

Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers

HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE

Domaine santé

Partenariat patient-soignant et soins palliatifs

Emma KOVACS, Solène LEMOS PEREIRA (POCHON), Sophie DUONG

Travail de Bachelor

Haute Ecole de la Santé La Source

LAUSANNE

15 juillet 2024

Sous la direction de : Kushtrim RASHITI

Table des matières

DÉCLARATION.....	I
REMERCIEMENTS.....	I
RÉSUMÉ.....	II
MOTS CLÉS.....	II
1. INTRODUCTION.....	1
2. PROBLÉMATIQUE.....	2
2.1 Question de recherche.....	4
3. CADRE THÉORIQUE.....	5
3.1 Partenariat-patient.....	5
3.2 Soins Palliatifs.....	5
4. MÉTHODE.....	6
4.1 Devis de recherche.....	6
4.2 Stratégie de recherche documentaire.....	6
4.3 Stratégie dans PubMed.....	7
5. RÉSULTATS.....	8
5.1 Article 1.....	8
5.2 Article 2.....	9
5.3 Article 3.....	10
5.4 Article 4.....	12
5.5 Article 5.....	13
5.6 Article 6.....	14
5.7 Article 7.....	15
5.8 Article 8.....	17
6. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS.....	18
7. DISCUSSION ET PERSPECTIVES.....	26
7.1 Recommandations pour la pratique.....	28
7.2 Recommandations pour la formation.....	30
7.3 Recommandations pour les futures recherches.....	30
8. CONCLUSION.....	31
9. LISTE DES RÉFÉRENCES.....	32
10. ANNEXES.....	36
10.1 Annexe 1 : Le modèle « patient partenaire ».....	36
10.2 Annexe 2 : Diagramme de flux.....	36
10.3 Annexe 3 : Grilles d'analyse.....	37
10.3.1 Grille d'analyse - Article 1.....	37
10.3.2 Grille d'analyse - Article 2.....	39

10.3.3	Grille d'analyse - Article 3 :	40
10.3.4	Grille d'analyse - Article 4 :	43
10.3.5	Grille d'analyse - Article 5 :	45
10.3.6	Grille d'analyse - Article 6 :	47
10.3.7	Grille d'analyse - Article 7.....	49
10.3.8	Grille d'analyse - Article 8.....	51

DÉCLARATION

Nous déclarons n'avoir aucun conflit d'intérêt et que les données présentées sont issues du travail commun des trois auteurs.

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons adresser nos remerciements à Kushtrim Rashiti, maître d'enseignement à l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, pour son soutien, son suivi sans faille et ses nombreux conseils durant toute la période de l'élaboration de ce dossier.

RÉSUMÉ

Introduction : Après un stage en Guinée Conakry, nous avons découvert l'importance et l'impact de la collaboration pluridisciplinaire, mais également et surtout l'inclusion du patient dans cette collaboration. En Suisse, avec les avancées technologiques, l'envie du patient de s'impliquer dans sa prise en soins ainsi que le besoin de soins palliatifs augmentent, induisant la nécessité de considérer le patient comme un membre de l'équipe.

But : Le but de ce travail est d'identifier les facteurs qui favorisent le partenariat entre le patient et le personnel soignant, plus spécifiquement dans le domaine des soins palliatifs.

Méthode : Pour répondre à la question de recherche, une revue de la littérature a été réalisée : huit études, principalement qualitatives, ont été analysées. Les principaux éléments de réponse ressortant de ces lectures ont été classés en plusieurs catégories, à savoir la communication claire, la relation, la formation professionnelle et l'identification des valeurs et des besoins des patients. Ces éléments ont ensuite été comparés aux attributs du concept de partenariat qui représente une partie du cadre théorique utilisé pour ce travail.

Résultats : L'importance de la communication, du respect de l'autonomie du patient ainsi que de la posture à adopter en tant que professionnel en soins palliatifs sont mis en avant pour instaurer le partenariat.

MOTS CLÉS

Partenariat-patient, soins palliatifs, personnel soignant, infirmière, décision partagée, communication, relation soignant-soigné.

1. INTRODUCTION

Durant l'été 2023, nous avons eu l'opportunité de faire un stage en Guinée Conakry. Cette expérience nous a touchées et nous a fait découvrir la force de la collaboration pluridisciplinaire ainsi que l'importance de la considération et intégration directe du patient¹ dans sa prise en charge. En effet, nous y avons observé que la prise de décision du patient était limitée. Cela a éveillé en nous un questionnement et une envie d'approfondir le sujet de la collaboration et du partenariat avec le patient.

Ces dernières années, les patients souhaitent jouer un rôle actif dans leur prise en soins et prise de décision. De ce fait, le partenariat s'est beaucoup développé, particulièrement dans le domaine palliatif (Mitchell, Del Mar, O'Rourke, & Clavarino, 2008). Différentes études publiées ces dernières années le mettent en lumière (Bélanger et al., 2018 ; Shay & Lafata, 2015).

A l'échelle mondiale, la croissance de cas de maladies non transmissibles et du vieillissement des populations ne fait qu'augmenter les besoins de soins palliatifs. L'application de ces derniers dans les débuts de situations palliatives réduira le nombre d'hospitalisation et le recours aux différents services de santé.

Selon Palliative Genève (2024), les premières approches palliatives en Suisse datent de 1986. Puis, des unités spécialisées voient le jour, la Société suisse de médecine palliative est créée et le monde palliatif suisse grandit. Aujourd'hui, nous comptons 32 institutions comprenant 375 lits de soins palliatifs spécialisés et certifiés.

A travers notre problématique, nous allons premièrement décrire le contexte général sur le partenariat-patient dans les soins palliatifs afin de comprendre ce sur quoi se base la question de recherche. Nous décrirons ensuite la méthodologie de recherche et identifierons la manière dont nous avons procédé pour sélectionner les articles formant le corps du travail. Arrivera ensuite l'analyse des textes permettant de faire ressortir les résultats et de les comparer, ce qui nous mènera à la discussion de ces éléments sur la base du cadre théorique identifié en début de travail. Pour finir, la conclusion mettra en avant les apprentissages et l'évolution de notre posture en lien avec l'élaboration de ce travail de Bachelor.

¹ Afin de faciliter la lecture, le langage utilisé englobe toutes les identités de genres.

2. PROBLÉMATIQUE

Ces dernières années, le rôle du patient dans sa prise en soins a considérablement évolué grâce aux avancées technologiques. Les patients sont désormais mieux informés et montrent généralement un plus grand engagement dans leur prise en soins. Selon Pascale Vanrillaer dans un article publié dans *La Libre Belgique*, les patients et leurs proches sont de plus en plus exigeants :

Les patients et leur famille ont aujourd'hui une multitude d'informations à leur disposition. Face au médecin ou à l'infirmier, ils arrivent avec une série de données en tête et des questions. Ils veulent être aux commandes de leur santé. Auparavant, seul le personnel médical détenait le savoir. Ce n'est plus le cas. Mais tout ce que nous trouvons sur Internet n'est pas toujours fiable non plus. Il faut alors pouvoir leur en faire prendre conscience. La relation a changé (2017).

D'une approche paternaliste, le système de soins en Suisse est passé progressivement vers une approche centrée sur le patient, pour aujourd'hui en arriver à parler de partenariat avec le patient. En effet, tout comme l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) a intégré à ses différentes recommandations de soins la notion de partenariat. Le développement de cette relation soignant-soigné si importante résulte de l'implication de chacun des acteurs. Que ce soit du côté du patient et de ses proches ou du soignant, il est nécessaire de s'investir pleinement dans le développement de la relation de partenariat (Touveneau et al., 2018).

Le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) a mis en avant plusieurs enjeux dans la dernière mise à jour de sa vision des soins. L'un d'eux est relié au patient partenaire et à l'importance de soigner la relation afin d'améliorer le partenariat. Ce dernier est considéré au même niveau d'importance que l'évaluation clinique ou la prévention et la promotion de la santé. Ceci démontre la nécessité d'intégrer pleinement le patient dans sa prise en soins afin de garantir des soins de qualité (CHUV, 2023). Cette relation de partenariat se doit d'intégrer l'accès à l'information, le partage de décisions ou encore une participation du patient dans ses soins.

En mettant l'accent sur les besoins, les valeurs et l'expérience individuelle des patients, le partenariat-patient vise à instaurer une plus grande égalité entre les professionnels de santé et les patients. À l'échelle mondiale, les organisations de soins s'efforcent de favoriser une participation plus active des patients, intégrant leurs connaissances issues de l'expérience dans le processus décisionnel, pour créer des relations de soins plus collaboratives (Pomey et al., 2015).

Dans le domaine de la santé, le partenariat se caractérise par une collaboration étroite entre les professionnels de la santé et les patients, plaçant ces derniers en tant que membres informés et actifs de l'équipe de soins (Pomey et al., 2015). Ce modèle offre au patient la

possibilité de s'engager pleinement en tant que partenaire (cf. Annexe 10.1.), reconnaissant ainsi ses compétences de soins acquises par son expérience directe avec la maladie.

Le partenariat avec les patients a particulièrement sa place dans le domaine des soins palliatifs. L'OMS définit les soins palliatifs comme visant une amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle. Ils permettent la prévention ainsi que le soulagement des souffrances et autres problèmes, qu'ils relèvent du physique, du psychosocial ou encore du spirituel (2020). Les problèmes de santé des patients en soins palliatifs sont généralement complexes et touchent ainsi différentes dimensions.

Avec les progrès constants de la médecine et l'amélioration de la qualité de vie, l'espérance de vie ne cesse d'augmenter induisant donc le vieillissement de la population. Ainsi, de plus en plus de personnes nécessitent l'accès à des soins palliatifs. En effet, entre 2000 et 2016, le pourcentage de la population atteignant ou dépassant l'âge de 80 ans a augmenté de presque 10% chez les hommes et 5% chez les femmes (OFS, 2018). La complexité et la chronicité des pathologies retrouvées chez ces patients rendent nécessaire de les considérer comme partenaire de soins. En effet, ils sont experts, non seulement de leur corps, mais également de la manière dont ils vivent la maladie et de tout leur parcours médical (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2022). Dans cette optique, le patient et ses proches ont été intégrés à la définition de la collaboration interprofessionnelle :

« Les prises en charge collaboratives se produisent lorsque plusieurs professionnels de la santé issus de différentes origines professionnelles collaborent entre eux, avec les patients, les familles, les accompagnants et la communauté pour offrir la meilleure qualité de soins » (OFSP, 2013, p.8).

Le patient est donc considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins.

La définition des soins palliatifs mettant en avant le maintien de la qualité de vie, il est d'autant plus important de se pencher sur les besoins réels des personnes hospitalisées dans ce domaine de soins bien spécifique. Une étude de l'OFSP a dernièrement permis de mettre en lumière les besoins des personnes en fin de vie en Suisse (Bernard et al., 2017). Ce qui ressort de cette étude concernant les besoins des patients atteints d'une maladie incurable et de leurs proches sont les points suivants : la présence de l'entourage (Bernard et al., 2017), l'information concernant leur état, la gestion de la douleur ainsi que la dignité au moment du décès. Selon Zimmerman et al. (2019), « la question de la souffrance en fin de vie, qu'elle soit psychique ou physique, est un sujet qui provoque des craintes auprès des personnes interviewées » (p.52).

Une revue intégrative, regroupant douze articles sur le sujet de la prise de décision partagée en soins palliatifs, relève plusieurs points positifs à l'intégration du patient dans la prise de décision. Les principaux avantages sont les suivants : une amélioration de la sécurité du

patient et de sa satisfaction, un « empowerment » du patient, voire une réduction des coûts de la santé (Ahtiluoto et al., 2020).

Dans le domaine des soins, l'infirmière occupe généralement la position la plus proche du patient, étant constamment en contact avec lui dans le cadre de ses fonctions. Cette proximité offre à l'infirmière une compréhension globale de la personne qu'elle soigne, lui permettant de communiquer efficacement avec les autres professionnels impliqués dans la prise en soins tout en tenant compte des besoins spécifiques du patient. Compte tenu de l'importance du partenariat, il est nécessaire pour l'infirmière de se rendre compte des barrières allant à l'encontre de l'établissement de ce dernier.

Une étude relève que certains patients considèrent que les soignants ont la responsabilité de les inclure dans leurs projets de soins et de s'interroger sur leurs besoins (Ho, Jameson & Pavlish, 2015). De cette vision résulte une difficulté de certains patients à prendre une part active dans leur traitement (Ho, Jameson & Pavlish, 2015). Selon Lewis et al. (2016), les infirmières jouent un rôle primordial dans la prise de décision partagée en soins palliatifs. En effet, elles accompagnent tout en offrant du soutien aux patients dans ces décisions importantes et permettent de faire le lien entre le patient et le reste de l'équipe soignante.

2.1 Question de recherche

Au travers des différentes lectures et réflexions effectuées, il est apparu que ce que nous voulions mettre en avant dans cette revue de littérature sont les facteurs permettant d'améliorer le partenariat avec le patient. Dans ce but, la question de recherche que nous avons identifiée est la suivante :

« Quels sont les facteurs permettant de favoriser le partenariat des professionnels de la santé avec le patient en soins palliatifs ? »

Ci-dessous, la grille « PICO » ayant permis de définir la question de recherche comme telle :

<i>Population</i>	Patients et soignants
<i>Intérêt</i>	Favoriser le partenariat
<i>Contexte</i>	Soins palliatifs

3. CADRE THÉORIQUE

3.1 Partenariat-patient

Le concept de partenariat-patient marque une évolution innovante dans la prestation des soins de santé, où le patient devient un membre actif et essentiel de l'équipe de soins, participant activement aux décisions et à la gestion de sa santé (Pomey et al., 2015). Contrairement aux pratiques traditionnelles paternalistes, dans lesquelles les professionnels de la santé prennent des décisions pour le patient sans nécessairement tenir compte de ses préférences, de ses besoins ou de son expertise personnelle, le partenariat-patient encourage une approche d'interdépendance. De manière générale, le partenariat peut être défini comme la co-gestion d'une situation de soins (Bennett et al., 2016). Dans la profession infirmière, une définition plus systémique du partenariat est donnée en associant le patient et ses proches à la prise en soins et en reconnaissant l'expertise de chacun des acteurs pour permettre la réalisation du projet de soins. L'actualisation du partenariat peut se faire grâce à l'augmentation des compétences permettant l'autodétermination (Teike Luethi & Gallant, 2012). Cette approche implique que les connaissances expérientielles des patients complètent les connaissances scientifiques des professionnels de la santé, transformant ainsi les relations de soins (Pomey et al., 2015).

Lors de l'analyse de nombreux articles parlant du partenariat, les attributs spécifiques de ce concept sont ressortis comme étant les suivants : l'autonomie du patient, le partage du processus de décision, le partage du pouvoir ainsi que la relation (Teike Luethi & Gallant, 2012). Pour évaluer l'efficacité du partenariat-patient, plusieurs résultats ont été identifiés d'un point de vue théorique, comprenant l'amélioration de la satisfaction des patients, la qualité des soins, la prise de décision partagée et la capacité d'autogestion des patients (Pomey et al., 2015).

3.2 Soins Palliatifs

Les soins palliatifs représentent une approche essentielle dans la prise en charge des patients confrontés à des maladies menaçant la vie. Ces soins visent à soulager la souffrance physique et psychologique, ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles (Iwase & Mori, 2020; Organisation mondiale de la santé [OMS], 2020). Contrairement à une vision curative, les soins palliatifs adoptent une approche holistique, prenant en compte les aspects physiques, psychologiques et spirituels de la souffrance (Iwase & Mori, 2020; OMS, 2020).

Les caractéristiques des soins palliatifs comprennent une communication efficace entre les patients, les familles et l'équipe interdisciplinaire, des soins centrés sur le patient et la famille, un travail d'équipe interdisciplinaire et des soins individualisés (Guo et al., 2012; Kirkpatrick et al., 2017; Meghani, 2004; Stayer, 2012). Pour évaluer l'efficacité des soins palliatifs, divers résultats peuvent être considérés, tels que l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles, le soulagement de la souffrance, le renforcement de la dignité humaine et l'amélioration des capacités d'auto-soins (Iwase & Mori, 2020; OMS, 2020).

4. MÉTHODE

4.1 Devis de recherche

Il s'agit d'une revue de littérature de type exploratoire, permettant de répondre à une question issue de la pratique clinique.

4.2 Stratégie de recherche documentaire

Pour la recherche documentaire, nous avons identifié trois thématiques issues de la question PICO. La recherche documentaire a été effectuée sur PubMed et un article a été trouvé aléatoirement sur CINAHL.

Le tableau ci-dessous présente les termes libres et les descripteurs identifiés, en lien avec les concepts de la question de recherche. L'équation de recherche ainsi que les filtres utilisés sont également mentionnés.

Concepts retenus	Patients et soignants (P)	Favoriser le partenariat (I)	Soins palliatifs (Co)
Mots libres Français	Patients "Équipe pluridisciplinaire" Infirmières	Partenariat	Soins palliatifs
Mots libres Anglais	Patient* "Multidisciplinary care team" Nurse*	Partnership Collaboration "Patient collaboration" "Shared decision making"	"Palliative care" "Hospice care" "End of life care"
Descripteurs PubMed (MeSH)	"Patients" [Mesh] "Patient care Team" [Mesh] "Nurses" [Mesh]	"Decision Making, Shared" [Mesh] "Patient Participation" [Mesh] "Cooperative Behavior" [Mesh]	"Palliative Care" [Mesh]
Descripteurs CINAHL	MH "Patients" MH "Hospice Patients" MH "Nurses" MH "Hospice Nurses" MH "Palliative Care Nurses" MH "Multidisciplinary Care Team"	MH "Collaboration" MH "Patient Participation" MH "Decisions Making, Shared"	MH "Palliative care" MH "Hospice care"

4.3 Stratégie dans PubMed

Équation de recherche :

((("Patients"[Mesh]) **AND** ("Nurses"[Mesh]) **AND** ("Cooperative Behavior"[Mesh:NoExp]) OR "Patient Participation"[Mesh:NoExp]) OR ("Decision Making, Shared"[Mesh:NoExp]) **AND** ("Palliative Care"[Mesh])))

Effectuée le	06.05.2024
Filtres ou limites	<ul style="list-style-type: none">• Free full text• 2018 - 2024• Anglais, français
Nombre de résultats trouvés	72
Références sélectionnées sur le titre et l'abstract	16
Références retenues après lecture du texte intégral	7 (+1 article trouvé de manière aléatoire)

(Cf. Annexe 2 : Diagramme de Flux)

5. RÉSULTATS

5.1 Article 1

Bos-van den Hoek, D. W., Thodé, M., Jongerden, I. P., Van Laarhoven, H. W. M., Smets, E. M. A., Tange, D., Henselmans, I., & Pasman, H. R. (2021). **The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study.** *Journal of advanced nursing*, 77(1), 296–307. <https://doi.org/10.1111/jan.14549>

Cette étude qualitative menée aux Pays-Bas examine le rôle des infirmières dans la prise de décision partagée concernant les traitements de prolongation de la vie. L'article a été publié en 2020, dans le *Journal of Advanced Nursing*. L'objectif principal est d'explorer la perception des infirmières quant à leur contribution à cette prise de décision ainsi que les conditions préalables à leur participation.

Pour cela, 18 infirmières avec des degrés d'expérience et de formation variés ont été interrogées entre octobre 2018 et janvier 2019 avec l'aide d'un guide d'entretien, se basant sur une situation qu'elles avaient vécue. Toutes les infirmières étaient en emploi depuis minimum un an et travaillaient avec des patients atteints de pathologies menaçant la vie, tous services hospitaliers confondus (ambulatoires et séjours hospitaliers). Une lettre informative a été envoyée à tous les participants et un consentement a été signé par chacun en amont des entretiens.

L'analyse des données a permis de faire ressortir en première partie quatre grands thèmes illustrés par des verbatims. Premièrement, l'influence de l'infirmière dans les décisions concernant les traitements est ressortie comme variée. En effet, la majorité des interviewées ont décrit la responsabilité comme celle du médecin essentiellement et une intervention de leur part n'est envisagée qu'en cas d'opinions divergentes. Le deuxième de ces thèmes est l'engagement de l'infirmière dans le processus de décision. Selon l'environnement de travail, les infirmières se sentaient plus ou moins concernées, mais la plupart voyaient leur rôle comme minime et plutôt porté sur l'aide à rendre les informations plus claires pour le patient après l'entretien avec le médecin. Le troisième thème identifié se rapporte au rôle infirmier dans la prise de décision concernant un traitement. Trois rôles principaux ont été mis en avant : s'assurer de la qualité de la décision du patient, compléter les informations données en cas de besoin et assurer la bonne compréhension de la situation de chacun des partis. Le dernier de ces quatre thèmes se penche sur les prérequis pouvant améliorer la participation des infirmières dans le processus de décision. Six prérequis principaux ont été identifiés lors des entrevues : le transfert d'informations entre professionnels, un environnement de travail positif à l'inclusion des infirmières dans la prise de décision partagée, la relation entre infirmière et médecin, les connaissances et compétences de l'infirmière, le temps à disposition et la relation entretenue avec le patient. Afin de parvenir à ces différents points pour les infirmières, des

pistes sont proposées telles que la mise en place de plus de moments de discussions formels avec les patients ou encore la mise en place d'une infirmière référente par patient.

Bien que l'étude présente une approche qualitative détaillée et un échantillon diversifié, des limites telles que la possible subjectivité des réponses des infirmières et la généralisation restreinte des résultats doivent être prises en compte. Des recherches supplémentaires sont nécessaires et proposées pour évaluer l'impact réel de l'implication des infirmières dans la prise de décision et pour développer des programmes de formation efficaces basés sur des données probantes.

Au regard de notre question de recherche, cet article donne des pistes de compréhension concernant des critères prérequis qui pourraient faciliter l'inclusion de l'infirmière dans la prise de décision et ainsi favoriser le partenariat avec le patient. Il met également en avant le rôle infirmier, perçu par des infirmières elles-mêmes, dans des situations de décision en fin de vie lors desquelles le partenariat avec le patient est primordial.

5.2 Article 2

Epstein, A. S., Desai, A. V., Bernal, C., Romano, D., Wan, P. J., Okpako, M., Anderson, K., Chow, K., Kramer, D., Calderon, C., Klimek, V. V., Rawlins-Duell, R., Reidy, D. L., Goldberg, J. I., Cruz, E., & Nelson, J. E. (2019). **Giving Voice to Patient Values Throughout Cancer : A Novel Nurse-Led Intervention.** *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(1), 72-79.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.028>

Cet article a été publié en juillet 2019 et met en évidence l'importance de prendre en compte les valeurs fondamentales des patients atteints de cancer dans le processus de prise de décision médicale. Les auteurs soulignent que la concordance des soins avec les valeurs des patients est essentielle pour assurer des soins de qualité. Cependant, malgré cette importance, les discussions sur les valeurs sont souvent absentes ou retardées jusqu'à la phase terminale de la maladie, manquant d'outils et d'organisation pour favoriser ces discussions.

Pour remédier à cette lacune, les chercheurs ont développé et testé une intervention dirigée par des infirmières visant à normaliser et systématiser la discussion concernant les valeurs des patients dès le diagnostic du cancer. L'étude est menée au sein du *Memorial Sloan Kettering* (MSK), le plus grand centre de cancérologie privé au monde, à New York. L'intervention consiste en des discussions structurées sur les valeurs entre les patients et les infirmières en oncologie lors des visites de suivi en clinique. Les infirmières ont été formées pour mener ces discussions, qui ont été intégrées dans leur travail.

Les résultats de l'étude se basent sur cent septante-sept discussions menées avec soixante-sept patients atteints d'un cancer nouvellement diagnostiqué et montrent que l'intervention était réalisable et acceptable pour les patients ainsi que pour les équipes de soins oncologiques. Aucun patient n'a refusé de participer aux discussions sur les valeurs et la

plupart les ont trouvées aidantes. Ils se sont sentis confortables lors des discussions et les recommandent à d'autres patients. De plus, l'intervention n'a pas perturbé la dynamique de travail des professionnels de soins.

Les auteurs concluent que la prise en compte des valeurs des patients dès le début du traitement du cancer en soins palliatifs est essentielle pour garantir des soins centrés sur le patient. Ils préconisent une mise en œuvre à plus grande échelle de cette intervention pour améliorer la qualité des soins oncologiques. Cet article propose une approche différente, intégrable lors de l'anamnèse du patient et jugée pertinente de la part de patients interrogés. De plus, la population étudiée correspond à la population cible de la question de recherche. Du point de vue éthique, le consentement des participants n'est pas demandé. Après examen de l'étude par le Comité d'examen institutionnel du MSK, il a renoncé au consentement éclairé du patient, en raison du risque minimal pour le participant.

Voici des exemples de réponses données par différents participants, qui illustrent la pertinence de cette approche :

« Je suis une personne plutôt analytique et soucieuse des détails. Plus j'obtiens d'informations, mieux c'est, afin de pouvoir prendre une décision en connaissance de cause. J'apprécie également la communication et l'ouverture d'esprit. - M, 55 ans, Pancréas [traduction libre] (p. 8)

« Trouver un équilibre entre ce qui me rend heureuse et ce que je dois faire pour être en sécurité. Passer le plus de temps possible ... avec ma fille et mes petits-enfants est une priorité, mais ... Je veux m'assurer que je fais tout ce que je peux pour ma santé. » - F, 74 ans, MDS [traduction libre] (p. 9)

5.3 Article 3

Hjelmfors L, Strömberg A, Friedrichsen M, Sandgren A, Mårtensson J, Jaarsma T. **Using co-design to develop an intervention to improve communication about heart failure trajectory and end-of-life care.** *BMC Palliat Care.* 2018 Jun 11;17(1):85. doi: 10.1186/s12904-018-0340-2. PMID: 29890974; PMCID: PMC5996457

Cette étude décrit le processus de développement d'une intervention visant à améliorer la communication sur la trajectoire de l'insuffisance cardiaque (IC) et les soins en fin de vie. Menée en Suède et publiée en 2018, elle s'appuie sur une approche de co-conception, impliquant la participation active des patients, de leurs familles et des professionnels de la santé. Les données ont été collectées lors des séances de *brainstorming* et des groupes de discussion, où les participants ont partagé leurs expériences et leurs idées sur les meilleures pratiques de communication en matière d'IC et de soins en fin de vie.

L'article a pour objectif d'évaluer l'efficacité d'une intervention co-conçue visant à améliorer la communication sur l'évolution de l'insuffisance cardiaque et les soins en fin de vie. L'étude a été réalisée en mobilisant des patients atteints d'insuffisance cardiaque et en faisant participer

des médecins, des infirmières et d'autres professionnels de la santé qui sont impliqués dans la communication sur les soins palliatifs.

Les données ont été récoltées à l'aide d'entretiens semi-structurés, de questionnaires et lors d'observations des interactions entre patients et professionnels de soins. L'échantillon de participants comprenait des patients diagnostiqués avec une insuffisance cardiaque et ayant régulièrement des dialogues sur les soins de fin de vie, ainsi que des discussions avec des professionnels en santé.

Les auteurs ont utilisé une approche expérimentale avec une méthode de *co-design* pour développer et tester une intervention visant à améliorer la communication sur l'évolution de l'insuffisance cardiaque et les soins palliatifs. Ces interventions incluent des discussions de groupe pour identifier les meilleures pratiques et défis rencontrés. Des séances de *brainstorming* permettent de poser des idées et thèmes afin de développer des outils de communication spécifiques. Pour finir, les auteurs proposent des formations pour améliorer les compétences des professionnels de la santé, la création d'un protocole de suivi afin de mesurer et d'évaluer l'impact des interventions, ce qui permet un *feedback* pour une amélioration continue.

Les résultats observés ont montré des améliorations dans la confiance, les connaissances et les compétences des participants pour discuter de la maladie et des soins en fin de vie. Les limites et défis demeurent présents dans certains domaines spécifiques de la communication. Les auteurs ont conclu que malgré les limitations de l'étude, les outils développés pourraient aider à améliorer la communication dans les soins à domicile, mettant en avant l'importance de l'implication des participants dans le processus de développement des interventions de communication.

Sur le plan éthique, les auteurs mentionnent que le consentement écrit des participants a été obtenu, et que l'étude a été approuvée par la commission d'éthique régionale de Linköping. Ces aspects mettent en évidence l'engagement des auteurs à respecter les normes éthiques et à protéger les droits des participants dans le cadre de la recherche.

En conclusion, l'article pointe l'importance de l'implication des patients et de leur entourage dans le développement des interventions de communication en soins de fin de vie. Cette approche collaborative permet de favoriser le partenariat entre les professionnels de la santé et les patients en soins palliatifs en répondant à leurs besoins et attentes. De plus, l'étude met en lumière l'importance de comprendre les défis dans certains aspects de la communication en fin de vie afin d'obtenir et de promouvoir un partenariat efficace. Ainsi, cet article offre des perspectives pertinentes pour explorer les facteurs favorisant le partenariat avec les patients.

5.4 Article 4

Washington KT, Demiris G, White P, Mathis HC, Forsythe JE, Parker Oliver D. **A Goal-Directed Model of Collaborative Decision Making in Hospice and Palliative Care.** *J Palliat Care.* 2022 Apr;37(2):120-124. doi: 10.1177/08258597211049138. Epub 2021 Nov 17. PMID: 34787009; PMCID: PMC9106802.

L'étude a été menée aux États-Unis et publiée en avril 2022. C'est un article qui est basé sur deux modèles théoriques provenant d'articles scientifiques. L'article étudie les défis rencontrés par les équipes de soins palliatifs en milieu hospitalier, en impliquant les patients et leurs familles dans la prise de décision médicale.

L'objectif principal de l'article est de présenter un nouveau modèle axé sur la prise de décision collaborative entre les professionnels de la santé et les patients en fin de vie, orienté sur les objectifs dans les soins palliatifs en milieu hospitalier, en incluant les deux modèles existants de prise de décision partagée et de résolution de problèmes sociaux. Les données collectées proviennent d'une revue de littérature existante, basée sur ces deux modèles.

Pour en créer un nouveau, les auteurs ont intégré les forces de chaque modèle préexistant afin d'obtenir une approche plus holistique de la prise de décision partagée en soins palliatifs et en milieu hospitalier. De plus, l'article donne un point de vue sur les facteurs qui influencent le partenariat entre les professionnels de la santé et les patients dans le domaine des soins palliatifs.

En analysant les différents obstacles qui empêchent les patients et leurs familles de participer à la prise de décision médicale, l'article propose des solutions pour pallier aux défis. Les défis identifiés sont : une communication insuffisante entre les patients, leurs familles et les professionnels de la santé, ainsi que les différents points de vue concernant les priorités et les objectifs de soins, le manque de formation des professionnels de la santé pour faciliter des discussions centrées sur les objectifs des patients, les conflits interpersonnels et la complexité des situations médicales en soins palliatifs.

De ce fait, il est possible d'identifier des éléments clés favorisant le partenariat, tels que la communication ouverte, la prise en compte des préférences des patients et la collaboration étroite entre les membres de l'équipe de soins.

Ainsi, l'article est une ressource pertinente pour répondre au questionnement de recherche pour pouvoir mieux comprendre et promouvoir le partenariat entre les professionnels de la santé et les patients en soins palliatifs.

5.5 Article 5

Robijn, L., Seymour, J., Deliens, L., Korfage, I., Brown, J., Pype, P., Van Der Heide, A., Chambaere, K., Rietjens, J., & UNBIASED consortium (2018). **The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study.** *Palliative medicine*, 32(7), 1198–1207. <https://doi.org/10.1177/0269216318770342>

Cette étude qualitative a été menée dans trois pays, à savoir la Belgique, les Pays-Bas et le Royaume-Uni. Sa publication date de 2018 dans la revue scientifique « *Palliative Medicine* ». L'objectif de cette recherche est de déterminer comment s'inscrit le patient dans la prise de décision concernant la mise en place d'une sédation continue précédant le décès et d'en décrire le processus.

Dans ce but, les cas de vingt-quatre patients en situation palliative, âgés de plus de 18 ans et décédés depuis moins de trois mois, ont été explorés lors d'entretiens semi-structurés. Vingt-six médecins, trente infirmières et vingt-quatre proches aidants (ayant été impliqués de manière importante dans la prise en soins du patient) ont participé à l'étude. Pour chacun des vingt-quatre cas, un proche a participé, ainsi qu'une infirmière et un médecin afin d'avoir une vision la plus globale possible de la manière dont la décision a été prise. Une lettre d'information a été envoyée à chacun des proches invités à participer et le consentement écrit a été donné par tous les participants avant les entretiens.

Les résultats mettent en lumière quatre phases dans le processus de décision, dont trois rejoignent un modèle de prise de décision déjà existant. La première phase est la phase d'initiation, qui permet de comprendre quel acteur a apporté la possibilité de la sédation. Bien que les infirmières soient décrites comme importantes lors de cette première phase, c'est plus généralement les médecins ou les patients qui amènent le sujet. En second temps vient la phase d'échange d'informations au sujet de cette possibilité. Deux manières de faire sont alors ressorties. La première, prédominante aux Pays-Bas et en Belgique, place le médecin comme informateur principalement et laisse la place au patient de finalement prendre une décision éclairée de lui-même. L'autre, principalement retrouvée au Royaume-Uni, place le médecin comme meneur donnant des informations tout en étant plutôt dans une démarche de recherche de consentement de la part du patient. La troisième phase est celle de la délibération et de la décision d'utiliser une sédation jusqu'au décès. En cas de désaccord entre les proches et le patient, le rôle des membres de l'équipe soignante présents lors de la discussion est de faire comprendre l'importance de tenir compte des souhaits du patient. La dernière phase est celle de la décision, au moment de débiter la sédation continue jusqu'à la mort. Tandis qu'aux Pays-Bas et en Belgique le choix du moment de début de la sédation revient au patient s'il a sa capacité de discernement, au Royaume-Uni il ne semble généralement pas y avoir de moment précis pour débiter mais une manière graduelle de

mettre en place la sédation. Malgré les résultats de cette étude qui indiquent une importante attention aux souhaits du patient et à sa place dans la prise de décision, cela ne semble pas toujours être le cas et les guidelines cliniques mentionnent rarement l'importance de la prise en considération des préférences du patient.

La limite principale de cette étude est le risque que malgré le délai court entre le décès et l'entretien, les souvenirs des intervenants ne soient pas exacts. Les auteurs recommandent de prendre le temps de discuter de manière régulière avec les patients sur leurs besoins et préférences concernant la suite de la prise en soins. Ils proposent également des pistes pour les recherches futures, afin notamment de comprendre le rôle du contexte légal et culturel dans lequel s'inscrit le processus de décision.

Cet article permet de comprendre de manière plus détaillée comment se passe une prise de décision en fin de vie.

5.6 Article 6

Chubachi, K., Umihara, J., Yoshikawa, A., Nakamichi, S., Takeuchi, S., Matsumoto, M., Miyanaga, A., Minegishi, Y., Yamamoto, K., Seike, M., Gemma, A., & Kubota, K. (2021). **Evaluation of a Tool that Enables Cancer Patients to Participate in the Decision-Making Process during Treatment Selection.** *Journal of Nippon Medical School = Nippon Ika Daigaku zasshi*, 88(4), 273–282. https://doi.org/10.1272/jnms.JNMS.2021_88-401

L'étude a été menée au Japon et publiée en 2021 dans le département de médecine pulmonaire et d'oncologie d'une école supérieure de médecine. Elle vise à développer et évaluer un outil de soutien pour aider les patients atteints de cancer hospitalisés pour un traitement de première intention, dans leur processus de prise de décision concernant le choix du traitement. Les récoltes de données ont commencé de novembre 2013 à avril 2014 avec la participation de vingt patients.

En premier lieu, avant leur hospitalisation, les patients reçoivent la « Fiche de vérification sur le choix du traitement ». Ce document comprend une liste structurée de questions et les éléments qu'un patient pourrait vouloir poser à son médecin, des interrogations concernant son traitement, sa maladie et son environnement de vie. A la fin du questionnaire, un endroit est laissé pour toute autre question de la part du patient et/ou de ses proches. Ensuite, après l'hospitalisation, les patients et les médecins répondent à un autre questionnaire afin d'évaluer l'utilité du premier questionnaire.

Voici des exemples de ces questions :

« 1. Connaissez-vous le diagnostic de votre maladie et son stade ?

Diagnostic (comprendre/ne pas comprendre/vouloir une explication)

Stade (comprendre/ne pas comprendre/vouloir une explication) » [traduction libre] (p. 275)

« 3. Quel type de traitement vous a été expliqué par le médecin ? » [traduction libre] (p. 275)

« 14. En plus de ces questions, veuillez écrire si vous avez d'autres questions à poser au médecin. (non/oui) » [traduction libre] (p. 275)

L'analyse de l'article montre que l'outil de soutien à la décision est utile, tant pour les patients que pour les médecins. Par exemple, tous les patients ont trouvé la feuille de contrôle pratique pour organiser leurs idées et mieux communiquer avec leur médecin. Les médecins ont aussi constaté que cela facilitait la communication, malgré le fait qu'ils aient exprimé des préoccupations concernant une charge administrative supplémentaire.

En ce qui concerne l'éthique, l'article ne fournit pas d'information spécifique mais il a été soutenu par une subvention du centre national du cancer pour la recherche et développement, sous le numéro de subvention 23-A-30, en 2013.

La conclusion de l'article met en avant les avantages de cet outil tant pour les patients que pour les médecins, en facilitant la communication entre eux et en fournissant un support pour l'organisation des informations par les patients. Les auteurs pointent également l'importance de prendre en compte la charge administrative supplémentaire que cela pourrait entraîner pour les professionnels de la santé. L'utilisation de cet outil dans la pratique clinique pourrait apporter des bénéfices, en offrant un soutien aux patients dans leur processus de prise de décision concernant leur traitement.

Cette étude met en avant les points importants concernant les outils de soutien à la décision pour renforcer ce partenariat et apporte une réponse à la question de recherche. Ces outils pratiques permettent d'améliorer la communication et favorisent l'autonomie décisionnelle des patients dans leur parcours de soins.

5.7 Article 7

Svendsen, S. J., Grov, E. K., & Staats, K. (2024). **Patients' experiences with shared decision-making in home-based palliative care - navigation through major life decisions.** *BMC palliative care*, 23(1), 101. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01434-2>

Cette recherche qualitative exploratoire a été menée en Norvège, dans un contexte de soins palliatifs à domicile. Publiée en 2024 dans le journal « BMC Palliative Care », cette étude a pour but de comprendre l'implication des patients recevant des soins palliatifs à domicile dans la prise de décision partagée ainsi que leurs préférences en lien avec celle-ci.

Pour ce faire, treize patients remplissant les critères d'inclusion ont participé. Afin de collecter les données, des entretiens réalisés avec l'aide d'un guide ont été enregistrés et des notes sur les observations non-verbales ont été prises. L'anonymisation des participants est garantie par l'utilisation de pseudonymes et une lettre d'information a été faite. Les auteurs ne précisent pas la présence d'un consentement signé avant les entretiens.

Les données ont permis de faire émerger un grand thème : diriger pour atteindre ses propres décisions. En effet, le besoin des patients est ressorti comme n'étant pas nécessairement de prendre la décision eux-mêmes, mais plutôt de guider la prise de décision. De ce thème global,

ont pu être mis en avant trois sous-thèmes regroupant les différentes manières dont les patients souhaitaient s'approprier les décisions majeures de leur vie.

Être bloqué dans la vie sans décisions sur lesquelles agir est le premier sous-thème. L'impression décrite par le patient de ne plus avoir de contrôle sur la situation et sur la suite de sa vie peut provoquer deux réponses. Pour certains patients cela va donner envie de lutter contre ce sentiment en ressentant le besoin de prendre part aux décisions, quand pour d'autres cette impression va mener à une certaine résignation. Il ressort cependant que dans la plupart des cas, les patients n'ont pas trouvé l'opportunité de discuter de leurs souhaits avec l'équipe soignante, notamment en lien avec un manque de proximité et de clarté quant à la personne vers qui ils devaient se tourner.

Le deuxième sous-thème est : s'abandonner aux autres et les laisser s'occuper des décisions. Dans cette catégorie, les patients décrivaient une confiance importante en le corps soignant et leurs connaissances. Certains patients parlent du besoin d'informations claires pour leur permettre de prendre une décision d'eux-mêmes, quand d'autres se sentent démunis et vulnérables au vu de leur manque de connaissances et préfèrent laisser les professionnels choisir ce qu'ils pensent être le mieux pour eux.

Le dernier sous-thème est le suivant : continuer d'être quelqu'un sans se focaliser sur la maladie et la prise de décision. Ici, les patients décrivent le besoin d'être pleinement considérés en tant que personnes et de ne pas être définis par leur maladie. L'adaptation du langage, certains gestes favorisant le confort de la part des soignants et le positionnement du professionnel lors des moments de discussion sont des points ressortis par les patients comme favorisant le sentiment d'être considérés pleinement. Plusieurs patients rapportent également le manque de possibilité quant à l'expression de leur ressenti, qu'ils disent regretter ne pas avoir partagé.

Les limites identifiées de l'étude sont la surreprésentation des diagnostics de cancer dans la population ainsi que le fait que les résultats n'aient pas été présentés aux participants à la fin de l'analyse pour être validés. Les auteurs mettent l'accent sur le possible besoin de redéfinir les rôles et les responsabilités afin de favoriser une approche plus collaborative et empathique qui prendrait en considération autant les préférences du patient que l'expertise des professionnels. Les pistes d'amélioration proposées pour la pratique sont les suivantes : prioriser les conversations informelles en laissant de côté autant que possible la dynamique patient-soignant pour comprendre les besoins du patient, favoriser la mise en place de directives anticipées, inclure un proche aidant lors des conversations, reconnaître le patient comme un tout et adapter son langage.

Les résultats indiquant les besoins des patients en fin de vie lors de prises de décision ainsi que les pistes d'amélioration de la pratique proposées, sont riches et pertinents pour répondre à la question de recherche.

5.8 Article 8

Tarberg AS, Thronaes M, Landstad BJ, Kvangarsnes M, Hole T. **Physicians perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway.** *Health Expect.* 2022 Aug;25(4):1945-1953. doi: 10.1111/hex.13551. Epub 2022 Jun 28. PMID: 35765248; PMCID: PMC9327811.

L'étude porte sur la perception des médecins quant à la participation des patients dans la prise de décision dans les différentes phases du processus de soins palliatifs. L'article a été publié en 2022 dans le journal *Health Expectations*.

Les lacunes qui ressortent des recherches antérieures se portaient notamment sur les besoins non-satisfaits, la communication ouverte et la possibilité d'être entendu sans être jugé, ainsi que la décision partagée. Comme les médecins jouent un rôle clé pour assurer des soins palliatifs de qualité et promouvoir l'implication des patients et des familles, le but de cette étude est d'examiner comment les médecins percevaient la participation des patients et l'implication des familles dans les différentes phases du parcours de soins palliatifs.

L'étude a impliqué des entretiens basés sur des questions ouvertes. Treize médecins norvégiens ont été recrutés intentionnellement et interviewés par vidéoconférence en raison de la pandémie de COVID-19. Les données ont été analysées selon les six étapes de Braun et Clarke, en construisant un arbre de codage basé sur des principes éthiques et en identifiant des thèmes principaux. L'étude a respecté les directives éthiques de la Déclaration d'Helsinki, avec des données anonymisées et un consentement éclairé des participants.

Les résultats révèlent trois thèmes principaux liés aux différentes phases du parcours palliatif: la bienfaisance pour le patient et les aidants familiaux dans la phase initiale, l'autonomie et la prise de décision partagée dans la phase intermédiaire, et l'implication de la famille dans la phase terminale.

Les médecins mettent en lumière l'importance d'une communication claire, d'un soutien émotionnel continu et de la reconnaissance des dilemmes éthiques tout au long du parcours palliatif, en insistant sur la collaboration étroite avec les aidants familiaux pour assurer une prise en charge de qualité.

La recherche a montré que la coordination des soins et l'intégration des informations sont des objectifs principaux, avec un soutien émotionnel et une implication familiale essentiels. Cependant, il existe des différences dans la manière dont les médecins perçoivent le processus de prise de décision, certains priorisant l'autonomie et d'autres adoptant une approche plus paternaliste.

En conclusion, cette étude offre un éclairage nouveau sur les perceptions des médecins concernant la participation des patients et l'implication des aidants familiaux dans les différentes phases du parcours palliatif, soulignant les défis éthiques et pratiques associés à l'équilibrage des principes de bienfaisance et d'autonomie.

6. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Les articles se rejoignent sur plusieurs points en apportant des éléments de réponse à la question de recherche. Quatre grandes thématiques ont pu être ressorties des résultats des huit articles étudiés : la formation continue, la communication claire, la relation et l'identification des valeurs et besoins du patient. La formation continue des professionnels de la santé ressort dans quatre articles comme étant un élément clé du partenariat. Il semblerait en effet qu'il existe un lien entre le savoir des soignants, que ce soit en matière de communication ou de connaissances purement scientifiques, et le partenariat. Le thème de la communication revient dans sept des huit articles, où elle est mentionnée comme un outil précieux dans la mise en place de la relation de partenariat si utilisée de la bonne manière. L'importance de la relation, qu'elle soit entre les professionnels ou avec le patient et ses proches, revient dans tous les articles et propose notamment que le soutien, la confiance, la considération, l'expression régulière et la transmission d'informations est cruciale au bon développement du partenariat. Le dernier point identifié comme nécessaire par tous les articles est l'identification des valeurs et des besoins du patient afin de pouvoir le comprendre pleinement et le prendre en charge dans sa globalité.

N°	Nom de l'étude	Population	Contexte	Synthèse des Résultats	Facteurs influant sur le partenariat
1	Bos-van den Hoek, D. W., Thodé, M., Jongerden, I. P., Van Laarhoven, H. W. M., Smets, E. M. A., Tange, D., Henselmans, I., & Pasman, H. R. (2021). The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study.	L'étude se concentre sur 18 infirmières	L'étude est menée aux Pays-Bas.	Cette étude qualitative menée aux Pays-Bas et publiée en 2020 dans le <i>Journal of Advanced Nursing</i> explore le rôle des infirmières hospitalières dans la prise de décision partagée concernant les traitements de prolongation de la vie. Un questionnaire est donné aux infirmières et relève de quatre grands thèmes, soit l'influence de l'infirmière dans les décisions	<p>Communication claire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compléter les informations données • Transférer les informations entre professionnels • S'assurer de la bonne compréhension de la situation de chacun des partis <p>Relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relation entre infirmière et médecin • Relation entretenue avec le patient

	<p><i>Journal of advanced nursing</i>, 77(1), 296–307. https://doi.org/10.1111/jan.14</p>			<p>concernant les traitements, l'engagement de l'infirmière dans le processus de décision, le rôle infirmier dans la prise de décision concernant un traitement, les pré requis pouvant améliorer la participation des infirmières dans le processus de décision.</p> <p>Les résultats montrent que, bien que les infirmières voient leur influence comme limitée et principalement informative, leur participation pourrait être améliorée par des conditions telles qu'un meilleur transfert d'informations, un environnement de travail positif, et des formations spécifiques.</p>	<p>Formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les connaissances et compétences de l'infirmière <p>Identification des valeurs et besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vérifier la qualité de la décision du patient <p>Autre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Environnement de travail positif à l'inclusion des infirmières dans la prise de décision partagée • Temps à disposition
2	<p>Epstein, A. S., Desai, A. V., Bernal, C., Romano, D., Wan, P. J., Okpako, M., Anderson, K., Chow, K., Kramer, D., Calderon, C., Klimek, V. V., Rawlins-</p>	<p>L'étude se base sur 177 discussions menées avec 67</p>	<p>L'étude est menée au sein du plus grand centre de cancérolo</p>	<p>Cet article souligne l'importance d'intégrer les valeurs fondamentales des patients atteints de cancer dans le processus de prise de décision médicale, mais note que ces discussions sont souvent absentes</p>	<p>Relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Garantir des soins centrés sur le patient <p>Formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Former des infirmières à mener des discussions sur les valeurs

	<p>Duell, R., Reidy, D. L., Goldberg, J. I., Cruz, E., & Nelson, J. E. (2019). Giving Voice to Patient Values Throughout Cancer : A Novel Nurse-Led Intervention. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 58(1), 72-79.e2. https://doi.org/10.1016/j.jpainnsymman.2019.04.028</p>	patients atteints de cancer.	gie privé au monde, à New York.	ou retardées. Pour remédier à cela, les chercheurs ont développé une intervention dirigée par des infirmières au <i>Memorial Sloan Kettering</i> qui systématise les discussions sur les valeurs dès le diagnostic, montrant que cette approche est réalisable et bien acceptée par les patients et le personnel soignant.	<p>Identification des valeurs et besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Normaliser et systématiser la discussion concernant les valeurs <p>Autre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eviter la perturbation de la dynamique de travail
3	<p>Hjelmfors L, Strömberg A, Friedrichsen M, Sandgren A, Mårtensson J, Jaarsma T. Using co-design to develop an intervention to improve communication about the heart failure trajectory and end-of-life care. <i>BMC Palliat Care</i>. 2018 Jun 11;17(1):85. doi: 10.1186/s12904-018-03</p>	L'échantillon comprend des patients diagnostiqués avec une insuffisance cardiaque.	L'étude a lieu en Suède.	L'étude utilise une approche de co-conception impliquant patients, familles et professionnels de la santé pour développer une intervention visant à améliorer la communication sur la trajectoire de l'insuffisance cardiaque (IC) et les soins en fin de vie. Les résultats montrent des améliorations limitées mais significatives dans les	<p>Communication claire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Outils et interventions de communications en soins de fin de vie • Diverses pratiques de communications <p>Relation :</p>

	40-2. PMID: 29890974; PMCID: PMC5996457.			connaissances, la confiance et les compétences des participants, soulignant l'importance de l'implication des utilisateurs dans le développement des interventions de communication en soins de fin de vie.	<ul style="list-style-type: none"> Participation active des patients Confiance, connaissances et compétences de la part des patients <p>Formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> Compétences des professionnels de la santé <p>Identification des valeurs et besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> Réponse aux besoins et attentes des patients <p>Autre :</p> <ul style="list-style-type: none"> Protocole de suivi
4	Washington KT, Demiris G, White P, Mathis HC, Forsythe JE, Parker Oliver D. A Goal-Directed Model of Collaborative Decision Making in Hospice and Palliative Care . <i>J Palliat Care</i> . 2022 Apr;37(2):120-124. doi:10.1177/08258597211049138. Epub 2021 Nov 17. PMID:	L'article utilise deux modèles existant, cela ne nous indique pas le nombre de population concernée.	L'étude a été menée aux États-Unis.	L'article examine les défis auxquels sont confrontées les équipes de soins palliatifs et hospitaliers pour impliquer efficacement les patients et leurs familles dans la prise de décision médicale, en proposant un modèle de prise de décision collaborative axé sur les objectifs des patients et de leurs familles. Il conclut sur la nécessité de recherches supplémentaires pour	<p>Communication claire :</p> <ul style="list-style-type: none"> Communication ouverte <p>Relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> Collaboration étroite entre les membres de l'équipe de soins <p>Formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> Formation continue pour les professionnels de la santé <p>Identification des valeurs et besoins :</p>

	34787009; PMID: PMC9106802.			évaluer l'efficacité de ce modèle et de formations continues pour les professionnels de santé, afin d'améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie et de leurs familles.	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en compte des préférences des patients Obstacles au partenariat : <ul style="list-style-type: none"> • Les conflits interpersonnels • Complexité des situations médicales en soins palliatifs • Manque de formation des professionnels de la santé pour faciliter les discussions
5	Robijn, L., Seymour, J., Deliens, L., Korlage, I., Brown, J., Pype, P., Van Der Heide, A., Chambaere, K., Rietjens, J., & UNBIASED consortium (2018). The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study. <i>Palliative</i>	24 patients en situation palliative ont participé à l'étude.	Cette étude a été menée dans trois pays, à savoir la Belgique, les Pays-Bas et le Royaume-Uni.	Cette étude qualitative explore la participation des patients dans la décision de mise en place d'une sédation continue avant le décès. Les résultats révèlent quatre phases du processus décisionnel, montrant des variations culturelles et soulignant l'importance d'inclure les souhaits des patients, bien que cela ne soit pas toujours pratiqué uniformément selon les directives cliniques et les contextes légaux et culturels.	Communication claire : <ul style="list-style-type: none"> • Echange d'informations • Rôle du médecin comme meneur donnant des informations Relation : <ul style="list-style-type: none"> • Discussions régulières avec les patients • Chacun des acteurs joue un rôle dans la prise de décision Identification des valeurs et besoins :

	<p><i>medicine</i>, 32(7), 1198–1207.</p> <p>https://doi.org/10.1177/026921631877032</p>				<ul style="list-style-type: none"> • Rôle des professionnels : démontrer l'importance de tenir compte des souhaits du patient • Respect des besoins et préférences des patients <p>Aspects culturels</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'aspect culturel a une importance
6	<p>Chubachi, K., Umihara, J., Yoshikawa, A., Nakamichi, S., Takeuchi, S., Matsumoto, M., Miyanaga, A., Minegishi, Y., Yamamoto, K., Seike, M., Gemma, A., & Kubota, K. (2021). Evaluation of a Tool that Enables Cancer Patients to Participate in the Decision -Making Process during Treatment Selection. <i>Journal of Nippon Medical School = Nippon Ika Daigaku zasshi</i>, 88(4), 273–282.</p>	<p>30 patients hospitalisés pour leur premier traitement contre le cancer ont été interviewés pour cette étude.</p>	<p>L'étude est menée au Japon, dans le département de médecine pulmonaire et d'oncologie d'une école supérieure de médecine.</p>	<p>L'article développe et évalue un outil de soutien pour aider les patients atteints de cancer au Japon dans leur processus de prise de décision concernant le choix du traitement. Les résultats montrent que cet outil, utilisé par les patients et les médecins, facilite la communication et l'organisation des informations, bien que les médecins aient noté une charge administrative supplémentaire.</p>	<p>Communication claire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Outil présenté par l'étude : questionnaire sur la compréhension de la maladie, du traitement et de l'impact sur l'environnement de vie du patient. • Faciliter l'organisation des idées et mieux communiquer avec les médecins <p>Relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Simplification de l'organisation de pensée du patient • Meilleure identification de ses besoins de la part du médecin • <p>Formation :</p>

	https://doi.org/10.1272/jnms.JNMS.2021_8-401				<ul style="list-style-type: none"> • Identification des valeurs et besoins • Outils de soutien dans le processus de prise de décision : feuille de contrôle <p>Obstacles au partenariat :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Charge administrative supplémentaire
7	<p>Svendsen, S. J., Grov, E. K., & Staats, K. (2024). Patients' experiences with shared decision-making in home-based palliative care - navigation through major life decisions. <i>BMC palliative care</i>, 23(1), 101. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01434-2</p>	L'article est basé sur des entretiens avec 13 patients en situation de soins palliatifs à domicile.	L'étude est menée en Norvège.	Cette recherche qualitative exploratoire examine l'implication des patients recevant des soins palliatifs à domicile dans la prise de décision partagée. Les résultats révèlent que les patients souhaitent principalement guider les décisions importantes plutôt que de les prendre eux-mêmes, et mettent en avant la nécessité d'une approche plus collaborative et empathique, incluant des conversations informelles, des directives anticipées, et une reconnaissance complète du patient au-delà de sa maladie.	<p>Communication claire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informations claires • Favoriser la mise en place de directives anticipées <p>Relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confiance envers le corps soignant et leurs connaissances • Possibilité d'exprimer leur ressenti • Prioriser les conversations informelles en laissant de côté le maximum la dynamique patient-soignant • Reconnaître le patient comme un tout <p>Identification des valeurs et besoins :</p>

					<ul style="list-style-type: none"> • Considération du patient comme une personne et non pas comme une maladie (langage, geste, pouvoir de décision) • Comprendre les besoins du patient • Inclure un proche aidant dans la conversation
8	<p>Tarberg AS, Thronaes M, Landstad BJ, Kvangarsnes M, Hole T. Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. Health Expect. 2022 Aug;25(4):1945-195. doi: 10.1111/hex.13551. Epub 2022 Jun 28. PMID: 35765248; PMCID: PMC9327811.</p>	<p>13 médecins norvégiens ont répondu à des entretiens pour cette étude.</p>	<p>L'étude est menée en Norvège.</p>	<p>L'étude explore la perception des médecins sur la participation des patients et l'implication des familles dans les différentes phases des soins palliatifs. Treize médecins norvégiens ont été interviewés, révélant que la communication claire, le soutien émotionnel, et la collaboration étroite avec les aidants familiaux sont essentiels, bien que les approches varient entre prioriser l'autonomie des patients ou adopter une approche plus paternaliste.</p>	<p>Communication claire</p> <p>Relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Communication ouverte avec le patient • Soutien émotionnel continu • Favoriser l'autonomie <p>Identification des valeurs et besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besoins non-satisfaits (entrave au partenariat) • Rôle soignant : promouvoir l'implication des patients et des familles <p>Obstacles au partenariat :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de décision partagée

7. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Dans ce travail, le partenariat entre les patients et les soignants a été étudié du point de vue des patients, des infirmières et des médecins. Les articles présentés ont utilisé différentes méthodes de récolte de données telles que des entretiens, des questionnaires à questions ouvertes et des questionnaires à choix multiples. Ils ont fourni des descriptions riches et détaillées des perceptions de chaque acteur concernant notamment la prise de décision partagée entre les patients et les soignants dans les services de soins palliatifs. Ils ont également permis de donner des pistes pour répondre à la question de recherche, à savoir les facteurs permettant de favoriser le partenariat avec le patient en soins palliatifs.

Les résultats ont été analysés en regard des quatre attributs du concept de partenariat relevés dans le cadre théorique de ce travail, mentionnés dans Teike Luethi & Gallant (2012).

Le premier de ces attributs est celui de l'*autonomie du patient*. La plupart des articles parlent de cette autonomie et mettent principalement en avant l'importance d'une communication ouverte afin de permettre une décision éclairée par le patient (Boos-van den Hoek et al., 2021 ; Washington et al., 2022 ; Svendsen, Grov & Stats, 2024 ; Tarberg et al., 2022), permettant d'augmenter le pouvoir de décision du patient en favorisant ainsi le partenariat. L'article de Svendsen, Grov et Staats (2024), met également en avant le besoin ressorti par plusieurs participants de trouver, dans la relation avec les soignants, une dynamique et des discussions qui soient moins formelles et plus humaines. Cette dynamique relationnelle se retrouve dans la description faite par Hook et al. (2006) de ce premier attribut. Il semblerait que la relation ait une part à jouer dans l'autonomie du patient (Hook et al., 2006). La confiance accordée aux membres de l'équipe de soins et en leurs compétences, identifiée par Svendsen, Grov et Stats (2024) démontre l'importance que peut avoir la relation entre le patient et le soignant dans la mise en place du partenariat. En soins palliatifs, Castra (2013) met en avant l'importance de la compétence relationnelle des soignants, au vu de la nécessité d'avoir le patient comme partenaire de soins dans ce domaine bien spécifique. Le patient doit donc se sentir suffisamment en confiance avec l'équipe soignante afin de pouvoir s'ouvrir comme il le souhaite.

Le second attribut tiré du cadre théorique est celui du *partage du processus de décisions*. Dans les articles utilisés pour ce travail, cet attribut ressort régulièrement sous la forme de la prise de décision partagée. En effet, sont développés dans certains articles les éléments suivants : la compréhension commune de la situation (Boos-van den Hoek et al., 2021 ; Chubachi et al., 2021), la création d'objectifs communs en adoptant une approche centrée sur le patient et ses valeurs (Epstein et al., 2019 ; Robijn et al., 2018), la participation active ainsi que la reconnaissance de la compétence des patients (Hjelmfors et al., 2018), rejoignant la description que fait Hook et al. (2006) du partage du processus de décision. Plus de la moitié des articles utilisés se concentrent d'ailleurs sur le partage de la prise de décision et tout ce

qui l'entoure, donnant donc une indication quant à l'importance de cet élément clé dans le soutien au partenariat.

Le *partage du pouvoir* est mentionné comme le troisième des attributs du concept. Ce partage de pouvoir est décrit par Hook et al. (2006) comme une sorte d'égalité, un partage du contrôle ou encore une manière de faire des compromis. Cet attribut ressort moins nettement des articles, la notion de partage du contrôle et de besoin d'égalité peuvent cependant être retrouvés. Dans ce sens, les soignants sont amenés à aller vérifier la qualité de la décision du patient (Boes-van den Hoek et al., 2021) afin de s'assurer que toutes les dimensions aient été prises en compte et soient connues du patient. La complexité des situations médicales en soins palliatifs est en effet décrite comme un obstacle au partenariat (Washington et al., 2021), nécessitant donc de s'assurer que la situation soit comprise de manière égale par tous les partis. Plus particulièrement en soins palliatifs, la maladie n'évoluant pas toujours de manière progressive (OFSP, 2015), elle peut rapidement conduire le patient dans un état qui ne lui laisse plus la possibilité de donner son avis pour les soins, laissant ainsi échapper le pouvoir au patient. Svendsen, Grov et Stats (2024) ressortent ainsi l'importance de mettre en place des directives anticipées, ce qui permet au patient d'indiquer ce qu'il souhaite pour la suite de sa prise en soins et d'ainsi garder une forme de contrôle.

Le dernier attribut du concept de partenariat comme décrit dans le cadre théorique de ce travail est celui de la *relation*. Il comprend d'une part la compétence professionnelle et de l'autre la communication (Hook et al., 2006). L'individualisation du soin, passant par l'identification, la compréhension et le respect des valeurs et besoins du patient, est un facteur permettant de renforcer le partenariat (Epstein et al., 2019 ; Hjelmfors et al., 2018 ; Washington et al., 2022 ; Robijn et al., 2018 ; Svendsen, Grov et Stats, 2024). Tarberg et al. (2022) mentionnent quant à eux l'entrave au partenariat que peut représenter le manque de considération des besoins du patient. La notion de la formation des professionnels de la santé a également été identifiée plusieurs fois comme favorisant le partenariat (Boes-van den Hoek et al., 2021 ; Epstein et al., 2019 ; Washington et al., 2022 ; Hjelmfors et al., 2018). Concernant la communication comme Hook (2006) l'entend, les points suivants peuvent être ressortis des résultats : la communication non-directive (Robijn et al., 2018), les compétences d'écoute permettant notamment le soutien émotionnel (Tarberg et al., 2022) et la possibilité du patient d'exprimer son ressenti (Svendsen, Grov & Stats, 2024).

Bien que le cadre théorique n'apporte pas clairement la notion de la relation entre professionnels, le modèle de partenariat humaniste en santé (Lecocq et al., 2017) mentionne dans ses postulats que "le rôle infirmier comprend des actions en coopération avec d'autres professionnels". Deux articles (Bos-van den Hoek et al., 2021 ; Washington et al., 2022) ont identifié cette interprofessionnalité comme pouvant jouer un rôle dans le développement du partenariat. Ce modèle infirmier décrit une manière de co-construire le soin au regard des

connaissances de chacun des protagonistes. Deux des points décrits par Hook et al. (2006) sont retrouvés dans les valeurs de ce dernier, telles que l'autonomie de la personne ou encore l'égalité dans la relation, qui rejoignent certains des résultats mentionnés plus haut. Ce modèle met en place trois étapes d'accompagnement au partenariat : co-définir, co-planifier et co-évaluer (Lecocq et al., 2017).

Tout comme le décrivent plusieurs articles utilisés dans ce travail (Svendson, Grov & Stats, 2024 ; Chubachi et al., 2021 ; Washington et al., 2022 ; Hjelmfors et al., 2018 ; Epstein et al., 2019, Bos-van den Hoek et al., 2021), la première étape consiste en une discussion afin notamment de comprendre et de connaître le patient. La deuxième étape décrite dans ce modèle est la planification des soins et les actions à entreprendre en accord avec le patient-partenaire. Cette étape peut être assimilée aux éléments des résultats se rapportant au partage de décision ainsi qu'à la manière de se positionner dans la relation de soins. Svendson, Grov et Staats (2024) relèvent notamment que certains patients ressentent le besoin de guider la décision sans nécessairement la prendre. Prendre le temps de discuter de ces besoins est primordial pour la suite. Dans un autre article, Hjelmfors et al. (2018) décrivent l'importance de la participation active du patient pour la relation de partenariat. La dernière étape est celle de l'évaluation. Tous ensemble et en incluant le patient-partenaire, l'équipe évalue l'efficacité des actions mises en œuvre au regard de plusieurs points identifiés, notamment le partenariat, "afin de s'ajuster constamment" (Lecocq et al., 2017, p.11). Cette dernière ne se retrouve pas dans les différents articles mais reste intéressante à considérer au vu de l'évaluation du partenariat en lui-même qu'elle induit.

L'analyse de ces huit articles permet d'apporter des éléments de réponse concernant les facteurs favorisant le partenariat avec le patient en soins palliatifs. Après avoir discuté les résultats en regard de la théorie existante, ces principaux facteurs semblent être la manière de communiquer, la relation entretenue avec le patient et l'attention portée au patient et à ses besoins réels.

7.1 Recommandations pour la pratique

Afin d'améliorer la pratique des professionnels de la santé dans le partenariat avec le patient, nous voudrions mettre en avant certaines recommandations qui nous paraissent les plus pertinentes en regard de la profession infirmière.

Un élément essentiel qui nourrit le partenariat-patient est la qualité des discussions entre les professionnels de la santé et le patient (Bos-van den Hoek et al., 2021). Divers outils sont présentés afin de garantir des discussions de qualité, permettant l'élaboration de plans de soins centrés sur les valeurs (Epstein et al., 2019), les forces et les objectifs (Washington et al., 2022) des patients et de leurs familles.

Afin de favoriser le partenariat-patient, la mise en pratique de ces outils serait par exemple d'instaurer une discussion médico-infirmière-patient dès le début de la prise en soin,

permettant d'identifier les valeurs du patient. A la suite de cet entretien, des objectifs pourront être posés avec le patient et ses proches et seront ainsi ciblés sur ses forces. De plus, à travers l'analyse des divers articles, l'un des besoins des patients ressortant souvent est celui de recevoir des informations claires. Le rôle propre de l'infirmière est alors d'évaluer ce besoin et d'y répondre en fournissant des informations officielles auxquelles le patient peut se fier. Le contrôle de la compréhension de l'information par le patient et ses proches entre également dans ce rôle. L'infirmière devra se montrer disponible à la discussion, en ayant conscience des moments opportuns, parfois spontanés, ce qui permet au patient de s'exprimer plus facilement. Ces moments peuvent être lors d'un entretien, mais également lors d'un soin ou de tout autre moment informel. Nous recommandons d'utiliser une liste de questions pour faciliter le début de la discussion avec les patients en soins palliatifs. En effet, divers articles étudiés mettent en lumière des outils permettant de faciliter les entretiens en offrant une trame de questions pour les infirmières en soins palliatifs, notamment la Liste de Questions Suggérées (Hjelmfors et al., 2018) ou encore le questionnaire sur les valeurs présenté dans l'article de Epstein et al. (2019). Ces questionnaires permettent par exemple d'aborder les valeurs des patients et d'ouvrir le dialogue, invitant le patient dans un climat de confiance tout en développant l'alliance thérapeutique. Ces outils peuvent être introduits lors d'entretiens d'anamnèse ou de moments de partage avec le patient. La limite de l'utilisation de ces trames est l'éventualité d'une charge administrative supplémentaire. Toutefois, le temps consacré à l'identification des besoins profonds du patient est au final un gain de temps, garantissant plus rapidement les soins adéquats et souhaités par le patient et ses proches.

Inviter le patient à révéler ses valeurs et ses souhaits de fin de vie peut être un exercice délicat pour l'infirmière, par la nature de la discussion. Parler des objectifs de vie, en perspective de la mort, peut avoir un aspect dérisoire. Pour faciliter l'approche du patient, une liste regroupant des exemples de questions à poser au patient peut être un outil qui aide l'infirmière dans la première approche du patient.

De plus, Svendsen et al. (2024) identifient l'impact du langage et des gestes des professionnels de santé envers les patients lors des entretiens. Ils préconisent ainsi leur adaptation en fonction des situations. Selon eux, les patients décrivent l'importance d'être entendus et reconnus par les professionnels de la santé. Cela leur induit le sentiment d'être plus importants que la maladie, d'être un humain face à un humain. De la part de l'infirmière, prendre au sérieux les patients et adapter son langage en sortant du "jargon professionnel" afin qu'ils comprennent les informations et les enjeux présentés aide les patients à rester eux-mêmes. Cette adaptation de l'approche que le soignant adopte envers le patient encourage la création d'une relation de confiance, d'une relation thérapeutique. Les gestes quotidiens, bien que minimes, donnent au patient un sentiment d'humanité qu'ils ressentent comme positif pour eux.

Pour finir, nous désirons mettre en évidence une notion essentielle, celle de la mise en pratique du partenariat-patient, qui se résume dans la vision d'un patient comme la vision du patient en tant qu'un tout, en incluant également sa famille et ses proches.

7.2 Recommandations pour la formation

Tout d'abord, nous sommes d'avis que des cours décrivant le concept du partenariat-patient devraient être inclus dans le cursus du Bachelor en soins infirmiers. En effet, c'est un sujet qui permet de garantir une prise en charge de meilleure qualité pour le patient et une prise en soins durable.

Nous recommandons des formations supplémentaires centrées sur la communication et l'utilisation de ses outils ainsi que sur l'accompagnement du patient en soins palliatifs. Elles seraient orientées sur le partenariat-patient, favorisant les concepts clés présentés plus hauts, tels que l'autonomie du patient, la décision partagée, le partage de pouvoir et la relation. De ce fait, pour renforcer ce partenariat, les auteurs jugent essentiel de proposer des formations aux professionnels de la santé sur la communication en soins palliatifs (Hjelmfors et al., 2018). Ces formations les prépareraient à utiliser efficacement les outils présentés dans les articles abordés précédemment. Elles seraient centrées entre autres sur les objectifs afin de permettre aux soignants de mieux aligner les plans de soins avec les préférences et les besoins des patients (Washington et al., 2022). Ces formations devraient inclure également l'apprentissage sur les entretiens de deuil, ainsi que l'impact du contexte sur la participation du patient et des aidants familiaux. Ainsi, les professionnels de la santé, comprenant notamment les infirmières, seront mieux équipés pour offrir un soutien adapté et personnalisé, favorisant un partenariat solide et efficace avec les patients et leurs familles (Tarberg et al., 2022).

7.3 Recommandations pour les futures recherches

La thématique du partenariat-patient en soins palliatifs serait intéressante à explorer davantage en Suisse afin de faire avancer les connaissances, notamment en faisant des recherches qualitatives supplémentaires.

Effectivement, le travail porte principalement sur les soins palliatifs, mais il serait intéressant de les transposer dans d'autres services afin d'élargir la recherche. Enfin, les études citées ci-dessus proposent de nouveaux outils qui mériteraient d'être testés afin d'avoir un rapport plus objectif sur leur faisabilité et leur impact sur la dynamique de travail et sur la charge administrative supplémentaire potentielle.

8. CONCLUSION

En conclusion, ce travail avait pour but d'explorer et d'approfondir les facteurs favorisant le partenariat avec les patients en soins palliatifs. Suite à l'analyse de huit articles, les résultats principaux ont pu être ressortis comme tel : la manière de communiquer, la relation entretenue avec le patient et l'attention portée au patient et à ses besoins réels. Ces éléments permettent de faire ressortir le concept de partenariat. Il apporte des informations pertinentes au regard de la théorie et les informations ressorties des huit articles concernant le développement de la relation de partenariat avec le patient sont cohérentes. Les témoignages provenant d'acteurs différents de la prise en soins renforcent la globalité de la vision concernant l'importance du partenariat entre patient et soignant. De plus, la plupart des auteurs ayant suivi des méthodes de collecte de données et d'analyses bien précises permettent d'affiner les études et de limiter le risque d'erreurs. Cependant, certains articles contiennent des échantillons de participants limités en raison du décès de certains participants avant la fin de la recherche. Tous les résultats utilisés proviennent de recherches qualitatives, ce qui réduit le niveau de preuve tangible. De plus, quelques études ne garantissent pas explicitement que les recherches aient été conduites de manière à respecter la confidentialité des participants.

Tout au long de la formation en soins infirmiers, des points tels que l'éducation des patients, les compétences liées à la communication, le développement de la professionnalité ou encore la relation avec le patient et ses proches ont été abordés. Ce travail les regroupe et permet d'acquérir et de compléter nos connaissances en lien avec ces derniers. Finalement, le partenariat-patient en soins palliatifs nous a sensibilisé à l'importance de respecter les choix et l'autonomie du patient, tout en favorisant des soins centrés sur le patient et en renforçant notre posture professionnelle. Grâce à ce travail de Bachelor, notre approche avec les patients sera sans doute différente, car nous en avons tiré des éléments essentiels pour communiquer et créer une relation de confiance, tels que la prise en compte de leurs valeurs socioculturelles et familiales ainsi qu'une collaboration basée sur la confiance pour les accompagner dans leur parcours de santé et leur la prise de décision partagée.

9. LISTE DES RÉFÉRENCES

- Bennett, P. N., Wang, W., Moore, M., & Nagle, C. (2017). *Care partner: A concept analysis*. *Nursing Outlook*, 65(2), 184-194. <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2016.11.005>.
- Bélanger, L., Desmartis, M., Coulombe, M. (2018). Barriers and facilitators to family participation in the care of their hospitalized loved ones. *Patient Experience Journal*, 5(1), 56-65. DOI : 10.35680/2372-0247.1250
- Berger, S. (2017). *Neuf infirmiers sur dix trouvent les patients de plus en plus exigeants (INFOGRAPHIE)*. La Libre. https://www.lalibre.be/belgique/2017/05/12/neuf-infirmiers-sur-dix-trouvent-les-patients-de-plus-en-plus-exigeants-infographie_VCJN51V32NELZIS5T5PXYETP2Q/
- Bernard, M., Strasser, F., Gamondi, C., Braunschweig, G., Forster, M., Kaspers-Elekes, K., Walther Veri, S., Borasio, G. D., & SMILE consortium team (2017). Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients. *Journal of pain and symptom management*, 54(4), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019>
- Bos-van den Hoek, D. W., Thodé, M., Jongerden, I. P., Van Laarhoven, H. W. M., Smets, E. M. A., Tange, D., Henselmans, I., & Pasman, H. R. (2021). The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study. *Journal of advanced nursing*, 77(1), 296–307. <https://doi.org/10.1111/jan.14549>
- Castra, M. (2013). Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs. Dans : Florent Schepens éd., *Les soignants et la mort* (pp. 123-135). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.schep.2013.01.0123>
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2023). *Les Enjeux*. https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dso/documents/5.Vision_Soins_DSO.Enjeux.pdf
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2023). *Notre vision pour les soins*. https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dso/documents/7.POSTER_A2_Complet_1.pdf
- Chubachi, K., Umihara, J., Yoshikawa, A., Nakamichi, S., Takeuchi, S., Matsumoto, M., Miyanaga, A., Minegishi, Y., Yamamoto, K., Seike, M., Gemma, A., & Kubota, K. (2021). Evaluation of a Tool that Enables Cancer Patients to Participate in the Decision-Making Process during Treatment Selection. *Journal of Nippon Medical School = Nippon Ika Daigaku Zasshi*, 88(4), 273-282. https://doi.org/10.1272/jnms.JNMS.2021_88-401
- Collaboration in end-of-life decision-making beyond palliative care settings. *Journal of interprofessional care*, 30(6), 795-803
- Decision-making in palliative care – an integrative review. *Journal of clinical Nursing Wiley*, 30, 3415–3428. DOI : 10.1111/jocn.15866
- Epstein, A. S., Desai, A. V., Bernal, C., Romano, D., Wan, P. J., Okpako, M., Anderson, K., Chow, K., Kramer, D., Calderon, C., Klimek, V. V., Rawlins-Duell, R., Reidy, D. L., Goldberg, J. I., Cruz, E., & Nelson, J. E. (2019). Giving Voice to Patient Values Throughout Cancer : A Novel

- Nurse-Led Intervention. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(1), 72-79.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.028>
- Guo, Q., Jacelon, C. S., & Marquard, J. L. (2012). An evolutionary concept analysis of palliative care. *J Palliat Care Med*, 2(6), 1-6.
- Hjelmfors L, Strömberg A, Friedrichsen M, Sandgren A, Mårtensson J, Jaarsma T. Using co-design to develop an intervention to improve communication about the heart failure trajectory and end-of-life care. *BMC Palliat Care*. 2018 Jun 11;17(1):85. doi: 10.1186/s12904-018-0340-2. PMID: 29890974; PMCID: PMC5996457.
- Ho, A., Jameson, K., & Pavlish, C. (2016). An exploratory study of interprofessional collaboration in end-of-life decision-making beyond palliative care settings. *Journal of interprofessional care*, 30(6), 795–803. <https://doi.org/10.1080/13561820.2016.1203765>
- Hook M. L. (2006). Partnering with patients--a concept ready for action. *Journal of advanced nursing*, 56(2), 133–143. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03993.x>
- Hôpitaux Universitaires Genevois. (2022). *Comment être partenaire ? Service de médecine palliative à Genève - HUG*. <https://www.hug.ch/medecine-palliative/comment-etre-partenaire>
- Iwase, S., & Mori, C. (2020). Palliative care. In *Encyclopedia of behavioral medicine* (pp. 1622-1622). Cham: Springer International Publishing.
- Kirkpatrick, A. J., Cantrell, M. A., & Smeltzer, S. C. (2017). A Concept Analysis of Palliative Care Nursing: Advancing Nursing Theory. *ANS. Advances in nursing science*, 40(4), 356–369. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000187>
- Knupp, R., Benninger, E., & Vontobel, R. G. (2022). Rapport suisse sur les structures de soins palliatifs 2021. *Données des institutions certifiées (2021)*. https://www.palliative.ch/public/dokumente/was_ist_palliative_care/palliative_care_schweiz/palliative.ch_Structurdaten_2021_Bericht_F.pdf
- Kuosmanen, L., Hupli, M., Ahtiluoto, S., & Haavisto, E. (2021). Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. *Journal of clinical nursing*, 30(23-24), 3415–3428. <https://doi.org/10.1111/jocn.15866>
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Neron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*, 816(1), 17-23.
- Lewis, K. B., Stacey, D., Squires, J. E., & Carroll, S. (2016). Shared Decision-Making Models Acknowledging an Interprofessional Approach: A Theory Analysis to Inform Nursing Practice. *Research and theory for nursing practice*, 30(1), 26–43. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.30.1.26>
- Meghani, S.H. (2004) A Concept Analysis of Palliative Care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 152-161. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2003.02975.x>
- Mitchell, G. K., Del Mar, C. B., O'Rourke, P. K., & Clavarino, A. M. (2008). Do case conferences between general practitioners and specialist palliative care services improve quality of life? A

- randomised controlled trial (ISRCTN 52269003). *Palliative medicine*, 22(8), 904–912. <https://doi.org/10.1177/0269216308096721>
- OFS, O. fédéral de la statistique. (2018). *Vieillessement actif*.
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (2012). *Inventaire des données sur les soins palliatifs*.
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (2013). Rapport du groupe thématique. « *Interprofessionnalité* ». <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/berufe-gesundheitswesen/medizinalberufe/plattform-zukunft-aerztliche-bildung/bericht-interprofessionalitaet-anhaenge.pdf.download.pdf/bericht-interprofessionalitaet-anhaenge-f.pdf>
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (2015). Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative ch : *Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre*.
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (2024). *Soins palliatifs*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2020). *Soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Palliative Genève ensemble compétent (2024). *Définition et historique des soins palliatifs*. <https://www.palliativegeneve.ch/public/definition-et-historique>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Robijn, L., Seymour, J., Deliens, L., Korfage, I., Brown, J., Pype, P., Van Der Heide, A., Chambaere, K., Rietjens, J., & UNBIASED consortium (2018). The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study. *Palliative medicine*, 32(7), 1198–1207. <https://doi.org/10.1177/0269216318770342>
- Shay, L. A., & Lafata, J. E. (2015). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 35(1), 114–131. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>
- Stayer, D. (2012). Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(4), 350-356.
- Svendsen, S. J., Grov, E. K., & Staats, K. (2024). Patients' experiences with shared decision-making in home-based palliative care - navigation through major life decisions. *BMC palliative care*, 23(1), 101. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01434>
- Tarberg, A. S., Thronaes, M., Landstad, B. J., Kvangarsnes, M., & Hole, T. (2022). Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative

care pathway. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 25(4), 1945–1953. <https://doi.org/10.1111/hex.13551>

Teike Luethi, F., & Gallant, S. (2012). *Partenariat. Hors collection*, 234-235. <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-234.htm>

Touveneau, S., Benichou, A., & Merkli, S. (2018). Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : Conception et implémentation. *Rev Med Suisse*, 617, 1533-1537.

Wantonoro, W., Suryaningsih, E. K., Anita, D. C., & Nguyen, T. V. (2022). Palliative Care : A Concept Analysis Review. *SAGE Open Nursing*, 8. <https://doi.org/10.1177/23779608221117379>

Washington KT, Demiris G, White P, Mathis HC, Forsythe JE, Parker Oliver D. A Goal-Directed Model of Collaborative Decision Making in Hospice and Palliative Care. *J Palliat Care*. 2022 Apr;37(2):120-124. doi: 10.1177/08258597211049138. Epub 2021 Nov 17. PMID: 34787009; PMCID: PMC9106802.

Zimmermann et al. (2019). University of Zurich. *Das Lebensende in der Schweiz.*, p. 52ff.

10. ANNEXES

10.1 Annexe 1 : Le modèle « patient partenaire »

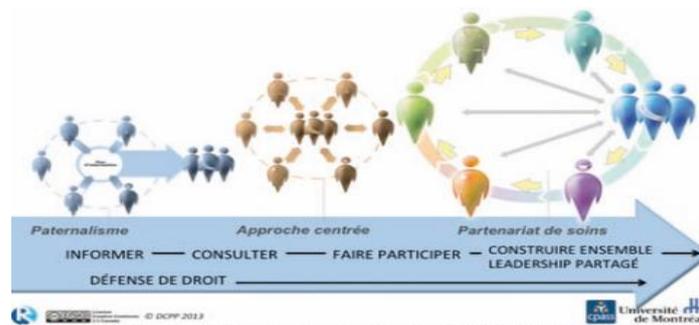
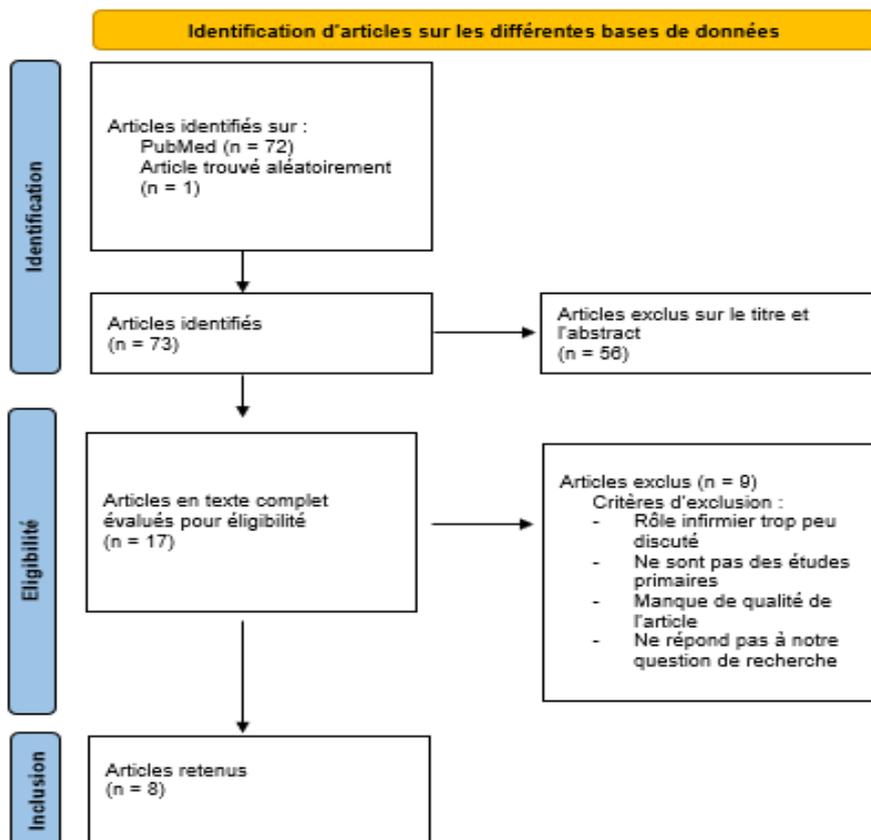


Figure 1 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédécesseurs

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)*, 1 Suppl, 41–50

10.2 Annexe 2 : Diagramme de flux



Tiré de : Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

Pour plus d'informations : <http://www.prisma-statement.org/>

10.3 Annexe 3 : Grilles d'analyse

10.3.1 Grille d'analyse - Article 1

Bos-van den Hoek, D. W., Thodé, M., Jongerden, I. P., Van Laarhoven, H. W. M., Smets, E. M. A., Tange, D., Henselmans, I., & Pasman, H. R. (2021). **The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study.** *Journal of advanced nursing*, 77(1), 296–307. <https://doi.org/10.1111/jan.14549>

<u>Éléments d'évaluation</u>	<u>Argumentation</u>
Titre et abstract Clairs et complets ? Oui	Le titre ainsi que l'abstract permettent de se donner une idée claire de ce sur quoi porte la recherche. La population d'intérêt (les infirmières en hôpital) ainsi que les concepts clés (décision partagée, traitement prolongeant la vie) sont présents dans le titre. Dans l'abstract, les grandes lignes de ce qu'est l'article sont clairement énoncées.
Problème de recherche Clair ? Oui	Le contexte de l'étude est énoncé, la mise en contexte est claire et pertinente en regard de la profession infirmière et du rôle que pourraient jouer les infirmières dans le cadre de la décision concernant les traitements pouvant prolonger la vie.
But de l'étude Est-ce que le but de l'étude et/ou la question de recherche sont clairement formulés ? Oui	L'étude s'intéresse à la manière qu'ont les infirmières de percevoir leur rôle dans le processus de prise de décision partagée quant à la question des traitements pouvant prolonger la vie en soins palliatifs. L'étude cherche également à connaître ce qu'une infirmière pense avoir besoin comme prérequis dans de telles situations d'accompagnement. Les questions de recherche ne sont pas clairement énoncées, mais ayant le but de l'étude bien décrit avec les phénomènes d'intérêts, nous pouvons imaginer le sens dans lequel vont les questions.
Devis de l'étude Clair ? Oui	Afin de réaliser cette étude, 18 infirmières ont été interviewées dans des entretiens semi-structurés de 45-60 minutes. Cette manière de faire a permis aux infirmières de parler librement sur leur rôle en partant d'un cas concret, vécu et apporté par elles.
Population et échantillon N = 18 Décrit en détail ? Oui	Les personnes ayant participé à l'étude sont des infirmières diplômées avec minimum 1 an d'expérience, s'occupant de patients atteints de pathologies menaçant la vie pour lesquelles des décisions en lien avec la prise de traitement pouvant prolonger la vie ont dû être faites. Les infirmières devaient venir d'un milieu hospitalier, que ce soit ambulatoire ou service dans lequel le patient reste plusieurs jours.
Considérations éthiques Adéquates ? Ne sait pas	Tous les participants ont donné leur consentement, des lettres informatives ont été envoyées aux participants avant les interviews. Les mesures de protection de l'anonymat et de la confidentialité ne sont pas citées dans l'article.
Méthode de collecte des données Adéquates ? Oui	Afin de répondre à la question de recherche, des entretiens semi-structurés se basant sur une expérience vécue par la personne ont été conduits.

<p>Analyse de données_ Adéquates ? Oui</p>	<p>L'analyse a été faite selon des thèmes identifiés. Dans un premier temps, 5 entretiens ont été analysés séparément par les deux chercheurs, puis mis en commun. Au vu des similitudes d'analyse, le reste des données a été séparé entre les deux et discuté ensuite. Les analyses ont été validées par les participants et discutées à deux reprises par le groupe de recherche, comprenant notamment un chercheur senior.</p>
<p>Présentation des résultats Adéquate ? Oui</p>	<p>Les résultats importants à relever quant aux facteurs favorisant l'intégration du patient dans la prise de décision sont les suivants :</p> <p>Premièrement, plusieurs infirmières ne considèrent pas comme leur rôle de s'inscrire dans cette prise de décision, qu'elles perçoivent comme appartenant au patient et au médecin. Les résultats indiquent cependant que certaines prendraient du temps après les entretiens médicaux afin de clarifier certains points au besoin et de s'assurer que le patient ait toutes les cartes en main pour prendre une décision éclairée qui soit en accord avec ses valeurs propres.</p> <p>Une autre manière de s'inscrire dans la prise de décision pour les infirmières ressortant de l'étude est d'aller directement parler avec le médecin par rapport à des informations que le patient leur aurait transmises lors de discussions autour du sujet de décision, qui pourrait augmenter la qualité de la décision en augmentant la compréhension du patient par l'équipe soignante. Ont également été identifiés 6 points prérequis facilitateurs à l'inscription de l'infirmière dans le processus de décision partagée : le transfert d'informations entre professionnels, un environnement de travail positif à l'inclusion des infirmières dans la prise de décision partagée, la relation entre infirmière et médecin, les connaissances et compétences de l'infirmière, le temps à disposition et la relation entretenue avec le patient.</p>
<p>Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ? Oui</p>	<p>3 rôles infirmiers principaux dans la décision partagée ont pu être mis en évidence, malgré le fait qu'elles ne soient pas toujours conscientes de leur importance/potentiel dans de telles décisions. Les rôles identifiés tout au long des interviews menés ont permis de réaliser qu'un rôle de « coach décisionnel » pourrait éventuellement être endossé par l'équipe infirmière, ce qui permettrait d'amener de nombreux bénéfices.</p> <p>Afin de participer de manière adéquate, la coopération et la communication sont des points essentiels au sein de l'équipe interprofessionnelle gravitant autour du patient.</p>

10.3.2 Grille d'analyse - Article 2

Epstein, A. S., Desai, A. V., Bernal, C., Romano, D., Wan, P. J., Okpako, M., Anderson, K., Chow, K., Kramer, D., Calderon, C., Klimek, V. V., Rawlins-Duell, R., Reidy, D. L., Goldberg, J. I., Cruz, E., & Nelson, J. E. (2019). **Giving Voice to Patient Values Throughout Cancer : A Novel Nurse-Led Intervention.** *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(1), 72-79.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.028>

Éléments d'évaluation	Argumentation
Titre et abstract Clairs et complets ? Oui	Le titre et l'abstract correspondent précisément au contenu de la recherche. Les concepts clés sont cités (Donner une voix aux valeurs = exprimer/nommer les valeurs) ainsi que la population ciblée (à travers le cancer). L'abstract synthétise clairement les différentes parties de recherches en gardant des éléments principaux pour le corps de l'article. La partie discussion reste toutefois très brève dans l'abstract.
Problème de recherche Clair ? Oui	Le contexte de l'étude est clairement défini dans l'introduction. Il est mis en lien avec les diverses études antérieures et met en évidence la pertinence de la recherche sur l'accompagnement et la prise en charge d'un patient en fin de vie en se fiant aux valeurs en plus des volontés de fins de vie.
But de l'étude Est-ce que le but de l'étude et/ou la question de recherche sont clairement formulés ? Oui	Le but de la recherche est clairement énoncé en fin d'introduction. Il consiste à tester une intervention novatrice visant à normaliser, systématiser et ainsi assurer la discussion des valeurs de chaque patient dès le diagnostic. La/les question-s de recherche ne sont pas clairement énoncées.
Devis de l'étude Clair ? Oui	L'étude est qualitative et est évaluée dans le plus grand centre de cancérologie privé au monde. Tous les patients participent à l'étude en répondant à des questionnaires concernant leurs valeurs. Les infirmières ont été formées lors de deux sessions de 45 minutes afin de solliciter les valeurs fondamentales des patients pour garantir un meilleur résultat du but escompté.
Population et échantillon N = 73 Décrit en détail ? Oui	Les patients étant éligibles pour cette étude rassemblaient les caractéristiques suivantes : être âgé de 21 ans ou plus, anglophone, avec un nouveau diagnostic de cancer établi ou confirmé dans le centre <i>MSK (Memorial Sloan Kettering)</i> , ayant des soins au centre <i>MSK</i> . L'étude aurait pu rassembler plus de participants pour garantir la fiabilité des données récoltées et certains suivis n'ont pas été complets en conséquence des décès des patients.
Considérations éthiques Adéquates ? Ne sait pas	Après examen de l'étude par le Comité d'examen institutionnel du <i>MSK</i> , il a renoncé au consentement éclairé du patient, en raison du risque minimal pour le participant. Le patient avait toutefois le choix de participer à l'étude ou non.

Méthode de collecte des données Adéquates ? Oui	Pour réaliser cette étude, les patients étaient invités à participer à deux discussions conduites par un questionnaire.
Analyse de données Adéquates ? Oui	L'analyse est décrite et présentée de manière claire et détaillée, par thème/sujet analysé.
Présentation des résultats Adéquates ? Oui	Les résultats démontrent la pertinence de cette démarche ainsi que la perception des patients, infirmières et cliniciens. Aucun patient n'a refusé de participer aux discussions sur les valeurs. Soixante-sept personnes (92%) ont complété 177 discussions réparties en deux parties. La majorité (97%) des patients ont trouvé le processus utile et confortable, les cliniciens et infirmières confirmant l'efficacité et la valeur ajoutée de ces discussions pour améliorer les soins.
Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ? Oui	Les études antérieures étaient concentrées sur les préférences spécifiques d'interventions en fin de vie. Les patients se sont sentis plus considérés et ont apprécié la richesse et la profondeur des discussions ainsi que leur pertinence. Il est également mis en avant que les préférences de soins soient connues pour être instable, contrairement aux valeurs. Ainsi, connaître les valeurs des patients permet une prise en soin plus stable et spécifique peu importe les scénarios. Les infirmières ont exploré les valeurs des patients, résumé les réponses, et les ont vérifiées avec les patients et oncologues, puis documentées dans le dossier médical électronique. L'intervention, intégrée dans la routine clinique, a été jugée réalisable, acceptable, et précieuse pour améliorer la prise de décision centrée sur le patient.

10.3.3 Grille d'analyse - Article 3 :

Hjelmfors L, Strömberg A, Friedrichsen M, Sandgren A, Mårtensson J, Jaarsma T. **Using co-design to develop an intervention to improve communication about the heart failure trajectory and end-of-life care.** *BMC Palliat Care.* 2018 Jun 11;17(1):85. doi: 10.1186/s12904-018-0340-2. PMID: 29890974; PMCID: PMC5996457.

Éléments d'évaluation	Argumentation
Titre et abstract Clairs et complets ? Oui	Le titre identifie clairement les concepts clés (co-design, intervention, communication sur l'insuffisance cardiaque et les soins en fin de vie) et la population à l'étude (patients, membres de la famille, professionnels de la santé). L'abstract synthétise de manière concise les principales composantes de la recherche, y compris le problème étudié, la méthode utilisée, les résultats et les implications.
Problème de recherche Clair ? Oui	L'article identifie le besoin d'améliorer la communication sur la trajectoire de l'insuffisance cardiaque et les soins en fin de vie, soulignant les conséquences négatives d'une communication inadéquate sur la qualité de vie des patients et de leurs familles ainsi que sur l'utilisation des ressources de santé.

<p>But de l'étude Est-ce que le but de l'étude et/ou la question de recherche sont clairement formulés ? Oui</p>	<p>L'objectif est d'améliorer la communication sur la trajectoire de l'insuffisance cardiaque et les soins en fin de vie en développant une intervention basée sur le co-design avec les patients, les familles et les professionnels de la santé.</p>
<p>Devis de l'étude Clair ? Oui</p>	<p>Le devis de recherche est clairement énoncé comme étant un processus de co-conception impliquant des patients, des membres de la famille et des professionnels de la santé dans le développement de l'intervention. Ce choix de recherche est approprié pour atteindre les objectifs de l'étude, car il permet l'implication des futurs utilisateurs dans le processus de conception.</p> <p>Il ne s'agit pas d'une étude corrélationnelle, mais d'une étude expérimentale. Les relations à examiner ne sont donc pas spécifiquement corrélationnelles mais causales, cherchant à déterminer l'effet de l'intervention co-conception sur les variables d'intérêt telles que la qualité de la communication, la satisfaction des patients, les connaissances des prestataires, et le stress et l'anxiété des patients.</p>
<p>Population et échantillon N = 13 Décrit en détail ? Oui</p>	<p>L'étude cible des patients atteints d'insuffisance cardiaque et leurs prestataires de soins, en particulier ceux impliqués dans la communication sur l'évolution de la maladie et les soins de fin de vie.</p> <p>Un échantillonnage stratifié a été utilisé pour s'assurer que les groupes de patients et de prestataires de soins étaient représentatifs de la population visée, ce qui permet de généraliser les résultats de l'étude.</p> <p>Les caractéristiques des patients incluent des critères tels que le stade de l'insuffisance cardiaque, l'âge, et les antécédents médicaux. Les prestataires de soins incluent des médecins, des infirmières, et d'autres professionnels impliqués dans les soins de fin de vie.</p>
<p>Considérations éthiques Adéquates ? Ne sait pas</p>	<p>Oui, le projet de recherche a été soumis à une commission d'éthique et a été approuvé par le comité éthique régional de Linköping, sous la référence Dnr. 2013/244-31. Il garantit que l'étude respecte les normes éthiques et les principes de protection des participants. Les risques potentiels pour les participants ont probablement été identifiés lors de l'évaluation éthique, notamment en ce qui concerne les questions sensibles sur la communication de la maladie et des soins de fin de vie.</p>
<p>Méthode de collecte des données Adéquates ? Oui</p>	<p>Les auteurs ont recruté les participants via des centres de soins spécialisés en insuffisance cardiaque et des groupes de soutien pour les patients.</p> <p>Les méthodes utilisées sont les suivantes : les entretiens semi-structurés, les questionnaires, et les observations des interactions entre patients et prestataires de soins.</p> <p>De plus, les auteurs mentionnent l'utilisation de questionnaires standardisés et validés, comme le "<i>Patient-Provider Communication Scale</i>" et le "<i>Quality of End-of-Life Communication Questionnaire</i>", pour évaluer la qualité de la communication.</p>

<p>Analyse de données Adéquates ? Oui</p>	<p>L'étude décrit en détail les méthodes d'analyse des données utilisées pour évaluer l'efficacité du <i>Question Prompt List</i> (QPL) et du cours de communication. Les données ont été collectées à partir d'évaluations closes et ouvertes des participants, ainsi que d'observations des chercheurs. Étant donné la nature mixte des données recueillies, une approche combinant des méthodes qualitatives et quantitatives a été adoptée. Les données qualitatives ont été analysées à l'aide de techniques telles que l'analyse de contenu pour les commentaires ouverts, tandis que les données quantitatives ont été évaluées à travers des questions à choix fermés. Cette approche a permis d'identifier des thèmes pertinents en relation avec les objectifs de l'étude, notamment la satisfaction des participants à l'égard du cours et leur perception de son utilité.</p>
<p>Présentation des résultats Adéquates ? Oui</p>	<p>Les résultats de l'étude ont montré une efficacité limitée de l'intervention, avec des améliorations observées dans les connaissances, la confiance et les compétences des participants pour discuter de la trajectoire de l'insuffisance cardiaque (IC) et des soins en fin de vie. Cependant, malgré ces améliorations, les participants ont signalé une diminution de leurs connaissances, confiance et compétences pour aborder certains sujets spécifiques, tels que les personnes auxquelles le patient ou la famille peut s'adresser pour obtenir de l'aide et du soutien.</p> <p>Les résultats semblent cohérents avec les données recueillies lors des évaluations pré-test/post-test, où des questions spécifiques ont été utilisées pour évaluer les connaissances, la confiance et les compétences des participants avant et après le cours de communication.</p> <p>Les résultats ont permis de comprendre l'impact de l'intervention sur les connaissances, la confiance et les compétences des participants, tout en identifiant les domaines nécessitant une attention supplémentaire. De ce fait, les résultats ont été présentés afin d'identifier les points forts et les limites de l'intervention, offrant ainsi des orientations pour des améliorations futures.</p>
<p>Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ? Oui</p>	<p>Les auteurs tirent des conclusions logiques basées sur les résultats de leur étude. Ils constatent une efficacité limitée de l'intervention dans l'amélioration de la communication sur l'insuffisance cardiaque et les soins en fin de vie. Cette conclusion découle de la conception collaborative de l'intervention impliquant patients, familles et professionnels de la santé. Les résultats sont discutés par rapport à d'autres études similaires, mais les auteurs reconnaissent les limitations de leur recherche, notamment le petit nombre de participants et la nature auto-déclarée des données. Malgré cela, l'étude suggère que les outils développés, comme le QPL et le cours de communication, peuvent aider à améliorer la communication dans les soins à domicile, soulignant l'importance de l'implication des utilisateurs dans le processus de développement des interventions de communication.</p>

10.3.4 Grille d'analyse - Article 4 :

Washington, K. T., Demiris, G., White, P., Mathis, H. C., Forsythe, J. E., & Parker Oliver, D. (2022). **A Goal-Directed Model of Collaborative Decision Making in Hospice and Palliative Care.** *Journal of palliative care*, 37(2), 120–124.
<https://doi.org/10.1177/08258597211049138>

Éléments d'évaluation	Argumentation
Titre et abstract Clairs et complets ? Oui	Le titre et le résumé fournissent une vue d'ensemble précise de la recherche. Le titre identifie clairement les concepts clés (" <i>Goal-Directed Model of Collaborative Decision Making in Hospice and Palliative Care</i> ") et la population étudiée (" <i>Hospice and Palliative Care</i> "). Le résumé synthétise de manière concise les principaux aspects de la recherche, y compris le problème, la méthode, les résultats et la discussion, offrant ainsi une vue d'ensemble complète.
Problème de recherche Oui	Cet article situe le phénomène de la prise de décision collaborative dans le contexte des soins palliatifs, mettant en évidence son rôle dans l'amélioration de la qualité des soins prodigués aux patients en fin de vie. En identifiant les lacunes des modèles existants, qui se concentrent principalement sur la résolution de problèmes plutôt que sur les objectifs des patients et de leurs familles, l'article souligne la nécessité de développer un nouveau modèle axé sur ces objectifs spécifiques. Cette remise en question de l'approche traditionnelle de la prise de décision renforce l'importance d'une perspective centrée sur les objectifs des patients et de leurs familles, offrant ainsi une solution plus adaptée pour répondre aux besoins et aux préférences des patients en fin de vie.
But de l'étude Est-ce que le but de l'étude et/ou la question de recherche sont clairement formulés ? Oui	Le but de l'étude dans l'article est de développer un nouveau modèle de prise de décision collaboratif centré sur les objectifs des patients et de leurs familles en soins palliatifs, plutôt que sur la résolution de problèmes. Les questions de recherche ne sont pas explicitement énoncées dans l'article, mais l'objectif est clair. Le but de cette recherche est de proposer un nouveau modèle de prise de décision collaborative en soins palliatifs, qui met l'accent sur les objectifs des patients et de leurs familles, afin d'améliorer la qualité des soins et de répondre de manière plus efficace à leurs besoins spécifiques.
Devis de l'étude Clair ? Non	Le devis de recherche n'est pas explicitement décrit dans l'extrait de l'article fourni. Le choix d'un devis qualitatif est congruent avec les objectifs de l'étude, car il permet d'explorer en profondeur les besoins et les préférences des patients et de leurs familles, ainsi que les obstacles rencontrés dans les modèles de prise de décision existants.

<p>Population et échantillon N = ne sait pas Décris en détail ? Oui</p>	<p>L'article décrit la population étudiée et comment les participants ont été recrutés car ils ont repris des modèles déjà existants L'échantillon semble être composé de patients en soins palliatifs et de leurs familles, avec une diversité d'expériences et de perspectives prises en compte.</p>
<p>Considérations éthiques Adéquates ? Ne sait pas</p>	<p>Il n'est pas clairement indiqué si le projet de recherche a été soumis à une commission d'éthique et approuvé.</p>
<p>Méthode de collecte des données Adéquates ? Ne sait pas</p>	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données ne sont pas clairement spécifiés dans le résumé.</p>
<p>Analyse de données Adéquates ? Ne sait pas</p>	<p>L'article ne fournit pas suffisamment de détails sur l'organisation et le processus d'analyse des données car c'est un article qui présente un nouveau modèle théorique. La méthode d'analyse utilisée n'est pas spécifiée dans le résumé, donc il est difficile de déterminer si elle convient à la méthode de recherche et à la nature des données.</p>
<p>Présentation des résultats Adéquates ? Oui</p>	<p>Les résultats de l'étude mettent en évidence plusieurs facteurs qui favorisent le partenariat des professionnels de la santé avec les patients en soins palliatifs. Ces facteurs sont : la communication ouverte et transparente entre les professionnels de la santé et les patients, la prise en compte des préférences et des valeurs des patients dans le processus décisionnel, ainsi que la collaboration étroite entre les membres de l'équipe de soins palliatifs. Les résultats étaient cohérents avec les données recueillies et ont permis d'offrir une image claire du phénomène étudié. Les thèmes identifiés étaient associés entre eux pour bien représenter le partenariat entre les professionnels de la santé et les patients en soins palliatifs, ce qui a contribué à une compréhension approfondie de ce domaine spécifique des soins de santé.</p>
<p>Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ? Oui</p>	<p>Les conclusions de l'étude mettent en évidence l'importance du partenariat entre les professionnels de la santé et les patients en soins palliatifs pour améliorer la qualité des soins. Elles sont basées sur des résultats cohérents et interprétés dans le contexte des soins palliatifs. Les conclusions s'appuient également sur des recherches antérieures et soulèvent des questions sur la transférabilité des résultats. Elles ont des implications pratiques importantes pour la promotion de partenariats solides entre les professionnels de la santé et les patients en soins palliatifs, bien que des limites telles que des biais potentiels et des restrictions de généralisation doivent être prises en compte. Cependant, les principales limites de l'étude comprennent la possibilité de biais liés à la méthodologie de collecte des données et à la taille de l'échantillon, ainsi que la généralisable limitée des résultats à d'autres contextes de soins palliatifs.</p>

10.3.5 Grille d'analyse - Article 5 :

Robijn, L., Seymour, J., Deliens, L., Korffage, I., Brown, J., Pype, P., Van Der Heide, A., Chambaere, K., Rietjens, J., & UNBIASED consortium (2018). **The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study.**

Palliative medicine, 32(7), 1198–1207. <https://doi.org/10.1177/0269216318770342>

Éléments d'évaluation	Argumentation
Titre et abstract Clairs et complets ? Oui	Le titre et l'abstract permettent de se faire une idée claire de ce que traite l'étude. L'abstract nous donne une idée de la population interviewée (26 médecins, 30 infirmières, 24 proches aidants de patients atteints de cancer dans plusieurs pays) et des résultats.
Problème de recherche Clair ? Oui	L'étude prend place dans trois pays qui diffèrent dans la manière de procéder pour la mise en place de la sédation continue en situations palliatives. Elle va se pencher sur la manière dont le patient s'inscrit lors de telles décisions.
But de l'étude Est-ce que le but de l'étude et/ou la question de recherche sont clairement formulés ? Oui	Le but de la recherche est de comprendre le processus menant à la sédation continue avant le décès du patient en situation palliative en se penchant sur la place du patient dans de telles situations. Elle s'intéresse donc à la différence de gestion dans les différents pays sur laquelle se porte l'étude et au vécu du patient.
Devis de l'étude Clair ? Oui	C'est une recherche qualitative basée sur des entrevues, permettant ainsi de laisser la place à chacun de s'exprimer sur sa manière de percevoir et de vivre les choses.
Population et échantillon N = 26 médecins, 30 infirmières, 24 proches aidants Décrit en détail ? Oui	Afin d'avoir un maximum de compréhension de la situation, ont été interviewées les personnes ayant eu un rôle important dans la prise en soins des 24 patients de plus de 18 ans, décédés moins de 12 semaines plus tôt, inclus dans l'étude. Ont alors été pris en considération pour les interviews les médecins et infirmières impliqués dans la situation ainsi que les proches ayant été présents. L'article ne précise pas si la saturation des données a été atteinte.
Considérations éthiques Adéquates ? Oui	Le consentement écrit a été donné par tous les participants avant le début des entretiens et une lettre d'information a été envoyée aux proches invités à participer. 3 commissions d'éthique ont approuvé l'étude. L'article ne donne pas d'informations concernant les mesures prises afin d'assurer la confidentialité, mais les médecins et infirmières participant ont eu comme consigne de répondre de manière à protéger l'anonymat du patient en question.
Méthode de collecte des données Adéquates ? Oui	Afin de répondre aux objectifs de l'étude, des entretiens semi-structurés de 60min environ ont été réalisés à l'aide d'un aide-mémoire. Les questions se focalisaient sur les soins, les raisons de l'utilisation d'une sédation, son implémentation et le processus de décision y-relie.

<p>Analyse de données Adéquates ? Oui</p>	<p>Afin d'organiser les données, un logiciel d'analyse qualitative (NVIVO 11) a été utilisé. 3 chercheurs ont ensuite indépendamment analysé une partie des transcriptions afin de faire émerger les concepts reliés aux préférences du patient et son rôle dans la prise de décision. Une fois qu'un accord sur la manière de coder a été trouvé, un arbre de codage a été réalisé et accepté par tous les auteurs. Les verbatims ont été sélectionnés sur leur manière de représenter les données de manière globale. La ligne directrice COREQ a été suivie afin d'assurer la rigueur de la recherche.</p>
<p>Présentation des résultats Adéquate ? Oui</p>	<p>L'analyse des données a permis de mettre en avant 4 phases du processus de décision. Il semblerait que les acteurs principaux tout au long de ces quatre phases soient le médecin et le patient, et dans certains cas les proches. Le rôle infirmier est tout de même brièvement décrit comme important. Il ressort qu'en Belgique et aux Pays-Bas, l'approche soit plus centrée sur le patient qu'au Royaume-Uni ou la décision semble être plus centrée sur les critères médicaux. Globalement, ce n'est pas parce qu'une phase s'est trouvée plus guidée par le médecin que les suivantes le seront également. Toutes les phases sont indépendantes les unes des autres dans la manière de faire.</p>
<p>Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ? Oui</p>	<p>Le rôle du patient dans les 4 phases identifiées lors de cette prise de décision a pu être influencé par la manière de percevoir l'utilisation de cette sédation. Afin d'améliorer la participation du patient, les auteurs donnent des pistes pour des études futures, telles que le rôle du contexte légal et culturel dans lequel est prise la décision. Afin d'améliorer la compréhension du vécu du patient de la part du corps soignant, ils recommandent de prendre plus de temps pour discuter de ce que souhaite le patient et de ses préférences pour la suite.</p> <p>Les limites principales de l'étude sont énoncées comme un risque de biais de rappel, malgré le court délai (3 mois) entre le décès du patient et les entretiens, et le risque d'interprétation et de manque de subjectivité des participants.</p>

10.3.6 Grille d'analyse - Article 6 :

Chubachi, K., Umihara, J., Yoshikawa, A., Nakamichi, S., Takeuchi, S., Matsumoto, M., Miyanaga, A., Minegishi, Y., Yamamoto, K., Seike, M., Gemma, A., & Kubota, K. (2021). **Evaluation of a Tool that Enables Cancer Patients to Participate in the Decision-Making Process during Treatment Selection.** *Journal of Nippon Medical School = Nippon Ika Daigaku zasshi*, 88(4), 273–282. https://doi.org/10.1272/jnms.JNMS.2021_88-401

Éléments d'évaluation	Argumentation
Titre et abstract Clairs et complets ? Oui	L'article présente une étude sur l'évaluation d'un outil permettant aux patients atteints de cancer de participer au processus de prise de décision lors du choix du traitement. L'abstract synthétise clairement le problème : le besoin de participation des patients aux décisions de traitement. Il décrit la méthode utilisée, à savoir une feuille de contrôle, pour améliorer cette participation.
Problème de recherche Clair ? Oui	Le phénomène est la participation des patients atteints de cancer dans le processus de prise de décision concernant leur traitement via un outil de soutien. Le contexte culturel japonais, où la relation médecin-patient est traditionnellement paternaliste, est clairement expliqué. Les questions de recherche sont clairement énoncées : l'étude cherche à déterminer si la feuille de contrôle sur le choix du traitement améliore la participation des patients au processus de prise de décision et la communication avec leurs médecins. Le phénomène d'intérêt est la participation des patients atteints de cancer aux décisions de traitement et l'amélioration de la communication entre les patients et les médecins grâce à un outil de soutien à la décision.
But de l'étude Oui	Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise : développer et évaluer un outil de soutien pour aider les patients atteints de cancer à prendre des décisions éclairées concernant leur traitement.
Devis de l'étude Clair ? Oui	Le devis de recherche est clairement énoncé, s'agissant d'une étude descriptive et évaluative avec une composante quasi-expérimentale. Les chercheurs ont distribué une feuille de contrôle aux patients avant leur hospitalisation et ont évalué son impact sur la prise de décision et la communication entre les patients et les médecins.
Population et échantillon N = 20 Décrit en détail ? Oui	La population visée dans l'étude est les patients atteints de cancer. L'échantillon est décrit de manière adéquate, comprenant des détails sur la population cible, telles que les caractéristiques démographiques (âge, sexe, stade de la maladie), la taille de l'échantillon et la méthode d'échantillonnage. La méthode d'échantillonnage semble appropriée au but de la recherche, car elle vise à inclure un échantillon représentatif de patients atteints de cancer pour évaluer l'utilité de l'outil de prise de décision.

<p>Considérations éthiques Adéquates ? Ne sait pas</p>	<p>Le projet a été soumis à une commission d'éthique pour examen et approbation mais l'article ne fournit pas d'informations spécifiques sur l'approbation éthique Ce travail a été soutenu par une subvention du Centre national du cancer pour la recherche et le développement, sous le numéro de subvention 23-A-30, en 2013.</p>
<p>Méthode de collecte des données Adéquates ? Oui</p>	<p>Les auteurs ont distribué une feuille de contrôle contenant 14 questions aux patients et/ou à leurs familles avant l'hospitalisation. Après l'hospitalisation, le médecin traitant a expliqué le traitement en se référant à la feuille de contrôle écrite. Les réponses des patients au "Questionnaire sur la feuille de contrôle et la sélection du traitement" ont été recueillies à la sortie de l'hôpital pour évaluer l'utilité de la feuille de contrôle. Enfin, le "Questionnaire sur la feuille de contrôle" a été remis au médecin traitant pour évaluation. Les outils de mesure ont été conçus spécifiquement pour cette étude afin de mesurer la compréhension des patients, la communication médecin-patient et la satisfaction des deux parties concernant l'utilisation de la feuille de contrôle. Les résultats ont été mesurés avant et après l'hospitalisation des patients pour le traitement. Cela a permis aux auteurs d'évaluer l'efficacité de la feuille de contrôle sur la communication et la prise de décision à différents stades du processus du traitement du cancer.</p>
<p>Analyse de données Adéquates ? Ne sait pas</p>	<p>Les méthodes d'analyse statistique de l'article ne sont pas clairement décrites dans l'étude. Les données des questionnaires et de la feuille de contrôle ont probablement été analysées à l'aide de méthodes statistiques descriptives, comme le calcul des moyennes et des écarts-types, ainsi que des analyses de corrélation pour examiner les relations entre les variables.</p>
<p>Présentation des résultats Adéquates ? Oui</p>	<p>Les résultats de l'étude comprennent les évaluations de l'utilité de la feuille de contrôle par les patients et les médecins, ainsi que les améliorations potentielles dans la communication et la prise de décision. Ils sont présentés à l'aide de questionnaires et de données recueillies avant et après l'hospitalisation des patients. Les auteurs présentent les résultats à l'aide de tableaux et de figures pour faciliter la compréhension visuelle des données. Pas d'information sur le seuil de signification pour chaque test et non plus en ce qui concerne les différents groupes impliqués dans l'étude. Les résultats sont pertinents pour évaluer l'efficacité de la feuille de contrôle dans l'amélioration de la communication et de la prise de décisions chez les patients atteints de cancer.</p>

<p>Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) Oui</p>	<p>La discussion de l'étude est étayée par des références à des études antérieures, notamment en ce qui concerne l'importance de la communication médecin-patient dans le processus décisionnel et l'impact positif de l'implication du patient sur la satisfaction à l'égard du traitement.</p> <p>Les résultats montrent que l'outil est perçu positivement par les patients et les médecins, améliorant la communication et le processus décisionnel.</p> <p>Les limites de l'étude sont identifiées, notamment la petite taille de l'échantillon et le besoin de recherches supplémentaires pour évaluer pleinement l'utilité de l'outil. Ces limitations pourraient restreindre la généralisation des résultats.</p> <p>Les résultats indiquent que cet outil pourrait aider les patients à prendre part aux décisions concernant leur traitement, en prenant en compte leurs préférences, ce qui pourrait améliorer les soins et la satisfaction. De plus, il souligne l'importance de la communication et de l'implication du patient dans les décisions en oncologie, ce qui pourrait avoir un impact sur l'enseignement dans ce domaine.</p> <p>Les résultats montrent que les patients et les médecins ont jugé la feuille de contrôle utile. Le seul problème relevé concerne l'augmentation de la charge administrative.</p>
---	--

10.3.7 Grille d'analyse - Article 7

Svendsen, S. J., Grov, E. K., & Staats, K. (2024). **Patients' experiences with shared decision-making in home-based palliative care - navigation through major life decisions.** *BMC palliative care*, 23(1), 101. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01434-2>

<u>Éléments d'évaluation</u>	<u>Argumentation</u>
<p>Titre et abstract Clairs et complets ? Oui</p>	<p>Le titre et l'abstract permettent de se rendre compte de quoi traite la recherche, la population est mentionnée et les points principaux sont énoncés.</p>
<p>Problème de recherche Clair ? Oui</p>	<p>Le contexte dans lequel l'étude prend place est posé et justifié avec les connaissances actuelles et la situation dans laquelle se trouve actuellement le pays dans lequel l'étude prend place. Au vu de la place importante que prend le rôle infirmier dans le contexte des soins palliatifs (ici, à domicile), la problématique de l'implication du patient dans son traitement est primordiale à considérer.</p>
<p>But de l'étude Est-ce que le but de l'étude et/ou la question de recherche sont clairement formulés ? Oui</p>	<p>Le but de l'étude est d'étudier comment les patients recevant des soins palliatifs à domicile vivent leur participation dans la prise de décision partagée et quelles sont leurs préférences en lien avec celle-ci.</p>
<p>Devis de l'étude Clair ? Oui</p>	<p>Afin de comprendre réellement les expériences et le vécu des participants, c'est un devis qualitatif exploratoire qu'il a été choisi d'utiliser.</p>

<p>Population et échantillon N = 13 Décrits en détail ? Oui</p>	<p>13 patients ont participé à l'étude. Les critères d'inclusion sont les suivants : patients diagnostiqués d'une pathologie menaçant la vie en stade palliatif, de plus de 18 ans avec capacité de discernement, prêts à partager leur vécu en lien avec la prise de décision partagée.</p>
<p>Considérations éthiques Adéquates ? Ne sait pas</p>	<p>L'anonymat des participants a été assuré par l'utilisation de pseudonymes. Ne figurent pas dans l'article d'informations concernant un consentement écrit. Une lettre d'information a été faite pour les participants.</p>
<p>Méthode de collecte des données Adéquates ? Oui</p>	<p>Les données ont été collectées lors d'entretiens (enregistrés et lors duquel des notes ont été prises sur les observations non verbales) au domicile des participants. La durée a varié entre 38 et 73min. Un guide d'entretien a été utilisé et touchait notamment l'inclusion du patient dans la prise de décision partagée ou encore les préférences y-relatives.</p>
<p>Analyse de données Adéquates ? Oui</p>	<p>Afin d'analyser les données collectées, une approche herméneutique a été utilisée et les idées préconçues des chercheurs ont été identifiées en amont. Les retranscriptions ont été lues plusieurs fois, les concepts clés mis en avant et analysés en détail. De nombreuses discussions permettant la réflexion des trois auteurs autour du sujet ont souvent été mises en place.</p>
<p>Présentation des résultats Adéquates ? Oui</p>	<p>L'un des points important ressortant de l'étude est l'impression de certains patients de perdre le contrôle sur la suite de leur vie et certaines décisions. Certains souhaitent alors retrouver une part de contrôle tandis que d'autres développent une certaine résignation. Des difficultés ont également été rapportées de la part des patients dans la discussion de leurs souhaits avec les professionnels de la santé, notamment parce qu'ils ne savaient pas toujours vers qui se tourner pour en parler ou ne se sentaient pas toujours assez en confiance pour le faire. Un autre des points importants ressorti est le besoin d'informations claires pour prendre la décision, quand d'autres laissent le choix final aux professionnels de la santé. Le dernier point à relever est l'importance pour le patient de se sentir comme une personne à part entière et non réduit à sa pathologie. Plusieurs comportements des soignants, aidant ou non, sont décrits.</p>

<p>Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ? Oui</p>	<p>Globalement, les participants souhaitent tous prendre des décisions qui leur sont propres, sans pour autant devoir prendre la décision. Les différents résultats ont été mis en lien avec des études déjà menées. Pour améliorer la pratique, les pistes suivantes sont proposées : prioriser les conversations informelles en laissant de côté autant que possible la dynamique patient-soignant pour comprendre les besoins du patient, favoriser la mise en place de directives anticipées, inclure un proche aidant lors des conversations, reconnaître le patient comme un tout, adapter le langage. En conclusion, les auteurs mettent l'accent sur le possible besoin de redéfinir les rôles et les responsabilités afin de favoriser une approche plus collaborative et empathique qui prendrait en considération autant les préférences du patient que l'expertise des professionnels.</p> <p>Les limitations de l'étude sont décrites comme un échantillonnage peu varié dans les diagnostics, les résultats n'ont pas été présentés aux participants pour un retour de leur part mais au groupe de référence. Les conclusions sont décrites comme transférables et une proposition pour des futures recherches est faite.</p>
---	---

10.3.8 Grille d'analyse - Article 8

Tarberg AS, Thronaes M, Landstad BJ, Kvangarsnes M, Hole T. **Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway.** *Health Expect.* 2022 Aug;25(4):1945-1953. doi: 10.1111/hex.13551. Epub 2022 Jun 28. PMID: 35765248; PMCID: PMC9327811.

Éléments d'évaluation	Argumentation
<p>Titre et abstract Clairs et complets ? Oui</p>	<p>Le titre est composé des concepts principaux de la recherche. Ainsi, il apporte une vision globale de celle-ci. Quant à l'abstract, il synthétise de manière complète le reste de l'article.</p>
<p>Problème de recherche Clair ? Oui</p>	<p>Le phénomène d'étude est clairement défini, la comparaison avec les études préalables est présente.</p>
<p>But de l'étude Est-ce que le but de l'étude et/ou la question de recherche sont clairement formulés ? Oui</p>	<p>La question de recherche est clairement énoncée, claire et concise. Elle traite de la perception des médecins quant au partenariat-patient et l'implication des aidant familiaux, en distinguant les différentes phases du parcours de soins palliatifs.</p>
<p>Devis de l'étude Clair ? Oui</p>	<p>Il est mentionné dans l'article que c'est une recherche qualitative. Il utilise une analyse thématique et une approche herméneutique. Le but de l'étude est de comprendre et expliquer des faits. L'utilisation d'une étude qualitative est ainsi justifiée.</p>

<p>Population et échantillon N = 13 Décrit en détail ? Oui</p>	<p>L'échantillonnage était intentionnel et est composé de médecins généralistes et de médecins en soins palliatifs. Les critères d'inclusion sont des médecins ayant une expérience en soins palliatifs, traitant des patients et aidants familiaux utilisant les services de soins primaires. Les critères d'exclusion ne sont pas cités. Les participants ont été recrutés par un contact dans le domaine de la santé. 87% des personnes recrutées ont participé à la recherche (13/15).</p>
<p>Considérations éthiques Adéquates ? Ne sait pas</p>	<p>Le cadre éthique appliqué se portait sur les quatre principes de l'éthique biomédicale et l'approche Thompson et al. pour la participation des patients. Ainsi, seuls les patients ayant donné un consentement libre et éclairé ont participé. Le projet a respecté les lignes directrices éthiques de la Déclaration d'Helsinki et a été jugé sans besoin d'approbation par le comité d'éthique. Les médecins ont reçu des informations détaillées et ont fourni un consentement éclairé écrit avant les entretiens, toutes les données étant anonymisées.</p>
<p>Méthode de collecte des données Adéquates ? Oui</p>	<p>La méthode et outils de collecte de données sont des entretiens durant 35-60 minutes à questions ouvertes et élaborés en fonction de l'objectif de l'étude et des recherches précédentes.</p>
<p>Analyse de données Adéquates ? Oui</p>	<p>Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et analysés de manière thématique selon les six étapes de Braun et Clarke, en combinant approches inductive et déductive. Les auteurs ont construit un arbre de codage basé sur des principes éthiques et ont identifié des thèmes principaux sur la participation des patients et des aidants familiaux dans les soins palliatifs. Une approche herméneutique a été employée pour interpréter les données, influencée par l'expérience du premier auteur en tant qu'infirmière en oncologie.</p>
<p>Présentation des résultats Adéquate ? Oui</p>	<p>Treize médecins ont été interviewés et trois thèmes principaux ont émergé concernant les différentes phases du parcours palliatif : bienfaisance pour le patient et les aidants familiaux dans la phase initiale, autonomie et prise de décision partagée dans la phase intermédiaire, et implication de la famille dans la phase terminale. Les médecins ont souligné l'importance de fournir des informations, de créer un sentiment de sécurité et d'impliquer les patients et les aidants familiaux tout au long du processus, tout en reconnaissant les dilemmes éthiques et la nécessité d'un soutien continu, notamment à travers des conversations de deuil.</p>
<p>Interprétation des résultats Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ? Oui</p>	<p>Cette étude révèle que la bienfaisance domine la phase initiale, l'autonomie et la prise de décision partagée la phase intermédiaire, et l'implication de la famille la phase terminale. L'étude met en lumière les variations dans les perceptions des médecins concernant la prise de décision, oscillant entre une approche paternaliste et une promotion de l'autonomie du patient.</p>