

# **Projet de soins anticipés (ProSA) chez les personnes atteintes de démence : une revue narrative de littérature**

**Bénéfices, obstacles et facteurs influençants**

Travail de Bachelor

Par  
**Jessica MAURON**  
**Florence MÜLLER**

Promotion 2018-2021

Sous la direction de Tanya Cara-Nova

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**  
Filière soins infirmiers

15 juillet 2021

## Résumé

**Introduction.** La prévalence des patients atteints de maladies dégénératives est en constante évolution. La démence implique une perte de capacité cognitive et des décisions doivent être prises par les proches. Afin de faciliter ces prises de décisions, un ProSA pourrait être mis en place par les professionnels de la santé. Etant donné que le ProSA est un processus novateur, son implémentation dans le système de santé suisse n'est pas encore optimale.

**But.** Comprendre comment les personnes âgées atteintes de démence et leurs proches perçoivent les bénéfices, les obstacles et les facteurs influençant un ProSA.

**Méthode.** Il s'agit d'une revue narrative de littérature. Une recherche sur les bases de données PubMed et CINAHL a permis de trouver des études permettant de donner des éléments de réponse à la question de recherche. Une analyse critique des articles a été effectuée. Un cadre théorique ainsi que trois concepts sont développés.

**Résultats.** Quatre études qualitatives et deux études quantitatives permettent la rédaction des résultats. Les bénéfices du ProSA sont la diminution des conflits décisionnels, l'augmentation de la satisfaction et l'opportunité d'anticiper les soins futurs. Les obstacles du ProSA sont la difficulté à implémenter le processus et la difficulté à prendre des décisions. Les facteurs influençant le déroulement du ProSA sont la connaissance du ProSA, le soutien, le moment opportun pour initier le ProSA, les étapes du processus et la relation avec le personnel soignant.

**Conclusion.** Afin de pallier la perte de capacité décisionnelle, diverses recommandations sont proposées pour aider l'implémentation du ProSA dans la pratique quotidienne des professionnels de la santé.

**Mots-clés :** projet de soins anticipé, démence, discernement, fin de vie, proches aidants, personnes âgées, communication, prise de décision partagée, soignants.

## Table des matières

Résumé.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	vi
Liste des abréviations.....	vii
Remerciements.....	viii
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
Problématique.....	3
PICO.....	8
Question de recherche.....	9
Objectifs.....	9
<b>CADRE DE RECHERCHE : THÉORIQUE OU CONCEPTUEL.....</b>	<b>10</b>
Human caring de Jean Watson.....	11
Auteur de la théorie intermédiaire du human caring.....	11
Concepts principaux de la théorie ou du modèle.....	12
PCC n°4.....	12
PCC n°9.....	13
PCC n°10.....	13
Philosophie (postulats principaux en lien avec la problématique).....	14
Paradigme de la transformation.....	14
Ecole du caring.....	14
Méta-concepts de la théorie du human caring.....	15
Méthodologie de la pratique.....	15
Concepts.....	16
Empowerment.....	16
Partenariat.....	17
Qualité de vie.....	18
<b>MÉTHODE.....</b>	<b>19</b>
Devis.....	20
Critères d'éligibilité de la population cible.....	20
Critères d'éligibilité des études.....	21
Stratégie de recherche et sélection des articles.....	21
<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>24</b>
Sélection des études.....	25

Devis .....	26
Date de publication.....	26
Caractéristiques et qualité des articles sélectionnés.....	26
Population.....	26
Genre .....	26
Age .....	26
Taille des échantillons.....	27
Nationalité.....	27
Lieu de recrutement.....	27
Stade de la démence .....	27
Contexte de soins .....	28
Approbation éthique.....	28
Intervention.....	29
Outil de mesure .....	29
Participation au ProSA.....	30
Qualité méthodologique.....	30
Analyse de chaque étude .....	31
Organisation des résultats en catégories logiques.....	32
Synthèse analytique des résultats des études sélectionnées .....	32
Bénéfices du ProSA perçus par les patients et les proches .....	32
Opportunité .....	32
Diminution des conflits selon les proches.....	33
Diminution des conflits selon les patients .....	34
Satisfaction des proches .....	34
Satisfaction des patients .....	35
Obstacles du ProSA perçus par les patients et les proches .....	36
Difficultés à l'implémentation du ProSA.....	36
Difficultés à prendre des décisions selon les proches .....	36
Difficultés à prendre des décisions selon les patients.....	37
Facteurs influençant le déroulement du ProSA .....	37
Connaissance du ProSA .....	37
Besoin d'être informé, soutenu et sensibilisé .....	38
Moment opportun pour initier un ProSA .....	38
Déroulement du processus de ProSA .....	39
Relation avec le personnel soignant.....	40

<b>DISCUSSION</b> .....	<b>43</b>
Interprétation des résultats .....	44
Human caring .....	45
PCC n°4.....	45
PCC n°9.....	45
PCC n°10.....	45
Partenariat .....	46
Qualité de vie.....	46
Empowerment.....	47
Identification des forces et des limites .....	47
Forces.....	47
Limites .....	48
Recommandations pour la pratique .....	48
Enrichissement des connaissances des professionnels de la santé.....	48
Accompagnement et soutien des patients et des proches.....	49
Optimisation du déroulement d'un ProSA .....	49
Recommandations pour la recherche .....	50
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>51</b>
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>53</b>
<b>APPENDICES</b> .....	<b>59</b>
Appendice A : Déclaration d'authenticité .....	60
Appendice B : Tableaux .....	61
Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion de la population cible.....	61
Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des articles .....	61
Tableau 3 : Tableau des mots-clés .....	62
Tableau 4 : Stratégies de recherche des articles sélectionnés .....	64
Appendice C : Diagramme de flux .....	66
Appendice D : Tableaux récapitulatifs des articles.....	67
Appendice E : Grilles de résumé d'un article scientifique.....	79
Appendice F : Grilles MMAT (Mixed Methods Appraisal Tools, 2018) .....	111
Appendice G : Tableau synoptique.....	129

**Liste des tableaux**

<b>Tableau 1</b> : Critères d'inclusion et d'exclusion de la population cible.....	62
<b>Tableau 2</b> : Critères d'inclusion et d'exclusion des articles .....	62
<b>Tableau 3</b> : Tableau des mots-clés .....	63
<b>Tableau 4</b> : Stratégies de recherche des articles sélectionnés .....	65

### Liste des abréviations

- ACPA : Advance Care Planning Attitude
- ASSM : Académie Suisse des Sciences Médicales
- AVQ : Activités de la Vie Quotidienne
- CHUV : Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
- DA : Directives Anticipées
- DCS : Decisional Conflict Scale
- EMS : Etablissement Médico-Social
- FAST : Functional Assessment Staging Tool
- FPCS : Family Perception of Care Scale
- GHQ : General Health Questionnaire
- HEdS-FR : Haute Ecole de Santé de Fribourg
- KESD : Knowledge of End-Stage Dementia
- OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économique
- OFSP : Office Fédéral de la Santé Publique
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- OVS : Observatoire Vaudois de la Santé
- PAPT : Planification Anticipée du Projet Thérapeutique
- PCC : Processus Caritas Clinique
- ProSA : Projet de Soins Anticipés
- QDR : Question de Recherche
- QDV : Qualité de Vie

## **Remerciements**

Nous adressons nos sincères remerciements à toutes les personnes qui nous ont soutenues, de près ou de loin, durant tout le processus d'élaboration de notre travail de Bachelor.

Nous remercions particulièrement notre directrice de travail de Bachelor, Madame Tanya Cara-Nova, pour son accompagnement, son expertise et ses précieux conseils.

Un grand merci à nos familles et amis pour leur soutien inconditionnel ainsi que leurs encouragements continus.

Finalement, nous tenons à remercier chaleureusement Christine Müller, Patricia Mauron, Francis Granget et Jérémy Pythoud qui ont assuré la relecture de ce travail.



## **Introduction**

Cette revue narrative de littérature, effectuée dans le cadre du Bachelor en Soins Infirmiers à la HEdS-FR, s'intéresse à la perception des patients atteints de démence et de leurs proches quant aux projets de soins anticipés.

La démence, de par sa composante dégénérative, provoque une perte de capacité de discernement empêchant de prendre des décisions éclairées pour soi-même. Se projeter dans les préférences en matière de soins de fin de vie reste un sujet délicat pour les patients et leurs proches. Les proches aidants ont une grande responsabilité ; celle de prendre des décisions au nom du patient atteint de démence, dès lors qu'il perd sa capacité de discernement. D'après la littérature préexistante, devenir le porte-parole d'un patient atteint de démence est souvent un poids pour les proches. Cela peut aboutir à des conflits intrafamiliaux ou à des prises de décisions qui ne sont pas en accord avec les volontés du patient.

Le ProSA, processus novateur de planification anticipée des soins, pourrait solutionner cette problématique. Néanmoins, il reste encore relativement méconnu et peu utilisé en Suisse. Pour entrevoir l'implémentation du ProSA dans les pratiques médicales suisses, il est nécessaire de promouvoir ses potentiels avantages auprès des professionnels de la santé. Ces derniers pourront ainsi relayer les informations à la communauté afin d'instaurer le ProSA dans les prises en soins.

Cette revue narrative de littérature met donc en lumière les bénéfices et les obstacles du ProSA perçus par les patients et les proches, ainsi que les facteurs influençant positivement ou négativement le développement du ProSA. Ce travail s'articule selon plusieurs chapitres : une présentation de la problématique et de la question de recherche, un cadre de recherche permettant d'interpréter les résultats, la méthode utilisée pour la sélection des études, une présentation des résultats, une discussion sur l'implication des résultats dans la pratique ainsi qu'une conclusion.

## Problématique

L'espérance de vie est en augmentation constante (OVS, 2020) suite aux progrès de la médecine (Meslé, 2006). Il y a plus de personnes âgées dans la population, ce qui augmente l'incidence des démences. De manière générale, la démence touche surtout les femmes et les personnes âgées entre 85 et 94 ans (OCDE, 2017). En 2020, 144'337 personnes sont atteintes de démence en Suisse. Chaque année, 30'910 nouveaux cas sont déclarés (OFSP, 2020). Un nouveau cas est diagnostiqué toutes les trois secondes dans le monde (OMS, 2017). Selon les pronostics de l'OMS, le nombre de cas de démence dans le monde devrait tripler d'ici 2050 (OMS, 2017).

La démence se caractérise par une maladie chronique ou évolutive qui crée une dégradation de la mémoire, de l'orientation, de la compréhension, du raisonnement, du comportement ainsi que de l'aptitude à réaliser ses AVQ. Cette maladie a des conséquences sur le domaine psychologique et sur les proches. D'après l'OMS (2020), « la démence est l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde ». Les symptômes se manifestent selon trois différents stades. Dans le stade initial, les symptômes peuvent ne pas être perçus par les proches ou par le patient. Ce dernier commence à oublier certaines choses, perd la notion du temps et se perd dans certains endroits bien connus. Dans le stade intermédiaire, les symptômes se font remarquer : oubli des événements récents ainsi que du nom des gens, difficulté de communication, aide pour les AVQ, changement de comportement. Enfin dans le dernier stade, une dépendance et une inactivité quasi-totale se manifestent (OMS, 2020).

La démence affecte aussi les proches aidants. Effectivement, ils s'exposent à différentes contraintes « physiques, économiques et psychologiques » (OMS, 2017). Les proches font face à un phénomène appelé deuil blanc, dans lequel ils doivent renoncer à la présence de la personne connue avant la maladie. La différence entre

le deuil et le deuil blanc est que la personne démente n'est pas morte physiquement mais absente psychiquement (Avantâge, 2020). Les proches aidants ont un rôle significatif dans la prise en charge des personnes démentes. Les besoins des personnes démentes sont exponentiels selon les stades de la démence, ce qui peut les rendre vulnérables (Von Gunten et al., 2008). Les proches veulent garder le patient dément à domicile le plus longtemps possible, ce qui leur donne une charge considérable. Effectivement, selon Swine et al. (2009), les proches s'occupent du patient environ 46 heures par semaine. Certains réduiront leur pourcentage de travail ou démissionneront (Swine et al., 2009). Par conséquent, les proches ont besoin d'informations sur la maladie ainsi que de conseils et de soutien pour aider le patient (Amieva et al., 2012). De plus, un soutien juridique ou financier peut s'avérer nécessaire (OMS, 2017).

A partir d'un certain stade d'évolution de la démence, les patients perdent leur capacité de discernement. Selon l'article 16 du Code civil suisse du 10 décembre 1907, la capacité de discernement se définit comme « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi ». La perte de capacité de discernement engendre « l'absence de faculté d'agir raisonnablement » (Hurst et al., 2017). La capacité de discernement n'est pas évidente à définir. En effet, il s'agit de trouver l'équilibre entre l'autodétermination et la protection des personnes (Wolfensberger, 2020).

Les DA permettent de définir les traitements médicaux et les soins souhaités ou refusés en cas de perte de capacité de discernement. Elles permettent également de nommer un représentant thérapeutique qui pourra prendre des décisions médicales concernant la prise en soins (OFSP, 2020). Les DA servent notamment à prévenir les

difficultés reliées à la perte de la capacité de discernement ainsi qu'à maintenir l'autonomie des patients (Vinant et Bouleuc, 2014). Il existe de nombreux obstacles liés à la rédaction des DA tels que le manque de détails, l'évolution de la situation et de la volonté du patient ou le manque de clarté et de précision des termes utilisés (Kunz et al., 2015).

Pour toutes ces raisons, certains chercheurs tels que les professeur(e)s F. Bosisio, S. Pautex et R. Jox et les docteur(e)s T. Fassier et E. Rubli proposent un processus pour faire face aux obstacles cités ci-dessus : le ProSA. Ce dernier est arrivé vers 1990 aux Etats-Unis. En Suisse, le ProSA n'a été mentionné par l'OFSP qu'en 2018. La thématique du ProSA a déjà été abordée en Suisse avant 2018, mais sous la terminologie de PAPT (Bosisio et al., 2019). Il existe différentes terminologies pour ce même concept. Pour ce travail, la terminologie proposée par Bosisio & al. (2019), à savoir ProSA sera utilisée. L'OFSP et palliative.ch (2018) affirment que :

Le projet anticipé des soins dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement (« advance care planning ») concerne les situations d'incapacité de discernement, que celles-ci soient passagères ou durables. Elle consiste à définir de manière anticipée la conduite à suivre à l'égard des mesures de maintien en vie, mais aussi de certains traitements plus spécifiques. L'objectif est, pour l'essentiel, de traduire la volonté du patient en instructions médicales claires. Cette forme de planification est documentée, par exemple, dans des directives anticipées et des plans d'urgence.

Cette définition caractérise le ProSA comme un processus complet et spécifique. Les directives anticipées peuvent y être intégrées comme un complément.

L'efficacité de la planification des soins est prouvée. Réaliser une planification anticipée des soins augmente la concordance entre les souhaits de fin de vie des

patients atteints de démence et les soins fournis (Kelly et al., 2019). Les symptômes d'anxiété, de dépression et de détresse chez les proches diminuent. La communication entre le patient atteint de démence et le médecin est optimisée (Vayne-Bossert et al., 2017). En conclusion, la qualité de vie des patients et des proches semble s'améliorer.

La mise en place d'un ProSA comporte des obstacles comme aborder des sujets délicats et trouver assez de temps pour le faire, définir un plan d'action ou avoir les connaissances nécessaires (OFSP et palliative.ch, 2018).

Dans le contexte des patients atteints de démence, il est judicieux d'effectuer les démarches de rédaction d'un ProSA le plus rapidement possible afin de garantir la dignité des malades. Les moments propices à la rédaction d'un ProSA sont idéalement le moment de l'annonce du diagnostic, une rechute, une détérioration du pronostic ou un changement dans l'objectif thérapeutique. Même lorsque le patient n'a plus sa capacité de discernement, le ProSA peut être respecté grâce au représentant thérapeutique. Le représentant thérapeutique peut préciser la volonté présumée du patient ou compléter les DA existantes en y ajoutant des instructions médicales (OFSP et palliative.ch, 2018).

En 2019, une étude qualitative exploratoire s'est achevée en Suisse. Son objectif est de « fournir une description des pratiques usuelles en matière de planification des soins, pour les personnes ayant perdu leur capacité de discernement résidant en EMS [...] et d'en identifier les barrières et les facilitateurs » (Chaire de soins palliatifs gériatriques, 2020). Une demande pour le financement d'un projet pilote interventionnel 2020-2021 est en cours (Chaire des soins palliatifs gériatriques, 2020). Nous pouvons donc constater qu'il n'y a pas beaucoup de recul sur l'utilisation du ProSA en Suisse. Le ProSA est peu utilisé par les patients ainsi que par le

personnel soignant, car il est récent et peu connu (Karzig-Roduner et al., 2018). Des cours de base à propos du ProSA sont organisés en collaboration par la Croix-Rouge vaudoise, le CHUV, le réseau santé région Lausanne et Advance Care Planning Swiss afin de former le personnel soignant. La formation prévoit une demi-journée de préparation et deux journées de cours (Chaire de soins palliatifs gériatriques et Croix-Rouge vaudoise, 2021). Une information destinée au public sera effectuée afin de populariser l'adhésion au ProSA (Devaux, 2018).

Le rôle infirmier dans un ProSA est de fournir des connaissances sur les DA, le ProSA, le représentant thérapeutique, les aspects juridiques et éthiques, la pathologie et son évolution. Il est important que le personnel infirmier maîtrise les entretiens à visée exploratoire et la communication. Les éléments décidés durant l'entretien doivent être documentés (Chaire de soins palliatifs gériatriques et Croix-Rouge vaudoise, 2021). Le ProSA est basé sur la prise de décision partagée, notion essentielle des soins infirmiers. La prise de décision partagée est un « processus durant lequel les cliniciens travaillent en collaboration avec le patient afin de l'aider à prendre une décision médicale éclairée et fondée sur ses valeurs » (Grad, 2017).

La démence atteint la capacité de discernement de la personne malade et aura des répercussions sur les proches. Des situations conflictuelles peuvent se présenter quand les proches ne sont pas en accord avec les désirs du patient qui vont à l'encontre de leurs propres valeurs (ASSM, 2018). Selon ASSM (2018), « il peut alors arriver que les besoins du malade, susceptibles de changer au cours de la maladie, ne soient pas reconnus ou qu'ils soient mal interprétés ». Effectivement, un manque de concordance entre les souhaits du patient et les décisions des proches a été relevé (Ayalon et al, 2012).

Ces différents éléments justifient l'intérêt de mettre en place un ProSA pour éviter aux proches de se retrouver dans une situation compliquée et pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Ce travail se focalise sur les bénéfices perçus par les personnes atteintes de démence et sur les proches qui les entourent durant le processus d'un ProSA. Comprendre le ressenti des personnes atteintes de démence ainsi que de leurs proches permet d'adapter le ProSA, en se ciblant sur les besoins de chacun. En connaissant les priorités des personnes atteintes de démence et de leurs proches en matière de soins, les professionnels de la santé peuvent fournir un accompagnement et des interventions centrées sur la personne. Le ProSA étant un processus relativement nouveau, certains obstacles peuvent apparaître lors de sa mise en pratique. Ce travail permet aussi de sensibiliser les professionnels de santé à identifier ces différentes difficultés afin qu'ils puissent les anticiper et les éviter. Ceci va leur permettre d'enrichir leurs connaissances afin de bénéficier pleinement de ce processus novateur.

### PICO

- **Population** : personnes âgées de plus de 65 ans atteintes de démences de tous stades, ainsi que leurs proches qui les accompagnent jusqu'à la fin de vie
- **Intervention** : personnes ayant participé à un ProSA ainsi que leurs proches
- **Contexte** : aucun contexte n'est spécifié
- **Outcome** : comprendre la perception des proches et des patients sur les bénéfices d'un ProSA



### **Question de recherche**

Suite à la recension initiale des écrits et à la rédaction de la problématique, une QDR a émané :

*« Comment les personnes âgées de plus de 65 ans atteintes de démence et les proches qui les accompagnent jusqu'à la fin de vie, perçoivent-ils les bénéfices, les obstacles et les facteurs influençant un ProSA ? »*

### **Objectifs**

Les objectifs concernant la QDR sont :

- Identifier les bénéfices perçus par les proches lors d'un ProSA
- Identifier les bénéfices perçus par les personnes atteintes de démence lors d'un ProSA
- Identifier les éléments permettant de faciliter le déroulement du ProSA
- Identifier les potentiels obstacles au déroulement du ProSA

**Cadre de recherche : théorique ou conceptuel**

Pour la réalisation de ce travail, une théorie de soins et trois concepts sont développés. Ces éléments permettront de préciser la problématique et de structurer les éléments de réponse de la QDR.

### **Human caring de Jean Watson**

La théorie du human caring de Jean Watson est essentielle pour soutenir le patient et ses proches, tout en respectant ses valeurs, sa culture et son mode de vie.

Le human caring permet de mettre en lumière tous les aspects de la personne et de potentialiser son développement. Le but du human caring est d'éviter la déshumanisation des soins, c'est-à-dire l'importance de considérer le patient dans sa globalité (Cara et O'Reilly, 2008). Le ProSA est un processus utilisant pleinement une approche centrée sur le patient, en s'intéressant aux trois dimensions de l'humain (corps, âme, esprit) (Alligood, 2014). Le human caring et l'approche centrée sur le patient sont complémentaires ; tous les deux prennent en compte la globalité de la personne. Le ProSA reprend le principe du human caring en se centrant sur le patient et ses proches pour proposer une prise en soin holistique et humaniste basée sur le partenariat, afin de répondre aux besoins spécifiques des patients et des proches.

### **Auteur de la théorie du human caring**

Jean Watson est née en 1940 aux Etats-Unis. Elle devient professeure émérite et doyenne de l'école du Colorado à Denver, où elle a fondé le premier Center for Human Caring. Elle détient plusieurs diplômes, dont un doctorat en psychologie. Watson a créé la théorie du human caring entre 1975 et 1979 à partir de sa propre vision des soins infirmiers. La philosophie de Watson est bienveillante et sert de base pour faire évoluer les modèles de soins utilisés dans la pratique (Alligood, 2014).

## **Concepts principaux de la théorie du human caring**

Le caring est une approche humaniste centrée sur la personne, son expérience, sa signification et ses relations (Cara et al., 2016). Le caring est un « moyen de préserver un soin humaniste et relationnel » ; il est considéré comme « l'archétype d'un idéal de soin » (Cara et O'Reilly, 2008). En 1979, Watson définit dix facteurs caratifs. En 2008, ils sont rebaptisés PCC (Cara et O'Reilly, 2008). Selon Cara et O'Reilly (2008), les PCC « constituent la base pour développer la science infirmière et pour orienter la pratique ». En lien avec la QDR, trois PCC se démarquent par leur pertinence.

### **PCC n°4 : « développement et maintien d'une relation d'aide, de confiance et de caring authentique » (Cara et O'Reilly, 2008)**

La relation d'aide et de confiance fait partie intégrante de la qualité de soins. Effectivement, il ne suffit pas de faire un bon soin pour que l'acte soit perçu de manière positive par le patient. D'autres facteurs sont nécessaires tels que la présence, l'écoute, l'ouverture, la considération positive, l'empathie, l'authenticité, la dédramatisation ou la communication de l'espoir (Phaneuf, 2011). La relation d'aide favorise la mise en lien des besoins des patients ainsi que les potentialités de la médecine (OFSP et palliative.ch, 2018). Comme le ProSA est un processus sur le long terme, il est indispensable de pouvoir créer une relation d'aide et de confiance, basée sur les facteurs présentés ci-dessus.

**PCC n°9 : « assister en regard des besoins de base, avec une conscience de caring intentionnelle, administrer les « soins humains essentiels », qui potentialisent l'alignement esprit-corps-âme, l'intégralité et l'unité de la personne dans tous les aspects du soin ; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement » (Cara et O'Reilly, 2008)**

En adoptant une posture de caring et en utilisant le ProSA, le soignant détermine les besoins du patient et de ses proches. Une fois les besoins définis, des interventions spécifiques sont mises en place. Se préoccuper des besoins du patient et de ses proches permet de diminuer leur incertitude ainsi que leur stress (OFSP et palliative.ch, 2018). Le ProSA permet de respecter les valeurs de la personne, sa dignité et son intégralité jusqu'à la fin de vie, ce qui correspond à la conscientisation du caring intentionnel présente dans ce PCC.

**PCC n°10 : « ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort ; soin de l'âme pour soi-même et la personne soignée » (Cara et O'Reilly, 2008)**

Lors de l'élaboration d'un ProSA, il est important de connaître les besoins spirituels du patient et de ses proches (qu'ils soient religieux ou non). Face à une situation de crise, l'accompagnement spirituel peut être d'un grand soutien. Il permet de préserver la dignité du patient face à sa pathologie et à son évolution. Afin de majorer l'efficacité de l'accompagnement spirituel, le soutien doit être effectué de manière continue (OFSP, 2010 cité par Peng-Keller et al., 2018). Le ProSA vise la connaissance de toutes les dimensions de la personne soignée et touche à des questions en lien avec l'existence et le sens de la vie.

### **Philosophie (postulats principaux en lien avec la problématique)**

La théorie de soins du human caring a pour but de préserver un soin humaniste et relationnel avec les patients (Cara et O'Reilly, 2008). L'utilisation du human caring apporte une plus-value au rôle infirmier. En effet, cela permet de se placer dans une attitude compassionnelle lors de l'accompagnement des patients et des proches. La promotion de la santé et la dignité du patient sont renforcées. Grâce à cette théorie, les infirmières s'enrichissent professionnellement (Cara et O'Reilly, 2008).

### **Paradigme de la transformation**

La théorie du human caring s'inscrit dans le paradigme de la transformation, qui est en vigueur depuis les années 1970. Ce paradigme est défini comme un changement « perpétuel, en accélération et unidirectionnel » (Pepin et al., 2017). La mise en pratique de ce paradigme se base sur l'expérience unique du patient qui est au centre de la prise en soins. Ce paradigme va influencer la prise en charge interdisciplinaire, car tous les soignants vont graviter autour du patient (Pepin et al., 2017).

### **Ecole du caring**

L'école du caring va au-delà du paradigme de la transformation. En effet, l'école du caring a comme pensée prédominante d'accompagner le patient ainsi que d'harmoniser son corps, son âme et son esprit. Le rôle de l'infirmière est d'entrer en relation avec la personne soignée pour l'accompagner dans le parcours de sa maladie (Watson, 1988 cité par Krol, 2010).

### **Méta-concepts de la théorie du human caring**

Dans ce travail, le méta-concept de personne inclut le patient atteint de démence ainsi que ses proches. La personne est considérée comme une entité à part entière, qui vit une expérience unique, subjective et singulière, et qui est capable de grandir en mettant à profit son vécu. Le méta-concept de la santé est le résultat escompté du ProSA en utilisant une approche holistique. Dans la théorie du human caring, la santé est une harmonie entre les trois dimensions (corps-âme-esprit). Le méta-concept des soins infirmiers constitue la promotion d'une prise en soins humaniste et harmonieuse, dans laquelle tous les protagonistes impliqués dans le ProSA s'enrichissent mutuellement. Les soins infirmiers sont considérés comme l'alliance d'une rigueur scientifique, des sciences humaines et des qualités humaines. Les facteurs caratifs (ou PCC) guident la pratique infirmière. Le méta-concept de l'environnement décrit l'importance du rôle de soutien du soignant dans le ProSA. Effectivement, dans sa théorie du human caring, Watson considère l'environnement comme la réalité interne et externe de chaque individu (Neves et al., 2008).

### **Méthodologie de la pratique**

Après la validation de la théorie du caring dans les milieux ambulatoires et hospitaliers, des formations sont prévues pour les infirmières diplômées dans différents pays. Ces formations ont pour but de fournir aux infirmières des connaissances éthiques ainsi que de les sensibiliser au cadre bienveillant du human caring. La théorie du human caring peut donc être utilisée dans la pratique infirmière après qu'elle ait été enseignée (Alligood, 2014).

En pratique, la théorie du human caring est utilisée de façon holistique. Les dimensions corps, âme et esprit sont interdépendantes. Afin de considérer ces trois

dimensions, l'infirmière doit se concentrer sur les besoins fondamentaux tout en intégrant les facteurs caratifs dans sa prise en charge. Pour mettre en pratique la théorie du human caring, l'infirmière doit adopter une attitude authentique, bienveillante et développer une relation d'aide et de confiance (Alligood, 2014).

## **Concepts**

### **Empowerment**

Le terme d'empowerment est construit selon deux principes ; celui du pouvoir (tiré de son étymologie) et celui du processus d'apprentissage nécessaire afin d'y parvenir (Bacqué & Biewener, 2013). Les prémices de l'empowerment apparaissent dans les années 1960 aux Etats-Unis. En 1987, le terme d'empowerment est défini par le psychologue américain Julian Rappaport comme « un processus, un mécanisme par lequel les personnes, les organisations et les communautés acquièrent le contrôle des événements qui les concernent » (Rappaport 1987, cité par Vallerie, 2015). Selon Vallerie et Le Bossé (2006), l'empowerment est défini comme « un processus caractérisé par l'exercice d'une plus grande maîtrise sur l'atteinte d'objectifs importants pour une personne, une organisation ou une communauté ». Cette notion apparaît comme opposée à la notion de powerlessness, qui caractérise un sentiment d'impuissance et de perte de contrôle (Vallerie, 2015). Le processus d'empowerment débute lorsque la personne souhaite prendre sa vie en main suite à une prise de conscience personnelle (Aujoulat, 2007). Selon Bacqué et Biewner (2013), l'empowerment « peut désigner autant un état [...] qu'un processus ». L'empowerment est un complément à toutes les approches centrées sur le patient, qui ont fait évoluer le modèle de soins paternaliste vers un modèle participatif (Bassleer et al. 2014). Un des principes du ProSA est de promouvoir l'empowerment



des patients et des proches. En effet, le ProSA a pour objectif que les patients puissent garder le contrôle de leur vie jusqu'à leur décès. S'impliquer dans un ProSA démontre que le patient se situe dans un processus d'empowerment.

### **Partenariat**

Le concept de partenariat est décrit selon l'OMS (2021), comme « une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique ». Le Larousse (s.d.), complète cette définition en ajoutant que le partenariat « vise à établir des relations d'étroite collaboration ». Dans le domaine des soins, le partenariat consiste à traiter les patients comme un membre de l'équipe soignante (Pomey et al., 2015). Le partenariat comporte différents buts comme l'autonomisation du patient, l'aspect important de la communication, la prise de décision partagée ou faire en sorte que le patient fasse partie de l'équipe soignante. Différentes techniques permettent de créer un partenariat, comme le temps accordé aux patients pour discuter ou la sensibilisation des équipes soignantes à s'enquérir des connaissances préalables des patients (Voyen et al., 2020). Lorsque les patients prennent part au système de soins, plusieurs bénéfices en ressortent. Effectivement, l'état de santé des patients se verra meilleur, tout comme la qualité et la sécurité des soins (Pomey et al., 2015). La base du ProSA repose sur le partenariat entre le patient atteint de démence, le proche aidant et l'équipe soignante. Sans partenariat, une collaboration étroite entre les protagonistes n'est pas envisageable, ce qui péjore tout le processus de ProSA.

## **Qualité de vie**

Le concept de QDV apparaît dans les années 1970 aux Etats-Unis (Formarier, 2012). Il s'agit d'un élément fondamental de l'évaluation en santé (HAS, 2018). L'OMS (WHOQOL, 1993) a donné une définition de la QDV ciblée sur le domaine de la santé :

La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

Comme la QDV se construit au travers de données objectives et subjectives, seul le patient peut déterminer sa propre QDV (Bacqué 1996, cité par Mias, 2003). La QDV englobe différents domaines que sont la psychologie, la philosophie et la sociologie (Formarier, 2012). Dans le cadre de la démence, différents besoins psychiques contribuent à une bonne qualité de vie : « sécurité et sensation de bien-être, consolation, amour, identité, intégration, occupation et relation » (Kitwood 2008, cité par Oppikofer, 2013). Le ProSA a pour but principal de prendre en compte les désirs de la personne atteinte de démence afin de respecter son autonomie et de conserver sa QDV. En perdant sa capacité de discernement, le patient atteint de démence n'est plus en mesure de communiquer ses souhaits, ni de prendre des décisions éclairées. Ces derniers éléments pourraient influencer négativement la QDV des patients si un ProSA n'était pas préalablement amorcé.

## **Méthode**

Ce chapitre a pour but de détailler la méthode utilisée pour sélectionner les articles scientifiques apportant des éléments de réponse à la QDR. Il comprend le choix du devis de recherche, les critères d'éligibilité des études (critères d'inclusion et critères d'exclusion), le tableau des mots-clés (mot MeSH, descripteurs CINAHL, synonymes, antonymes), les stratégies de recherche, la sélection des articles, l'évaluation de la qualité méthodologique des articles et l'extraction/synthèse des résultats.

### **Devis**

Le devis de recherche de ce travail de Bachelor en Soins Infirmiers est une revue narrative de littérature. Cette dernière a pour but de fournir une vision globale à propos d'un sujet défini. Elle permet aussi de favoriser des recherches supplémentaires pour de futures études. La différence avec une revue systématique de littérature réside dans la méthodologie qui se trouve être amplement plus rigoureuse que dans une revue non-systématique de littérature (Grant et al., 2009). L'objectif principal de ce devis est de se baser sur différentes études pour explorer le vécu des patients atteints de démence et de leurs proches, dans un contexte de ProSA. Ce travail permet d'identifier les bénéfices, les obstacles et les facteurs influençant le ProSA, afin de faciliter son implémentation dans la pratique.

### **Critères d'éligibilité de la population cible**

Afin de cibler une population précise, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés (Cf. Tableau 1 dans Appendice B). La population cible comprend deux aspects. Le premier concerne les personnes atteintes de démence. Le critère de l'âge (plus de 65 ans) a été défini car c'est à ce moment-là que la plupart des cas de démences sont diagnostiqués. Étant donné que le ProSA est un concept relativement récent, il existe une quantité restreinte d'études sur ce sujet. Le type et le stade de

démence n'ont pas été spécifiés, dans le but de garantir un nombre d'articles sélectionnables suffisant. Puisque ce travail s'intéresse également à l'avis des proches, il est nécessaire que le patient soit accompagné d'un proche.

Le deuxième aspect de la population cible comprend les proches aidants de personnes atteintes de démence. Le critère d'âge (plus de 18 ans) a été sélectionné pour englober des adultes en droit de prendre des décisions à la place d'un autre. Il est nécessaire que la personne soit considérée comme proche aidant pour évaluer les bénéfices perçus de la mise en place d'un ProSA.

### **Critères d'éligibilité des études**

Dans le but de trouver des articles ciblés sur la QDR, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés (Cf. Tableau 2 dans Appendice B). Pour des raisons de fiabilité, seuls des articles datant de moins de dix ans ont été sélectionnés à l'aide des filtres « results by year » (PubMed) et « publication date » (CINAHL). Un contexte similaire à celui du système de santé suisse est recommandé afin d'assurer la reproduction des interventions ou des résultats. Les articles sélectionnés sont des études réalisées au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Australie ainsi qu'à Taïwan. Tous les articles choisis sont des études rédigées en anglais.

### **Stratégie de recherche et sélection des articles**

La sélection des articles a été réalisée en différentes étapes. Pour illustrer cette sélection, un diagramme de flux a été conçu (Cf. Appendice C). Une recension initiale des écrits a permis de mettre en évidence différents thèmes, aboutissant à l'élaboration d'une QDR. Dans cette dernière, le contexte a été exclu car il n'a pas été jugé pertinent de l'inclure. A l'aide des thèmes recensés, les équations de recherche ont été définies. Ces dernières ont été affinées en se basant sur le tableau

des mots-clés (Cf. Tableau 3 dans Appendice B) : des synonymes ou des antonymes ont parfois été inclus, ainsi que les opérateurs booléens AND, OR, NOT. Les équations de recherche ne devaient pas donner plus de 50 articles différents. La première sélection s'est faite en lisant les titres des articles proposés sur les deux bases de données utilisées. La deuxième sélection a été réalisée en lisant l'abstract, dans le but de déterminer si l'article en question portait bel et bien sur la problématique de recherche de ce travail. La réalisation du tableau récapitulatif des articles (Cf. Appendice D) et de la grille de résumé d'un article scientifique (Cf. Appendice E) ont permis d'extraire et de synthétiser les données. Pour finir, une analyse détaillée de chaque article a été réalisée à l'aide de la grille d'analyse MMAT (Cf. Appendice F) dans le but d'évaluer la qualité méthodologique des articles sélectionnés. Les articles ne remplissant pas les critères d'éligibilité ont été définitivement écartés. Pour répondre à la QDR, des articles qualitatifs ont été prioritairement sélectionnés puisque le but est de comprendre le vécu de la population cible. Néanmoins, des articles quantitatifs ont aussi été choisis afin d'élargir le champ de recherche pour compléter et confirmer les résultats obtenus. Les six articles sélectionnés pour cette revue narrative sont tous issus de la base de données de PubMed, bien qu'ils soient également présents sur CINAHL. L'analyse de ces six articles, effectuée avec la grille MMAT, démontre la qualité de la méthode utilisée. Un tableau des stratégies de recherche des articles sélectionnés a été conçu (Cf. Tableau 4 dans Appendice B). Ci-après se trouve un résumé du Tableau 4.

Résumé du Tableau 4 : Stratégies de recherche des articles sélectionnés

	Equation n°1	Equation n°2	Equation n°3
<b>Bases de données</b>	PubMed	PubMed	PubMed
<b>Mots-clés [MeSH Terms]</b>	Advance care planning [MeSH Terms] <b>AND</b> Dementia [MeSH Terms] <b>AND</b> Caregivers [MeSH Terms]	Advance care planning [MeSH Terms] <b>AND</b> Dementia [MeSH Terms] <b>NOT</b> Cancer [Keyword] <b>AND</b> Caregivers [MeSH Terms]	Advance care planning [MeSH Terms] <b>AND</b> Dementia [MeSH Terms] <b>AND</b> Aged [MeSH Terms] <b>AND</b> Caregivers [MeSH Terms]
<b>Filtres utilisés</b>	65+ years 80+ years 80 and over Entre 2011 et 2021	65+ years 80+ years 80 and over Entre 2011 et 2021	65+ years Entre 2011 et 2021
<b>Nbr d'articles totaux / nbr d'articles consultés</b>	28 / 17	27 / 14	28 / 15
<b>Auteurs</b>	Huang et al. (2020) Brazil et al. (2017) Ashton et al. (2016) Tilburgs et al. (2018)	Dening et al. (2013)	Shanley et al. (2017)

## Résultats



Ce chapitre présente les caractéristiques des articles sélectionnés ainsi que les résultats. La synthèse des résultats obtenus permet d'identifier des éléments de réponse à la QDR. Afin de catégoriser les résultats, une lecture critique, une analyse détaillée des six articles retenus et un tableau synoptique ont été effectués.

### Sélection des études

Cette revue narrative de littérature comprend six études scientifiques :

- **[1]** Huang, H.-L., Lu, W.-R., Liu, C.-L., & Chang, H.-J. (2020). Advance care planning information intervention for persons with mild dementia and their family caregivers : impact on end-of-life care decision conflicts. *PloS One*, 15(10), e0240684. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684>
- **[2]** Brazil, K., Carter, G., Cardwell, M., Hudson, P., Froggatt, K., McLaughlin, D., Passmore, P., & Kernohan, W. G. (2017). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes : a paired cluster randomized controlled trial. *Sage journals*, 32(3), 603-612. <https://doi.org/10.1177/0269216317722413>
- **[3]** Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., & McClelland, B. (2016). End of life care : the experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - a qualitative study - PubMed. *Dementia*, 15(5), 958-975. <https://doi.org/10.1177/1471301214548521>
- **[4]** Dening, K. H., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Preferences for end-of-life care : A nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliative Medicine*, 27(5), 409-417. <https://doi.org/10.1177/0269216312464094>
- **[5]** Shanley, C., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Bauer, M., & Beattie, E. (2017). Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia : Healthcare professional, organisational and community responsibilities. *Health & Social Care in the Community*, 25(5), 1563-1570. <https://doi.org/10.1111/hsc.12456>
- **[6]** Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Weidema, M., Perry, M., & Engels, Y. (2018). The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care : A qualitative study. *BMC Geriatrics*, 18(184). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6>

**Devis.** Les études utilisent différents devis : deux d'entre elles sont quantitatives et expérimentales [1,2] et quatre sont qualitatives [3,4,5,6]. Un des articles quantitatifs est une étude quantitative avec un pré-test et un post-test [1]. Le second article quantitatif est un essai contrôlé randomisé en grappes appariées [2]. Parmi les articles qualitatifs se trouvent : une étude qualitative descriptive basée sur les principes de l'enquête naturaliste [3], une étude qualitative utilisant la technique du groupe nominal [4] et deux études de conception qualitative et phénoménologique avec une collecte de données réalisée sous forme d'entretiens semi-structurés [5,6].

**Date de publication.** Tous les articles ont été publiés dans les dix dernières années. Un article a été publié en 2013 [4], un en 2016 [3], deux en 2017 [2,5], un en 2018 [6] et un en 2020 [1].

### **Caractéristiques et qualité des articles sélectionnés**

**Population.** Parmi les études sélectionnées, deux s'intéressent aux personnes atteintes de démence ainsi qu'à leur proche aidant principal [1,4]. Trois études concernent uniquement les proches aidants des patients atteints de démence [2,3,5]. Le dernier article porte sur les patients atteints de démence, les proches aidants, les médecins généralistes des patients atteints de démence ainsi que les infirmières spécialisées et les gestionnaires de cas [6].

**Genre.** Toutes les études prennent en compte le genre de manière équivalente.

**Age.** L'âge moyen des patients se situe entre 77,5 ans et 83,3 ans dans deux des études [1,4]. Dans une des études [6], l'âge des patients se situe entre 79 et 90 ans. Dans trois études [2,3,5], les patients ne participent pas à l'intervention car l'étude est ciblée sur l'avis des proches. Dans trois études, la moyenne d'âge des proches aidants est de 56,9 [1], 69,2 [4] et 57,4 ans [5]. Dans deux des études, l'âge des

proches aidants varie entre 35 et 82 ans [3] et entre 24 et 85 ans [6]. Dans une étude, l'âge des proches aidants n'est pas précisé [2].

**Taille des échantillons.** La taille des échantillons de toutes les études varie entre 8 [4] et 67 [2] proches aidants et entre 9 [4] et 38 [1] personnes atteintes de démence. Les échantillons sont relativement petits du fait de la caractéristique des devis qualitatifs. De plus, il s'agit d'un sujet délicat, ce qui peut rendre le recrutement des personnes atteintes de démence et de leurs proches compliqué.

**Nationalité.** Dans la plupart des études, les nationalités des participants ne sont pas précisées ; seul le lieu de l'étude est précisé [1,2,3,5,6].

**Lieu de recrutement.** Dans cinq études, les participants ont été recrutés dans des lieux spécialisés pour la démence (centre de soins [1], foyers de soins [2], unité spécialisée [3,4], réunions communautaires [6]). Pour la dernière étude, le recrutement s'est fait grâce au bouche à oreille, aux bulletins électroniques ainsi qu'aux journaux locaux [5].

**Stade de la démence.** Dans toutes les études, les patients sont atteints de démence à différents stades. Dans deux articles [1,4], les patients sont atteints de démence légère avec un score du MMSE de 20,5 [1] et de 24,2 [4]. Dans le dernier article [6], les auteurs n'ont pas pris en compte le stade de la démence des participants atteints de démence, sans justifier leur choix. Dans trois études, les patients ne participent pas à l'intervention ; ils sont uniquement inclus pour l'échantillonnage des proches [2,3,5]. Dans un article [2], les patients sont atteints de démence (sans stade, ni score du MMSE précisés) avec une perte de capacité de discernement. Dans un article [3], les patients sont atteints de démence avancée sans score du MMSE précisé. Dans un article [5], les stades et le score du MMSE ne sont pas pris en compte. Les stades de la démence sont donc relativement variés selon

les études sélectionnées. Les patients qui participent à l'étude ont une démence légère [1,4], ce qui leur permet de prendre part à l'intervention. Les patients qui ont une démence avancée [3] ou qui ont perdu leur capacité de discernement [5] ne sont pas inclus dans l'intervention ; seul l'avis des proches est étudié.

**Contexte de soins.** Les études ont été réalisées dans différents contextes de soins. Deux études se sont focalisées sur des personnes vivant dans un foyer de soins pour la démence [2,3]. Une étude se consacre aux personnes vivant dans la communauté ou en EMS [5]. Trois études s'intéressent aux personnes vivant uniquement dans la communauté [1,4,6]. Une étude a été conçue à Taïwan [1], une autre en Australie [5], une aux Pays-Bas [6] et trois au Royaume-Uni [2,3,4]. Les six articles sont rédigés en anglais. Les études réalisées en Australie, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni sont tout à fait transposables dans le système de soins suisse. Le système de soins taïwanais comporte des différences culturelles avec celui de la Suisse, surtout au niveau de la proximité familiale. Bien que les médecins traitants de Taïwan aient une grande place dans la prise en soins (liée au modèle collectiviste utilisé), les familles sont tout de même fortement incluses dans les prises de décisions de fin de vie. Cependant, le système de soins taïwanais privilégie l'autonomie des personnes et propose déjà l'intégration du ProSA dans le cadre des démences (Hsin-Lung et al., 2020). De ce fait, l'étude sur le ProSA réalisée à Taïwan est transposable en Suisse.

**Approbation éthique.** Toutes les études ont reçu une approbation éthique ainsi que le consentement éclairé des participants. Une des études [1] a reçu l'approbation éthique du Taipei City Hospital Research Ethics Committee, une autre [2] du Office Research Ethics Committees Northern Ireland (ORECNI), une autre [3] du National Research Ethics Service, une autre [4] du Barnet, Enfield and Haringey Local Research Ethics Committee, une autre [5] du Human Research Ethics Committee of

La Trobe University et la dernière [6] du Research Ethics Committee (CMO) of the region Arnhem-Nijme. De plus, deux des études [1,6] sont conformes à la Déclaration d'Helsinki.

**Intervention.** Dans les études quantitatives et expérimentales, diverses interventions ont été réalisées. Dans une des études [1], l'intervention comprend deux parties. Dans la première partie, les participants reçoivent un manuel sur le ProSA qui comprend des descriptions sur les symptômes de la démence, les traitements de fin de vie avec leurs risques et leurs avantages, ainsi que des informations sur le processus d'établissement d'un ProSA. La deuxième partie est une discussion ouverte avec une infirmière pour trouver des stratégies afin de développer le ProSA. L'intervention dure environ 60 minutes. L'effet de l'intervention est mesuré à l'aide d'un test t d'échantillon apparié et de la taille de l'effet en analysant la différence entre le pré-test et le post-test. Dans la seconde étude [2], deux réunions impliquant le proche aidant et une infirmière spécialisée ont été réalisées. Les proches ont reçu un livret sur les soins de confort en fin de vie pour les personnes atteintes de démence. La première réunion se focalise sur le contenu du livret et sur un accompagnement pour réfléchir aux objectifs de soins, aux valeurs et aux croyances de chacun ainsi qu'aux opinions concernant la fin de vie. Suite à la première réunion, l'infirmière élabore une ébauche de ProSA sur la base des discussions abordées. Lors de la deuxième réunion, le projet est présenté aux participants, modifié selon les remarques des participants, approuvé et signé. Les participants ont aussi reçu un soutien pour résoudre les éventuels problèmes en suspens. Les deux réunions ont duré environ 60 minutes chacune.

**Outil de mesure.** Les outils de mesure sont répertoriés dans les deux articles quantitatifs [1,2], à savoir : KESD [1], ACPA [1], Decisional Conflicts in End-of-Life [1], DCS [2], GHQ [2], FPCS [2]. Pour les études qualitatives, les collectes de données

ont été réalisées sous forme d'entretiens semi-structurés [3,5,6] ou d'entretiens utilisant la technique du groupe nominal [4]. Dans tous les articles qualitatifs, des thèmes sont ressortis suite aux entretiens avec les participants.

**Participation au ProSA.** Dans deux études, les proches participaient déjà à un ProSA avec les personnes atteintes de démence [3,6]. Dans deux autres études, les participants n'avaient pas entamé de processus de ProSA au début de l'étude, mais l'ont initié pendant l'étude, après les interventions [1,2]. Dans une étude [4], les participants n'étaient pas engagés dans un ProSA. Suite aux informations reçues, trois participants sur dix sept ont recontacté les professionnels afin d'obtenir des renseignements complémentaires sur le ProSA [4]. La dernière étude [5] se concentre sur les besoins et les attentes des proches qui ont déjà pris une décision importante pour une personne atteinte de démence, mais pas dans le cadre d'un ProSA. Le fait que certains participants soient déjà engagés dans un ProSA et que d'autres le découvre est un atout, car cela permet de mettre en évidence une vision plus large du processus.

### **Qualité méthodologique**

L'étude quantitative quasi-expérimentale non randomisée [1] présente un niveau de preuve relativement élevé. Les chercheurs ont utilisé un test t afin de comparer la différence entre la pré-intervention et la post-intervention. Le niveau de preuve de cette étude aurait pu être amélioré si les chercheurs avaient inclus un groupe témoin ; ainsi, il aurait été possible de comparer l'effet de l'intervention d'information sur le ProSA, par rapport à aucune intervention d'information sur le ProSA. Les chercheurs ont mis en place des stratégies pour diminuer le biais de non-réponse, telles que proposer une pause durant les entretiens si la personne atteinte de démence présente des signes de fatigue. Le petit échantillon constitué de personnes atteintes

de déficience cognitive ou de démence légère (n = 40) rend les résultats transposables mais pas généralisables. L'essai contrôlé randomisé en grappes appariées [2] présente un niveau de preuve élevé. Les chercheurs ont utilisé un chi-carré pour comparer le groupe témoin et le groupe intervention. Le niveau de preuve aurait pu encore être augmenté si la randomisation avait été réalisée en aveugle. Les chercheurs signalent que la validité interne a été diminuée en raison de : l'incapacité à masquer la répartition entre la randomisation et la collecte de données, la randomisation des maisons de soins effectuée avant la collecte des données et le manque de mise en aveugle pour les données de suivi.

Les études qualitatives sélectionnées [3,4,5,6] utilisent de plus petits échantillons, ce qui rend les résultats transférables mais pas généralisables. Deux des études sont néanmoins arrivées à saturation des échantillons [5,6]. Dans plusieurs études qualitatives, l'échantillon ne prend pas en compte la diversité ethnique, culturelle ou linguistique [3,5,6]. Dans deux études incluant des dyades patients-proches aidants, les chercheurs craignent que le point de vue du patient soit biaisé par la présence du proche [4,6]. Les études qualitatives sélectionnées sont néanmoins pertinentes pour répondre à la QDR de ce travail, puisque l'objectif est de comprendre les perceptions et le vécu des patients atteints de démence et des proches.

### **Analyse de chaque étude**

Tous les articles ont été rigoureusement résumés à l'aide du tableau récapitulatif et de la grille de résumé d'un article scientifique, et analysés avec la grille MMAT. Le tableau récapitulatif permet d'avoir une image générale des caractéristiques des six articles sélectionnés. L'argumentation du choix des articles sélectionnés pour cette revue de littérature se trouve également dans ce tableau. La grille de résumé d'un article scientifique contient la référence APA de l'étude, le but, le devis, la population,

l'échantillon, l'instrument ou l'intervention, les résultats principaux ainsi que les forces et faiblesses (limites significatives). La grille MMAT permet d'effectuer une analyse critique d'un article à l'aide de questions ciblées selon le devis de l'étude.

### **Organisation des résultats en catégories logiques**

Afin de catégoriser les résultats de façon logique et pertinente, un tableau synoptique a été effectué (Cf. Appendice G). Tous les résultats présentés dans les études ont été réunis, ce qui a permis la mise en évidence de thèmes récurrents. Ces derniers ont été classés en trois catégories : les bénéfices du ProSA, les obstacles du ProSA et les facteurs influençant le déroulement du ProSA. Chaque catégorie contient des sous-catégories, ce qui permet une classification plus précise des résultats. De plus, une distinction a été faite pour séparer le point de vue des patients ou des proches lorsque cela est pertinent.

### **Synthèse analytique des résultats des études sélectionnées**

#### **Bénéfices du ProSA perçus par les patients et les proches**

**Opportunité.** Deux études qualitatives se concentrant uniquement sur les proches aidants (Ashton et al., 2016 ; Shanley et al., 2017) ont montré que le ProSA est considéré comme une démarche positive ainsi qu'une opportunité. En effet, les proches estiment qu'il est de leur responsabilité de combler la vulnérabilité de la personne atteinte de démence, en s'impliquant dans les prises de décisions importantes et inévitables (Ashton et al., 2016). Une participante explique que : « *[le ProSA] m'a donné l'occasion de vraiment penser à ma tante et à ce qu'elle était* ». Le ProSA permet également d'engager une discussion ouverte sur la future prise en soins de la personne atteinte de démence (Shanley et al., 2017). En effet, un proche



aidant raconte que le personnel soignant : « *anticipe [...] ce qui va se passer [...] cela m'aide donc à planifier l'avenir, ce que je trouve très utile* ».

**Diminution des conflits selon les proches.** Dans une étude quantitative quasi-expérimentale non randomisée (Huang et al., 2020) réalisée auprès de 40 proches aidants, le score de conflit décisionnel a significativement diminué entre la pré-intervention et la post-intervention d'information concernant le ProSA ( $37.34 \pm 16.43 \rightarrow 27.70 \pm 13.34$ ,  $t = 3.89$ ,  $p < .001$ ). Les sous-échelles du conflit décisionnel qui ont fourni des résultats significatifs étaient celles faisant référence à l'information ( $34.79 \pm 19.14 \rightarrow 23.13 \pm 11.08$ ,  $t = 4.06$ ,  $p < .001$ ), la clarté des valeurs ( $39.58 \pm 20.22 \rightarrow 24.79 \pm 13.80$ ,  $t = 4.54$ ,  $p < .001$ ), le soutien ( $37.29 \pm 16.77 \rightarrow 31.46 \pm 16.61$ ,  $t = 2.13$ ,  $p .039$ ), l'incertitude ( $37.50 \pm 17.60 \rightarrow 29.58 \pm 16.77$ ,  $t = 2.64$ ,  $p .012$ ) et la décision effective ( $37.50 \pm 18.07 \rightarrow 29.06 \pm 19.43$ ,  $t = 2.82$ ,  $p .007$ ). Une seconde étude quantitative (Brazil et al., 2017) réalisée auprès de 67 proches aidants, a démontré que le score de conflit décisionnel diminue également de façon significative dans le groupe d'intervention (T1 :  $34.7 \pm 21.0$  vs  $28.3 \pm 22.3 \rightarrow$  T2 :  $30.7 \pm 20.5$  vs  $18.3 \pm 19.7$ ,  $p < .001$ ). Les sous-échelles du conflit décisionnel qui ont mis en évidence des résultats significatifs étaient celles se rapportant au sentiment de ne pas être informé (T1 :  $39.5 \pm 26.2$  vs  $33.8 \pm 26.0 \rightarrow$  T2 :  $37.4 \pm 25.7$  vs  $20.2 \pm 22.7$ ,  $p < .001$ ), au sentiment de ne pas connaître les valeurs personnelles (T1 :  $36.2 \pm 24.8$  vs  $33.2 \pm 28.3 \rightarrow$  T2 :  $32.5 \pm 24.0$  vs  $21.2 \pm 25.2$ ,  $p .03$ ), au sentiment de ne pas être soutenu dans la prise de décision (T1 :  $31.6 \pm 21.5$  vs  $26.8 \pm 24.2 \rightarrow$  T2 :  $27.4 \pm 20.9$  vs  $17.1 \pm 19.5$ ,  $p < .001$ ), au sentiment d'incertitude (T1 :  $38.2 \pm 22.2$  vs  $34.4 \pm 27.5 \rightarrow$  T2 :  $31.8 \pm 21.2$  vs  $21.6 \pm 21.6$ ,  $p .01$ ) et au sentiment de prise de décision efficace (T1 :  $29.6 \pm 21.7$  vs  $24.4 \pm 22.1 \rightarrow$  T2 :  $25.8 \pm 19.7$  vs  $16.8 \pm 21.0$ ,  $p < .001$ ). Finalement, selon une étude qualitative utilisant la technique du groupe nominal (Dening et al.,

2013), le thème jugé le plus important par les proches aidants dans un contexte de démence est le maintien des liens familiaux.

**Diminution des conflits selon les patients.** Deux des études sélectionnées évaluent le conflit décisionnel du point de vue des patients (Huang et al., 2020 ; Dening et al., 2013). L'étude de Huang et al. (2020) démontre que le score de conflit décisionnel a significativement diminué entre la pré-intervention et la post-intervention ( $49.88 \pm 21.03 \rightarrow 35.11 \pm 16.62$ ,  $t = 4.76$ ,  $p < .001$ ). Les sous-échelles du conflit décisionnel qui ont apporté des résultats significatifs étaient celles concernant l'information ( $55.00 \pm 22.55 \rightarrow 40.83 \pm 25.09$ ,  $t = 2.88$ ,  $p .006$ ), la clarté des valeurs ( $58.96 \pm 23.30 \rightarrow 41.46 \pm 23.07$ ,  $t = 3.76$ ,  $p .001$ ), le soutien ( $48.54 \pm 19.33 \rightarrow 36.11 \pm 19.70$ ,  $t = 3.86$ ,  $p < .001$ ), l'incertitude ( $45.63 \pm 23.79 \rightarrow 30.42 \pm 19.93$ ,  $t = 4.37$ ,  $p < .001$ ) et la décision effective ( $43.44 \pm 25.43 \rightarrow 29.22 \pm 19.01$ ,  $t = 4.05$ ,  $p < .001$ ). Selon les entretiens réalisés par Dening et al. (2013), les patients et les proches ont classé le contact avec la famille en sixième position des thèmes les plus importants. De plus, avoir sa famille à proximité est jugé comme le second thème prioritaire dans le classement final des résultats des trois groupes nominaux confondus.

**Satisfaction des proches.** Une étude randomisée en grappes appariées (Brazil et al., 2017) démontre qu'il y a une augmentation significative de la satisfaction des proches dans les soins généraux lorsqu'un ProSA est mis en place. Ce résultat est démontré par le score total FPCS qui est significatif (T1 :  $131.0 \pm 22.9$  vs  $138.0 \pm 21.4 \rightarrow$  T2 :  $133.6 \pm 23.8$  vs  $144.6 \pm 25.6$ ,  $p .01$ ). Les sous-catégories de l'échelle FPCS qui ont indiqué des résultats significatifs étaient celles faisant référence au soutien à la famille (T1 :  $26.8 \pm 7.1$  vs  $28.7 \pm 7.1 \rightarrow$  T2 :  $28.2 \pm 7.3$  vs  $32.7 \pm 7.2$ ,  $p < .001$ ) et à la communication (T1 :  $33.1 \pm 5.2$  vs  $34.3 \pm 6.9 \rightarrow$  T2 :  $33.2 \pm 5.4$  vs  $35.6 \pm 6.9$ ,  $p < .001$ ). Les sous-catégories présentant des résultats non significatifs sont celles renvoyant aux soins aux résidents (T1 :  $59.1 \pm 11.3$  vs  $61.6 \pm 10.6 \rightarrow$  T2 :  $60.1 \pm 11.4$

vs  $63.6 \pm 12.3$ , p .11) et au rooming (T1 :  $12.2 \pm 1.8$  vs  $12.9 \pm 1.2$  → T2 :  $12.2 \pm 1.9$  vs  $12.7 \pm 1.9$ , p .21). Le score total du GHQ entre le groupe témoin et intervention ne diffère pas de façon significative (T1 :  $12.6 \pm 6.1$  vs  $11.4 \pm 5.3$  → T2 :  $11.6 \pm 5.4$  vs  $9.9 \pm 6.1$ , p .44). Les proches ayant participé aux entretiens semi-structurés, jugent le ProSA approprié pour les personnes atteintes de démence (Ashton et al., 2016). Une proche aidante témoigne que : « *le ProSA est bon pour les personnes atteintes de démence, sinon tout le monde devine ce que la personne veut, car souvent elle ne peut pas parler* ». Les proches aidants ont exprimé plusieurs aspects permettant d'augmenter leur satisfaction, tels que considérer à part entière la personne atteinte de démence (malgré la pathologie), éviter les interventions invasives en situation de fin de vie, maintenir la personnalité et l'image du patient jusqu'au décès, ou encore, diminuer le sentiment d'impuissance grâce au ProSA (malgré le placement en institution d'une personne atteinte de démence). Selon les patients ayant participé aux entretiens réalisés dans l'étude de Dening et al. (2013), plusieurs aspects permettent d'assurer la satisfaction des proches concernant les préférences en matière de soins, si la santé de la personne atteinte de démence se dégrade ou que sa mort approche. Ces aspects importants sont le maintien des liens familiaux, l'indépendance, la sécurité, la dignité, ne pas être un fardeau, le choix du lieu de soins, faire des activités plaisantes, les soins centrés sur la personne, être en contact avec le monde ou se trouver dans un environnement confortable.

**Satisfaction des patients.** Selon les entretiens réalisés par Dening et al. (2013), les thèmes les plus importants pour assurer la satisfaction de la prise en soins des personnes atteintes de démence sont le sentiment de contrôler les événements, la qualité de vie, la qualité des soins, une mort confortable, le respect et la dignité, ainsi que le soutien de l'aidant. Une personne atteinte de démence fait référence à la qualité de soins : « *prends soin de moi [...] ne me traites pas comme un légume [...]*

*pas comme un fou* ». Un autre patient estime que : « *si je ne me sens pas bien et que je ne profite pas de ma vie et que je suis un légume [...] je préférerais être mort* ».

### **Obstacles du ProSA perçus par les patients et les proches**

**Difficultés à l'implémentation du ProSA.** Selon les entretiens réalisés par Ashton et al. (2016), les proches rencontrent des difficultés à fournir une définition précise du ProSA. En effet, une des participantes relate que : « *j'ai pensé que c'était une sorte d'accord pour arrêter tout traitement. Mais xxxxx [membre de l'équipe de recherche] m'a expliqué que c'était pour découvrir ce que xxx [patient] aurait préféré à la fin de sa vie* ». Les auteurs précisent qu'il existe une certaine incertitude sur ce qu'est le ProSA. Un participant prétend que le ProSA : « *a éliminé une grande partie de l'incertitude* ». Durant les entretiens réalisés par Shanley et al. (2017), les proches signalent une trop faible sensibilisation à la démence de manière générale. De plus, il est difficile pour eux de prendre conscience de toutes les conséquences qu'implique une démence.

**Difficultés à prendre des décisions selon les proches.** Selon Ashton et al. (2016), les proches aidants qualifient le ProSA comme une expérience inconfortable. Une participante confirme cela en disant que : « *je ne voulais pas que xxx [patient] pense que je voulais qu'il meure [...] c'était un peu inconfortable* ». Une autre participante soulève la difficulté de prendre des décisions au nom de la personne atteinte de démence : « *je ne pense pas qu'elle voudrait cela, mais je suppose que je ne peux que faire de mon mieux et j'espère [...] que je prends les meilleures décisions* ». En effet, l'étude de Shanley et al. (2017) met en évidence que les proches éprouvent des difficultés à prendre des décisions à la place d'une personne atteinte de démence. Dans l'étude de Dening et al. (2013), les proches aidants

expliquent qu'ils ont de la peine à se mettre à la place de la personne atteinte de démence, ce qui crée de l'incertitude quant aux prises de décisions. En outre, il est difficile pour eux d'anticiper la future prise en soins. Brazil et al. (2017) démontrent à l'aide d'une étude randomisée que le groupe de proches aidants ayant réalisé un ProSA, a vu son sentiment d'incertitude dans la prise de décision diminuer de manière significative (T1 :  $38.2 \pm 22.2$  vs  $34.4 \pm 27.5$  → T2 :  $31.8 \pm 21.2$  vs  $21.6 \pm 21.6$ , p .01). De surcroît, les proches ont l'impression que les décisions qu'ils prennent au nom de la personne atteinte de démence sont plus efficaces (T1 :  $29.6 \pm 21.7$  vs  $24.4 \pm 22.1$  → T2 :  $25.8 \pm 19.7$  vs  $16.8 \pm 21.0$ , p <.001).

**Difficultés à prendre des décisions selon les patients.** L'étude de Dening et al. (2017) met en évidence que les patients éprouvent des difficultés à se projeter dans le futur, du fait de l'évolution incertaine de la démence. Un patient atteint de démence affirme que : « *je vais et je viens [en Irlande], je continuerai à le faire* ».

### **Facteurs influençant le déroulement du ProSA**

**Connaissance du ProSA.** Selon Ashton et al. (2016), la grande majorité des proches aidants participant à l'étude (11 sur 12) avaient déjà établi un ProSA. Les proches aidants décrivent le ProSA comme une discussion planifiée ou informelle avec l'infirmière référente. Cependant, il est difficile pour eux de donner une définition précise du ProSA. Selon Huang et al. (2020), les dyades patients et proches aidants ont reçu des informations sur le ProSA lors d'entretiens avec une infirmière formée. En conséquence, les connaissances sur le traitement de la démence en stade final se sont significativement améliorées en post-test pour les patients ( $6.38 \pm 4.16$  →  $8.75 \pm 4.74$ , t = -2.79, p .008) et pour les proches ( $10.14 \pm 3.62$  →  $13.13 \pm 3.38$ , t = -4.77, p <.001). De plus, les connaissances sur le ProSA se sont améliorées de façon

significative en post-test pour les patients ( $2.95 \pm 3.49 \rightarrow 5.33 \pm 4.20$ ,  $t = -4.10$ ,  $p < .001$ ) et les proches ( $6.70 \pm 3.68 \rightarrow 10.65 \pm 2.50$ ,  $t = -8.22$ ,  $p < .001$ ). Selon Dening et al. (2013), les patients et les proches aidants ont eu de la difficulté à définir les concepts de dignité et de respect durant les entretiens semi-structurés. Certains patients ont également de la peine à comprendre l'utilité d'un ProSA.

**Besoin d'être informé, soutenu et sensibilisé.** Selon Shanley et al. (2017), les proches aidants souhaitent bénéficier d'une meilleure sensibilisation à la démence ainsi qu'à ses conséquences, ce qui leur permettrait de se sentir mieux préparés. Effectivement, un proche aidant explique que : « *cela aiderait s'il y avait plus de sensibilisation du public autour de la détérioration progressive de l'esprit et des signes dont il faut être conscient [...] mais je n'avais pas suffisamment de conscience ou de compréhension de la gravité et de l'impact de la maladie* ». L'aide apportée par un professionnel qualifié aiderait les proches à conscientiser les potentielles difficultés. Les participants estiment que tous les proches aidants ont besoin d'un soutien personnalisé. Selon le caractère ainsi que les besoins personnels du proche aidant, le soutien peut être formel ou informel. Il peut être effectué sous forme d'informations, de conseils ou de groupes de soutien. Un proche aidant pense que : « *le groupe de soutien est quelque chose de vraiment bien parce que vous pouvez parler à des gens qui ont les mêmes problèmes que vous* ». L'accessibilité au soutien est un point jugé utile par les proches aidants. Les proches ayant participé aux entretiens de l'étude de Dening et al. (2013) jugent également primordial d'être soutenus. Un exemple cité par un proche aidant consiste à : « *soutenir l'aidant pour [que le patient puisse] rester à la maison* ».

**Moment opportun pour initier un ProSA.** Selon la majorité des proches aidants ayant participé aux entretiens de Ashton et al. (2016), il n'existe aucun calendrier fixe quant à la planification du ProSA. Selon Shanley et al. (2017), les proches aidants

ressentent le besoin d'obtenir une planification ainsi que des interventions de soins dès l'annonce du diagnostic de démence. Un proche aidant exprime que : « *avec le recul, cela aurait été une chose merveilleuse de les avoir eues [conversations sur le ProSA] mais nous ne l'avons pas fait* ». Dans une étude qualitative (Tilburgs et al., 2018) ayant pour but d'explorer les barrières et les facilitateurs du ProSA, certains participants (médecins généralistes, personnes atteintes de démence, proches, gestionnaire de cas, infirmières) pensent que le moment opportun pour initier un ProSA se situe immédiatement après l'annonce du diagnostic. La différence entre les résultats de Shanley et al. (2017) et de Tilburgs et al. (2018) est que l'étude de Tilburgs et al. (2018) démontre qu'après le diagnostic, il peut parfois être nécessaire de laisser un temps de réflexion aux patients et aux proches. Les barrières de l'initiation d'un ProSA mises en évidence par Tilburgs et al. (2018) sont : le report des discussions sur le ProSA jusqu'à une détérioration de l'état de santé du patient, le manque d'expérience dans le ProSA, un diagnostic peu clair, la difficulté à expliquer les concepts liés au ProSA et la crainte d'aborder des sujets difficiles.

**Déroulement du processus de ProSA.** Selon la majorité des proches aidants ayant participé aux entretiens de Ashton et al. (2016), il n'existe aucun modèle fixe quant au déroulement du ProSA. Ces derniers ajoutent que le ProSA est une intervention complexe, comprenant de multiples facteurs influençant sa réalisation. Durant les entretiens semi-structurés réalisés par Tilburgs et al. (2018), certains participants (médecins généralistes, gestionnaires de cas, infirmières spécialisées) affirment que la base du ProSA est de discuter des valeurs, des souhaits ainsi que des objectifs de vie du patient, en commençant par ce qui importe le plus au moment présent. Tous les participants (patients, proches, médecins généralistes, gestionnaires de cas, infirmières spécialisées) estiment que parler précocement des sujets médicaux et non médicaux et aborder les préférences d'euthanasie a pour

avantage d'apporter des clarifications ainsi que de la sérénité. Cela permet aussi de stimuler le deuil, d'éviter les traitements excessifs et de favoriser l'autonomie. Selon les professionnels de la santé ayant participé aux entretiens de Tilburgs et al. (2018), une différence entre le souhait du patient et celui du proche aidant peut être une barrière dans le déroulement du ProSA, tout comme la difficulté de parler ouvertement des complications possibles. Les gestionnaires de cas et les infirmières spécialisées apprécient que le suivi du ProSA se fasse à intervalle adéquat ; une à deux fois par an leur semble approprié. Selon les médecins généralistes et les proches ayant participé à l'étude de Tilburgs et al. (2018), il est important pour les participants que le ProSA soit réévalué selon le déclin cognitif du patient. Par exemple, des questions fermées peuvent être posées afin de faciliter la communication en cas de péjoration de l'état cognitif. Tous les participants de l'étude de Tilburgs et al. (2018) aimeraient que les documents relatifs au ProSA soient transmis spontanément à tous les professionnels impliqués. Un autre facilitateur cité par les médecins généralistes est la possibilité de réaliser des entretiens concernant le ProSA sans la présence du patient, du moment où il donne son accord. La présence de plusieurs proches aidants peut potentiellement compliquer le déroulement du ProSA en cas de divergences d'opinions selon les médecins généralistes (Tilburgs et al., 2018).

**Relation avec le personnel soignant.** Selon Ashton et al. (2016), les proches aidants jugent important de créer une relation ouverte et honnête avec le personnel soignant afin de parler des soins de fin de vie et de la détérioration de l'état de santé de la personne atteinte de démence. Une proche aidante déclare qu'un membre de l'équipe de recherche : « *a été aussi direct qu'il pouvait l'être, sans donner l'impression qu'il essayait d'influencer nos décisions* ». Les proches ayant participé aux entretiens de l'étude de Shanley et al. (2017) estiment avoir besoin de soutien, mais qu'ils sont souvent confrontés à des difficultés pour y accéder. Les points



importants de la relation avec le personnel soignant sont : répondre aux questions, se sentir écouté, être informé et guidé, ressentir de l'empathie. Un proche aidant exprime son vécu : « *c'était vraiment utile que le personnel médical [...] ne tourne pas autour du pot [...]. Ils veillaient sur moi aussi. [...] j'ai eu beaucoup de confiance dans ce qu'ils ont dit [...] ils considéraient en fait ses besoins [de la patiente] de l'époque et ils m'ont aidé à prendre cette décision* ». Selon le classement par thèmes de l'étude de Dening et al. (2013), le choix du lieu pour la réalisation du ProSA est jugé important par les participants. Les patients, les proches, les infirmières spécialisées et les gestionnaires de cas ayant participé à l'étude de Tilburgs et al. (2018) confirment cette affirmation en ajoutant que le ProSA est parfois réalisé à domicile, ce qui a pour avantage d'augmenter la confiance et de diminuer le stress. Un proche aidant exprime qu'il : « *préférerait avoir la conversation ici [à la maison] et non dans un bureau impersonnel [...] vous pouvez vous asseoir sur votre propre chaise et communiquer sur des sujets personnels* ». Les médecins généralistes ayant participé aux entretiens semi-structurés ont des contraintes temporelles, ce qui rend difficile la mise en place de visites à domicile et limite la facilité d'accès aux soins. Parfois, le temps manque pour approfondir les discussions sur le ProSA ainsi que pour entretenir la relation thérapeutique. Un proche aidant signale que : « *quand nous sommes arrivés la première chose que le médecin a dit était je n'ai pas beaucoup de temps [...] elle s'est assise et a commencé à poser toute sorte de questions à ma mère* ». Tous les participants estiment nécessaire de développer une relation thérapeutique basée sur la confiance. Un proche aidant raconte qu'il y avait : « *une connexion invisible [...] vous êtes à l'aise parce qu'elle [médecin généraliste] est là [...] il y avait une relation de confiance [entre le patient et le médecin] qui était belle à voir* ». Les professionnels de la santé peuvent faciliter la relation thérapeutique en connaissant personnellement le patient, en démontrant de l'empathie et de la solidarité, en fournissant les

informations avec respect et en étant à l'écoute lors des discussions. Les différentes barrières à une relation thérapeutique efficace sont : la banalisation de la situation, le manque d'écoute, le manque de contact avec le patient et son proche aidant, l'hésitation à parler de sujets délicats. Les proches ayant participé aux entretiens sur le ProSA dans l'étude de Brazil et al. (2017) souhaitent être avisés de la détérioration de l'état de santé du patient lorsqu'il est institutionnalisé. Ces derniers ont besoin d'être consultés avant le transfert de la personne atteinte de démence à l'hôpital, ceci afin d'éviter toute hospitalisation ou mesure de prolongation de la vie inutiles.

## Discussion

Ce chapitre présente les résultats principaux et les mets en lien avec le cadre de recherche et les concepts choisis. Pour apporter un regard critique sur cette revue narrative de littérature, les forces et les limites de ce travail sont développées. Finalement, des recommandations pour la pratique et la recherche sont proposées.

### **Interprétation des résultats**

Les résultats présentés dans cette revue narrative de littérature mettent en évidence différentes perceptions quant à la planification anticipée des soins chez les personnes atteintes de démence. Des avantages et des obstacles sont relevés, ainsi que les besoins des patients et des proches aidants pour améliorer le ProSA.

Le ProSA comporte de nombreux avantages pour les patients atteints de démence et les proches, tel que le maintien des liens familiaux (Dening et al., 2013) par la diminution des conflits décisionnels (Brazil et al., 2017 ; Huang et al., 2020). Le ProSA permet d'aborder les thématiques de démence et de fin de vie (Ashton et al., 2016 ; Shanley et al., 2017), ce qui permet aux protagonistes d'enrichir leurs connaissances globales (Ashton et al., 2016 ; Dening et al., 2013 ; Huang et al., 2020) et de diminuer leur sentiment d'impuissance (Ashton et al., 2016). Le manque de connaissances du ProSA (Ashton et al., 2016), de son déroulement (Ashton et al., 2016 ; Shanley et al., 2017 ; Tilburgs et al., 2018) et de ses bénéfices (Dening et al., 2013), ainsi que la difficulté à aborder les thématiques de fin de vie rendent l'implémentation du ProSA délicate (Shanley et al., 2017). Les protagonistes relèvent l'importance d'être sensibilisés et soutenus durant le processus de ProSA (Dening et al., 2013 ; Shanley et al., 2017). Un accent est mis sur l'importance d'une relation thérapeutique basée sur la confiance et l'honnêteté (Ashton et al., 2016 ; Brazil et al., 2017 ; Dening et al., 2013 ; Shanley et al., 2017 ; Tilburgs et al., 2018).

**Human caring.** Les six articles sélectionnés prennent en considération la théorie du human caring de Jean Watson. En effet, les principaux buts de cette théorie sont de respecter les croyances, les valeurs ainsi que le mode de vie des patients et des proches. Le ProSA permet une approche globale et centrée sur le patient tout en impliquant les proches dans le processus.

**PCC n°4.** Plusieurs études mettent en lumière l'importance d'une relation d'aide, de confiance et de caring. Effectivement, les proches aidants apprécient que les professionnels les informent et les guident avec empathie (Shanley et al., 2017). Plusieurs critères permettent de faciliter le bon développement d'une relation thérapeutique comme la solidarité, le respect, l'écoute ainsi que le suivi régulier du patient (Tilburgs et al., 2018).

**PCC n°9.** Un autre point important relevé est d'avoir comme base, les objectifs personnels du patient en commençant par ce que le patient juge le plus important et en prenant également en compte les besoins du proche (Tilburgs et al., 2018). Une prise en soins centrée sur le patient permet de diminuer les incertitudes des proches et d'augmenter leur satisfaction (Brazil et al., 2017).

**PCC n°10.** Dans les soins de fin de vie, les concepts de dignité et de respect sont des aspects jugés importants par les patients et les proches (Denning et al., 2013). L'implication des proches aidants dans le ProSA est indispensable à son bon déroulement. Effectivement, les proches estiment qu'il est de leur responsabilité de faire respecter la volonté des personnes atteintes de démence (Ashton et al., 2016). En revanche, il est nécessaire de comprendre le processus d'un ProSA, sans quoi les proches ne pourront pas considérer les préférences de la personne atteinte de démence (Huang et al., 2020).

**Partenariat.** Développer une relation de confiance fait partie intégrante du partenariat en santé. Le PCC n°4 de Watson illustre cette affirmation. La réussite du ProSA repose sur une confiance mutuelle entre les patients et les proches (Huang et al., 2020 ; Shanley et al., 2017 ; Tilburgs et al., 2018), mais aussi avec les professionnels de la santé (Ashton et al., 2016 ; Brazil et al., 2017 ; Huang et al., 2020 ; Shanley et al., 2017 ; Tilburgs et al., 2018). A Taïwan, une loi a été rédigée afin de préserver l'autonomie du patient en rendant la présence d'un proche obligatoire lors de toute planification préalable des soins. Cette procédure permet de promouvoir un partenariat solide entre le patient, son proche aidant et les professionnels de la santé (Huang et al., 2020). Cette loi démontre l'importance de l'implication des proches dans le cadre d'un ProSA. Ainsi, le proche aidant a un rôle de soutien, tant physique que psychique, mais aussi de porte-parole lorsque le patient devient incapable de discernement.

**Qualité de vie.** Le ProSA augmente la QDV des patients atteints de démence et de leurs proches. Recevoir des soins de bonne qualité durant l'ensemble du parcours de la démence est jugé crucial par les patients et les proches (Ashton et al., 2016 ; Dening et al., 2013). Les patients se focalisent beaucoup sur la qualité de vie de l'instant présent comme les activités plaisantes (Dening et al., 2013). Les proches, quant à eux, sont préoccupés par les conséquences des décisions qu'ils prennent au nom de la personne atteinte de démence (Ashton et al., 2016 ; Brazil et al., 2017 ; Dening et al., 2013 ; Huang et al., 2020 ; Shanley et al., 2017 ; Tilburgs et al., 2018). La perception de la QDV diffère entre le patient et le proche, ce qui peut aboutir à des conflits. Un concept essentiel assurant la QDV, selon les patients et les proches, est le respect de la dignité et des souhaits futurs (Dening et al., 2013), comme précisé dans le PCC n°10 de Watson. Le ProSA permet de définir les préférences en matière de soins de fin de vie de chacun, ce qui évite de prolonger inutilement la vie au

détriment de la QDV (Ashton et al., 2016 ; Brazil et al., 2017). Engager le processus de ProSA au moment opportun selon les attentes du patient, permet de maintenir la QDV en investiguant les préférences pour les soins de fin de vie (Ashton et al., 2016 ; Shanley et al., 2017 ; Tilburgs et al., 2018).

**Empowerment.** Le ProSA est une opportunité pour fortifier son empowerment en renforçant le sentiment d'autonomie (Huang et al., 2020 ; Tilburgs et al., 2018). L'empowerment des proches et des patients est majoré par la prise de décision (Ashton et al., 2016). En s'investissant dans un ProSA, les décideurs de substitution peuvent anticiper les interventions à mettre en place, ce qui est une manière d'augmenter leur empowerment (Shanley et al., 2017). D'après les professionnels de la santé, entreprendre des discussions sur les objectifs de soins favorise une maximisation de l'empowerment (Tilburgs et al., 2018). Quand la prise en soin est holistique, l'autonomie des patients est privilégiée (Huang et al., 2020 ; Tilburgs et al., 2018). Dans le PCC n°9 de Watson, ces notions sont également mentionnées. S'engager dans un ProSA permet de se fixer des objectifs atteignables, tout en ayant un accompagnement professionnel et une ré-évaluation régulière de ses besoins et de ses souhaits. Ce processus favorise l'empowerment des personnes atteintes de démence en leur offrant la possibilité de reprendre le contrôle de leur vie.

### **Identification des forces et des limites**

**Forces.** Le ProSA étant un processus novateur, les auteures de cette revue narrative de littérature avaient une appréhension concernant la sélection des articles. Cette difficulté a pu être surmontée en utilisant une stratégie de recherche minutieuse. Plusieurs articles permettant de répondre à la QDR ont rapidement été identifiés. Les résultats des six articles sélectionnés sont pertinents pour donner des éléments de réponse à la QDR ainsi que des recommandations pour la pratique. Cinq études sur

six ont un système de santé comparable à celui de la Suisse, et toutes ont des résultats transférables au système de santé suisse. Les six études sélectionnées sont toutes récentes (entre 2013 et 2020), ce qui assure la fiabilité des résultats. La rédaction en anglais des six articles a permis une bonne compréhension des études. Les objectifs concernant la QDR ont tous été atteints. Finalement, les étapes méthodologiques de réalisation d'une revue narrative de littérature ont été méticuleusement respectées selon les critères de la HEdS-FR.

**Limites.** Le ProSA est une thématique récente et le nombre d'études réalisées à ce propos est restreint. En Suisse, malgré l'émergence d'études pilotes, le ProSA est encore peu connu. De ce fait, aucune des études sélectionnées n'a été réalisée en Suisse. Inclure uniquement six études à une revue de littérature constitue une autre limite. Effectivement, les éléments de réponse apportés à la QDR sont limités. Les données issues des quatre études qualitatives sont moins numériques et plus subjectives, ce qui rend leur méthode moins rigoureuse. Les outils d'évaluation des études quantitatives diffèrent selon le choix des auteurs. Utiliser des outils semblables aurait facilité l'interprétation des résultats.

### **Recommandations pour la pratique**

#### **Enrichissement des connaissances des professionnels de la santé**

Pour faciliter l'implémentation du ProSA dans le système de santé suisse, les recommandations de bonnes pratiques promeuvent un enrichissement des connaissances des professionnels de la santé :

- Former les professionnels de la santé au ProSA ;
- Faciliter l'accessibilité aux formations en lien avec le ProSA ;



- Développer ses compétences en matière de communication ;
- Intégrer la promotion du ProSA dans sa pratique quotidienne pour informer la communauté à propos de la démence, de ses conséquences et des avantages à réaliser un ProSA.

### **Accompagnement et soutien des patients et des proches**

Les professionnels de la santé jouent un rôle essentiel dans la réussite d'un ProSA. Pour maximiser l'accompagnement et le soutien des patients et des proches, plusieurs recommandations sont citées :

- Créer une relation thérapeutique basée sur la confiance et le respect mutuel ;
- Inclure et reconnaître le statut indispensable du proche aidant dans la prise en soins ;
- Encourager la participation active de l'ensemble des personnes impliquées dans le ProSA ;
- Favoriser une communication continue entre le patient et les proches ;
- Partir des connaissances du patient et des proches et combler les lacunes tout en restant centré sur les besoins de chacun ;
- Attribuer une personne de référence vers laquelle les patients et les proches peuvent se tourner en cas de difficultés ;
- Se montrer disponible et présent pour faciliter l'accès aux soins ;
- Offrir du soutien et du temps lors des prises de décisions ;
- Réconforter avec empathie les patients et leurs proches lors des moments majeurs de la trajectoire de la maladie ;
- S'adapter au patient dans sa globalité dans une attitude de caring.

### **Optimisation du déroulement d'un ProSA**

Afin d'optimiser le déroulement d'un ProSA, plusieurs recommandations de bonnes pratiques sont proposées pour les professionnels de la santé :

- Se préparer adéquatement aux discussions sur le ProSA ;
- Promouvoir une relation harmonieuse entre la triade patient-proche-soignant ;
- Initier le ProSA de façon structurée, dès l'annonce d'un diagnostic de démence, dans un environnement confortable ;
- Aborder l'ensemble des préoccupations et des besoins du patient, dans le but de fixer des objectifs atteignables ;
- Proposer différents supports d'information comme des brochures, des livrets, des images ;
- S'assurer que les objectifs définis par le patient reflètent ses préférences ;
- Garantir que chaque intervention soit réalisée dans l'intérêt du patient en cas de perte de discernement ;
- Être attentif à l'influence que la présence d'un proche pourrait avoir sur les réponses du patient ;
- Inclure des gestionnaires de cas et des infirmières spécialisées dans le ProSA ;
- Réévaluer le ProSA régulièrement et réadapter les objectifs selon les besoins actuels du patient.

### **Recommandations pour la recherche**

A la connaissance des auteures de cette revue narrative de littérature, un projet pilote sur le ProSA en Suisse est en cours. A l'heure actuelle, le ProSA en est à ses prémices en Suisse. De futures études pourraient être réalisées afin de certifier les bénéfices de ce processus, dans le but de le promouvoir dans la pratique infirmière. Réaliser de nouvelles études qualitatives avec des échantillons arrivés à saturation permettrait de donner plus de valeur aux résultats. Partager spontanément l'état actuel des recherches rendrait le ProSA plus visible aux yeux de la communauté, ce qui pourrait inciter des propositions de financement dans le but de faire progresser la recherche.

## **Conclusion**

Au terme de cette revue narrative de littérature, des éléments de réponse ont pu être apportés à la QDR. La mise en place d'un ProSA apporte de nombreux avantages pour les patients atteints de démence et leurs proches. Entre autres, le ProSA renforce l'empowerment, permet d'anticiper la fin de vie et maintient les liens familiaux.

A partir d'un certain stade de la démence, la perte de capacité de discernement est altérée, rendant ainsi impossible la prise de décision. Le ProSA permet de contourner cette problématique en assurant que les décisions prises par les proches et les soignants soient en accord avec les volontés et les intérêts du patient, sur la base des discussions préalables. Il est donc primordial de consigner toutes les informations récoltées durant les entretiens sur le ProSA. Les professionnels de la santé doivent posséder des connaissances pointues sur le ProSA pour guider, soutenir et informer le patient et ses proches tout au long de la trajectoire de la démence. Pour assurer le bon déroulement du ProSA, il est nécessaire d'instaurer un partenariat entre la triade patient-proche-soignant, basé sur la confiance et le respect mutuel. Etant donné le diagnostic évolutif de la démence, il est indispensable de ré-évaluer régulièrement les objectifs de soins fixés par le patient, selon l'évolution de ses capacités cognitives.

Réaliser ce travail de Bachelor a permis aux auteures de cette revue narrative de littérature de prendre conscience de l'importance de la recherche scientifique pour améliorer la pratique infirmière. Les auteures ont pu découvrir le ProSA, étoffer leurs connaissances sur la démence et s'intéresser aux expériences des proches aidants, trop souvent oubliés dans les prises en soins. Compte tenu de l'évolution constante de l'espérance de vie et des pathologies dégénératives, il est urgent de développer les projets de soins anticipés dans notre future pratique, afin d'accompagner au mieux les patients de demain.

## Références

- Académie Suisse des Sciences médicales. (2018). *Attitude face à la fin de vie et à la mort*. [https://www.emsp-bejune.ch/Htdocs/Files/v/5869.pdf/ASSM\\_Fin\\_de\\_vie\\_et\\_mort-2018.pdf?download=1](https://www.emsp-bejune.ch/Htdocs/Files/v/5869.pdf/ASSM_Fin_de_vie_et_mort-2018.pdf?download=1)
- Alligood, M. R. (2014). *Nursing theorists and their work*. Mosby (8th ed.) Elsevier. ISBN : 9780323091947
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 60(3), 231-238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. [Thèse de Doctorat, Université catholique de Louvain]. <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/Aujoulat%20THESE%20Empowerment%20UCL.pdf>
- Avantâge. (2020, 1<sup>er</sup> novembre). *Le deuil blanc*. <https://avant-age.ch/le-deuil-blanc/>
- Ayalon, L., Bachner, Y. G., Dwolatzky, T., & Heinik, J. (2012). Preferences for end-of-life treatment: Concordance between older adults with dementia or mild cognitive impairment and their spouses. *International Psychogeriatrics*, 24(11), 1798-1804. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000877>
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économiques et sociales*, 173(3), 25-32. <https://doi.org/10.3917/idee.173.0025>
- Bassleer, B., Boulanger, J.-M., & Menozzi, C. (2014). *L'empowerment des patients : pourquoi et comment* [Communication orale non publiée]. 7<sup>ème</sup> Conférence de Gestion et Ingénierie des Systèmes Hospitaliers (GISEH), Liège, Belgique. [https://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2016-09/empowerment\\_bb\\_jmb\\_cm\\_10-01-2014.pdf](https://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2016-09/empowerment_bb_jmb_cm_10-01-2014.pdf)
- Bosisio, F., Fassier, T., Rubli Truchard, E., Pautex, S., & Jox, R. (2019). Projet de soins anticipé ou advance care planning. Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande. *Rev Med Suisse*, 15, 1634-1636. <https://www.revmed.ch/RMS/2019/RMS-N-662/Projet-de-soins-anticipe-ou-a-dvance-care-planning.-Proposition-d-une-terminologie-commune-pour-la-Suisse-romande>
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 95(4), 37-45. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-4-page-37.htm>
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamp, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L., Mathieu, C. (2016). Le modèle humaniste des soins infirmiers – UDEM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en Soins Infirmiers*, 2(125),

20-31. [https://www.cairn.info/load\\_pdf.php?ID\\_ARTICLE=RSI\\_125\\_0020&download=1](https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RSI_125_0020&download=1)

Chaire de soins palliatifs gériatriques (2020, 27 janvier). *Projet de soins anticipés pour les personnes n'ayant plus leur capacité de discernement*. CHUV. <https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/recherche-et-publications/axes-de-recherche/projets-de-recherche/projet-de-soins-anticipes-pour-les-personnes-n-ayant-plus-leur-capacite-de-discernement>

Chaire de soins palliatifs gériatriques et Croix-Rouge vaudoise. (2021). *Formation projet de soins anticipé (ProSA)*. [https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/prosa\\_descriptif-du-cours\\_2021.pdf](https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/prosa_descriptif-du-cours_2021.pdf)

Code civil suisse du 10 décembre 1907 (= CC ; RS 210 ; état le 1<sup>er</sup> janvier 2021). [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233\\_245\\_233/fr](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr)

Devaux, L. (2018, 19 novembre). *Un projet anticipé des soins pour les patient.e.s*. REISO. <https://www.reiso.org/document/3730>

Formarier, M. & Jovic, L. (2012). Qualité de vie. In M. Formarier (Éd.), *Les concepts en sciences infirmières* (p. 260-262). Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI). [https://www.cairn.info/article.php?ID\\_ARTICLE=ARSI\\_FO\\_RMA\\_2012\\_01\\_0260](https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=ARSI_FO_RMA_2012_01_0260)

Grad, R., Legaré, F., Bell, N. R., Dickinson, J., Singh, H., Moore, A. E., Kasperavicius, D., & Kretschmer, K. L. (2017). Prise de décision partagée en soins de santé préventifs. *Can Fam Physician*, 63(9), 377-380. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5597027/#:~:text=La%20prise%20de%20d%C3%A9cision%20partag%C3%A9e,et%20fond%C3%A9e%20sur%20ses%20valeurs>

Grant, M. J. & Booth, A. (2009). A Typology of Reviews : An Analysis of 14 Review Types and Associated Methodologies. *Health Information and Libraries Journal*, 26(2), 91-108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>

Haute Autorité de Santé. (2018). Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie)

Hsin-Lung, C., In-Fun, L., & Yvonne, H. (2020). Exploring Behavioral Readiness and Program Strategies to Engage Older Community Residents in Advance Care Planning : A Pilot Mixed-Method Study in Taiwan. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 17(12). <https://doi.org/10.3390/ijerph17124285>

Hurst, S., Bollondi, C., De Chambrier, L., Hensler, M., Annoni Manghi, R., Mirabaud, M., & Crombeke, G. (2017). *Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrales dans le soin au patient*. HUG. [https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd\\_et\\_autonomie.pdf](https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf)

Karzig-Roduner, I., Bosisio, F., Jox, R., Drewniak, D. Krones, T. (2018). *Besoins de proches en matière de projet anticipé de soins*. <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiriayb3MnvAhVhtl>

[KHS-DCswQFjADegQICxAD&url=https%3A%2F%2Fwww.chuv.ch%2Ffileadmin%2Fsites%2Fcspg%2Fdocuments%2F190814\\_Rapport\\_final\\_ACP.pdf&usq=AOvVaw3J8X7mDIQs0YWjvBQrgsbJ](https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/cspg/documents/190814_Rapport_final_ACP.pdf&usq=AOvVaw3J8X7mDIQs0YWjvBQrgsbJ)

- Kelly, A., Luckett, T., Clayton, J. M., Gabb, L., Kochovska, S., & Agar, M. (2019). Advance care planning in different settings for people with dementia : a systematic review and narrative synthesis. *Palliat Support Care*, 17(6), 707-719. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000257>
- Krol, P. (2010). L'apprentissage du caring chez les étudiantes infirmières au baccalauréat dans un programme de formation par compétences. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 59-72. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-59.htm>
- Kunz, L., Lederrey, J., Loew, F., & Pautex, S. (2015). L'utilisation des directives anticipées au sein des établissements médico-sociaux à Genève. *Bioethica Forum*, 8(1), 17-22. [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjtMH\\_0cnvAhVHO-wKHQE6A2IQFjABegQIAhAD&url=http%3A%2F%2Fwww.bioethica-forum.ch%2Fdocs%2F15\\_1%2F05\\_Kunz\\_BF8\\_1.pdf&usq=AOvVaw1nNapiSqZoUO89fGIsDkOU](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjtMH_0cnvAhVHO-wKHQE6A2IQFjABegQIAhAD&url=http%3A%2F%2Fwww.bioethica-forum.ch%2Fdocs%2F15_1%2F05_Kunz_BF8_1.pdf&usq=AOvVaw1nNapiSqZoUO89fGIsDkOU)
- Le Larousse. (s.d). *Partenariat*. Edition Le Larousse. Consulté le 25 mars 2021, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/partenariat/58354>
- Meslé, F. (2006). Progrès récents de l'espérance de vie en France : les hommes comblent une partie de leur retard. *Population-F*, 61(4), 437-462. <https://www.cairn.info/revue-population-2006-4-page-437.htm>
- Mias, L. (2003). *Qualité de la vie et éthique du soin*. <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=ria&uact=8&ved=2ahUKEwjWjejywbvAhWINOwKHVqzCRYQFjABegQIAhAD&url=http%3A%2F%2Fpapidoc.chic-cm.fr%2F530qualitevie.html&usq=AOvVaw0K4u48CWwSoLZQIEqNKzfG>
- Neves, C., Malaquin-Pavan, E., Debout, C. (2008). Modèles conceptuels et théories de soins, caractéristiques et utilisation pratique. *Soins*, 724, 38-43. [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwib7e-0hsnvAhUK\\_KQKHRpzC-0QFjAEegQIARAD&url=http%3A%2F%2Fwww.ifpssnc.nc%2FMyKv2%2Fphp%2F\\_DOCS%2FSEQUENCES%2FNH03639346%2FCM5ModelesdesoinsREVUESOINS.pdf&usq=AOvVaw0OmtLqVX503b4Tv9y9gzAG](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwib7e-0hsnvAhUK_KQKHRpzC-0QFjAEegQIARAD&url=http%3A%2F%2Fwww.ifpssnc.nc%2FMyKv2%2Fphp%2F_DOCS%2FSEQUENCES%2FNH03639346%2FCM5ModelesdesoinsREVUESOINS.pdf&usq=AOvVaw0OmtLqVX503b4Tv9y9gzAG)
- Observatoire Valaisan de la Santé. (2020, 2 décembre). *Evolution de l'espérance de vie*. <https://www.ovs.ch/fr/indicateurs/?id=1250>
- OCDE iLibrary. (2017). *Panorama de la santé 2017 : les indicateurs de l'OCDE*. [https://doi.org/10.1787/health\\_glance-2017-fr](https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-fr)
- Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative.ch (2018). *La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »)*. *Cadre général pour la Suisse*. <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=>



[ria&uact=8&ved=2ahUKEwix9OiOz8nvAhVTPuwKHaipB6EQFjACegQIAhAD&url=https%3A%2F%2Fwww.palliative.ch%2Ffileadmin%2Fuser\\_upload%2Fpalliative%2Fbilder\\_neu%2F180212\\_Rahmenkonzept\\_Gesundheitl\\_Vorausplanung-1.pdf&usq=AOvVaw1dMQJSXlvZVFhx\\_IODBjT](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/bilder_neu/180212_Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung-1.pdf)

Office fédéral de la santé publique. (2020, 15 décembre). *Faits et chiffres : Démence*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html>

Office fédéral de la santé publique. (2020, 8 juillet). *Votre droit à exprimer votre volonté*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/recht-patientinnenverfuegung.html>

Oppikofer, S. (2013). *Qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie de la démence*.

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiFuLqT1cvvAhXLUKQKHU4BDCwQFjABegQIAxAD&url=https%3A%2F%2Fwww.bag.admin.ch%2Fdam%2Fbag%2Ffr%2Fdokumente%2Fnat-gesundheitsstrategien%2Fnationale-demenzstrategie%2Fgrundlagen%2Finfoblatt-lebensqualitaet-menschen-mit-demenz.pdf.download.pdf%2Ffeuille-information-qualite-de-vie.pdf&usq=AOvVaw1psKs4tbc3CwCKnw6AL97w>

Organisation mondiale de la Santé. (2017, avril). *10 faits sur la démence*. <https://www.who.int/features/factfiles/dementia/fr/>

Organisation mondiale de la Santé. (2020, 21 septembre). *La démence*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organisation mondiale de la Santé. (2021). *Notre définition d'un partenariat*. <https://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>

Peng-Keller, S., Mösli, P., Aebi, R., Barz, B., Büche, D., Bucher, B., Fliedner, M., Lütolf, U.-M., & Zumstein-Shaha, M. (2018). *Spiritual care en soins palliatifs, directives pour une pratique interprofessionnelle*. [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/C\\_Fachgesellschaft/Fachgruppe\\_selorsorge/Broschuere\\_Leitlinien\\_Spiritual\\_Care\\_in\\_Palliative\\_Care\\_fr\\_low.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/C_Fachgesellschaft/Fachgruppe_selorsorge/Broschuere_Leitlinien_Spiritual_Care_in_Palliative_Care_fr_low.pdf)

Pepin, J., Ducharme, F., Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4th). Chenelière Education.

Phaneuf, M. (2011). *Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers*. [http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2012/12/Relation\\_daide\\_et\\_utilisation\\_therapeutique\\_de\\_soi\\_outils\\_pour\\_les\\_soins\\_infirmiers\\_Phaneufdec2011.pdf](http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2012/12/Relation_daide_et_utilisation_therapeutique_de_soi_outils_pour_les_soins_infirmiers_Phaneufdec2011.pdf)

Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., 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>

- Swine, C., Schoevaerds, D., Choteau, B. (2009). Fin de vie du patient atteint de démence. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 243-255. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-243.htm>
- Vallerie, B. (2015). *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (empowerment) et pratiques sociales : une approche susceptible de contribuer à une dynamique de développement durable*. [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiSmryagb\\_wAhVS\\_aQKHcy2CGgQFjAAeqQIAhAD&url=https%3A%2F%2Fwww.upp-acepp.com%2Fwp-content%2Fuploads%2F2015%2F09%2Fbernard-vallerie-dc3a9veloppement-pouvoir-dagir.pdf&usq=AOvVaw3MqmVAGjXDqAOFLSeLN5cU](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiSmryagb_wAhVS_aQKHcy2CGgQFjAAeqQIAhAD&url=https%3A%2F%2Fwww.upp-acepp.com%2Fwp-content%2Fuploads%2F2015%2F09%2Fbernard-vallerie-dc3a9veloppement-pouvoir-dagir.pdf&usq=AOvVaw3MqmVAGjXDqAOFLSeLN5cU)
- Vallerie, B., & Le Bossé, Y. L. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere nouvelle*, 39(3), 87-100. <https://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2006-3-page-87.htm>
- Vayne-Bossert, P., Vailloud, C., Ducloux, D. Matis, C., & Déramé, L. (2017). Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Rev Med Suisse*, 13(548), 310-314. <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-548/Planification-du-projet-therapeutique-et-directives-anticipees-dans-la-prise-en-soins-palliative>
- Vinant, P., Bouleuc, C. (2014). Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie. *Laennec*, 62, 43-56. <https://www.cairn.info/revue-laennec-2014-3-page-43.htm>
- Von Gunten, A., Gold, G., & Kohler, M.-C. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Rev Med Suisse*, 4(153), 988-993. <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-153/Les-proches-des-personnes-souffrant-d-une-demence>
- Voyen, M., Nguyen-Thi, P.-L., Germain, L., Pétré, B., Younsi., M., Mathieu, J., Zieglerl, O., Böhme, P. (2020). Connaissance, perception et définition du concept « patient partenaire de soins » : qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. *La revue sur le partenariat de soin avec le patient*, 73-85. [https://www.patientpartner.org/files/Communication\\_20\\_fr.pdf](https://www.patientpartner.org/files/Communication_20_fr.pdf)
- WHOQOL. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 2(2), 153-159. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8518769/>
- Wolfensberger, M. (2020). *La capacité de discernement tout en nuances*. Alzheimer Suisse. <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/la-capacite-de-discernement-tout-en-nuances>

## Appendices

### Appendice A : Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

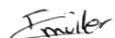
Lieu, date et signature

Fribourg, le 15 juillet 2021



Lieu, date et signature

Fribourg, le 15 juillet 2021



## Appendice B : Tableaux

**Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion de la population cible**

<b>Critères d' inclusion</b>	Personnes atteintes de démence	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 65 ans et plus</li> <li>- Sexe indifférent</li> <li>- Démence de tous types</li> <li>- Démence de tous stades</li> <li>- Participation à une prise de décision partagée, concernant une planification anticipée des soins</li> <li>- Présence d'un proche aidant</li> </ul>
	Proches aidants de personnes atteintes de démence	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 18 ans et plus</li> <li>- Sexe indifférent</li> <li>- Participation à une prise de décision partagée, concernant une planification anticipée des soins</li> <li>- Accompagnement d'une personne atteinte de démence</li> </ul>
<b>Critères d' exclusion</b>	Personnes atteintes de démence	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moins de 65 ans</li> <li>- Pas de démence diagnostiquée</li> <li>- Pas de participation à une prise de décision partagée, concernant une planification anticipée des soins</li> <li>- Pas d'aide reçue d'un proche aidant</li> </ul>
	Proches aidants de personnes atteintes de démence	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moins de 18 ans</li> <li>- Pas de participation à une prise de décision partagée, concernant une planification anticipée des soins</li> <li>- Pas d'accompagnement fourni à une personne atteinte de démence</li> </ul>

**Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des articles**

<b>Critères d'inclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Articles publiés entre 2011 et 2021</li> <li>- Contexte similaire au système de santé suisse</li> </ul>
<b>Critères d'exclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Articles publiés avant 2011</li> <li>- Contexte non comparable au système de santé suisse</li> </ul>

Tableau 3 : Tableau des mots-clé

<b>Démence</b>	
<b>Synonymes (anglais)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Trouble cognitif (cognition disorders)</li> <li>– Folie (shared paranoid disorder)</li> <li>– Confusion (confusion)</li> <li>– Sénile (senile)</li> </ul>
<b>Antonymes (anglais)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Equilibre mental (mental balance)</li> <li>– Raison (reason)</li> <li>– Sagesse (wisdom)</li> <li>– <b><u>Cancer</u></b> (cancer)</li> </ul>
<b>Mots MeSH</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <b><u>Dementia</u></b></li> <li>– Confusion</li> </ul>
<b>Descripteurs CINAHL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Dementia</li> <li>– Cognition disorders</li> </ul>
<b>Fin de vie</b>	
<b>Synonymes (anglais)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Soins palliatifs (palliative care)</li> <li>– Décès (death)</li> <li>– Mort (death)</li> </ul>
<b>Antonymes (anglais)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Vie (life)</li> <li>– Vivant (alive)</li> <li>– Santé (health)</li> </ul>
<b>Mots MeSH</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Palliative care</li> <li>– Terminal care</li> <li>– Death</li> </ul>
<b>Descripteurs CINAHL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Terminal care</li> </ul>
<b>Projet de soins anticipés</b>	
<b>Synonymes (anglais)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Planification anticipée du projet thérapeutique (advance care planning)</li> <li>– Planification anticipée des soins (advance care planning)</li> <li>– Projet de soins anticipés (advance care planning)</li> </ul>
<b>Antonymes (anglais)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Non pertinent</i></li> </ul>
<b>Mots MeSH</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <b><u>Advance care planning</u></b></li> </ul>

<b>Descripteurs CINAHL</b>	– Advance care planning
<b>Proches</b>	
<b>Synonymes (anglais)</b>	– Proche aidant (caregiver) – Famille (family) – Enfants (children)
<b>Antonymes (anglais)</b>	– <i>Non pertinent</i>
<b>Mots MeSH</b>	– <b>Caregivers</b> – Caregiver burden
<b>Descripteurs CINAHL</b>	– Caregivers
<b>Communication</b>	
<b>Synonymes (anglais)</b>	– Conversation (conversation) – Echange (discussion) – Prise de décision partagée (decision making)
<b>Antonymes (anglais)</b>	– Manque de communication (lack of communication)
<b>Mots MeSH</b>	– Communication – Decision making – Decision making, shared – Decision making
<b>Descripteurs CINAHL</b>	– Communication – Decision making, shared
<b>Personnes âgées</b>	
<b>Synonymes (anglais)</b>	– Aîné (aged) – Vieux (old) – Grand âge (aged)
<b>Antonymes (anglais)</b>	– Jeune (young) – Adulte (adult)
<b>Mots MeSH</b>	– <b>Aged</b> – Adult – Young adult
<b>Descripteurs CINAHL</b>	– Aged

**Légende** : les mots soulignés en gras sont ceux utilisés pour les équations de recherche

Tableau 4 : Stratégies de recherche des articles sélectionnés

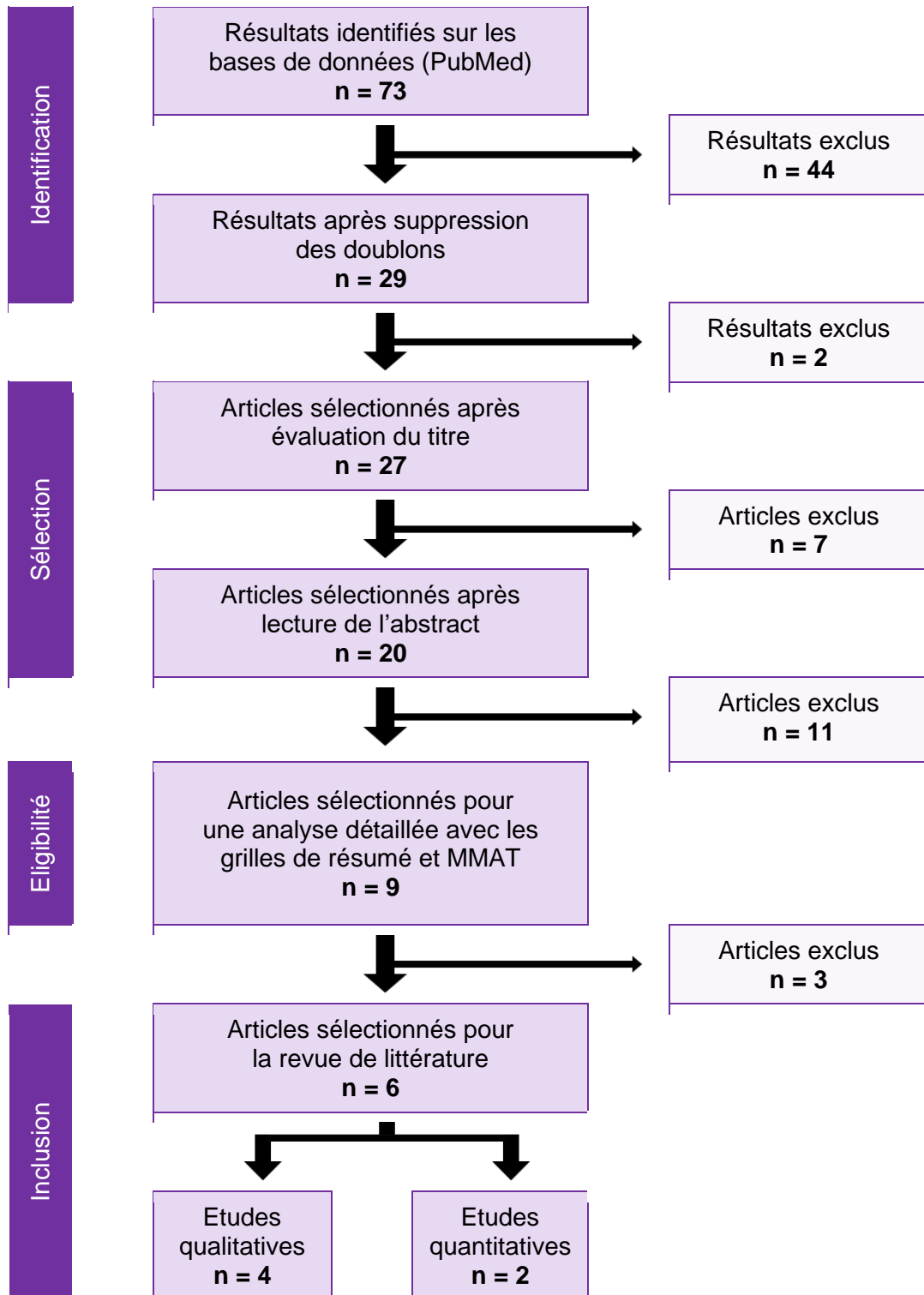
	Base de données	Mots-clés [MeSH Terms]	Filtres utilisés	Nbr d'articles totaux / nbr d'articles consultés
Equation n°1	PubMed	Advance care planning [MeSH Terms] <b>AND</b> Dementia [MeSH Terms] <b>AND</b> Caregivers [MeSH Terms]	65+ years  80+ years  80 and over  Entre 2011 et 2021	28 / 17
		<p>[1] Huang, H.-L., Lu, W.-R., Liu, C.-L., &amp; Chang, H.-J. (2020). Advance care planning information intervention for persons with mild dementia and their family caregivers : Impact on end-of-life care decision conflicts. <i>PloS One</i>, 15(10), e0240684. <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684</a></p> <p>[2] Brazil, K., Carter, G., Cardwell, M., Hudson, P., Froggatt, K., McLaughlin, D., Passmore, P., &amp; Kernohan, W. G. (2017). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes : a paired cluster randomized controlled trial. <i>Sage journals</i>, 32(3), 603-612. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216317722413">https://doi.org/10.1177/0269216317722413</a></p> <p>[3] Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., &amp; McClelland, B. (2016). End of life care: the experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - a qualitative study - PubMed. <i>Dementia</i>, 15(5), 958-975. <a href="https://doi.org/10.1177/1471301214548521">https://doi.org/10.1177/1471301214548521</a></p> <p>[6] Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Weidema, M., Perry, M., &amp; Engels, Y. (2018). The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care : A qualitative study. <i>BMC Geriatrics</i>, 18(184). <a href="https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6">https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6</a></p>		



	Base de données	Mots-clés [MeSH Terms]	Filtres utilisés	Nbr d'articles totaux / nbr d'articles consultés
Equation n°2	PubMed	Advance care planning [MeSH Terms] <b>AND</b> Dementia [MeSH Terms] <b>NOT</b> Cancer [Keyword] <b>AND</b> Caregivers [MeSH Terms]	65+ years  80+ years  80 and over  Entre 2011 et 2021	27 / 14
	[4] Dening, K. H., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Preferences for end-of-life care : A nominal group study of people with dementia and their family carers. <i>Palliative Medicine</i> , 27(5), 409-417. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216312464094">https://doi.org/10.1177/0269216312464094</a>			

	Base de données	Mots-clés [MeSH Terms]	Filtres utilisés	Nbr d'articles totaux / nbr d'articles consultés
Equation n°3	PubMed	Advance care planning [MeSH Terms] <b>AND</b> Dementia [MeSH Terms] <b>AND</b> Aged [MeSH Terms] <b>AND</b> Caregivers [MeSH Terms]	65+ years  Entre 2011 et 2021	28 / 15
	[5] Shanley, C., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Bauer, M., & Beattie, E. (2017). Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia : Healthcare professional, organisational and community responsibilities. <i>Health &amp; Social Care in the Community</i> , 25(5), 1563-1570. <a href="https://doi.org/10.1111/hsc.12456">https://doi.org/10.1111/hsc.12456</a>			

## Appendice C : Diagramme de flux



### Appendice D : Tableaux récapitulatifs des articles



Huang, H.-L., Lu, W.-R., Liu, C.-L., & Chang, H.-J. (2020). Advance care planning information intervention for persons with mild dementia and their family caregivers: impact on end-of-life care decision conflicts. <i>PloS One</i> , 15(10), e0240684. <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684</a>	
<b>Pays</b>	Taiïwan
<b>Objectifs ou QDR</b>	Explorer les effets d'une intervention d'information sur le ProSA centrée sur la famille chez les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants
<b>Devis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Devis quantitatif</li> <li>- Conception pré-expérimentale avec un groupe unique, un pré-test et un post-test</li> </ul>
<b>Contexte</b>	Personnes atteintes de démence ou de déficience cognitive légère, recrutées dans des cliniques ambulatoires, des hôpitaux universitaires régionaux, des centres de soins pour la démence ou des centres de soins communautaires
<b>Participants</b>	<b>Dyades patients (n = 38) et proches aidants (n = 40) :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient atteint de démence légère de plus de 55 ans qui n'a pas encore établi de ProSA</li> <li>- Proche aidant de plus de 20 ans</li> </ul>
<b>Méthode</b>	<p>Une intervention d'information a été réalisée par une infirmière formée au ProSA.</p> <p>Un pré-test et un post-test ont permis de comparer les effets que l'intervention a eu sur les participants.</p> <p>Les données du pré-test et du post-test ont été recueillies à l'aide de 4 questionnaires structurés.</p>
<b>Intervention ou instrument</b>	<b>Intervention d'information sur le ProSA réalisée par une infirmière formée (entretien de 60 minutes) comprenant :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manuel d'information avec explications</li> <li>- Stratégies centrées sur la famille pour développer le ProSA</li> </ul>
<b>Concept ou variable</b>	<b>Variables évaluées :</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Connaissance du traitement de la démence</li> <li>2. Connaissance du ProSA</li> <li>3. Attitude envers le ProSA</li> <li>4. Conflits décisionnels dans les soins de fin de vie</li> </ol>

<b>Résultats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Amélioration significative de la connaissance du traitement et de la connaissance du ProSA (pour le patient et les proches)</li> <li>- Aucun changement significatif concernant l'attitude positive à l'égard du ProSA pour le patient, mais amélioration significative pour les proches</li> <li>- Diminution significative du score de conflit décisionnel (pour le patient et les proches)</li> </ul>																		
<b>Argumentation du choix de l'article</b>	C'est une étude centrée sur la famille. Malgré le fait que l'étude ne comporte pas de groupe témoin, elle possède un pré-test et un post-test ce qui lui donne un bon niveau de preuve. Le système de santé de taiwan est transposable au système de santé suisse.																		
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <span>History and Search Details</span> <span> <a href="#">Download</a> <a href="#">Delete</a> </span> </div> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Search</th> <th style="text-align: left;">Actions</th> <th style="text-align: left;">Details</th> <th style="text-align: left;">Query</th> <th style="text-align: right;">Results</th> <th style="text-align: right;">Time</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#2</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021</td> <td style="text-align: right;">28</td> <td style="text-align: right;">13:39:57</td> </tr> <tr> <td>#1</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years</td> <td style="text-align: right;">42</td> <td style="text-align: right;">13:39:47</td> </tr> </tbody> </table>		Search	Actions	Details	Query	Results	Time	#2	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	28	13:39:57	#1	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	42	13:39:47
Search	Actions	Details	Query	Results	Time														
#2	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	28	13:39:57														
#1	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	42	13:39:47														

Brazil, K., Carter, G., Cardwell, M., Hudson, P., Froggatt, K., McLaughlin, D., Passmore, P., & Kernohan, W. G. (2017). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial. <i>Sage journals</i> , 32(3), 603-612. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216317722413">https://doi.org/10.1177/0269216317722413</a>	
<b>Pays</b>	Royaume-Uni et Irlande du Nord
<b>Objectifs ou QDR</b>	Evaluer l'efficacité d'un ProSA avec les proches dans un foyer de soins pour la démence
<b>Devis</b>	Essai contrôlé randomisé en grappes appariées
<b>Contexte</b>	Institutions de soins pour personnes souffrant de démence
<b>Participants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 24 foyers de soins pour la démence</li> <li>- Proches aidants (n = 67)</li> <li>- Patients atteints de démence qui n'ont pas la capacité décisionnelle pour réaliser un ProSA</li> <li>- Facilitateur qualifié (= infirmière avec 3 ans d'expérience)</li> </ul>
<b>Méthode</b>	<p>Différents foyers de soins pour la démence ont été admis dans cet essai contrôlé randomisé en grappes appariées. La randomisation a été faite au niveau des foyers de soins (12 sur 24 ont reçu l'intervention en plus des soins habituels, les 12 autres ont reçu les soins habituels sans l'intervention).</p> <p>Les données ont été comparées entre les deux groupes, à l'aide de trois échelles de mesure :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- DCS → mesure de l'incertitude du proche aidant avec l'échelle de conflit décisionnel</li> <li>- GHQ → mesure de la santé générale</li> <li>- FPCS → mesure de la perception des soins par la famille</li> </ul>
<b>Intervention ou instrument</b>	<p>Les proches reçoivent un livret sur les soins de confort en fin de vie avant l'intervention. L'intervention est réalisée par une infirmière expérimentée. L'intervention comporte deux réunions qui sont effectuées entre le proche aidant et l'infirmière expérimentée.</p> <p><u>Dans la 1ère réunion :</u> Revisite du contenu du livret, aide à la réflexion sur les objectifs de soins, les valeurs, les croyances, les options de fin de vie</p>

	<p><u>Dans la 2ème réunion :</u> Examen d'un ProSA élaboré par le facilitateur formé sur la base des discussions de la réunion précédente, résolution de problèmes en suspens, signature du document de ProSA</p>																		
<b>Concept ou variable</b>	<p><b>Variables évaluées :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incertitude des proches pour la prise de décisions</li> <li>- Satisfaction des proches avec les soins fournis</li> <li>- Détresse psychologique des proches</li> </ul>																		
<b>Résultats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le conflit décisionnel et l'incertitude dans la prise de décision ont significativement diminué.</li> <li>- La perception de la qualité des soins et la satisfaction des proches ont significativement augmenté.</li> <li>- Le livret fourni aux proches aidants a montré un haut niveau d'acceptabilité et a été identifié comme un instrument d'amélioration de la pratique.</li> </ul>																		
<b>Argumentation du choix de l'article</b>	<p>Malgré une diminution de la validité externe et interne en raison d'une randomisation qui n'a pas été effectuée en aveugle, cette étude présente un niveau de preuve élevé et donne des éléments de réponse à notre question de recherche.</p> <p>Effectivement, c'est une étude qui a pour but de se focaliser sur l'efficacité d'un ProSA avec les proches aidants.</p>																		
<p>History and Search Details <span style="float: right;">Download Delete</span></p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>Search</th> <th>Actions</th> <th>Details</th> <th>Query</th> <th>Results</th> <th>Time</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#2</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021</td> <td>28</td> <td>13:39:57</td> </tr> <tr> <td>#1</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years</td> <td>42</td> <td>13:39:47</td> </tr> </tbody> </table>		Search	Actions	Details	Query	Results	Time	#2	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	28	13:39:57	#1	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	42	13:39:47
Search	Actions	Details	Query	Results	Time														
#2	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	28	13:39:57														
#1	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	42	13:39:47														

Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., & McClelland, B. (2016). End of life care : the experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - a qualitative study - PubMed. <i>Dementia</i> , 15(5), 958-975. <a href="https://doi.org/10.1177/1471301214548521">https://doi.org/10.1177/1471301214548521</a>	
<b>Pays</b>	Royaume-Uni
<b>Objectifs ou QDR</b>	Explorer les expériences de planification préalable des soins parmi les aidants naturels de personnes atteintes de démence avancée
<b>Devis</b>	Etude descriptive qualitative (enquête naturaliste)
<b>Contexte</b>	Proches aidants d'un patient hospitalisé dans une unité de soins spécialisée pour la démence
<b>Participants</b>	Proches aidants (n = 12) dans une unité spécialisée dans la démence → invitation ouverte
<b>Méthode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse des données et des segments de chaque entretien pour vérifier la cohérence des catégories et identifier les contradictions, afin de comprendre pourquoi elles se produisent.</li> <li>- Les auteurs ont sélectionné plusieurs verbatims afin d'illustrer les résultats.</li> </ul>
<b>Intervention ou instrument</b>	Entretiens semi-structurés enregistrés avec un focus sur l'expérience du ProSA (traitement pour maintenir la vie, rôle du médecin, recherche de l'opinion du patient par les soignants)
<b>Concept ou variable</b>	/
<b>Résultats</b>	<b>Résultats principaux :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le ProSA est considéré par les proches aidants comme une discussion planifiée avec l'infirmière référente</li> <li>- Il ne semble pas avoir de calendrier fixe pour la planification des discussions sur le ProSA</li> <li>- Il ne semble pas avoir de modèle fixe quant au déroulement des discussions sur le ProSA</li> <li>- Le ProSA est une intervention complexe comprenant de nombreux facteurs d'influence pour sa réalisation</li> <li>- 11 proches aidants sur 12 avaient déjà discuté et établi un ProSA</li> </ul>

	<p><b>Trois catégories principales sont ressorties des entretiens :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Expérience de ProSA</li> <li>2. Pertinence du ProSA pour les personnes atteintes de démence avancée</li> <li>3. Contenu des entretiens du ProSA</li> </ol> <p>Des recommandations pour la pratique ont été rédigées.</p>																		
<p><b>Argumentation du choix de l'article</b></p>	<p>Malgré un petit échantillon, les résultats sont tout de même transférables, bien qu'ils ne soient pas généralisables. La diversité ethnique n'est pas prise en compte mais le contexte est similaire au contexte suisse. Malgré un niveau de preuve moins élevé en raison d'un devis qualitatif, nous avons sélectionné cette étude pour répondre à notre question de recherche car nous cherchons à connaître le vécu des participants.</p>																		
<p>History and Search Details <span style="float: right;">Download  Delete </span></p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Search</th> <th style="text-align: left;">Actions</th> <th style="text-align: left;">Details</th> <th style="text-align: left;">Query</th> <th style="text-align: right;">Results</th> <th style="text-align: right;">Time</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#2</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021</td> <td style="text-align: right;">28</td> <td style="text-align: right;">13:39:57</td> </tr> <tr> <td>#1</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years</td> <td style="text-align: right;">42</td> <td style="text-align: right;">13:39:47</td> </tr> </tbody> </table>		Search	Actions	Details	Query	Results	Time	#2	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	28	13:39:57	#1	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	42	13:39:47
Search	Actions	Details	Query	Results	Time														
#2	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	28	13:39:57														
#1	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	42	13:39:47														





Dening, K. H., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Preferences for end-of-life care : A nominal group study of people with dementia and their family carers. <i>Palliative Medicine</i> , 27(5), 409-417. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216312464094">https://doi.org/10.1177/0269216312464094</a>	
<b>Pays</b>	Royaume-Uni
<b>Objectifs ou QDR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explorer si les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants ont pu générer et hiérarchiser leur préférence pour les soins de fin de vie</li> <li>- Examiner si les proches aidants influençaient les choix des personnes atteintes de démence</li> </ul>
<b>Devis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Devis qualitatif</li> <li>- Technique du groupe nominal (GN)</li> </ul>
<b>Contexte</b>	Patients atteints de démence et leurs proches aidants
<b>Participants</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. GN n°1 : personnes atteintes de démence (n = 6) → MMSE &gt;20</li> <li>2. GN n°2 : proches aidants (n = 5) → non professionnel et non rémunéré</li> <li>3. GN n°3 : dyade proches aidants (n = 3) et personnes atteintes de démence (n = 3)</li> </ol>
<b>Méthode</b>	<p>Trois GN ont été menés en cinq étapes. Chaque participant a participé à un seul GN. A la fin du GN, les participants ont reçu un livret sur le ProSA avec un moyen de contacter le NHS s'ils souhaitaient débiter un ProSA.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le GN est réalisé par un chercheur et assisté par une infirmière spécialisée</li> <li>- Enregistrement des GN puis transcription manuelle</li> <li>- Identification, codage et catégorisation des thèmes émergents à partir des données</li> <li>- Le chercheur a assigné un score à chacun des 5 éléments avec le plus haut score pour identifier les priorités de chaque groupe</li> </ul>
<b>Intervention ou instrument</b>	<p><b>Entretiens comportant cinq étapes :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Génération d'idées</li> <li>2. Discussion</li> <li>3. Nouvelle génération d'idées</li> <li>4. Discussion et génération de thèmes</li> <li>5. Classement individuel</li> </ol>

<b>Concept ou variable</b>	/																		
<b>Résultats</b>	<p>Tous les GN ont classés les thèmes les plus importants selon eux.</p> <p><b>Un classement final regroupant les résultats de tous les GN confondus est présenté :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Recevoir des soins de bonne qualité en fin de vie</li> <li>2. Avoir sa famille à proximité</li> <li>3. Être traité avec dignité et respect en fin de vie</li> <li>4. Ne pas maintenir inutilement la vie</li> <li>5. Rester indépendant</li> <li>6. Ne pas se sentir comme un fardeau</li> <li>7. Choisir son lieu de soin</li> <li>8. Se sentir en sécurité</li> <li>9. Se sentir en contact avec le monde</li> <li>10. Être préparé légalement</li> </ol> <p><b>Trois thèmes principaux ont été développés :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Qualité des soins</li> <li>2. Indépendance et contrôle</li> <li>3. Perception du fardeau</li> </ol>																		
<b>Argumentation du choix de l'article</b>	<p>Malgré un petit échantillon, les résultats sont tout de même transférables, bien qu'ils ne soient pas généralisables.</p> <p>Malgré le fait que le point de vue des patients puisse être biaisé par la présence d'un proche, nous avons sélectionné cet article car nous nous intéressons plus au ressenti des proches que des patients. Malgré un niveau de preuve moins élevé en raison d'un devis qualitatif, cette étude est focalisée sur notre population cible. Elle explore le ressenti et les besoins des proches.</p>																		
<p>History and Search Details <span style="float: right;">Download Delete</span></p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Search</th> <th style="text-align: left;">Actions</th> <th style="text-align: left;">Details</th> <th style="text-align: left;">Query</th> <th style="text-align: right;">Results</th> <th style="text-align: right;">Time</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#2</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) NOT (cancer[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021</td> <td style="text-align: right;">27</td> <td style="text-align: right;">13:28:40</td> </tr> <tr> <td>#1</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) NOT (cancer[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years</td> <td style="text-align: right;">41</td> <td style="text-align: right;">13:28:33</td> </tr> </tbody> </table>		Search	Actions	Details	Query	Results	Time	#2	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) NOT (cancer[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	27	13:28:40	#1	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) NOT (cancer[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	41	13:28:33
Search	Actions	Details	Query	Results	Time														
#2	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) NOT (cancer[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	27	13:28:40														
#1	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) NOT (cancer[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	41	13:28:33														

Shanley, C., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Bauer, M., & Beattie, E. (2017). Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia : Healthcare professional, organisational and community responsibilities. <i>Health &amp; Social Care in the Community</i> , 25(5), 1563-1570. <a href="https://doi.org/10.1111/hsc.12456">https://doi.org/10.1111/hsc.12456</a>	
<b>Pays</b>	Australie
<b>Objectifs ou QDR</b>	Apprendre comment les proches aidants peuvent être soutenus le plus efficacement face aux prises de décisions
<b>Devis</b>	Qualitatif
<b>Contexte</b>	Décideurs de substitution d'une personne atteinte de démence vivant dans la communauté ou dans un établissement de soins pour personnes âgées
<b>Participants</b>	Proches aidants (n = 34) de patients atteints de démence, ayant pris une décision importante en leur nom
<b>Méthode</b>	Entretiens semi-structurés avec les proches aidants en face à face ou par téléphone. L'échantillonnage s'est arrêté lorsque la saturation a été atteinte. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et lus par des chercheurs, puis envoyés aux participants afin qu'ils se relisent. Les chercheurs se sont réunis pour trouver un consensus sur les thèmes finaux.
<b>Intervention ou instrument</b>	Les chercheurs ont utilisé les entretiens pour déterminer et explorer comment les décideurs de substitutions prennent des décisions avec et au nom de la personne atteinte de démence. Les entrevues ont également exploré comment les participants ressentent le soutien dans la prise de décision et quelle forme de soutien les participants estiment être le plus utile pour eux.
<b>Concept ou variable</b>	/
<b>Résultats</b>	<b>Quatre thèmes principaux ont été identifiés :</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Besoin d'une plus grande sensibilisation de la communauté à la démence et à son impact</li> <li>2. Intervenir tôt dans le déclin cognitif</li> <li>3. Compter sur les professionnels de la santé pour un soutien continu</li> <li>4. Rechercher et utiliser du soutien de partout</li> </ol> <p>Des recommandations pour la pratique ont été proposées.</p>

<b>Argumentation du choix de l'article</b>	<p>Cet article nous fait comprendre comment les proches aidants ont fait pour prendre des décisions pour le patient. Aussi, il explore le soutien ressenti par les proches aidants dans la prise de décisions et ce dont ils auraient besoin en plus en matière de soutien.</p> <p>L'article ne se concentre pas sur le ProSA mais sur les besoins et attentes des proches pour prendre des décisions difficiles, ce qui nous donne des éléments de réponse concernant notre question de recherche. L'échantillon est petit car l'étude a un devis qualitatif, mais elle s'intéresse au ressenti des proches, ce qui explique pourquoi nous avons sélectionné cette étude.</p>																								
<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <span>History and Search Details</span> <span> <a href="#">Download</a> <a href="#">Delete</a> </span> </div> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Search</th> <th style="text-align: left;">Actions</th> <th style="text-align: left;">Details</th> <th style="text-align: left;">Query</th> <th style="text-align: right;">Results</th> <th style="text-align: right;">Time</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#3</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, from 2011 - 2021</td> <td style="text-align: right;">28</td> <td style="text-align: right;">07:49:40</td> </tr> <tr> <td>#2</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021</td> <td style="text-align: right;">28</td> <td style="text-align: right;">07:49:13</td> </tr> <tr> <td>#1</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years</td> <td style="text-align: right;">42</td> <td style="text-align: right;">07:49:06</td> </tr> </tbody> </table>		Search	Actions	Details	Query	Results	Time	#3	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, from 2011 - 2021	28	07:49:40	#2	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	28	07:49:13	#1	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	42	07:49:06
Search	Actions	Details	Query	Results	Time																				
#3	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, from 2011 - 2021	28	07:49:40																				
#2	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2011 - 2021	28	07:49:13																				
#1	...	>	Search: (((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (aged[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years	42	07:49:06																				

Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Weidema, M., Perry, M., & Engels, Y. (2018). The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care : A qualitative study. <i>BMC Geriatrics</i> , 18(184). <a href="https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6">https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6</a>	
<b>Pays</b>	Pays-Bas
<b>Objectifs ou QDR</b>	Explorer les barrières et les facilitateurs du ProSA auprès des patients atteints de démence dans la communauté
<b>Devis</b>	Qualitatif
<b>Contexte</b>	Personnes atteintes de démence vivant dans la communauté
<b>Participants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Patients atteints de démence (n = 10), vivant de manière autonome dans la communauté ou dans un foyer résidentiel, et recevant des soins d'un médecin traitant</li> <li>– Proches aidants (n = 10)</li> <li>– Médecins généralistes</li> <li>– Infirmières</li> <li>– Gestionnaires de cas</li> </ul>
<b>Méthode</b>	<p>Entretiens semi-structurés avec la présence d'un des chercheurs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Enregistrement audio des entretiens</li> <li>– Utilisation d'un guide thématique similaire pour les trois formes d'interviews (testé en pilote)</li> <li>– Résumé écrit de l'entretien fourni aux participants pour qu'ils donnent leurs commentaires puis transcription et analyse du contenu des entretiens</li> <li>– Combinaison des données pour définir des thèmes</li> <li>– Confirmation de la saturation en menant deux entretiens supplémentaires</li> </ul>
<b>Intervention ou instrument</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Entretiens semi-structurés avec des patients atteints de démence et leur proche aidant</li> <li>– Entretiens semi-structurés par téléphone avec les médecins généralistes</li> <li>– Groupes de discussion avec des infirmières et des gestionnaires de cas</li> </ul>
<b>Concept ou variable</b>	/

<p><b>Résultats</b></p>	<p><b>Trois thèmes principaux sont ressortis des entretiens :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Développement d'une relation de confiance</li> <li>2. Caractéristiques d'une conversation sur le ProSA</li> <li>3. Milieu de soins primaire</li> </ol> <p><b>Huit catégories issues des trois thèmes sont également ressorties :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Relation avec le médecin généraliste</li> <li>2. Visites à domicile</li> <li>3. Initiation du ProSA</li> <li>4. Implication des parties prenantes</li> <li>5. Discuter des objectifs</li> <li>6. Evaluation et documentation</li> <li>7. Disponibilité temporelle</li> <li>8. Organisation de la médecine générale</li> </ol>																		
<p><b>Argumentation du choix de l'article</b></p>	<p>Cet article est pertinent car il s'intéresse aux proches aidants ainsi qu'aux facilitateurs et obstacles à la mise en place d'un ProSA, ce qui permet d'avoir le ressenti des proches à propos d'un ProSA et d'obtenir des éléments de réponse à notre question de recherche.</p> <p>Malgré le risque de réponses biaisées par les patients en raison de la présence de leur proche, nous avons sélectionné cet article car nous nous intéressons particulièrement au ressenti des proches.</p> <p>L'échantillon est petit car c'est une étude qualitative, mais il est nécessaire d'avoir des études qualitatives afin de se centrer sur des ressentis, c'est pourquoi nous avons sélectionné cette étude.</p>																		
<p><b>History and Search Details</b> <span style="float: right;">Download  Delete </span></p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Search</th> <th style="text-align: left;">Actions</th> <th style="text-align: left;">Details</th> <th style="text-align: left;">Query</th> <th style="text-align: right;">Results</th> <th style="text-align: right;">Time</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#2</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, from 2011 - 2021</td> <td style="text-align: right;">28</td> <td style="text-align: right;">08:52:51</td> </tr> <tr> <td>#1</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years</td> <td style="text-align: right;">42</td> <td style="text-align: right;">08:52:42</td> </tr> </tbody> </table>		Search	Actions	Details	Query	Results	Time	#2	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, from 2011 - 2021	28	08:52:51	#1	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years	42	08:52:42
Search	Actions	Details	Query	Results	Time														
#2	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years, from 2011 - 2021	28	08:52:51														
#1	...	>	Search: ((advance care planning[MeSH Terms]) AND (dementia[MeSH Terms])) AND (caregivers[MeSH Terms]) Filters: Aged: 65+ years	42	08:52:42														

### Appendice E : Grilles de résumé d'un article scientifique

<p>Huang, H.-L., Lu, W.-R., Liu, C.-L., &amp; Chang, H.-J. (2020). Advance care planning information intervention for persons with mild dementia and their family caregivers: impact on end-of-life care decision conflicts. <i>PloS One</i>, 15(10), e0240684. <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684</a></p>	
<b>But et devis</b>	<p><b>But :</b> Explorer les effets d'une intervention d'information sur le ProSA centrée sur la famille chez les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants</p> <p><b>Devis :</b> Quantitatif, avec un pré-test et un post-test</p>
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>Population :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnes atteintes de démence ou de déficience cognitive légère</li> <li>- Proches aidants</li> </ul> <p><b>Echantillon de convenance :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 78 personnes au total</li> <li>- 40 dyades de personnes diagnostiquées avec une déficience cognitive ou démence légère (n = 40) et leurs proches aidants (n = 38)</li> </ul> <p><b>Caractéristiques des patients participant à l'étude :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Age moyen : 77,5 ans</li> <li>- Sexe : 48% d'hommes et 52% de femmes</li> <li>- Etat civil : 72% sont mariés, 28% sont veufs</li> <li>- Niveau d'éducation : 53% sont allés au collège</li> <li>- Comorbidités : 35% n'en ont pas, 50% en ont 1-2 et 15% en ont 3-4</li> <li>- Temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic : 27 mois</li> <li>- Informé ou conscient du diagnostic : oui à 68%</li> <li>- Moyenne du score MMSE : 20.5</li> <li>- Moyenne du CDR : 35% qui ont 0.5 et 65% qui ont 1</li> <li>- Score ADL : 95,1</li> </ul> <p><b>Caractéristiques des proches participant à l'étude :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Age : 56,9 ans</li> <li>- Sexe : 6% d'hommes et 84 % de femmes</li> </ul>

- Etat civil : 76% sont mariés, 18% sont célibataires et 5% sont veufs
- Niveau d'éducation : 82% sont allés au collège
- Religion : 37% sont athées, 45% sont bouddhistes ou taoïstes, 16% sont chrétiens
- Relation avec le patient : 34% sont les conjoints, 63% sont les enfants et 3% sont les beaux-enfants
- Etat de santé auto-déclaré : petit = 11%, bon = 60% et excellent = 29%
- Heures quotidiennes de soins : 13.0

**Critères d'inclusion des personnes atteintes de démence ou de déficience cognitive légère :**

- Patient diagnostiqué de démence légère à modérée (CDR 0.5-1 ou MMSE = 18)
- Plus de 55 ans
- Pas de ProSA établi
- Capable de communiquer en mandarin ou en taïwanais
- Accepte de participer à l'étude

**Critère d'inclusion des proches aidants :**

- Plus de 20 ans
- Capable de communiquer en mandarin ou en taïwanais
- Accepte de participer à l'étude

**Echantillonnage :**

- Dyades patients-proches aidants recrutés dans des hôpitaux ou des centres de soins pour la démence situés à Taipei City ou New Taipei City (Taïwan)
- Recrutement à l'aide de dépliants situés dans les hôpitaux et dans les groupes de soutien pour la démence
- Les chercheurs ont expliqué aux participants la conception et le but de l'étude
- L'anonymat des données a été respecté
- Les participants ont fourni un consentement éclairé écrit avant le pré-test
- Les chercheurs ont demandé aux proches aidants de confirmer que le patient atteint de démence avait compris le but de l'étude
- En cas de détresse, de distraction ou d'incompréhension lors des entretiens, les patients pouvaient faire une pause → arrêt de l'entretien si la qualité des réponses ne s'améliorait pas après la pause



	<p>– Les participants pouvaient décider de quitter l'étude s'ils le souhaitaient</p>
<p><b>Instrument(s) et intervention</b></p>	<p><b>Méthode :</b>  Avant le début de l'intervention les données de pré-test ont été recueillies auprès des participants à l'aide de 4 questionnaires structurés :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <u>Connaissance du traitement de la démence en phase terminale</u> : questionnaire comprenant 8 questions simples ou à choix multiples → indice de validité du contenu (CVI) = 0.96 / fiabilité mesurée avec la formule de KR = 0.65 → ajout de 9 questions sur les symptômes de la démence sévère</li> <li>2. <u>Connaissance du ProSA</u> : questionnaire de 6 items (Loi sur l'autonomie du patient, DA, ProSA, traitement de fin de vie, lieu de soins palliatifs, ordre de ne pas réanimer) avec une échelle de Likert à 4 points → alpha de Cronbach patient = 0.83 / proche aidant = 0.89</li> <li>3. <u>Attitude de planification préalable des soins</u> : échelle ACPA modifiée comprenant 17 items avec une échelle de Likert à 5 points → alpha de Cronbach patient = 0.90 / proche aidant = 0.85</li> <li>4. <u>Conflit décisionnel pour les soins de fin de vie</u> : échelle du conflit décisionnel modifiée (= mesure de l'incertitude concernant les décisions liées aux soins, les facteurs contribuant à cette incertitude et les perceptions de l'efficacité des décisions) à 16 items, comprenant 5 sous-échelles (informé, clarté des valeurs, soutien, incertitude, décision effective) avec une échelle de Likert à 5 points → cohérence interne = 0.72-0.86 / alpha de Cronbach patient = 0.96 / proche aidant = 0.98</li> </ol> <p>La collecte des données a été réalisée par un assistant de recherche qualifié. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide d'un logiciel SPSS 22.0 pour Windows.</p> <p><b>Intervention :</b>  L'intervention d'information sur le proSA a été menée en deux parties par une infirmière autorisée et formée pour le ProSA.</p> <p><u>La 1ère partie de l'intervention</u> a fourni aux personnes atteintes de démence et aux proches un manuel sur le ProSA intitulé : « <i>Be my own master : talk about advance care planning for dementia</i> », qui comprend du texte et des pictogrammes. L'infirmière a</p>

	<p>expliqué le contenu du manuel qui contenait des descriptions sur les symptômes, les traitements de fin de vie (RCP, ventilation mécanique, alimentation par sonde, perfusion IV, antibiotiques), les risques et avantages des traitements et le processus d'établissement d'un ProSA.</p> <p><u>La 2ème partie de l'intervention</u> implique des stratégies centrées sur la famille afin de développer le ProSA. L'infirmière a facilité des discussions ouvertes entre les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants. L'infirmière fournit les éclaircissements nécessaires. L'intervention dure environ 60 minutes.</p> <p>L'effet de l'intervention a été déterminé à l'aide d'un test t d'échantillon apparié et de la taille de l'effet en analysant la différence entre les scores d'échelle d'effet pré-intervention et post-intervention. Une valeur de <math>p &lt; .05</math> est considéré comme significatif.</p> <p><b>Après l'intervention → post-test :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un post-test est réalisé quatre semaines après l'intervention</li> <li>- Récolte des données à l'aide des quatre questionnaires du pré-test</li> </ul> <p><b>Variables :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Connaissance du traitement de la démence</li> <li>2. Connaissance du ProSA</li> <li>3. Attitude envers le ProSA</li> <li>4. Conflits décisionnels dans les soins de fin de vie</li> </ol>
<p><b>Résultats principaux</b></p>	<p><b>Effets de l'intervention du ProSA sur les personnes atteintes de démence :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les scores pour la connaissance du traitement (<math>6.38 \pm 4.16 \rightarrow 8.75 \pm 4.74</math>, <math>t = -2.79</math>, <math>p .008</math>) et la connaissance sur le ProSA (<math>2.95 \pm 3.49 \rightarrow 5.33 \pm 4.20</math>, <math>t = -4.10</math>, <math>p &lt; .001</math>) en post-test se sont améliorés de façon significative</li> <li>- Aucun changement significatif dans l'attitude positive (<math>33.00 \pm 6.09 \rightarrow 34.98 \pm 7.01</math>, <math>t = -1.56</math>, <math>p .126</math>) ou négative (<math>23.03 \pm 4.02 \rightarrow 22.93 \pm 3.06</math>, <math>t = 0.12</math>, <math>p .908</math>) à l'égard du ProSA</li> <li>- Le score total des conflits décisionnels a diminué de manière significative en post-intervention (<math>49.88 \pm 21.03 \rightarrow 35.11 \pm 16.62</math>, <math>t = 4.76</math>, <math>p &lt; .001</math>, <math>p &lt; .001</math>)</li> </ul>

	<p><b>Sous-échelles du conflit décisionnel (patients) :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informé : (55.00 ± 22.55 → 40.83 ± 25.09, t = 2.88, p .006) → significatif</li> <li>- Clarté des valeurs : (58.96 ± 23.30 → 41.46 ± 23.07, t = 3.76, p .001) → significatif</li> <li>- Soutien : (48.54 ± 19.33 → 36.11 ± 19.70, t = 3.86, p &lt;.001) → significatif</li> <li>- Incertitude : (45.63 ± 23.79 → 30.42 ± 19.93, t = 4.37, p &lt;.001) → significatif</li> <li>- Décision effective : (43.44 ± 25.43 → 29.22 ± 19.01, t = 4.05, p &lt;.001) → significatif</li> </ul> <p><b>Effets de l'intervention du ProSA sur les proches aidants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les scores pour la connaissance du traitement (10.14 ± 3.62 → 13.13 ± 3.38, t = -4.77, p &lt;.001) et la connaissance sur le ProSA (6.70 ± 3.68 → 10.65 ± 2.50, t = -8.22, p &lt;.001) en post-test se sont améliorés de façon significative</li> <li>- Diminution significative des scores négatifs de l'ACPA (24.27 ± 4.12 → 20.65 ± 5.26, t = 3.73, p .001), mais pas de changements significatifs dans l'attitude positive (40.08 ± 4.47 → 39.08 ± 4.59, t = 1.47, p .149)</li> <li>- Le score total des conflits décisionnels a diminué de manière significative en post-intervention (37.34 ± 16.43 → 27.70 ± 13.34, t = 3.89, p &lt;.001)</li> </ul> <p><b>Sous-échelles du conflit décisionnel (proches) :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informé : (34.79 ± 19.14 → 23.13 ± 11.08, t = 4.06, p &lt;.001) → significatif</li> <li>- Clarté des valeurs : (39.58 ± 20.22 → 24.79 ± 13.80, t = 4.54, p &lt;.001) → significatif</li> <li>- Soutien : (37.29 ± 16.77 → 31.46 ± 16.61, t = 2.13, p .039) → significatif</li> <li>- Incertitude : (37.50 ± 17.60 → 29.58 ± 16.77, t = 2.64, p .012) → significatif</li> <li>- Décision effective : (37.50 ± 18.07 → 29.06 ± 19.43, t = 2.82, p .007) → significatif</li> </ul>
<p><b>Forces et faiblesses</b></p>	<p><b>Forces :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Approbation par le comité d'éthique et consentement de la part des participants et celui des cliniques externes</li> <li>- Etude réalisée conformément à la déclaration d'Helsinki</li> </ul>

	<p><b>Faiblesses :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Il n'y a pas eu de comparaison entre un groupe expérimental et un groupe témoin, donc les preuves ne sont pas aussi solides que s'il y avait eu deux groupes</li><li>- L'échantillon provenait uniquement d'hôpitaux régionaux</li><li>- La généralisation des résultats n'est pas possible car la population choisie sont les personnes atteintes de démence légère</li><li>- Les situations choisies pour le conflit décisionnel sont hypothétiques et ne sont pas forcément représentatives de vraies situations</li><li>- Petit échantillon → difficulté de recruter les participants car ce sont des dyades, donc il fallait l'accord des deux personnes</li></ul>
--	--

<p>Brazil, K., Carter, G., Cardwell, M., Hudson, P., Froggatt, K., McLaughlin, D., Passmore, P., &amp; Kernohan, W. G. (2017). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial. <i>Sage journals</i>, 32(3), 603-612. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216317722413">https://doi.org/10.1177/0269216317722413</a></p>	
<b>But et devis</b>	<p><b>But :</b> Evaluer l'efficacité d'un ProSA avec les proches dans un foyer de soins pour la démence</p> <p><b>Devis :</b> Essai contrôlé randomisé en grappes appariées</p>
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>Population :</b> Patients atteints de démence dans une institution spécialisée pour personnes souffrant de démence et leurs proches</p> <p><b>Echantillon :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patients atteints de démence qui n'ont pas la capacité décisionnelle pour réaliser un ProSA</li> <li>- Proches aidants (n = 67)</li> </ul> <p><b>Echantillonnage aléatoire en grappes :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identification des patients admissibles (patients atteints de démence, perte de capacité à élaborer un ProSA, score FAST)</li> <li>- Identification des proches aidants admissibles et envoi d'une convocation à une séance d'information par la poste</li> <li>- Identification des médecins généralistes admissibles et envoi d'une lettre informative par la poste</li> <li>- Randomisation</li> <li>- Questionnaire de recrutement envoyé par la poste à tous les participants (avec un rappel par poste)</li> <li>- Participation à un maximum de deux réunions avec le facilitateur</li> <li>- Questionnaire de suivi envoyé par la poste 6 semaines après l'intervention</li> <li>- Tirage au sort d'un petit prix pour les personnes ayant participé à l'étude</li> </ul>
<b>Instrument(s) et intervention</b>	<p><b>Méthode :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réunions avec un facilitateur formé, documentation</li> <li>- Un protocole d'étude pilote a été réalisé dans deux foyers de soins pour la démence, dans le but de tester l'intervention</li> </ul>

- Mesure de l'incertitude du proche aidant avec l'échelle de conflit décisionnelle (DCS) à 16 éléments
- Mesure de la santé générale (GHQ) → questionnaire permettant de détecter les signes de détresse
- Mesure de la perception des soins par la famille (FPCS)
- Comparaison entre l'ordre de réanimation, le nombre d'hospitalisations, et le lieu du décès
- La méthode est un essai randomisé en grappes appariées. Les foyers de soins pour la démence admissibles étaient ceux qui avaient reçu une catégorie de soins infirmiers pour la démence par l'autorité de réglementation et d'amélioration de la qualité. 24 foyers de soins ont été retenus et appariés par paires. La randomisation a eu lieu au niveau des établissements jumelés où les 24 foyers de soins ont été assignés au hasard. 12 foyers ont eu le ProSA avec les soins habituels (groupe d'intervention). Les 12 autres ont uniquement reçu les soins habituels (groupe témoin). La répartition entre les groupes témoins et les groupes d'interventions a été réalisée au hasard grâce à un programme excel.

**Intervention :**

L'intervention comprenait un facilitateur qualifié (infirmière avec 3 ans d'expérience minimum ayant travaillé minimum 2 ans dans le domaine des soins palliatifs, et qui a suivi un programme de formation en ligne avant le début de l'étude), une éducation des proches, des réunions familiales, de la documentation sur les décisions de planification préalable des soins et une orientation d'intervention pour les omnipraticiens et le personnel des foyers de soins.

Les proches aidants ont reçu un livret sur les soins de confort en fin de vie pour les personnes atteintes de démence.

Réunions entre le proche aidant et le facilitateur formé, basées sur une ligne directrice de pratique clinique, environ 60 minutes

- Réunion n°1 : revisite du contenu du livret, aide à la réflexion sur les objectifs de soins, les valeurs, les croyances, les options de fin de vie
- Réunion n°2 : examen d'un ProSA élaboré par le facilitateur formé sur la base des discussions de la réunion précédente, résolution de problèmes en suspens, signature du document de ProSA

	<p><b>Variables :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incertitude des proches pour la réalisation des décisions</li> <li>- Satisfaction des proches avec les soins fournis et la détresse psychologique des proches</li> <li>- Hospitalisations</li> <li>- Ordres de ne pas réanimer</li> <li>- Lieu de décès</li> </ul> <p>Des variables catégorielles et statistiques récapitulatives (moyenne de l'écart-type pour des variables symétriques) ont été calculées pour les variables quantitatives. Méta-analyse.</p>
<p><b>Résultats principaux</b></p>	<p><b>Réduction du score total de l'échelle de conflit décisionnel dans le groupe d'intervention (par rapport aux soins habituels) :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Score total : (T1 : 34.7 ± 21.0 vs 28.3 ± 22.3 → T2 : 30.7 ± 20.5 vs 18.3 ± 19.7, p &lt;.001) → significatif</li> <li>- Sous-score : sentiment de ne pas être informé (T1 : 39.5 ± 26.2 vs 33.8 ± 26.0 → T2 : 37.4 ± 25.7 vs 20.2 ± 22.7, p &lt;.001) → significatif</li> <li>- Sous-score : sentiment de ne pas connaître les valeurs personnelles (T1 : 36.2 ± 24.8 vs 33.2 ± 28.3 → T2 : 32.5 ± 24.0 vs 21.2 ± 25.2, p .03) → significatif</li> <li>- Sous-score : sentiment de ne pas être soutenu dans la prise de décision (T1 : 31.6 ± 21.5 vs 26.8 ± 24.2 → T2 : 27.4 ± 20.9 vs 17.1 ± 19.5, p &lt;.001) → significatif</li> </ul> <p><b>Réduction de l'incertitude des proches aidants dans la prise de décision concernant les soins :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sous-score : sentiment d'incertitude (T1 : 38.2 ± 22.2 vs 34.4 ± 27.5 → T2 : 31.8 ± 21.2 vs 21.6 ± 21.6, p .01) → significatif</li> <li>- Sous-score : sentiment de prise de décision efficace (T1 : 29.6 ± 21.7 vs 24.4 ± 22.1 → T2 : 25.8 ± 19.7 vs 16.8 ± 21.0, p &lt;.001) → significatif</li> </ul> <p><b>Pas d'impact détectable sur la détresse psychologique des proches aidants</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Score total du GHQ (T1 : 12.6 ± 6.1 vs 11.4 ± 5.3 → T2 : 11.6 ± 5.4 vs 9.9 ± 6.1, p .44) → non significatif</li> </ul>

	<p><b>Augmentation de la satisfaction des proches aidants dans les soins en foyer de soins pour la démence :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Score total FPCS : (T1 : 131.0 ± 22.9 vs 138.0 ± 21.4 → T2 : 133.6 ± 23.8 vs 144.6 ± 25.6, p .01) → significatif</li> <li>- Sous-échelle : soins aux résidents (T1 : 59.1 ± 11.3 vs 61.6 ± 10.6 → T2 : 60.1 ± 11.4 vs 63.6 ± 12.3, p .11) → non significatif</li> <li>- Sous-échelle : soutien à la famille (T1 : 26.8 ± 7.1 vs 28.7 ± 7.1 → T2 : 28.2 ± 7.3 vs 32.7 ± 7.2, p &lt;.001) → significatif</li> <li>- Sous-échelle : communication (T1 : 33.1 ± 5.2 vs 34.3 ± 6.9 → T2 : 33.2 ± 5.4 vs 35.6 ± 6.9, p &lt;.001) → significatif</li> <li>- Sous-échelle : rooming (T1 : 12.2 ± 1.8 vs 12.9 ± 1.2 → T2 : 12.2 ± 1.9 vs 12.7 ± 1.9, p .21) → non significatif</li> </ul> <p><b>Pas d'impact détectable sur :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordres de non-réanimation (23 vs 21, p .18) → non significatif</li> <li>- Nombre d'hospitalisations qui ont eu lieu six mois après le dernier point de contact de l'étude (17 vs 5, p. 12) → non significatif</li> <li>- Lieu du décès : foyer de soins (24 vs 12) → non significatif</li> <li>- Lieu du décès : hôpital (6 vs 2, p.94) → non significatif</li> </ul>
<p><b>Forces et faiblesses</b></p>	<p><b>Forces :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Approbation éthique</li> <li>- Transférabilité</li> <li>- Utilisation de la randomisation en grappes pour éviter la contamination entre le groupe d'intervention et le groupe témoin</li> <li>- Equilibrer les variables de confusion potentielles pour assurer la similitude entre les groupes</li> <li>- Intervention réussie</li> <li>- Les participants ont eu une approche sur le ProSA standardisée, permettant de générer une description détaillée de l'intervention et de sa mise en œuvre</li> <li>- Instruments reconnus internationalement et largement utilisés (fidélité, validité transculturelle)</li> </ul> <p><b>Faiblesses :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacité de masquer la répartition entre la randomisation et la collecte de données (↘ validité interne)</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"><li>- Les maisons de soins ont dû être randomisées avant de collecter les données de base, ce qui a réduit la validité interne de l'étude, tout comme le manque de mise en aveugle pour les données de suivi (↘ validité interne)</li><li>- Exactitude des informations reçues dépendantes du responsable du foyer de soins pour la démence</li></ul>
--	---

<p>Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., &amp; McClelland, B. (2016). End of life care : the experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - a qualitative study - PubMed. <i>Dementia</i>, 15(5), 958-975. <a href="https://doi.org/10.1177/1471301214548521">https://doi.org/10.1177/1471301214548521</a></p>	
<b>But et devis</b>	<p><b>But :</b> Explorer les expériences de ProSA parmi les proches aidants de personnes atteintes de démence avancée</p> <p><b>Devis :</b> Etude qualitative descriptive basée sur les principes de l'enquête naturaliste</p>
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>Population :</b> Proches aidants de patients atteints de démence avancée</p> <p><b>Echantillon de convenance :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proches aidants (n = 12) de patients atteints de démence avancée et hospitalisés dans une unité spécialisée dans la démence d'une ville du nord-ouest de l'Angleterre → dans cet établissement, le ProSA est déjà connu et mis en œuvre</li> <li>- Le proche aidant sélectionné est le parent le plus proche du patient, est décideur par procuration, a facilité le placement du patient dans l'unité de soins spécialisés pour la démence, gère les aspects financiers du patient et est impliqué dans le ProSA</li> <li>- Age des participants : 35-82 ans</li> <li>- Relation entre le proche aidant et le patient : conjoint (n = 4), enfant (n = 4), nièce (n = 2), petite-fille (n = 1), frère (n = 1)</li> </ul> <p><b>Echantillonnage :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Echantillonnage ciblé</li> <li>- Invitation ouverte adressée à tous les proches aidants</li> <li>- Information sur l'étude aux proches aidants</li> <li>- Explication aux proches en quoi le partage de leurs expériences peut contribuer à la recherche</li> <li>- Choix de la méthode de communication et du lieu de l'entretien</li> <li>- Possibilité de se retirer de l'étude à tout moment</li> <li>- Consentement éclairé</li> </ul>
<b>Instrument(s) et intervention</b>	<p><b>Méthode :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse des données par analyse de contenu pour accroître la compréhension des expériences des proches aidants impliqués dans un ProSA</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Des segments de chaque entretien ont été analysés par le chercheur pour vérifier la cohérence des catégories, et pour identifier les contradictions ou le rapport d'une version différente (un cas déviant identifié)</li> <li>- Echantillon analysé indépendamment par un des chercheurs pour conclure à un accord sur l'exactitude des catégories et pour assurer la cohérence</li> <li>- Identification et examen des incohérences pour comprendre pourquoi elles se produisaient (et non pas pour les éliminer)</li> <li>- Sélection de verbatims pour fournir des détails</li> </ul> <p><b>Intervention :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 12 entretiens semi-structurés réalisés entre août 2009 et février 2010 par un membre de l'équipe de recherche</li> <li>- Entretiens enregistrés numériquement</li> <li>- Les proches aidants ont dû décrire leur expérience de ProSA avec le personnel soignant</li> </ul>
<p><b>Résultats principaux</b></p>	<p><b>Résultats principaux :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le ProSA est considéré par les proches aidants comme une discussion planifiée avec l'infirmière référente</li> <li>- Il ne semble pas avoir de calendrier fixe pour la planification des discussions sur le ProSA</li> <li>- Il ne semble pas avoir de modèle fixe quant au déroulement des discussions sur le ProSA</li> <li>- Le ProSA est une intervention complexe comprenant de nombreux facteurs d'influence pour sa réalisation</li> <li>- 11 proches aidants sur 12 avaient déjà discuté et établi un ProSA</li> </ul> <p><b>1. <u>Expérience de ProSA :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les proches aidants ont décrit leur expérience et leur compréhension du ProSA</li> <li>- Selon les proches aidants, le ProSA est une discussion planifiée ou informelle avec l'infirmière référente</li> <li>- Il y aurait une incertitude quant à la définition exacte du ProSA selon les proches aidants</li> <li>- La plupart des proches aidants disent que le ProSA est une expérience plutôt inconfortable</li> </ul>

**2. Pertinence du ProSA pour les personnes atteintes de démence avancée :**

- D'après tous les participants, le ProSA est approprié pour les personnes atteintes de démence avancée
- Les proches aidants ont accueilli favorablement la possibilité de s'impliquer dans les décisions relatives aux soins de fin de vie → ils estiment que c'est de leur responsabilité puisque le patient est vulnérable
- Pour les proches aidants, le ProSA est considéré comme une opportunité et non comme quelque chose de négatif
- Le ProSA permet aux proches de faire face à des décisions importantes et inévitables

**3. Contenu des entretiens de ProSA :**

- La possibilité d'entreprendre des discussions ouvertes et honnêtes avec le personnel soignant, le fait de parler des soins de fin de vie et d'hypothétiser la détérioration de l'état de santé du patient sont considérés comme un avantage par les proches aidants
- Lorsque les traitements sont inutiles, les proches aidants pensent qu'il faudrait éviter certaines interventions invasives (alimentation par sonde, procédures d'urgence, hospitalisation)
- Les proches aidants font part de l'importance de se rappeler du patient comme d'une personne à part entière et pas uniquement comme d'une personne atteinte de démence
- Les proches aidants sont conscients que le décès du patient approche → ils espèrent qu'il arrivera le plus tôt possible
- Les proches aidants ont besoin que la personnalité et l'image du patient atteint de démence soient maintenues jusqu'à la fin
- La relation créée avec le personnel soignant est un facteur important selon les proches aidants
- Les proches ont pu avoir un contrôle sur le processus de soins et ainsi supprimer leur impuissance après l'institutionnalisation du patient
- Le ProSA permet aux proches de confronter leur compréhension des soins de fin de vie

	<p><b>Cas déviant → intégré aux résultats de l'étude :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le proche aidant ne comprenait pas les démarches du ProSA, ni son importance</li> <li>- Les discussions sur le ProSA n'ont débuté que trois semaines avant l'entretien de l'étude</li> <li>- Le proche aidant refusait le diagnostic et la détérioration imminente du patient, et n'était pas prêt à discuter du ProSA</li> </ul> <p><b>Recommandations pour la pratique :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Préparer adéquatement les discussions sur le ProSA</li> <li>- Evaluer le niveau de connaissances de la trajectoire de la maladie que possède le proche aidant</li> <li>- Le ProSA doit être sensible aux différences culturelles et religieuses</li> <li>- Les professionnels doivent reconnaître et développer leurs compétences en matière de communication et de connaissances des trajectoires de maladies spécifiques</li> <li>- Le rôle du proche aidant doit être reconnu et soutenu</li> <li>- L'éducation et la formation au ProSA devraient être accessibles à tous les professionnels de la santé</li> <li>- Les proches doivent être encouragés à poser les bonnes questions pendant le ProSA pour discuter de la pertinence des interventions infirmières et médicales en fin de vie</li> <li>- Le ProSA doit toujours refléter les choix et les préférences personnelles de la personne, ou que cette dernière indique ses meilleurs intérêts en cas de perte de capacité de discernement</li> <li>- Les professionnels de la santé doivent s'assurer que les préférences individuelles des personnes atteintes de démence soient connues et enregistrées avant la perte de capacité de discernement</li> </ul>
<p><b>Forces et faiblesses</b></p>	<p><b>Forces :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Choix du lieu de l'entretien pour éviter de perturber la routine des proches aidants</li> <li>- Approbation éthique</li> <li>- Consentement éclairé obtenu</li> <li>- Précautions prises pour éviter de créer une détresse chez les proches aidants (sujet difficile)</li> <li>- Cohérence du codage entre les entretiens par des experts du domaine → les chercheurs ont analysé des segments de chaque transcription afin d'avoir une cohérence avec</li> </ul>

	<p>les catégories et les sous-catégories, ainsi que pour identifier les contradictions (amélioration de la crédibilité des résultats)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Le débriefing par les pairs ainsi que l'examen des données a permis une rigueur et une crédibilité des résultats</li></ul> <p><b>Faiblesses :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Petit échantillon → étude réalisée dans une seule unité de soins spécialisée dans la démence</li><li>- Echantillon ne prenant pas en compte la diversité ethnique</li></ul>
--	---

<p>Dening, K. H., Jones, L., &amp; Sampson, E. L. (2013). Preferences for end-of-life care : A nominal group study of people with dementia and their family carers. <i>Palliative Medicine</i>, 27(5), 409-417. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216312464094">https://doi.org/10.1177/0269216312464094</a></p>	
<b>But et devis</b>	<p><b>But :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Examiner comment les personnes atteintes de démence définissent leurs souhaits et préférences pour leurs soins de fin de vie</li> <li>2. Examiner comment les proches aidants définissent leurs préférences pour leur propre fin de vie</li> <li>3. Examiner si l'expression des souhaits et des préférences de la personne atteinte de démence est facilitée ou inhibée par la présence du proche aidant</li> </ol> <p><b>Devis :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Devis qualitatif</li> <li>- Technique du groupe nominal (GN) → méthodologie d'évaluation structurée et développée pour faciliter la prise de décision en groupe</li> </ul>
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>Population :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patients atteints de démence et leurs proches aidants</li> </ul> <p><b>Echantillon de convenance :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patients atteints de démence (n = 6)</li> <li>- Proches aidants de patients atteints de démence (n = 5)</li> <li>- Dyades patients (n = 3) et proches aidants (n = 3)</li> </ul> <p><b>Critères d'inclusion des patients atteints de démence :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnostic clinique de démence</li> <li>- MMSE &gt;20</li> <li>- Capacité de consentement pour participer à l'étude</li> </ul> <p><b>Critères d'inclusion des proches aidants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Non rémunérés</li> <li>- Pas de titres professionnels</li> <li>- Considéré comme décideurs clés du patient</li> </ul> <p><b>Critères d'exclusion :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacité à consentir à l'étude</li> <li>- Incapacité à communiquer en anglais</li> </ul>

	<p><b>Echantillonnage :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recrutement d'un échantillon raisonné et représentatif de la population locale, au Memory Service in Barnet, Enfield and Haringery Mental Health National Health Service (NHS)</li> </ul> <p><b>Caractéristiques des patients atteints de démence :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Age moyen : 83.3 ans</li> <li>- MMSE global : 24.2</li> <li>- Sexe : 3 hommes et 6 femmes</li> <li>- Ethnicité : britannique blanc (n=5), européen blanc (n=1), américain blanc (n = 1), caribéen noir (n = 1), asiatique britannique (n = 1)</li> <li>- Education : sans qualification (n = 4), collège (n = 3), université ou plus (n = 2)</li> <li>- Situation de vie : seul (n = 4), marié (n = 3), enfant (n = 1), frère ou sœur (n = 1)</li> </ul> <p><b>Caractéristiques des proches aidants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Age moyen : 69.2 ans</li> <li>- Sexe : 3 hommes et 5 femmes</li> <li>- Ethnicité : britannique blanc (n = 5), européen blanc (n = 2), américain blanc (n = 1)</li> <li>- Education : sans qualification (n = 2), université ou plus (n = 6)</li> <li>- Relation avec le patient : conjoint (n = 5), enfant (n = 2), frère ou sœur (n = 1)</li> </ul>
<p><b>Instrument(s) et intervention</b></p>	<p><b>Groupes nominaux :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- GN1 : personnes atteintes de démence</li> <li>- GN2 : proches aidants de personnes atteintes de démence</li> <li>- GN3 : dyades → personnes atteintes de démence et proches aidants</li> </ul> <p><b>Intervention (5 étapes) :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <u>Génération silencieuse d'idées</u> (10') → réflexion sur ses préférences en matière de soins si la santé se dégrade ou si la mort approche, puis écriture de ses idées sur un post-it</li> <li>2. <u>Discussion</u> (15') → discussion structurée et limitée de toutes les idées générées dans l'étape n°1, pour clarifier</li> </ol>



et justifier chaque élément, ou pour ajouter des éléments supplémentaires

3. Génération d'idées supplémentaires (10') → réflexion sur d'autres idées qui auraient émergés après la discussion de l'étape n°2
4. Discussion et thématization (10') → génération de thèmes communs sur la base des idées générées dans les étapes précédentes
5. Classement individuel (10') → classement individuel des thèmes prioritaires de 1 (= importance élevée) à 5 (importance faible)

**Méthode :**

- Trois groupes nominaux ont été menés en 5 étapes
- Chaque participant a participé à un seul GN
- Durée d'un GN : environ 90 minutes
- GN réalisés entre octobre 2009 et janvier 2010
- Calendrier prédéterminé pour la réalisation des GN
- GN réalisés par un chercheur et assistés par une infirmière spécialisée en démence
- A la fin du GN, les participants ont reçu un livret sur le ProSA avec un moyen de contacter le NHS s'ils souhaitaient réaliser un ProSA
- Enregistrement des GN sur bande sonore puis transcription manuelle
- Analyse avec le logiciel NVIVO8
- Identification, codage et catégorisation des thèmes émergents à partir des données
- Le chercheur a assigné un score à chacun des cinq éléments avec le plus haut score pour identifier les priorités de chaque groupe (score le plus haut : 10, score le plus bas : 2). Le score global pour chaque élément soulevé dans chaque groupe a été obtenu en additionnant les scores individuels de chacun, ce qui a fourni un classement des éléments de chacun des trois groupes. Tous les scores ont été rassemblés pour donner une priorité aux éléments des trois groupes.
- Deux approches ont été utilisées pour garantir la validité des thèmes (collecte des thèmes et notation individuelle des thèmes / analyse du contenu qualitatif)

<b>Résultats principaux</b>	<p><b>Thèmes importants pour le GN1 :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Être en contrôle</li><li>2. Qualité de vie</li><li>3. Qualité des soins</li><li>4. Mort confortable</li><li>5. Respect et dignité</li><li>6. Soutien de l'aidant</li></ol> <p><b>Thèmes importants pour le GN2 :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Maintien des liens familiaux</li><li>2. Indépendance</li><li>3. Sécurité</li><li>4. Dignité</li><li>5. Ne pas être un fardeau</li><li>6. Choix du lieu de soins</li><li>7. Activités plaisantes</li><li>8. Soins centrés sur la personne</li><li>9. Être en contact avec le monde</li><li>10. Environnement confortable</li></ol> <p><b>Thèmes importants pour le GN3 :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Choix du lieu de soins</li><li>2. Ne pas être un fardeau</li><li>3. Être traité avec respect</li><li>4. Pas de maintien prolongé de la vie</li><li>5. Être actif</li><li>6. Contact avec la famille</li><li>7. Préparation légale</li></ol> <p><b>Classement final :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Recevoir des soins de bonne qualité en fin de vie</li><li>2. Avoir sa famille à proximité</li><li>3. Être traité avec dignité et respect en fin de vie</li><li>4. Ne pas maintenir inutilement la vie</li><li>5. Rester indépendant</li><li>6. Ne pas se sentir comme un fardeau</li><li>7. Choisir son lieu de soin</li><li>8. Se sentir en sécurité</li><li>9. Se sentir en contact avec le monde</li><li>10. Être préparé légalement</li></ol>
-----------------------------	---

**Qualité des soins :**

- Souhait de recevoir des soins de fin de vie de bonne qualité
- Difficulté pour les patients à considérer leur « futur moi »
- Soins souhaitables
- Difficulté à définir les concepts de dignité et de respect

**Indépendance et contrôle :**

- L'indépendance permet aux patients de garder un sentiment de contrôle
- Incertitude des soignants sur les prises de décisions quand ils imaginent la situation des patients
- Les patients des dyades ont du mal à envisager l'utilité d'un ProSA
- Les proches des dyades ont tendance à parler pour le patient, ce qui influence l'étude
- Les proches ont de la peine à anticiper ce qui pourrait arriver
- Les proches pensent que les décisions médicales pourraient influencer le ProSA
- Les soignants sont sceptiques sur le fait que le ProSA leur procurerait un sentiment de contrôle → peur des mauvaises interprétations des médecins
- Selon les proches, l'euthanasie serait un moyen de garder le contrôle → mais si les soins de fin de vie étaient meilleurs, il n'y aurait pas besoin d'envisager l'euthanasie
- Les patients préfèrent mourir que de perdre leur autonomie
- Les soignants soulignent l'importance de soutenir les proches aidants

**Perception du fardeau :**

- Besoin de garder un bon contact avec la famille
- Les patients ne veulent pas être un fardeau pour le proche aidant
- Les patients n'ont pas conscience du poids qu'ils génèrent pour le proche aidant et parlent de fardeau dans le futur
- Les patients ne veulent pas que leur proche se retrouve dans une situation difficile (prise de décision, fournir des soins)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'aide par les conjoints semble plus facile que celle des frères et sœurs ou des enfants</li> <li>- Les patients ne veulent pas que le bon lien familial soit entaché par les difficultés de prise en charge</li> <li>- Il n'y aurait pas de fardeau si le système socio-sanitaire était plus efficace</li> </ul> <p>Sur les 17 participants, deux proches et une personne atteinte de démence ont contacté l'infirmière spécialisée en démence moins d'un mois après le GN afin d'avoir des informations complémentaires sur le ProSA.</p>
<p><b>Forces et faiblesses</b></p>	<p><b>Forces :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consentement éclairé</li> <li>- Approbation éthique</li> <li>- Approche garantissant la validité (thématisation individuelle, analyse qualitative des GN retranscrits)</li> <li>- Validité et fiabilité assurées grâce au logiciel NVIVO8 et à un codage manuel en plus</li> <li>- Les GN permettent à chaque participant d'avoir une chance égale pour donner son opinion</li> <li>- Echantillon varié (ethnie, type d'aidant, conditions de vie, niveau d'éducation)</li> <li>- Données obtenues directement auprès des populations cibles</li> </ul> <p><b>Faiblesses :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas pu explorer si les patients se seraient comportés différemment si le proche aidant n'avait pas été présent dans le GN3</li> <li>- Petite taille d'échantillon, limité à une certaine localité</li> </ul>

<p>Shanley, C., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Bauer, M., &amp; Beattie, E. (2017). Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia : Healthcare professional, organisational and community responsibilities. <i>Health &amp; Social Care in the Community</i>, 25(5), 1563-1570. <a href="https://doi.org/10.1111/hsc.12456">https://doi.org/10.1111/hsc.12456</a></p>	
<b>But et devis</b>	<p><b>But :</b> Apprendre des décideurs de substitution comment les proches aidants peuvent être soutenus le plus efficacement face aux prises de décisions.</p> <p><b>Devis :</b> Conception qualitative</p>
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>Population :</b> Soignants familiaux d'une personne atteinte de démence vivant dans la communauté ou dans un établissement de soins pour personnes âgées</p> <p><b>Echantillon de convenance :</b> Soignants familiaux (n = 34) passés ou actuels qui avaient pris une décision importante (déménagement en établissement, abandon de la conduite automobile, consentement à un traitement médical, soins de fin de vie) au nom d'une personne atteinte de démence vivant dans la communauté ou dans un établissement de soins pour personnes âgées</p> <p><u>Dans cet article</u> : proche aidant = décideur de substitution = soignants familiaux</p>
<b>Instrument(s) et intervention</b>	<p><b>Méthode :</b> Utilisation d'entretiens semi-structurés en face à face ou par téléphone avec un échantillon ciblé de 34 décideurs de substitution de personnes atteintes de démence.</p> <p>Les participants ont été recrutés par différents canaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alzheimer's Australia (n = 5)</li> <li>- Carers Victoria (n = 13)</li> <li>- Journal local (n = 12)</li> <li>- Bouche à oreille (n = 4)</li> </ul> <p>L'étude a été annoncée dans des bulletins électroniques et dans des journaux communautaires. L'échantillonnage a été interrompu quand la saturation a été atteinte (lorsque aucun nouveau thème n'a été observé dans les données et lorsque le codage supplémentaire n'était plus possible). Des entretiens</p>

	<p>semi-structurés en face à face ou par téléphone ont été menés avec tous les participants après avoir obtenu leur consentement éclairé et écrit. Les entrevues ont été enregistrées numériquement et ont duré entre 20 et 90 minutes. Les entretiens ont été transcrits par un service de transcription indépendant et ont été analysés thématiquement. Les entrevues ont été lues par trois chercheurs, puis les transcriptions ont été envoyées aux participants pour vérification. Une analyse de trois transcriptions d'entrevue a été effectuée par l'équipe de recherche qui s'est réunie pour comparer et examiner les thèmes préliminaires. Ils ont trouvé un consensus sur les thèmes finaux.</p> <p><b>Intervention :</b></p> <p>Les chercheurs ont utilisé les entretiens pour déterminer et explorer comment les décideurs de substitutions prennent des décisions avec et au nom de la personne atteinte de démence. Les entrevues ont également exploré comment les participants ressentent le soutien dans la prise de décision et quelle forme de soutien les participants estiment être le plus utile pour eux.</p>
<p><b>Résultats principaux</b></p>	<p><b>Quatre thèmes principaux ont été identifiés à partir de l'analyse des données :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Besoin d'une plus grande sensibilisation de la communauté à la démence et à son impact</li> <li>2. Intervenir tôt dans le déclin cognitif</li> <li>3. S'appuyer sur les professionnels de la santé pour un soutien continu</li> <li>4. Rechercher et utiliser un soutien de partout est pertinent pour chaque personne</li> </ol> <p><b>Résultat n°1 :</b></p> <p>Les participants ont laissé entendre qu'il y avait une faible sensibilisation à la démence dans la communauté et qu'ils ne sont pas prêts à prendre des décisions au nom de leur proche atteint de démence. Les participants n'avaient pas conscience de ce qu'implique la démence. Ils estiment qu'une plus grande sensibilisation à la démence et à son impact préparerait mieux les participants. Ils ont également relevé une difficulté à accéder à l'information et au soutien.</p> <p><b>Résultat n°2 :</b></p> <p>Les participants ont besoin d'intervention et de planification dès le début de la démence. Les bénéfiques ont été perçus par la personne atteinte de démence et par son proche car cela offrait la</p>

	<p>possibilité d'une discussion ouverte sur les futurs soins de la personne atteinte de démence.</p> <p><b>Résultat n°3 :</b> Les participants apprécient avoir des professionnels qui répondent à leurs questions, qui les écoutent, qui les informent, qui les guident et qui montrent de l'empathie. Un gestionnaire de cas officiel ou un professionnel de la santé a été jugé comme important par les participants. Il aide à prendre conscience des problèmes.</p> <p><b>Résultat n°4 :</b> Les types de soutien varient selon la personnalité du proche aidant mais ils ont tous besoin de recourir au soutien de divers endroits avec un soutien formel et un soutien informel. Les participants ont utilisé différents services d'organisations qui fournissent des informations, des conseils et l'accès à des groupes de soutien. Ils ont trouvé cela très utile.</p> <p><b>Des recommandations evidence-based ont été relevées suite à l'étude :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclure les décideurs de substitutions dans les discussions sur le ProSA</li> <li>- Définir le rôle du décideur de substitution</li> <li>- Identifier et traiter les facteurs de stress des décideurs de substitution</li> <li>- Donner plus de temps pour prendre une décision</li> <li>- Informer les décideurs d'où et de comment ils peuvent obtenir du soutien et des informations</li> <li>- Attribuer une personne de contact aux décideurs</li> <li>- Fournir du réconfort après une prise de décision</li> <li>- Augmenter l'information et l'éducation de la communauté sur la démence</li> <li>- Augmenter l'éducation et la promotion du ProSA</li> <li>- Mettre en place une approche structurée pour l'initiation du ProSA au moment du diagnostic</li> <li>- Accompagner et soutenir les patients et les proches</li> <li>- Proposer des formations pour le personnel</li> <li>- Suivre les processus et protocoles cliniques</li> </ul>
<b>Forces et faiblesses</b>	<p><b>Forces :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Échantillon suffisamment large pour saturer les réponses des participants</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Participants qui ont déjà pris des décisions importantes au nom d'une autre personne plutôt que d'utiliser des scénarios hypothétiques</li><li>- Approche systématique de l'analyse</li><li>- Synthèse des résultats et de la littérature afin d'obtenir des recommandations EBN</li><li>- Consentement éclairé</li><li>- Approbation éthique</li></ul> <p><b>Faiblesses :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Nombre limité de participants auto-sélectionnés qui ne peut pas être considéré comme représentatif de toutes les personnes atteintes de démence et de leurs décideurs de substitution</li><li>- Les participants devaient parler anglais → l'étude ne reflète pas les points de vue de décideurs de substitution issus de milieux culturels et linguistiques diversifiés</li></ul>
--	---



<p>Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Weidema, M., Perry, M., &amp; Engels, Y. (2018). The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care : A qualitative study. <i>BMC Geriatrics</i>, 18(184). <a href="https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6">https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6</a></p>	
<b>But et devis</b>	<p><b>But :</b> Explorer les barrières et les facilitateurs du ProSA auprès des patients atteints de démence dans la communauté</p> <p><b>Devis :</b> Conception qualitative</p>
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>Population :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patients atteints de démence, vivant de manière autonome dans la communauté ou dans un foyer résidentiel, et suivi par un médecin généraliste</li> <li>- Proches aidants</li> <li>- Médecins généralistes</li> <li>- Infirmières spécialisées et gestionnaires de cas</li> </ul> <p><b>Echantillon :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Patients atteints de démence (n = 10)</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Age : 79-90 ans</li> <li>o Sexe : 70% d'hommes</li> <li>o Temps depuis le diagnostic : 6 mois - 6 ans</li> <li>o Lieu : à domicile avec le proche aidant (n = 9), en résidence (n = 1)</li> </ul> </li> <li>- <u>Proches aidants (n = 10)</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Age : 24-85 ans</li> </ul> </li> <li>- <u>Médecins généralistes</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Age : 31-64 ans</li> <li>o Expérience : 1-33 ans // expérience variée dans les soins de démence</li> <li>o Sexe : 60% de femmes</li> <li>o Charge de travail : entre 1'700 et 7'370 patients dans le cabinet</li> <li>o Pourcentage de patients atteints de démence : 0.1-10%</li> </ul> </li> <li>- <u>Infirmières spécialisées et gestionnaires de cas</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Age : 46-63 ans</li> <li>o Expérience : 5-25 ans</li> <li>o Charge de travail : 55-75 patients atteints de démence</li> <li>o Sexe : 100% de femmes</li> <li>o Formées aux soins de la démence</li> </ul> </li> </ul>

	<p><b>Echantillonnage :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recrutement des médecins généralistes par le biais de groupe de généralistes du département de soins primaires et communautaires de Radboudumc et via les contacts des chercheurs impliqués dans l'étude</li> <li>- Recrutement des patients, des proches aidants, des infirmières spécialisées et des gestionnaires de cas par le biais de réunions communautaires (café Alzheimer) dans la région de Nimègue et via les contacts des chercheurs impliqués dans l'étude</li> </ul>
<p><b>Instrument(s) et intervention</b></p>	<p><b>Méthode :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Présence durant les entretiens du chercheur principal, d'un doctorant, d'un psychologue, d'un infirmier, d'une chercheuse en soins palliatifs qui sont formés à la conduite et à l'analyse d'entretiens qualitatifs, et d'une étudiante en médecine sans expérience en recherche qualitative</li> <li>- Entretiens téléphoniques réalisés par un des chercheurs</li> <li>- Entretiens en face à face et discussions menés par deux chercheurs</li> <li>- Enregistrement audio des entretiens et prises de notes de terrain → consentement obtenu</li> <li>- Guide thématique similaire utilisé pour les 3 formes d'interview → testé en pilote</li> <li>- Résumé écrit des entretiens envoyé à tous les participants avec une invitation à faire part de leurs commentaires</li> <li>- Transcription écrite de tous les entretiens</li> <li>- Analyse du contenu de chaque entretien, codage et adaptation de la liste de sujet</li> <li>- Analyse des codages par chacun des chercheurs puis atteinte d'un consensus</li> <li>- Diagramme d'affinité pour regrouper les codes et définir les thèmes</li> <li>- Combinaison des données pour créer les thèmes définitifs</li> <li>- Confirmation de la saturation des données en menant deux entretiens supplémentaires</li> </ul> <p><b>Intervention :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Entretiens semi-structurés avec des personnes atteintes de démence vivant dans la communauté et leurs proches aidants → 90 minutes</li> <li>2. Entretiens semi-structurés avec les médecins généralistes des patients, par téléphone → 30 minutes</li> </ol>

	<p>3. Réunion de groupe de discussion avec les infirmières et les gestionnaires de cas → 90 minutes</p>
<p><b>Résultats principaux</b></p>	<p><b>Trois thèmes principaux :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Développement d'une relation thérapeutique basée sur la confiance</li> <li>2. Caractéristiques d'une discussion sur le ProSA</li> <li>3. Milieu de soins primaires</li> </ol> <p><b>Huit catégories :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Relation avec le médecin généraliste</li> <li>2. Visites à domicile</li> <li>3. Initiation du ProSA</li> <li>4. Implication des parties prenantes</li> <li>5. Discuter des objectifs</li> <li>6. Evaluation et documentation</li> <li>7. Disponibilité temporelle</li> <li>8. Organisation de la médecine générale</li> </ol> <p><b>Thème n°1 : développement d'une relation thérapeutique basée sur la confiance</b></p> <p><u>Relation avec le médecin</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitateurs : connaître personnellement le patient, empathie, solidarité, fournir des informations avec respect, écoute lors des discussions sur les préférences</li> <li>- Barrières : banaliser la situation, pas d'écoute, manque de contact avec le patient et son proche aidant, hésitation pour parler de sujets sensibles</li> </ul> <p><u>Visites à domicile</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitateurs : parler du ProSA à domicile → patients et proches se sentent plus en confiance et moins pressés à domicile</li> <li>- Barrières : emploi du temps chargé du généraliste, l'empêchant de se déplacer à domicile</li> </ul> <p><b>Thème n°2 : caractéristiques d'une discussion sur le ProSA</b></p> <p><u>Initiation du ProSA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitateurs : débiter le ProSA immédiatement après l'annonce du diagnostic</li> <li>- Barrières : reporter les discussions sur le ProSA jusqu'à une détérioration, manque d'expérience dans le ProSA,</li> </ul>

diagnostic peu clair, concept difficile à expliquer, crainte de parler d'un sujet difficile

- ➔ Moment d'initiation : juste après le diagnostic, quelque temps après le diagnostic pour laisser un temps de réflexion, selon les informations reçues par les autres soignants, en cas de souhait d'euthanasie

#### Implication des parties prenantes

- Facilitateurs : impliquer tous les professionnels de la santé, possibilité de réaliser des consultations sans le patient (avec son accord), adapter le ProSA au déclin cognitif du patient, questions fermées pour les patients
- Barrières : faible statut social, faible QI, connaissance de soi limitée, fortes croyances religieuses, présence de plusieurs proches aidants

#### Discuter des objectifs

- Facilitateurs : avoir comme point de départ les valeurs-souhaits-objectifs de vie, commencer par ce qui importe le plus, aborder les sujets médicaux et non-médicaux, aborder l'euthanasie selon les souhaits du patient-proche aidant
- ➔ Avantages : opportunité de donner des explications au patient, apporte de la clarté et de la paix, stimule le deuil, évite les traitements excessifs, favorise l'autonomie
- Barrières : différences entre le souhait du patient et celui du proche aidant, difficulté à parler ouvertement des complications possibles

#### Evaluation et documentation

- Facilitateurs : examen du ProSA pas plus que tous les 6-12 mois
- Barrières : mettre les souhaits actuels du patient en priorité même si cela crée une contradiction avec les décisions antérieures, inquiétudes sur la disponibilité des résultats de l'évaluation pour d'autres professionnels de la santé

### **Thème n°3 : milieu de soins primaires**

#### Disponibilité temporelle

- Facilitateurs : accès facile au médecin généraliste, prendre suffisamment de temps pour les discussions

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Barrières : durée d'une conversation trop courte, doute quant au bénéfice de prendre du temps maintenant pour en gagner plus tard, manque de temps dans les plannings des généralistes</li> </ul> <p><u>Organisation de la médecine générale</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitateurs : utilisation de programmes de soins spécialisés pour la démence, implication d'une infirmière spécialisée et d'un gestionnaire de cas (qui ont plus de temps, des connaissances sur la démence et plus de contacts avec le patient)</li> <li>- Barrières : les infirmières spécialisées et les gestionnaires de cas ne peuvent pas prendre de décisions médicales, oubli de faire appel à une infirmière spécialisée et un gestionnaire de cas, difficulté de remboursement du ProSA</li> </ul> <p><b>Facilitateurs nouvellement trouvés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Créer une relation thérapeutique bâtie sur la confiance et la compréhension mutuelle</li> <li>- Discussion du ProSA dans le cadre de visites à domicile (environnement confortable)</li> <li>- Aborder les problèmes (non-)médicaux après l'annonce du diagnostic</li> <li>- Fixer des objectifs actuels et à court terme</li> <li>- Impliquer un gestionnaire de cas et une infirmière spécialisée</li> </ul>
<p><b>Forces et faiblesses</b></p>	<p><b>Forces :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Approbation éthique</li> <li>- Conformité aux lois sur la recherche médicale des sujets humains</li> <li>- Conformité à la déclaration d'Helsinki</li> <li>- Confirmation de la saturation des données avec deux entretiens supplémentaires</li> <li>- Inclusion de toutes les parties prenantes impliquées dans le ProSA (patient, proche aidant, généraliste, infirmière, gestionnaire de cas) → les résultats de différentes perspectives communiquent des informations solides et complètes</li> <li>- Entretiens réalisés dans un environnement de confiance (sans précipitation ni dérangement), facilitant la transmission d'informations approfondies</li> </ul>

	<p><b>Faiblesses :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Echantillon d'infirmières spécialisées et de gestionnaires de cas limité</li><li>- Entretiens en dyades, ce qui peut influencer les réponses données par les patients</li><li>- Région spécifique de l'échantillon</li><li>- Certaines croyances ou expériences peuvent ne pas être représentées</li></ul>
--	---

**Appendice F : Grilles MMAT (Mixed Methods Appraisal Tools, 2018)**

Huang, H.-L., Lu, W.-R., Liu, C.-L., & Chang, H.-J. (2020). Advance care planning information intervention for persons with mild dementia and their family caregivers: impact on end-of-life care decision conflicts. <i>PloS One</i> , 15(10), e0240684. <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684</a>					
Catégories d' études	Critères de qualité méthodologique	Réponses			Commentaires
		Oui	Non	Ne sait pas	
Questions préliminaires (pour toutes catégories)	<b>P1.</b> Est-ce que les questions de recherche sont claires ?	X			Oui. Le but de l'étude est expliqué dans l'abstract : « explorer les effets d'une intervention d'information sur le ProSA centrée sur la famille chez les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants »
	<b>P2.</b> Est-ce que les données collectées permettent de répondre aux questions de recherche ?	X			Oui. Plusieurs questionnaires ont été utilisés pour répondre à la question de recherche : <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Connaissance de la démence</li> <li>2. Connaissance du ProSA</li> <li>3. Conflits décisionnels</li> <li>4. Attitude dans le ProSA</li> </ol> Ces questionnaires ont été réalisés en pré-test et en post-test. Les participants ont aussi reçu un manuel d'information sur le ProSA (intervention n°1) et ont pu participer à un entretien, guidé par une infirmière, dans lequel les dyades ont pu exprimer leurs attentes face aux traitements de fin de vie (intervention n°2).
<b>L'évaluation de la qualité peut ne pas être poursuivie si la réponse est « Non » ou « Ne sait pas » à l'une ou aux deux questions.</b>					

<b>4. Etudes quantitatives descriptives</b>	<b>4.1.</b> La stratégie d'échantillonnage est-elle pertinente pour répondre à la question de recherche ?	X			Oui. Les chercheurs sont allés eux-mêmes recruter les différents participants, donc ils choisissent parfaitement la population cible qui permettra de répondre à la question de recherche. L'échantillon est constitué de personnes atteintes de démence légère ainsi que de leur proche aidant. Le nombre de dyades à sélectionner a été estimé avant l'étude.
	<b>4.2.</b> L'échantillon est-il représentatif de la population cible ?	X			Oui. Les participants recrutés sont des personnes atteintes de démence ou de déficience cognitive légère, ainsi que leurs proches aidants, qui n'ont pas encore réalisé de ProSA. Néanmoins, l'échantillon est représentatif pour les personnes atteintes de démence légères, mais les chercheurs précisent que ce n'est pas forcément le cas pour chaque stade de démence.
	<b>4.3.</b> Les mesures sont-elles appropriées ?	X			Oui. Les chercheurs ont effectué un pré-test puis un post-test. Les participants ont reçu un manuel explicatif (intervention n°1). Les participants ont également bénéficié d'un entretien avec une infirmière (intervention n°2). Le pré-test / post-test est une technique pertinente pour comparer l'efficacité d'une intervention.
	<b>4.4.</b> Le risque de biais de non-réponse est-il faible ?	X			Oui. Lors des entretiens, les chercheurs ont mis en place des stratégies pour éviter les biais. Si les patients montraient de la détresse, semblaient distraits ou fournissaient une réponse sans rapport avec la question, les chercheurs proposaient une courte pause ou répétaient la question. Si la réponse du participant ne s'était pas améliorée, l'entretien prenait fin.



	<p style="text-align: center;"><b>4.5.</b> L'analyse statistique est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche ?</p>	X		<p>Oui. Les données sont comparées à l'aide d'un pré-test et d'un post-test, ce qui est pertinent vu qu'il y a eu une intervention quantifiée à l'aide d'échelles de mesure. L'effet de l'intervention a été déterminé à l'aide d'un test t d'échantillon apparié en analysant la différence entre les scores d'échelle d'effet en pré-intervention et en post-intervention.</p> <p>Les chercheurs ont également utilisé un logiciel comprenant la fréquence, le pourcentage, la moyenne et un écart type.</p>
--	---	---	--	--

Brazil, K., Carter, G., Cardwell, M., Hudson, P., Froggatt, K., McLaughlin, D., Passmore, P., & Kernohan, W. G. (2017). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial. *Sage journals*, 32(3), 603-612. <https://doi.org/10.1177/0269216317722413>

Catégories d' études	Critères de qualité méthodologique	Réponses			
		Oui	Non	Ne sait pas	Commentaires
Questions préliminaires (pour toutes catégories)	<b>P1.</b> Est-ce que les questions de recherche sont claires ?	X			Oui. Elles sont définies dans l'abstract, et plus précisément dans les objectifs sous la formulation suivante : « évaluer l'efficacité du ProSA avec les aidants familiaux dans les foyers de soins pour la démence ».
	<b>P2.</b> Est-ce que les données collectées permettent de répondre aux questions de recherche ?	X			Oui. Une échelle de conflit décisionnel est réalisée, les résultats d'un questionnaire général sur la santé et l'échelle de perception des soins de la famille entre le groupe d'intervention et le groupe témoin, donc c'est lié à l'efficacité du ProSA. La partie discussion de l'étude résume les résultats et met en évidence les bénéfices d'un ProSA.
	<b>L'évaluation de la qualité peut ne pas être poursuivie si la réponse est « Non » ou « Ne sait pas » à l'une ou aux deux questions.</b>				
2. Études quantitatives à répartition aléatoire	<b>2.1.</b> La répartition au hasard des participants (randomisation) est-elle effectuée de manière appropriée ?	X			Oui. Une fois les patients admissibles identifiés, les membres de la famille ont été identifiés comme participants à l'étude. Ils ont ensuite reçu une lettre pour les inviter à une activité d'information et à approuver l'étude. Puis après avoir eu les infos nécessaires, il y a eu la randomisation. Après la randomisation les groupes ont reçu questionnaire puis ont été invités à participer à deux réunions de famille.

				<p>La randomisation a eu lieu au niveau des établissements de soins pour la démence ; les 24 foyers ont été assignés au hasard (12 pour le groupe intervention et 12 pour le groupe témoin).</p> <p>La randomisation s'est faite grâce à un logiciel Excel qui affectait une maison de soins infirmiers soit pour être le groupe témoin, soit pour être le groupe d'intervention. Cela a été fait par un membre de l'équipe de recherche qui n'a aucune connaissance de la maison de soins infirmiers, et l'attribution a été dissimulée jusqu'à ce que les maisons de la paire aient confirmé leur volonté de se joindre à l'étude.</p>
	<p><b>2.2.</b> Les groupes sont-ils comparables au début de l'étude (avant l'intervention) ?</p>	X		<p>Oui, les patients ont les mêmes critères d'inclusion : atteints de démence, jugés comme n'ayant pas la capacité décisionnelle de compléter un ProSA.</p> <p>Oui : n = 12 vs n = 12 (foyers de soins pour la démence) / n = 346 vs n = 349 (patients et proches).</p> <p>Plus tard, on voit que le nombre de patients ayant complété le questionnaire diffère (n = 117 vs n = 80).</p> <p>Selon le tableau 1, le genre n'est pas réparti équitablement. Mais l'âge, la relation du proche aidant et le score FAST sont similaires. Les chercheurs parlent d'hétérogénéité.</p>
	<p><b>2.3.</b> Les données sur les effets (outcomes) sont-elles complètes ?</p>	X		<p>L'analyse des résultats a été menée en utilisant des modèles de méta-analyse (analyse de co-variance pour calculer la différence de moyenne entre l'intervention et le groupe témoin).</p> <p>Utilisation des tests du chi-carré pour déterminer la cohérence de l'effet de l'intervention dans les groupes appariés.</p> <p>Test de rang signé Wilcoxon pour comparer les proportions entre les groupes d'intervention et témoin.</p>

				<p>Pour chaque échelle, il y a des résultats pour le groupe d'intervention et le groupe témoin. L'intervention a pu être menée jusqu'au bout ce qui a permis de déterminer que l'intervention était significative pour les différents participants.</p>
	<p><b>2.4.</b> Est-ce que l'évaluation est effectuée à l'aveugle (les évaluateurs ne savent pas qui reçoit quel traitement) ?</p>		X	<p>Dans le dernier paragraphe de la discussion, il est précisé que l'intervention n'a pas été réalisée en aveugle, et qu'il s'agit d'une des limites de l'article.</p>
	<p><b>2.5</b> Les participants ont-ils reçu l'intervention qui leur a été assignée ?</p>		X	<p>Oui. L'intervention comprenait un facilitateur qualifié, une éducation des proches, des réunions familiales, la documentation des décisions de planification préalable des soins et une orientation d'intervention pour les omnipraticiens et le personnel des foyers de soins. Ces différents éléments ont été identifiés comme « important pour le ProSA ».</p> <p>Les proches aidants ont reçu un livret sur les soins de confort en fin de vie pour les personnes atteintes de démence.</p>

Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., & McClelland, B. (2016). End of life care : the experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - a qualitative study - PubMed. <i>Dementia</i> , 15(5), 958-975. <a href="https://doi.org/10.1177/1471301214548521">https://doi.org/10.1177/1471301214548521</a>					
Catégories d' études	Critères de qualité méthodologique	Réponses			Commentaires
		Oui	Non	Ne sait pas	
Questions préliminaires (pour toutes catégories)	<b>P1.</b> Est-ce que les questions de recherche sont claires ?	X			Oui. La question de recherche est implicite dans les objectifs de l'étude. Le but de l'étude est le suivant : « explorer les expériences de ProSA parmi les proches aidants de personnes atteintes de démence avancée ».
	<b>P2.</b> Est-ce que les données collectées permettent de répondre aux questions de recherche ?	X			Oui. Les chercheurs ont réalisé des entretiens semi-structurés pour sonder les expériences vécues par les proches aidants des patients atteints de démence. Les entretiens étaient réalisés par un chercheur expert du domaine du ProSA. Les participants ont pu exprimer leurs points de vue à propos de leur expérience avec un ProSA, la pertinence d'un ProSA pour les personnes atteintes de démence avancée, le contenu des entretiens ProSA. Les thèmes abordés étaient les traitements de maintien de la vie, le rôle du médecin dans la prise en charge, le soutien apporté par le personnel soignant, la nécessité du ProSA, la possibilité de modifier le ProSA établi ainsi que les suggestions pour améliorer le processus du ProSA.
<b>L'évaluation de la qualité peut ne pas être poursuivie si la réponse est « Non » ou « Ne sait pas » à l'une ou aux deux questions.</b>					

<b>1. Etudes qualitatives</b>	<b>1.1.</b> L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche ?	X			Oui. Réaliser des entretiens semi-structurés permet d'explorer les sentiments et les expériences vécus par la population étudiée. Il n'existe pas d'échelles mesurant les expériences vécues par les participants.
	<b>1.2.</b> Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche ?	X			Oui. Grâce aux entretiens semi-structurés, les proches aidants peuvent transmettre leurs vécus quant au ProSA. Les chercheurs ont cherché à découvrir et à comprendre les différents points de vue des proches aidants. L'enquête naturaliste utilisée a permis de mettre l'accent sur l'expérience humaine dans le propre contexte du proche aidant.
	<b>1.3.</b> Les résultats émanent-ils adéquatement des données ?	X			Trois catégories ont émanées des entretiens : <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Expérience de ProSA</li> <li>2. Pertinence du ProSA pour les personnes atteintes de démence avancée</li> <li>3. Contenu des entretiens de ProSA</li> </ol> Les résultats obtenus sont cohérents avec les buts de l'étude et permettent d'amener une réponse quant à l'expérience vécue d'un ProSA par les proches aidants.
	<b>1.4.</b> L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données ?			X	C'est un petit échantillon (n = 12) qui n'a pas été saturé. Nous nous demandons donc si les résultats obtenus sont suffisants. Les résultats ont été analysés de manière méthodique dans les résultats mais aussi dans la discussion, dans le but de créer des recommandations pour la pratique.

	<p><b>1.5.</b> Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives ?</p>	X	<p>Oui. La méthode est solide. La collecte de données et l'analyse des résultats ont été réalisées de manière rigoureuse. Les réponses qui différaient n'ont pas été écartées ; elles ont été étudiées de manière à comprendre tous les points de vue et ont été intégrées aux résultats sous la rubrique « cas déviant ».</p> <p>Les chercheurs ont analysé des segments de chaque transcription afin d'avoir une cohérence avec les catégories et les sous-catégories ainsi que pour identifier les contradictions.</p>
--	--	---	---

Dening, K. H., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Preferences for end-of-life care : A nominal group study of people with dementia and their family carers. <i>Palliative Medicine</i> , 27(5), 409-417. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216312464094">https://doi.org/10.1177/0269216312464094</a>					
Catégories d' études	Critères de qualité méthodologique	Réponses			
		Oui	Non	Ne sait pas	Commentaires
Questions préliminaires (pour toutes catégories)	<p><b>P1.</b> Est-ce que les questions de recherche sont claires ?</p>	X			<p>Oui. Les questions de recherche sont implicites dans les objectifs. Les objectifs de l'étude sont cités à la fin de l'introduction : « examiner (1) comment les personnes atteintes de démence définissent leurs souhaits et préférences pour leurs soins de fin de vie, (2) comment les proches aidants définissent leurs préférences pour leur propre fin de vie et (3) si l'expression des souhaits et des préférences de la personne atteinte de démence est facilitée ou inhibée par la présence du proche aidant »</p>
	<p><b>P2.</b> Est-ce que les données collectées permettent de répondre aux questions de recherche ?</p>	X			<p>Oui. Les données ont été collectées en cinq étapes (génération silencieuse d'idées, discussion, génération supplémentaire d'idées, discussion et thématization, classement) dans le but de classer les priorités des personnes atteintes de démence et leur proche, ce qui va permettre aux chercheurs de répondre à la question de recherche.</p> <p>La technique du groupe nominal a permis de collecter des données qualitatives auprès des patients, des proches aidants et des dyades patients-proches aidants.</p> <p>L'analyse des données qualitatives récoltées durant l'intervention permet de mettre en lumière les souhaits et les préférences pour la fin de vie.</p>



L'évaluation de la qualité peut ne pas être poursuivie si la réponse est « Non » ou « Ne sait pas » à l'une ou aux deux questions.					
<b>1. Etudes qualitatives</b>	<b>1.1.</b> L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche ?	X			Oui. Il est nécessaire d'utiliser un devis qualitatif pour appréhender les préférences et les souhaits de la population étudiée. Il faut une approche qualitative car les chercheurs s'intéressent à des ressentis, des émotions, une expérience vécue. Un devis quantitatif n'aurait pas été utile puisqu'il n'existe pas d'échelle mesurant les souhaits et les préférences pour les soins de fin de vie.
	<b>1.2.</b> Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche ?	X			Oui. L'approche par GN permet de faciliter la prise de décision en groupe ou en équipe. Pour recueillir une expérience, il est nécessaire d'utiliser un devis qualitatif, d'où la pertinence de la méthode par GN. Les données récoltées permettent de donner des pistes de réponse quant aux trois objectifs de l'étude.
	<b>1.3.</b> Les résultats émanent-ils adéquatement des données ?	X			Oui. Les thèmes émergents ont été identifiés, codés et catégorisés à partir des données récoltées. Les données ont été organisées dans le logiciel NVIVO8, en plus d'un codage manuel par le chercheur et le superviseur (individuellement, puis collectivement). Les résultats sont présentés sous forme de graphiques et de verbatims.
	<b>1.4.</b> L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données ?	X			Oui. Les résultats principaux (qualité des soins, indépendance et contrôle, perception du fardeau) ont été analysés dans le chapitre résultat et le chapitre discussion.

	<p><b>1.5.</b> Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives ?</p>	X		<p>Oui. Le titre, la collecte de données, l'analyse et l'interprétation des résultats sont cohérents par rapport à l'objectif de l'étude. Les chercheurs font le lien entre les résultats de cette étude et ceux de la littérature préexistante.</p> <p>Pour assurer la cohérence, les GN ont été conduits selon un calendrier prédéterminé qui comprenait une introduction de base au ProSA.</p>
--	--	---	--	---

Shanley, C., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Bauer, M., & Beattie, E. (2017). Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia : Healthcare professional, organisational and community responsibilities. *Health & Social Care in the Community*, 25(5), 1563-1570. <https://doi.org/10.1111/hsc.12456>

Catégories d' études	Critères de qualité méthodologique	Réponses			Commentaires
		Oui	Non	Ne sait pas	
Questions préliminaires (pour toutes catégories)	<p><b>P1.</b> Est-ce que les questions de recherche sont claires ?</p>	X			<p>Oui. La QDR est écrite en fin d'introduction : « que pouvons-nous apprendre des décideurs de substitution des personnes atteintes de démence sur la façon dont elles peuvent être soutenues le plus efficacement dans ce rôle ? »</p> <p>Le but de l'étude est défini dans l'abstract : « le but de cette étude était d'apprendre des décideurs de substitution comment ils peuvent être soutenus le plus efficacement dans ce rôle »</p>
	<p><b>P2.</b> Est-ce que les données collectées permettent de répondre aux questions de recherche ?</p>	X			<p>Oui. Les données collectées sont issues d'entretiens sur les décideurs de substitution. Ils ont été questionnés sur les différents moyens pour être soutenus et comment faire pour qu'ils soient mieux soutenus.</p> <p>Les données collectées ont permis de fournir des recommandations EBN qui pourront être retranscrites dans d'autres contextes. C'est donc en lien avec le but de l'étude et la question de recherche.</p>
	<p>L'évaluation de la qualité peut ne pas être poursuivie si la réponse est « Non » ou « Ne sait pas » à l'une ou aux deux questions.</p>				

<b>1. Etudes qualitatives</b>	<b>1.1.</b> L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche ?	X			Oui. Le but de l'étude est de savoir comment les décideurs de substitution peuvent être soutenus. Il faut donc une approche qualitative car les chercheurs s'intéressent à des ressentis, des émotions, une expérience vécue.
	<b>1.2.</b> Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche ?	X			Oui. Ce sont des entretiens semi-structurés en face à face ou par téléphone. Pour recueillir un vécu, il est nécessaire d'interroger directement la personne, donc des entretiens sont pertinents. Après la lecture des entretiens faits par les chercheurs, les participants ont eu la possibilité de réviser leurs réponses aux questions pour plus de clarté et de sens.
	<b>1.3.</b> Les résultats émanent-ils adéquatement des données ?	X			Oui. Les résultats principaux sont : <ul style="list-style-type: none"> <li>1. Besoin d'une plus grande sensibilisation de la communauté à la démence et à son impact</li> <li>2. Intervenir tôt dans le déclin cognitif</li> <li>3. S'appuyer sur les professionnels de la santé pour un soutien continu</li> <li>4. Rechercher et utiliser un soutien de partout pour chaque personne</li> </ul> <p>Ces trois thèmes représentent les besoins principaux des proches aidants au niveau du soutien.</p>
	<b>1.4.</b> L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données ?	X			Oui. L'échantillonnage s'est arrêté quand il a été saturé. Les 4 grands résultats principaux ont été analysés de manière méthodique dans les résultats mais aussi dans la discussion, dans le but de créer des recommandations EBN.

	<p><b>1.5.</b> Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives ?</p>	X		<p>Le titre, la collecte de données, l'analyse et l'interprétation des résultats sont cohérents par rapport à la QDR et à l'objectif de l'étude.</p> <p>Les chercheurs font le lien entre les résultats de cette étude et ceux de la littérature préexistante.</p> <p>Les chercheurs mentionnent qu'ils ont mis en place des stratégies pour éviter les biais d'interprétation des résultats.</p> <p>Une analyse de trois transcriptions d'entretien a été réalisée indépendamment par toute l'équipe de recherche, puis ils ont comparé leurs résultats pour arriver à un consensus.</p>
--	--	---	--	---

Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Weidema, M., Perry, M., & Engels, Y. (2018). The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care : A qualitative study. <i>BMC Geriatrics</i> , 18(184). <a href="https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6">https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6</a>					
Catégories d' études	Critères de qualité méthodologique	Réponses			Commentaires
		Oui	Non	Ne sait pas	
Questions préliminaires (pour toutes catégories)	<b>P1.</b> Est-ce que les questions de recherche sont claires ?	X			Oui. La question de recherche est décrite implicitement dans les objectifs de l'étude : « explorer les barrières et les facilitateurs des ProSA auprès des patients atteints de démence dans la communauté ».
	<b>P2.</b> Est-ce que les données collectées permettent de répondre aux questions de recherche ?	X			Oui. Les données récoltées permettent d'identifier les points de vue des patients, des proches aidants, des généralistes et des infirmières spécialisées et/ou des gestionnaires de cas. En interrogeant toutes les parties prenantes impliquées dans l'élaboration d'un ProSA, nous pouvons clairement affirmer que les résultats sont complets et pertinents. Ce sont des entretiens qui interrogent les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants sur différents thèmes, et il en est ressorti pour chaque thèmes des barrières et des facilitateurs.
	<b>L'évaluation de la qualité peut ne pas être poursuivie si la réponse est « Non » ou « Ne sait pas » à l'une ou aux deux questions.</b>				

<b>1. Etudes qualitatives</b>	<b>1.1.</b> L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche ?	X			<p>Oui. Le but est d'explorer les barrières et les facilitateurs du ProSA. Pour y parvenir, il faut connaître la perception des participants, ainsi que leur expérience, leur ressenti et leur vécu.</p> <p>Il est nécessaire d'utiliser un devis qualitatif pour récolter les impressions des parties prenantes.</p> <p>Il n'existe pas d'échelle évaluant les barrières et les facilitateurs du ProSA, d'où l'utilisation obligatoire d'une conception qualitative.</p>
	<b>1.2.</b> Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche ?	X			<p>Oui. Ce sont des entretiens semi-structurés en face à face, par téléphone et un entretien de groupe. Pour recueillir un vécu, il est nécessaire de parler directement à la personne, donc des entretiens sont pertinents.</p> <p>Après leurs entretiens les participants ont pu relire leur réponse et ont été invités à faire un commentaire.</p> <p>Les chercheurs ont réalisé trois types d'entretiens selon la population interrogée. Les généralistes ont été interviewés par téléphone pour ne pas perturber leur planning chargé. Les patients et les proches aidants ont été interviewés en face à face dans l'endroit qu'ils souhaitent pour augmenter leur confort et leur confiance. Les infirmières spécialisées et les gestionnaires de cas ont été interviewés durant un entretien de groupe.</p>
	<b>1.3.</b> Les résultats émanent-ils adéquatement des données ?	X			<p>Oui. Les chercheurs ont identifié cinq thèmes principaux et huit catégories lors de l'analyse des données.</p> <p>Pour chacune des catégories, les chercheurs ont décrit les barrières et les facilitateurs.</p>

	<p><b>1.4.</b> L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données ?</p>	X		<p>Oui. Les résultats ont été analysés de manière méthodique. Les résultats sont présentés sous forme de tableaux et d'explications écrites. Les résultats sont illustrés par des verbatims. Les résultats permettent de répondre à la question de recherche. Les chercheurs ont atteint la saturation des données et ont même réalisé deux entretiens supplémentaires pour vérifier que les données étaient effectivement saturées. Des recommandations pour la pratique future ont été décrites.</p>
	<p><b>1.5.</b> Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives ?</p>	X		<p>Oui. Le titre, la collecte de données, l'analyse et l'interprétation des résultats sont cohérents par rapport à l'objectif de l'étude. Les chercheurs font le lien entre les résultats de cette étude et ceux de la littérature préexistante.</p>



## Appendice G : Tableau synoptique

Catégories	Sous-catégories	Population	[1] Huang et al. (2020)	[2] Brazil et al. (2017)	[3] Ashton et al. (2016)	[4] Dening et al. (2013)	[5] Shanley et al. (2017)	[6] Tilburgs et al. (2018)
Bénéfices du ProSA perçus par les patients et les proches	1. <b>Opportunité</b> (implication, prises de décisions, discussions ouvertes)	1. Proches			X		X	
	2. <b>Diminution des conflits</b>	2.1 Proches	X	X		X		
		2.2 Patients	X			X		
	3. <b>Satisfaction</b> (qualité de vie, respect, dignité, autonomie, mort)	3.1 Proches		X	X	X		
		3.2 Patients				X		
Obstacles du ProSA perçus par les patients et les proches	4. <b>Difficultés à l'implémentation du ProSA</b> (définitions, sensibilisation)	4. Proches			X		X	
	5. <b>Difficultés à prendre des décisions</b> (anticipation, incertitude, inconfort)	5.1 Proches		X	X	X	X	
		5.2 Patients				X		
Facteurs influençant le déroulement du ProSA	6. <b>Connaissances du ProSA</b>		X		X	X		
	7. <b>Besoin d'être informé, soutenu et sensibilisé</b>					X	X	
	8. <b>Moment opportun</b> pour initier un ProSA				X		X	X
	9. <b>Déroulement du processus de ProSA</b> (documentation, évaluation, accessibilité aux milieux de soins)				X			X
	10. <b>Relation</b> avec le personnel soignant			X	X	X	X	X