de vie.	La dyade adolescent/famille a été randomisée. L'intervention FACE s'est déroulée en 3 sessions : Session 1 <i>Lyon Advance Care Planning Survey</i> ; Session 2 <i>Respecting Choices</i> ; Session 3 <i>Five Wishes</i> ®. Les interviews ont duré 60 minutes et se sont déroulées chaque semaine. Les pairs ont été séparés dans 2 salles différentes où ils ont remplis les documents. Les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant SAS 9.2. Le niveau de congruence entre les adolescents et les proches a été examiné en utilisant le test du KAPPA.	Les principaux résultats ont démontré que 75% des adolescents pensent nécessaire le fait d'avoir des discussions de fin de vie assez tôt et seulement 12% des adolescents n'étaient pas confortables pour discuter de la mort. De plus, il existe une bonne congruence entre les adolescents et leur proche, à propos de certains sujets, mais également des différents surtout relatifs au fait de mourir à la maison, et d'avoir l'envie de connaître la vérité à l'approche de la mort.	À nouveau, l'échantillon est trop petit et se concentre sur un lieu trop limité pour pouvoir en tirer des conclusions générales.

**(7) A LONGITUDINAL, RANDOMIZED, CONTROLLED TRIAL OF ADVANCE CARE PLANNING FOR TEENS WITH CANCER: ANXIETY, DEPRESSION, QUALITY OF LIFE, ADVANCE DIRECTIVES, SPIRITUALITY.**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
Lyon, M., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I. & Wang, J. (2013).	30 dyades composées d'adolescents de 14 à 20 ans avec un diagnostic de cancer accompagnés d'un de leurs proches. Etude contrôlée randomisée.	Le but de cette étude était de tester la faisabilité, l'acceptation et la sureté d'une intervention de DA de type <i>FACE</i> auprès d'adolescents atteints d'un cancer ainsi qu'auprès de leurs proches.	Les participants ont été sélectionnés par des oncologues pour participer à l'étude. Ces jeunes ont suivis plusieurs phases où des questionnaires leur ont été distribués. Parmi ces questionnaires, figurent <i>FACE</i> , <i>Five Wishes®</i> et d'autres outils qui évaluent le bien-être, l'anxiété et la qualité de vie. Par ailleurs, des facilitateurs formés ont suivi ces jeunes durant le processus.	L'étude démontre que la rédaction de DA par le biais d'outils tels que <i>FACE</i> diminue l'anxiété chez les jeunes. Par ailleurs, les résultats indiquent que le niveau de spiritualité des jeunes a augmenté au cours des différentes étapes de cette étude. Le Family-Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer a montré que la participation à une étude ACP allège l'anxiété de façon significative chez les adolescents. En revanche, les proches participants à l'intervention étaient statistiquement plus anxieux que ceux contrôlés à 3 mois post-intervention. Cependant, ces différences sont cliniquement insignifiantes, avec des scores indiquant des niveaux minimaux d'anxiété.	Étude réalisée dans une unique institution. Le taille de l'échantillon (30 dyades) est petite.

**(8) WHAT DO ADOLESCENTS WANT? AN EXPLORATORY STUDY REGARDING END-OF-LIFE DECISION-MAKING.**

<b>Auteurs (Année)</b>	<b>Population / Type d'Étude</b>	<b>But de l'étude</b>	<b>Intervention / Méthode / Instrument de Mesure</b>	<b>Principaux Résultats</b>	<b>Limites</b>
Lyon, M., McCabe, M. A., Patel, K. M., D'Angelo, L. J. (2004).	50 adolescents âgés de 13 à 21 ans, 25 avec une maladie chronique et 25 sains. Etude de type qualitative et quantitative.	Le but de l'étude est d'évaluer à quel moment les adolescents préfèrent partager des décisions de fin de vie. Il est aussi question de savoir si les adolescents sains ont des idées différentes quant aux discussions de fin de vie.	Deux groupes ont été constitué, un de 25 adolescents sains et l'autre avec 25 adolescents atteints d'une maladie chronique. Puis un questionnaire (25-item survey) est élaboré et basé sur le groupe de patients HIV âgés d'au moins 18 ans, puis une série d'interviews avec des médecins est faite. Le questionnaire regroupe des questions sur le partage des décisions de fin de vie, avec qui les jeunes veulent partager ces décisions et à quel moment. D'autres questions sont posées à propos de la confiance en le médecin et du respect de leurs souhaits. Ce questionnaire s'est déroulé comme un interview dans une salle privée où l'adolescent est indépendant de ses parents. L'instrument de mesure utilisé est le Fisher Exact Test.	Aussi bien les adolescents malades que les autres sont majoritairement prêts à prendre part aux discussions de fin de vie et voudraient partager ces informations avec leurs médecins. Par ailleurs, 56% des adolescents (14 malades et 14 non malades) n'ont jamais partagé leurs souhaits.	La limite principale est qu'il existe peu d'études sur cette population. Dans cette étude, l'échantillon est très petit. Les participants sont majoritairement afro-américains, ce qui rend difficile la généralisation. Il existe des biais, notamment sur le fait que les auteurs ne se sont pas renseignés sur la première hospitalisation et sur le moment du diagnostic. Le stade de la maladie n'a donc pas été pris en compte.

**(9) HOW I WISH TO BE REMEMBERED: THE USE OF AN ADVANCE CARE PLANNING DOCUMENT IN ADOLESCENT AND YOUNG ADULT POPULATIONS.**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
Wiener, L., Ballard, E., Brennan, T., Battles, H., Martinez, P. & Pao, M. (2008).	Le document <i>Five Wishes®</i> a été présenté aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer ou du VIH. Ces jeunes ont par la suite évalué la pertinence de chaque point de ce document vis-à-vis de leur tranche d'âge. Etude qualitative.	Le but est d'explorer l'acceptation et l'aide pour les adolescents et les jeunes adultes d'avoir un document pour planifier leurs décisions de fin de vie. Si oui, il s'agissait d'évaluer les points les plus pertinents à inclure dans le document et ceux moins aidants.	Les participants à cette étude ont reçu un questionnaire afin d'évaluer leur état de préparation pour parler de leurs souhaits de fin de vie. Ensuite, ils ont reçu le document <i>Five Wishes®</i> . Ils ont été interviewés individuellement et ils ont donné leurs impressions sur chacun des 5 points du document ainsi que sur chaque concept sous-jacent aux cinq points. Par la suite, d'autres propositions ne figurant pas dans le document <i>Five Wishes®</i> ont été proposées aux participants afin de pointer sur ce qui est le plus aidant.	95% des participants ont déterminé qu'un document comme <i>Five Wishes®</i> leur serait "utile" ou "très utile". 90% des participants ont ajouté que ce document serait utile à d'autres jeunes vivant avec des maladies similaires. Aucun participant n'a rapporté avoir eu une sensation de stress majeur lors de la lecture de ce document. Beaucoup de participants ont trouvé les termes médicaux trop compliqué. 40% des participants ont trouvé la question: "Que voulez-vous que vos proches savent?" la plus utile. Les jeunes ont aussi trouvé utile de parler de leur sentiment face à la mort et ce qu'ils voudraient que leur proche sache.	L'échantillon est très petit, ce qui est une limite à la généralisation des résultats. De plus, les participants ne souffraient "que" du VIH ou d'un cancer, avec un bon statut de performance, ce qui empêche toute généralisation. Il est à noter qu'au début de l'étude, afin de garantir un taux de participation et de protéger les individus qui ne seraient pas confortables à avoir des discussions et des traitements de fin de vie, un questionnaire a été créé et distribué aux potentiels sujets pour les évaluer.

**(10) OPENING END-OF-LIFE DISCUSSIONS: HOW TO INTRODUCE VOICING MY CHOICE<sup>TM</sup>, AN ADVANCE CARE PLANNING GUIDE FOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
Zadeh, S., Pao, M. & Wiener, L. (2014).	Jeunes adultes et adolescents vivant avec un cancer ou atteint de VIH. Etude qualitative	Le but de l'étude est de déterminer l'efficacité de l'outil <i>Voicing My CHOICES</i> et d'évaluer comment l'introduire dans la pratique, en tenant compte des besoins ou de l'expression des patients.	Les auteurs ont utilisé un questionnaire, l'ACPRA - Advance Care Planning Readiness Assesment, pour évaluer le confort d'un patient pour discuter de soins en fin de vie.	Les adolescents et jeunes adultes veulent prendre part aux discussions de fin de vie avec les partenaires de soins avec qui ils se sont sentis en confiance et qui ont été honnêtes avec eux. Les prestataires de soins doivent maintenir l'équilibre entre la nécessité de respecter et de maintenir l'espoir, tout en favorisant des conversations significatives tout au long de la trajectoire de la maladie, y compris lorsque l'approche de la mort.	Principalement descriptive, cette étude ne donne pas de résultats clairs dans un tableau.

**(11) ALLOWING ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS TO PLAN THEIR END-OF-LIFE CARE.**

Auteurs (Année)	Population / Type d'Étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de Mesure	Principaux Résultats	Limites
<p>Wiener, L., Zadeh, S., Battles, H., Baird, K., Ballard, E., Osherow, J. &amp; Pao, M. (2012).</p>	<p>Adolescents et jeunes adultes (52 participants âgés de 16 à 28 ans) atteints d'un cancer métastatique ou récurrent (26) ou HIV (26). Etude évaluative et comparative</p>	<p>Le but de l'étude est d'évaluer et de comparer l'utilité, l'aide et le stress associé lors de la rédaction des PAPT avec le guideline MTMWMV en comparaison au document <i>Five Wishes®</i> - dans le but d'affiner les préférences des jeunes. L'étude évalue la faisabilité - et les bénéfices cliniques à dispenser un document approprié sur les PAPT pour les patients très malades.</p>	<p>Critères d'inclusion à l'étude : HIV acquis de naissance ou tôt dans la vie, ou un diagnostic de cancer métastatique. Parler anglais ou espagnol, être âgé de 16 à 28 ans, avoir un score de &gt; 40 au Lansky/Karnofsky Performance score et &lt;3 au Eastern Cooperative Oncology Group.</p> <p>Première étape : elle consiste à répondre à trois questions afin de voir si les jeunes sont prêts à parler de leur fin de vie. Il y a ensuite une brève présentation de <i>Five Wishes®</i> et de MTMWMV, puis la phase d'évaluation des deux guidelines avec des degrés d'aide, de niveau de stress, et de niveau de pertinence.</p>	<p>Les jeunes vivants avec une maladie mortelle veulent être capable de choisir et de noter : le type de traitement médical souhaité, comment ils veulent être soignés, les informations que les familles et les amis peuvent savoir et comment ils voudraient être remémorés.</p> <p>54% des participants préfèrent compléter MTMWMV, 37 % préfèrent <i>Five Wishes®</i> et 9% n'ont pas exprimé de préférence.</p> <p>Conclusion : Pour les jeunes adultes et les adolescents, les sujets qui devraient être inclus dans les PAPT ont été ajoutés dans un nouveau document : <i>Voicing my Choices</i>.</p> <p>Cela offre aux jeunes, aux familles et aux soignants une opportunité de réduire le silence autour des processus de la mort en donnant une opportunité de partager une voix et d'apporter un soutien sur la façon de l'incorporer dans les soins.</p>	<p>Une des limites de cette étude est que dans ces âges, les problèmes psychosociaux varient beaucoup</p>



## **« Mon avis, mon point de vue et mes souhaits »**

### **Guide de rédaction pour le personnel soignant.**

Ce guide a été conçu afin d'apporter un soutien au personnel soignant dans l'accompagnement des adolescents et des jeunes adultes pour la rédaction de directives anticipées.

Dans les faits, chez une population de jeunes souffrant de maladie mettant en péril leur espérance de vie, il peut être vu comme un échec de parler de la mort. Les professionnels pensent qu'en parlant de la fin de vie, ils retirent toute forme d'espoir dans le processus de la maladie. Néanmoins, d'après les études effectuées à l'étranger, ces pensées sont contraires aux données probantes. En effet, les études montrent que les jeunes patients ressentent le besoin et ont envie de discuter de leur fin de vie. De plus, les familles vivant une situation extrêmement difficile, ne se sentent pas à l'aise d'initier ces discussions et se sentent inconfortables à l'idée d'entendre les souhaits de leurs enfants. Il est donc important que l'infirmier tienne une place centrale dans l'initiation des discussions de fin de vie, en étant une ressource pour les proches, mais également pour le patient, en discutant de son avis, de son point de vue et de ses souhaits concernant sa fin de vie.

Pour initier ces discussions, il est important d'évaluer au préalable l'état de préparation du patient. Il ressort des études que le moment le plus opportun pour aborder les souhaits de fin de vie est le moment le plus proche du diagnostic où le patient se sent encore en relative "bonne" santé. Par la suite, il est nécessaire d'expliquer le but de l'intervention auprès de la famille et du patient. Il ne faut pas hésiter à expliquer que la rédaction de directives est un processus continu et que cela ne se fait pas en une fois. La rédaction de ces directives n'est pas figée ; il est possible de changer de points de vue et de visions durant l'avancée de la maladie. C'est, avant tout, une démarche personnelle et qui appartient au patient. Il est également possible d'intégrer les parents et les proches à ce processus en fonction de l'évaluation de l'infirmier et des demandes du patient. En effet, certains points peuvent être jugés intimes et doivent rester confidentiels aux yeux de la personne. À ce sujet, il faut rappeler au patient et à sa famille l'aspect confidentiel du document et son utilisation destinée à un usage strictement médical. De plus, celui-ci est à disposition uniquement des soignants qui prennent en soins l'adolescent.

L'infirmier accompagne le patient dans son processus de prise de décisions, en lui offrant la liberté de le faire en toute intentionnalité et, par ce biais, favorise l'autodétermination dans un outil conçu à cet effet. Par ailleurs, il ne faut jamais oublier les sentiments qui peuvent jaillir dans ces moments et que peut ressentir le patient qui réfléchit, peut-être, pour la première fois à sa fin de vie.

L'outil « Mon avis, mon point de vue et mes souhaits » est constitué de huit questions ouvertes. Le patient est amené à réfléchir et à se prononcer sur ses souhaits de fin de vie. Pour ce faire, il tient à l'infirmier d'informer et de discuter avec le patient au moment adéquat, des options thérapeutiques qui s'offrent à lui. Il faut être sensible à la manière d'expliquer les différents gestes médicaux ainsi qu'à certains termes médicaux qui peuvent rendre difficile la rédaction de ces directives. Il faut être capable d'utiliser un vocabulaire simplifié et d'expliquer les diverses possibilités en fonction de l'âge du patient.

**Le point 1** - de l'outil - propose au patient de choisir son représentant thérapeutique. Il est possible de nommer plusieurs personnes, si ressenti comme plus agréable pour le patient.

**Le point 2** est plus sensible et mobilise plus de délicatesse de la part du soignant. En effet, c'est à cet endroit que le patient exprime les soins qu'il souhaite et qu'il ne souhaite pas recevoir. Il est du rôle du soignant d'expliquer les termes "compliqués" que le jeune pourrait rencontrer. A ce stade, il peut également être utile de faire intervenir le médecin traitant, afin d'expliquer au patient ainsi qu'à sa famille les différentes options médicales et médicamenteuses. La notion complexe de sédation est à travailler en collaboration avec le patient.

**Le point 3** est un espace offert au patient où celui-ci peut expliquer ce qui l'aiderait (faits/actes – musique- /personnes) à se sentir plus confortable au moment crucial de la mort. Il faut, en tant que soignant, encourager la personne à remplir cet item. Il est important d'identifier les peurs du patient et essayer de déterminer des stratégies qui pourraient l'aider à maintenir une bonne "qualité de vie" à l'approche de la fin.

**Le point 4** permet de parler de l'entourage et du cadre dans lequel le patient souhaite décéder (décoration, photos ou autre).

**Le point 5** amène à une réflexion personnelle de la part du patient. C'est une question qui le pousse à parler de sa vie et de sa mort. Il faut qu'il ait cheminé dans sa réflexion et dans l'acceptation de sa situation. Il faut lui laisser le temps de répondre à sa convenance. Cette question, comme toutes les autres, peuvent être approfondies avec ou sans la présence de la famille.

**Le point 6** est un item plus libre et personnel où le patient peut exprimer ses émotions, ses sentiments ou même un message qu'il aimerait transmettre à ses proches. Cela peut initier un échange que le patient n'aurait peut-être jamais eu avec sa famille et permet de mettre en mots des sentiments jusque-là gardés pour lui.

**Le point 7** a pour but de cerner les valeurs spirituelles du patient. Selon l'âge de celui-ci, la question peut être plus ou moins approfondie. Il n'est pas nécessaire de parler de ce qu'il se passe après la mort, mais plutôt d'identifier si la personne souhaite un soutien particulier par des professionnels adéquats.

**Le point 8** Ici le patient peut ajouter des choses qu'il souhaite communiquer aux soignants.

Il incombe au personnel soignant d'aborder ces discussions avec une sincérité et une authenticité véritable, afin d'accompagner au mieux ces jeunes et d'élaborer, avec eux, un plan de soins fidèle à leurs valeurs, à leurs décisions et à leurs souhaits.

PROPOSITION

**ANNEXE 5 – EXEMPLE DE PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET  
THÉRAPEUTIQUE**

# **Mon avis, mon point de vue et mes souhaits**

Nom : \_\_\_\_\_

Date de rédaction : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Le document que tu tiens entre tes mains s'appelle une directive anticipée. Elle te concerne toi et ton futur. Plus précisément, elle concerne la fin de ta vie.

Il n'est pas facile de parler de ce sujet. Si tu le souhaites, une infirmière peut t'aider à la remplir et t'expliquer les mots que tu ne comprends pas. N'hésite pas à en parler à tes proches également.

Ce document est fait de plusieurs questions qui ont pour but de savoir ce que tu veux privilégier si un jour tu n'es plus capable de t'exprimer. Certaines questions sont très larges et te laissent la possibilité de t'exprimer librement sur ce que tu souhaites et ne souhaites pas. Nous, les soignants, allons pouvoir utiliser ce document pour te soigner en respectant tes souhaits. Aucune partie n'est obligatoire et il ne faut pas oublier que tu peux modifier ce document à n'importe quel moment, même après l'avoir rendu. Il est aussi important que tu saches que ce document est confidentiel et sera utilisé uniquement par les professionnels qui te soignent.

1. L'adulte ou les adultes responsables qui pourront prendre les décisions à ma place si un jour je n'arrive plus à m'exprimer sont :

Nom :  
Prénom :  
Relation avec moi :

Nom :  
Prénom :  
Relation avec moi :

2. Après discussions avec les soignants, voici les soins que je souhaite et ne souhaite pas recevoir :

Je voudrais ...

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Je ne voudrais pas ...

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

3. J'aimerais être le plus confortable possible. Présentation de ce qui peut m'aider (faits, actes, personnes) pour tendre vers cet objectif:

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

4. Vraiment en fin de vie, je souhaite avoir autour de moi les personnes et les objets suivants : (Note si tu aimes une musique particulière, ou si tu souhaites avoir avec toi des objets personnels qui te sont chers)

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

5. As-tu déjà pensé à la mort et comment voudrais-tu que tes proches se souviennent de toi ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

6. Ya-t-il des faits/actes/souvenirs/pensées ou autres que tu souhaiterais que tes proches sachent si un jour tu n'es plus là ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

7. As-tu des croyances spirituelles ou religieuses ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

8. Y a-t-il d'autres choses que tu voudrais nous dire ? Tu peux prendre cette occasion pour nous dire des faits supplémentaires qui nous permettraient de te soigner au plus proche de tes souhaits et désirs.

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

PROPOSITIONS