

Université de Montréal

L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement

par Stéphanie Daneau

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de *Philosophiae Doctor* en sciences infirmières, option soins et santé

Août 2019

©Stéphanie Daneau, 2019

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Cette thèse intitulée :

**L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la
fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre
d'hébergement**

Présentée par :

Stéphanie Daneau

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Chantal Cara, inf., Ph.D., FAAN

Présidente-rapporteuse

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D.

Directrice de recherche

Alain Legault, inf., Ph.D.

Codirecteur de recherche

Véronique Dubé, inf., Ph.D.

Membre du jury

Deborah Ummel, Ph.D.

Examinatrice externe

Résumé

Les proches qui accompagnent une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif majeur à un stade avancé (TNC) en centre d'hébergement et de soins de longue durée (nommé CHSLD au Québec) rencontrent de multiples défis au quotidien. Parmi ceux-ci se retrouve la responsabilité qui leur est conférée de prendre les décisions relatives aux soins de santé pour la personne vivant avec un TNC lorsque celle-ci devient incapable de le faire. Certaines de ces décisions placent les proches dans un processus complexe qui doit être accompagné par l'équipe soignante, notamment lorsque les décisions en question auront potentiellement une incidence sur la fin de vie de la personne âgée. Les infirmières et infirmiers, par leurs compétences relatives aux soins à la famille et leur présence quotidienne directe auprès des résidentes et résidents et de leurs proches, se retrouvent dans une position privilégiée pour offrir cet accompagnement. Toutefois, peu d'études se sont intéressées aux différentes composantes de cet accompagnement. Par conséquent, cette étude visait à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD.

Inspirée par la philosophie herméneutique de Gadamer (1960/2018) et la théorie du *human caring* élaborée par Watson (2012), une théorisation ancrée constructiviste a été réalisée auprès de neuf infirmières ou infirmiers et 10 proches rencontrés dans le cadre d'une entrevue semi-structurée individuelle. Les infirmiers et infirmières occupaient toutes un poste régulier en CHSLD depuis au moins un an, alors que les proches étaient ou avaient été impliqués dans le processus de prise de décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. L'analyse des données s'est appuyée sur les principes suggérés par Charmaz (2014), qui incluent entre autres la codification initiale, la codification ciblée, la comparaison constante et l'écriture de mémos.

Il découle de la théorie proposée l'aspect fondamental du lien de confiance établi entre l'infirmière ou l'infirmier et les proches, celui-ci ayant un impact important sur le processus de prise de décisions vécu par les proches et la qualité de l'accompagnement offert par l'infirmière ou l'infirmier. Ensuite, l'exploration du refus des soins palliatifs et le soutien du besoin des proches d'être témoin de l'état de santé actuel de la personne âgée vivant avec un

TNC se sont aussi avérés des composantes essentielles de l'accompagnement infirmier. Finalement, l'enseignement au moment opportun ainsi qu'une transmission claire de l'information complètent les thèmes centraux de la théorie.

Ces connaissances permettent de mieux comprendre les principaux éléments d'un accompagnement infirmier de qualité, contribuant ainsi à soutenir la pratique infirmière basée sur des résultats probants et à guider la recherche dans le développement d'interventions efficaces afin de faciliter l'expérience des proches. En outre, ces résultats démontrent l'apport indispensable des infirmières et infirmiers au processus de prise de décisions des proches.

Mots-clés : décisions; famille; fin de vie; hébergement; maladie d'Alzheimer et autres démences; proches; soins de longue durée; soins palliatifs; théorisation ancrée; troubles neurocognitifs majeurs.

Abstract

Relatives supporting an older person living with an advanced major neurocognitive disorder (NCD) in a long-term care home (called a CHSLD in Quebec) encounter multiple challenges every day. Among them is the responsibility of making healthcare decisions on behalf of a relative living with an NCD, who is no longer able to do so themselves. Some of these decisions launch relatives into a complex process that requires guidance from the healthcare team, especially when the decisions may impact the end-of-life of the person living with an NCD. Through their skills in family care and their daily presence directly among residents and relatives, nurses have a privileged role to play in offering this support. However, few studies have examined its various components. The aim of this study is therefore to propose a theory on nurses' support of relatives making end-of-life decisions for a resident living with an NCD in a CHSLD.

Inspired by Gadamer's hermeneutical philosophy (1960/2018) and Watson's theory of human caring (2012), a constructivist grounded theory was conducted with nine nurses and 10 relatives, whom were met in individual semi-structured interviews. These nurses had all held regular positions in CHSLDs for at least one year, while relatives were or had been involved in the end-of-life decision-making process for a person living with an NCD in a CHSLD. The data analysis was based on principles suggested by Charmaz (2014), including initial coding, focus coding, constant comparison, and the writing of memos.

The proposed theory highlights trust as the fundamental aspect in the nurse-relative relationship. Indeed, trust has a significant impact on families' decision-making process and on the quality of the support nurses provide to relatives. Exploring the refusal of palliative care and supporting relatives' need to witness and take stock of the state of health of the person living with an NCD for themselves are two other essential components of nursing care. Finally, nurses' well-timed education of relatives and clear transmission of information are other themes that are central to this theory.

Deepening the understanding of the main elements of quality nursing support, this study reinforces evidence-based nursing practice and guides research leading to effective

interventions that will ultimately facilitate relatives' experience. Our results also demonstrate nurses' invaluable contribution to relatives' decision-making process.

Keywords: Alzheimer's disease and other dementia; decision-making; end-of-life; grounded theory; long-term care; neurocognitive disorders; nursing homes; palliative care; relatives; surrogates.

Table des matières

Résumé.....	3
Abstract.....	5
Table des matières.....	7
Liste des tableaux.....	11
Liste des figures.....	12
Liste des abréviations.....	13
Remerciements.....	14
Avant-propos.....	17
Chapitre 1 : Problématique.....	19
1.1 But de l'étude.....	26
Chapitre 2 : Recension des écrits, assise disciplinaire et orientation philosophique.....	28
2.1 La fin de vie des personnes vivant avec un TNC en CHSLD et l'expérience de l'équipe soignante et des proches qui les accompagnent.....	29
2.1.1 L'expérience des personnes vivant avec un TNC en CHSLD.....	30
2.1.2 L'expérience de l'équipe soignante dans l'accompagnement de la fin de vie des personnes vivant avec un TNC en CHSLD et leurs proches.....	41
2.1.3 L'expérience des proches qui accompagnent une personne âgée vivant avec un TNC en fin de vie.....	44
2.2 Les proches dans un processus de prise de décisions concernant la fin de vie d'une personne vivant avec un TNC en CHSLD : une revue intégrative.....	46
2.2.1 Abstract.....	46
2.2.2 Summary statement of implications for practice.....	47
2.2.3 Background.....	48
2.2.4 Objective.....	50
2.2.5 Method.....	50
2.2.6 Results.....	57
2.2.7 Discussion.....	66
2.2.8 Strengths and Limitations of the Review.....	68
2.2.9 Implications.....	69
2.2.10 Conclusion.....	70
2.3 Assise disciplinaire et orientation philosophique.....	72
2.3.1 Assise disciplinaire – la théorie du <i>human caring</i> de Jean Watson.....	72
2.3.2 Orientation philosophique – l'herméneutique de Gadamer.....	75
Article 2 : L'herméneutique, le <i>human caring</i> et la recherche en sciences infirmières.....	76
2.3.2.1 Résumé.....	76
2.3.2.2 Introduction.....	76

2.3.2.3 Concepts centraux de la philosophie herméneutique de Gadamer.....	77
2.3.2.4 Aspects similaires du human caring de Watson et de l’herméneutique de Gadamer.	80
2.3.2.5 Recherche en sciences infirmières et position du chercheur ou de la chercheuse.	83
2.3.2.6 Conclusion.....	84
2.4 Position de l’étudiante-chercheuse	86
Chapitre 3 : Méthode.....	87
3.1 Devis	88
3.1.1 Pourquoi la théorisation ancrée?	88
3.1.2 Théorisation ancrée constructiviste.....	90
3.2 Déroulement.....	92
3.2.1 Milieu.....	93
3.2.2 Échantillonnage et recrutement.....	93
3.2.3 Collecte de données.	96
3.2.4 Analyse des données.....	100
3.2.5 Critères de scientificité.	103
3.3 Considérations éthiques	105
3.3.1 Risques et inconvénients.....	105
3.3.2 Compensation.	106
3.3.3 Confidentialité, protection et conservations des données.....	106
Chapitre 4 : Résultats	108
4.1 Principaux résultats.....	109
Article 3 : Qu’arrivera-t-il à ma mère? Une théorisation ancrée sur l’accompagnement des proches dans un processus de prise de décisions concernant la fin de vie d’une personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur en centre d’hébergement.....	109
4.1.1 Résumé.....	109
4.1.2 Introduction.....	110
4.1.3 Méthode.	111
4.1.4 Résultats.....	114
4.1.3.1 Déclencheur des discussions : quand faudra-t-il parler de l’inévitabilité de la mort de ma mère?	118
4.1.3.2 Développer et maintenir un lien de confiance fort : êtes-vous assez bons pour prendre soin de ma mère?	120
4.1.3.3 Explorer un refus des soins palliatifs ou de fin de vie : pourquoi abandonner ma mère?	123
4.1.3.4 Soutenir le besoin d’être témoin : mais qu’avez-vous fait à ma mère?	125

4.1.3.5 Enseigner au moment opportun et transmettre clairement l'information : qu'arrivera-t-il à ma mère?	126
4.1.5 Discussion.	129
4.1.6 Limites.	131
4.1.7 Conclusion.	131
4.2 Compléments de résultats	133
4.2.1 L'impact des médias sur le lien de confiance.	133
4.2.2 Les justifications personnelles impliquées dans le refus des soins palliatifs ou de fin de vie.	133
4.2.3 Caractéristiques influençant le processus.	134
Chapitre 5 : Discussion	137
5.1 Discussion des principaux résultats	138
5.1.1 Le lien de confiance.	138
5.1.2 L'exploration du refus des soins palliatifs ou de fin de vie.	143
5.1.3 Soutenir le besoin d'être témoin.	145
5.1.4 L'enseignement au moment opportun et la transmission d'informations.	148
5.1.5 Les déclencheurs des discussions.	151
5.1.6 Les caractéristiques des proches.	152
5.1.7 Les caractéristiques des infirmières et infirmiers.	153
5.2 Considérations théoriques	153
5.2.1 L'herméneutique de Gadamer.	154
5.2.2 Le <i>human caring</i> de Watson.	155
5.3 Considérations méthodologiques	156
5.3.1 Choix du devis.	156
5.3.2 Recrutement.	157
5.3.3 Collecte et analyse des données.	159
5.4 Limites	160
5.5 Implications	161
5.5.1 Politiques.	163
Article 4 : La fin du travail invisible de l'infirmière ou l'infirmier : réflexion à la suite d'une étude sur l'accompagnement infirmier des proches	164
5.5.2 Organisationnelles.	171
5.5.3 Pratique clinique.	173
5.5.4 Formation.	174
5.5.5 Recherche.	175
5.5.6 Autres implications	176
Conclusion	178
Références	180

Annexes	201
Annexe A : Affiche utilisée dans le cadre du recrutement	202
Annexe B : Dépliant utilisé dans le cadre du recrutement.....	203
Annexe C : Questionnaires sociodémographiques	205
Annexe D : Guide d’entrevue initial.....	209
Annexe E : Grille d’extraction flexible des données provenant des documents.....	213
Annexe F : Exemple réel de codification.....	214
Annexe G : Approbation éthique finale	216
Annexe H : Formulaire d’information et de consentement	219

Liste des tableaux

Tableau 1. CINAHL search strategy.....	51
Tableau 2. CCAT quality appraisal	53
Tableau 3. Data extracted based on Uncertainty in illness theory.....	54
Tableau 4. Articles included	59
Tableau 5. Critères d'inclusion.....	112
Tableau 6. Caractéristiques sociodémographiques.....	115
Tableau 7. Composition des thèmes de la théorie	117
Tableau 8. Synthèse des implications	162

Liste des figures

Figure 1. Model of perceived uncertainty in illness.....	50
Figure 2. PRISMA flow diagram.....	57
Figure 3. Théorie de l'accompagnement infirmier du processus de prise de décisions.....	116

Liste des abréviations

CER:	Comité d'éthique de la recherche
CH :	Centre hospitalier
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
DS-DAT:	Discomfort Scale – Dementia Alzheimer Type
EOLD-CAD:	End-of-Life in Dementia – Comfort Assessment in Dying
EOLD-SM:	End-of-Life with Dementia – Symptom Management Scale
MSSE:	Mini-Suffering State Examination
NCD:	Major neurocognitive disorder
NIM :	Niveau d'intervention médicale
PAINAD:	Pain Assessment in Advanced Dementia
QUALID:	Quality of life in Late-Stage Dementia
TNC :	Trouble neurocognitif majeur

Remerciements

« Je suis le métissage de tous ceux rencontrés »

Alexandre Poulin - Une lumière allumée

C'est grâce au soutien de personnes magnifiques que ce projet doctoral a pu devenir réalité. Chacun à leur façon, les humains qui ont croisé mon chemin ont contribué à façonner qui je suis aujourd'hui; pour cela, j'en serai éternellement reconnaissante.

À ma directrice, Madame Anne Bourbonnais et mon codirecteur, Monsieur Alain Legault, merci d'avoir suffisamment cru en moi pour accepter de me guider dans ce projet qui, comme attendu, a été parsemé de petits et de grands défis. Votre disponibilité, vos réflexions et la justesse de vos commentaires m'auront permis d'apprendre et d'évoluer tant sur le plan humain qu'académique.

À Mesdames Chantal Cara, Chantal Caux, Véronique Dubé, Francine Ducharme, Francine Gratton et Deborah Ummel, merci pour vos judicieux commentaires lors de l'évaluation de cette thèse ainsi que dans le cadre du comité d'approbation et de l'examen de synthèse : ces commentaires m'ont permis d'orienter mes réflexions dans des directions parfois inattendues et de transformer ce projet en une étude que je crois cohérente, pourvue d'un grand sens de l'éthique et plus inclusive.

Aussi, un merci sincère aux organismes ayant soutenu financièrement mon parcours doctoral. Merci au Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, au Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec, à la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille et la Fondation des Familles Gagnon-Thibaudeau ainsi qu'à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal à travers les fonds Mireille-Ducros, Évelyne-Adam et Castonguay-Thibaudeau pour leur soutien financier qui a été indispensable à la réussite de cette démarche.

D'ailleurs, je me permets de nommer à nouveau la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, pour ajouter à mes remerciements Madame Johanne Salvail, coordonnatrice de la Chaire. Ta présence a toujours été rassurante pour moi, même si nos occasions de rencontre ont parfois été limitées. Merci pour nos échanges riches

par rapport aux sciences infirmières, à la recherche ou même, au rôle de maman. Aussi, je m'en voudrais de ne pas mentionner mes collègues étudiantes et étudiants de la Chaire, Marie-Hélène, Angélique, Elisabeth, Geneviève, Leticia, Joanie, Isabelle et Lawrence, dont les réflexions ont permis d'offrir de nouvelles perspectives à cette thèse.

À mes collègues de cohorte, Sophia Merisier, Nicole Tanda et Nathalie Maltais, merci pour vos précieux conseils et votre soutien, particulièrement pendant notre scolarité où le partage de nos bons coups et de nos doutes a amené une richesse inestimable à mon parcours.

Aux participants et participantes de cette étude, merci d'avoir partagé si généreusement votre expérience avec moi. Aux infirmières et infirmiers rencontrés, vous faites littéralement de la magie dans votre accompagnement des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leur famille. Merci d'être là pour eux, pour nous, pour moi. Aux familles m'ayant fait suffisamment confiance pour me raconter votre histoire; c'est par votre présence auprès de vos proches que l'humanité devient plus belle et que la vie se transforme et demeure porteuse de sens bien au-delà de la maladie.

A Sandra Moreno, Isabella, Ruben y Dario, gracias por darle la bienvenida a Sarah a en su familia y, sobre todo, por amarla como a su propia hija. Gracias por su paciencia mientras aprendí a confiar en otras personas para cuidar a mi hija. Fue, como saben, un gran desafío para mí y nunca podría haber hecho un proyecto de estudio de esta magnitud sin saber que Sarah estaba en seguridad con gente extraordinaria como ustedes.

Aux Carabins de l'Université de Montréal, à mes coéquipières passées, présentes et futures et surtout, à Mesdames Isabelle Leclair, Danièle Sauvageau et Denise Reid, merci. J'espère que vous reconnaissez tout l'impact que vous avez eu sur mon parcours et sur ma vie. Vous m'avez permis de grandir et d'acquérir des qualités essentielles pour réussir à avoir un apport que j'espère riche à notre société. Je suis heureuse qu'encore aujourd'hui, j'aie la chance de continuer à apprendre auprès de vous et qu'en plus, ma fille puisse côtoyer des modèles de votre trempe.

Isabelle, évoluer sous tes ordres aura été l'une des plus grandes chances de ma vie. J'étais loin de me douter lors de notre première rencontre dans un bureau du 5^e étage du CEPSUM que cette rencontre changerait le cours de mon existence. Ton professionnalisme,

ton leadership, ta rigueur et ton aptitude à voir plus loin que le hockey pour en arriver à développer des êtres humains et non que des athlètes m'impressionnent toujours autant, même 10 ans plus tard. Danièle, merci d'avoir ouvert la voie à des milliers de femmes comme moi, et de m'avoir permis de me joindre à une infime partie de ton combat. Denise, j'ai toujours admiré ta persévérance, ta détermination et ta résilience. C'est un peu en m'inspirant de ces qualités que j'ai pu traverser cette aventure doctorale.

Mon passage avec les Carabins m'aura d'ailleurs permis de rencontrer plusieurs personnes extraordinaires. Parmi celles-ci se trouve Aline Desarzens, une personne de force, de douceur et de cœur. Aline, je suis chanceuse que la Suisse ait bien voulu te partager avec nous. D'abord, merci pour tes suggestions à propos du premier chapitre de cette thèse, mais surtout, merci d'avoir été là, simplement. J'ai rencontré la solitude à certains moments de mon parcours doctoral et ta présence dans ces périodes a été cruciale pour me permettre de continuer et finalement, de terminer.

À François, ta présence à mes côtés, solide et rassurante, m'a permis de prendre une route incertaine et de continuer à y avancer même dans les instants de doute et de découragement les plus forts. Je ne pourrai jamais réussir à trouver des mots suffisamment puissants pour exprimer toute la gratitude et l'amour que j'ai pour toi. Je suis tous les jours émerveillée de pouvoir grandir aux côtés d'un homme, d'un conjoint, d'un père et d'un humain de ta grandeur.

Enfin, à toi, ma chère Sarah. Ce projet d'études doctorales est né en même temps que toi. Six ans plus tard, tu es devenue une grande fille forte, sensible, persévérante, curieuse, attentionnée, respectueuse et protectrice des gens qui t'entourent et de ton environnement. Je suis si fière de toi et si chanceuse d'être ta maman. Merci d'être la personne que tu es et surtout, merci de me rappeler au quotidien combien ça peut être beau tout ça.

Avant-propos

En 2009, l'Assemblée nationale a voté la création d'une commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Les travaux de la commission, d'une durée d'un peu plus de deux ans, se sont soldés par le dépôt d'un rapport final en 2012. Le rapport a donné naissance au projet de loi 52, devenu la *Loi concernant les soins de fin de vie*, adoptée en juin 2014 et entrée en vigueur le 10 décembre 2015. La commission, le projet de loi et la loi ont tous fait couler beaucoup d'encre. Toutefois, la vaste majorité de la population et des médias ont concentré leurs réflexions et les discussions qui en découlent sur un aspect spécifique de cette loi, l'aide médicale à mourir. Ceci n'a rien de surprenant lorsqu'on considère le changement fondamental de valeurs de société que souligne la légalisation de l'aide médicale à mourir, la passion soulevée par les débats qui l'entourent, ainsi que la portée et les conséquences de l'acte.

Mais d'autres aspects tout aussi essentiels de la prestation des soins palliatifs et de fin de vie se retrouvent aussi dans cette loi. On y circonscrit notamment mieux les droits des patients ou patientes ainsi que les responsabilités des établissements et des intervenants et intervenantes. Mais surtout, la Loi vise aussi à assurer l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité à toute personne dont l'état le requiert. C'est précisément dans cette lignée que s'inscrit cette étude. En effet, certaines populations n'obtiennent pas systématiquement l'accès à ce type de soins ou y ont accès tardivement dans la trajectoire de la maladie, comme dans le cas de la clientèle vivant avec un trouble neurocognitif majeur (TNC). Alors que les personnes vivant avec un TNC à un stade avancé décéderont pour la plupart de la maladie, les TNC ne sont pourtant pas toujours reconnus comme des maladies entraînant la mort (Robinson et al., 2014), résultant ainsi en un retard dans l'instauration des soins palliatifs ou de fin de vie destinés à ces personnes.

Pour améliorer l'accès et la prestation des soins palliatifs et de fin de vie à ces personnes, il est indispensable d'impliquer les proches, notamment puisqu'ils ou elles deviennent généralement responsables du consentement pour les soins de santé de la personne vivant avec un TNC. Mais pour être en mesure de consentir de façon éclairée, plusieurs proches doivent être accompagnés dans leur processus de prise de décisions par des

professionnelles et professionnels compétents. C'est donc précisément cet accompagnement qui se retrouve au centre de cette recherche et c'est ultimement dans le but d'améliorer l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité aux personnes vivant avec un TNC en CHSLD que cette étude a été réalisée.

Par ailleurs, la place des femmes en science et leur apport important dans toutes les sphères de la société ont longtemps été occultés. Heureusement, l'ère dans laquelle nous vivons s'efforce à corriger ces inégalités et reconnaît enfin l'importance d'une écriture scientifique épiciène. Celle-ci vise une représentation de la présence et de l'apport de chaque personne indépendamment de son identité de genre et donc, à éviter de ne représenter qu'une seule de ces identités. Cet aspect revêt donc une importance capitale pour la reconnaissance de l'apport des femmes en science, longtemps exclues d'une représentation juste. Par conséquent, le masculin générique, accompagné d'une note expliquant le caractère inclusif de l'utilisation d'un genre donné constitue une habitude aujourd'hui obsolète à proscrire (Office québécois de la langue française, 2018). Cette thèse se veut donc une tentative de respecter ces principes.

Toutefois, la rédaction de la majorité de cette thèse se basait initialement sur des méthodes d'écriture traditionnelles, incluant l'utilisation du féminin générique lorsqu'il était question des infirmières et infirmiers et du masculin générique dans les autres cas. Transformer un texte existant en texte plus épiciène, plutôt que d'adopter un mode de rédaction scientifique inclusive dès le départ, a représenté un défi énorme et donne parfois l'impression d'un texte moins harmonieux. Néanmoins, la volonté d'assurer une représentation la plus égalitaire possible des individus de tous les genres a primé la reconnaissance de la lourdeur de certains passages de cette thèse.

Chapitre 1 : Problématique

Le vieillissement de la population est un phénomène largement reconnu, notamment au Canada. En 2015, on recensait que les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 16 % de la population canadienne. On prévoit que ce pourcentage atteindra 20 % en 2024 (Statistique Canada, 2015). Cette augmentation du nombre de personnes âgées amène également dans son sillage une recrudescence du nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. En 2011 au Canada, on estimait à 747 000 le nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, représentant 14,9 % de la population âgée de plus de 65 ans. Si la tendance se maintient, on prévoit que ce nombre doublera d'ici 2031 (Société Alzheimer Canada, 2015).

Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à un stade avancé – ou trouble neurocognitif majeur¹ (TNC) tel qu'utilisé dans le cadre de cette thèse – vivent et décèdent souvent en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD²). L'évolution de la maladie entraîne en effet une augmentation des soins et un besoin de surveillance accrue, rendant le maintien à domicile difficile, voire impossible. Une étude quantitative ayant analysé les certificats de décès canadiens a démontré que, des 12 566 personnes vivant avec un TNC à un stade avancé décédées au Canada (excluant le Québec) en 2008, 59,4 % étaient décédées en CHSLD (Reyniers et al., 2015). Soulignons ici que la majorité d'entre elles étaient jugées inaptes pour la plupart des prises de décision dans les mois précédant le décès (Chambaere, Cohen, Robijn, Bailey et Deliens, 2015).

Au Québec, en l'absence de directives médicales anticipées ou de représentantes ou représentants légaux comme un curateur ou une curatrice par exemple, les proches d'une personne inapte deviennent les responsables du consentement aux différents traitements et interventions proposés par l'équipe de soins interprofessionnelle et doivent donc prendre les décisions en matière de santé (Gouvernement du Québec, 2015). Ces décisions comprennent inmanquablement celles qui orientent la fin de vie de la personne âgée vivant avec un TNC alors que les décès sont fréquemment précédés de décisions prises par les proches de

¹ L'abréviation TNC utilisée dans cette thèse inclut la maladie d'Alzheimer ainsi que les maladies apparentées telles que la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales et les troubles cognitifs mixtes.

² Le terme « CHSLD » est spécifique au Québec. Ces centres de soins sont les équivalents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en France, des maisons de repos et de soins en Belgique et des établissements médico-sociaux en Suisse.

s'abstenir ou d'arrêter un traitement (Chambaere et al., 2015; Hennings, Froggatt et Payne, 2013; Toscani et al., 2015). Les proches, souvent un ou une enfant ou encore le conjoint ou la conjointe de la personne vivant avec un TNC, se retrouvent alors devant des dilemmes importants lorsqu'il est temps de décider, en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle, de l'orientation des soins en fonction de l'état de santé de la personne vivant avec un TNC (Penders, Albers, Deliens, Vander Stichele et Van den Block, 2015). Ces situations présentent de multiples défis tant les décisions relatives au prolongement ou à la fin de vie sont difficiles à prendre pour les proches; il s'agit en effet d'une responsabilité énorme qu'ils craignent (Gjerberg, Lillemoen, Forde et Pedersen, 2015).

Pour accompagner ce processus de prise de décisions, les proches comptent notamment sur les infirmières et infirmiers (Lopez, 2009). Celles-ci occupent une place privilégiée et essentielle auprès de ces proches qui vivent des moments difficiles pour lesquels ils sont parfois peu ou pas préparés. Toutefois, outre le fait que les infirmières et infirmiers affirment se sentir quelques fois inconfortables dans ce rôle (Livingston et al., 2012), peu de connaissances sur l'accompagnement infirmier du processus de prise de décisions sont disponibles et aucune théorie existante ne propose une compréhension plausible du phénomène. Cet état des connaissances limité en la matière rend l'évaluation de la pratique infirmière laborieuse et fait obstacle à l'élaboration de meilleures pratiques. Pour pallier ce manque de connaissances, il devient pertinent de développer une théorie sur l'accompagnement qu'offrent les infirmières et infirmiers aux proches dans ce contexte afin de mieux guider la pratique infirmière, et ce, en considérant les perceptions des personnes directement impliquées : celles des infirmières et infirmiers ainsi que celles des proches. Dans le cadre de cette étude, le terme « proche » représente toute personne en relation avec la personne vivant avec un TNC et ayant un lien émotif ou social avec celle-ci (National Institute for Clinical Excellence, 2004), incluant de façon non exhaustive le conjoint ou la conjointe, les enfants, la fratrie, les amis ou amies, les voisins ou voisines, etc.

Bien que l'accompagnement des proches dans ce processus spécifique soit peu connu, les écrits permettent tout de même de comprendre certains aspects associés au phénomène, entre autres, les signes et symptômes souvent rencontrés au stade avancé d'un TNC et lors de la fin de vie des personnes qui vivent avec la maladie. En effet, certains symptômes tels que

les problèmes de mobilité, de nutrition et de sommeil, la douleur, l'agitation, les difficultés respiratoires et l'apathie se présentent plus fréquemment lorsque la personne âgée atteint les stades plus avancés d'un TNC (Koppitz, Bosshard, Schuster, Hediger et Imhof, 2015). Puis, dans les semaines précédant le décès, les problèmes les plus souvent rapportés concernent davantage la dysphagie, la dyspnée, la douleur, les escarres de décubitus et la cachexie (Vandervoort et al., 2013). En réponse à ces symptômes ou aux conséquences d'autres problèmes qui peuvent survenir, comme les infections par exemple, des interventions devant faire l'objet d'un consentement sont habituellement proposées à la personne vivant avec un TNC. Ce consentement tombe généralement sous la responsabilité d'un ou une proche dans les cas fréquents d'incapacité de la personne âgée vivant avec un TNC à un stade avancé. C'est donc à ce moment que s'amorce un processus de prise de décisions pour les proches et l'équipe interprofessionnelle. L'existence de documents légaux exprimant les souhaits de la personne vivant avec un TNC en cas d'incapacité ne facilite pas nécessairement le processus pour la personne responsable de la prise de décisions (Lopez et Guarino, 2011; Rabins, Hicks et Black, 2011) puisque leur contenu s'avère souvent trop vague pour guider la réflexion lorsque des interventions précises sont proposées (Robinson et al., 2013).

Les études montrent qu'à ce stade, certaines décisions se présentent plus fréquemment que d'autres, notamment : a) l'administration d'antibiotiques; b) l'alimentation parentérale ou l'hydratation artificielle (Chambaere et al., 2015; Givens, Kiely, Carey et Mitchell, 2009; Rabins et al., 2011; Toscani et al., 2015); c) le transfert en centre hospitalier (CH); d) la réalisation d'examen diagnostiques (Rabins et al., 2011; Simionato et al., 2010); ainsi que e) la gestion d'un état respiratoire altéré ou l'utilisation d'appareil respiratoire (Givens et al., 2009; Rabins et al., 2011). La nature de ces décisions a le potentiel d'entraîner d'importantes répercussions sur le confort de la personne âgée vivant avec un TNC, sur sa qualité de vie et de fin de vie, mais aussi sur sa survie. Par exemple, l'administration d'agents antibiotiques lors de pneumonie et d'épisodes fébriles permet parfois de prolonger la vie, sans forcément améliorer le confort du résident ou de la résidente³ vivant avec un TNC (Givens, Jones, Shaffer, Kiely et Mitchell, 2010; Goldfeld, Hamel et Mitchell, 2013). Dans le même ordre

³ Dans le cadre de cette thèse, les termes résidents et résidentes réfèrent aux personnes qui résident et reçoivent des soins dans un CHSLD.

d'idée, en réponse aux problèmes d'alimentation et d'hydratation pouvant provoquer la cachexie, la déshydratation ou les pneumonies d'aspiration, et éventuellement le décès, la nutrition parentérale et l'hydratation artificielle sont parfois amorcées (Givens et al., 2010; Rabins et al., 2011; Toscani et al., 2015). Ceci soumet alors la personne âgée à des techniques invasives diminuant son confort ou l'expose à des mesures de contrôles, par exemple, des contentions physiques, afin de protéger l'appareillage nécessaire à l'alimentation (Teno et al., 2011).

Différentes études ont montré en outre que les personnes vivant avec un TNC en CHSLD étaient fréquemment soumises à des transferts en CH jugés inutiles, voire nocifs au cours de derniers mois ou même des derniers jours de leur vie (Gozalo et al., 2011; Houttekier et al., 2010). Ces transferts seraient souvent effectués à la suite de la demande des proches en réaction à la détérioration de l'état de santé du résident ou de la résidente vivant avec un TNC à un stade avancé (Houttekier et al., 2014). En général peu efficaces et coûteux (Goldfeld et al., 2013), ces séjours en CH soumettent fréquemment les personnes âgées à des interventions invasives (Teno et al., 2011) dans un milieu peu adapté à leur condition (Moyle, Borbasi, Wallis, Olorenshaw et Gracia, 2011). De plus, le changement de milieu provoque souvent de la détresse pour ces personnes, déjà sujettes aux états confusionnels (Lange, Verhaak et Meer, 2013). Au vu de ce qui précède, on comprend à quel point les répercussions des décisions prises par les proches sont considérables pour la vie, la survie et le confort des personnes vivant avec un TNC. Par la même occasion, on peut concevoir l'importance que revêt l'accompagnement infirmier dans ce processus délicat.

Indépendamment du type de décisions à prendre, les écrits scientifiques permettent de constater qu'il s'avère d'ordinaire plus difficile pour les proches de décider de ne pas traiter la personne vivant avec un TNC que de la traiter (Givens et al., 2010; Rabins et al., 2011). Quand un événement adverse survient, des proches craignent qu'un refus de traitement ou l'établissement d'un niveau d'intervention médicale (NIM) à visée palliative entraîne des soins sous-optimaux ou de mauvaise qualité pour la personne vivant avec un TNC (Lopez, 2009). Toujours selon Lopez (2009), ils ou elles présument que la personne âgée serait en quelque sorte abandonnée à son sort ou qu'elle mourrait sans soins. Par contre, les résultats d'une étude qualitative effectuée au Royaume-Uni auprès de 46 proches ont aussi démontré

que ceux et celles qui avaient décidé de prolonger la vie d'une personne vivant avec un TNC à un stade avancé semblaient plus susceptibles d'exprimer des regrets au sujet de leurs décisions (Livingston et al., 2010).

Les proches font face à de nombreuses incertitudes lors de leur prise de décisions, notamment quand les effets réels d'un traitement et ses impacts sur la qualité de vie et le confort de la personne vivant avec un TNC ne peuvent être assurés (Lopez, 2009). D'ailleurs, la qualité de vie du résident ou de la résidente, telle que perçue par ses proches, s'avère une dimension clé du processus de prise de décisions (Caron, Griffith et Arcand, 2005b; Jox et al., 2012; Livingston et al., 2010; Lopez, 2009). Bien que le concept de qualité de vie ne soit pas toujours bien défini dans les études, Caron et ses collègues (2005b) mentionnent que les proches l'évaluent en termes de capacités physiques et cognitives, de symptômes perçus et de participation à la vie sociale du CHSLD (interactions avec les autres résidents et résidentes, participation à des activités organisées, etc.).

D'autres facteurs influencent le processus de décisions, tels que l'opinion de l'équipe interprofessionnelle et des autres membres de la famille (Jox et al., 2012). Cependant, l'opinion des membres de la famille est souvent perçue comme étant utile dans la mesure où les personnes consultées entretiennent une opinion similaire à celle du proche ayant à prendre la décision (Livingston et al., 2010). Les connaissances sur les TNC, tant sur le plan des symptômes que de l'évolution habituelle et de sa nature mortelle, influencent aussi les décisions prises par les proches. De meilleures connaissances à ce sujet chez les proches semblent reliées à un confort accru et une meilleure qualité de fin de vie chez la personne âgée vivant avec un TNC à un stade avancé (Mitchell et al., 2009; van der Steen, Onwuteaka-Philipsen, Knol, Ribbe et Deliëns, 2013).

Parallèlement, des connaissances insuffisantes chez les infirmiers et infirmières ou des croyances inexactes entretenues par ces dernières créent des barrières susceptibles d'interférer avec le processus de prise de décisions des proches. En effet, des études démontrent que, à l'instar des proches, les infirmiers et infirmières manquent parfois elles aussi de connaissances concernant les symptômes associés à l'évolution habituelle de la maladie et son caractère mortel (Davies, Maio, Paap, et al., 2014; Robinson et al., 2014). Également, pour différentes

raisons, dont la crainte d'être tenues responsables en cas de décès d'une personne vivant avec un TNC, plusieurs infirmières et infirmiers préfèrent tenter de préserver la vie plutôt que d'instaurer des soins de fin de vie (Livingston et al., 2012). Ces différents facteurs peuvent avoir une influence importante sur l'accompagnement infirmier offert aux proches dans le cadre d'un processus de prise de décisions pour une personne vivant avec un TNC à un stade avancé.

Malgré ces barrières qui influencent les infirmières et infirmiers, les proches les identifient tout de même comme des guides dans le processus de prise de décisions et s'attendent à ce que l'équipe soignante amorce les conversations et réflexions au sujet de l'évolution de la maladie, de la fin de vie et des soins associés (Lopez, 2009; van der Steen et al., 2012). Il importe de préciser que l'accompagnement du processus de prise de décisions n'est pas exclusif à l'infirmière ou l'infirmier; les autres membres de l'équipe interprofessionnelle y jouent chacun un rôle. Bien que les ordonnances de non-réanimation et la prescription de la médication incombent aux médecins, l'accompagnement de la réflexion qui y mène s'avère quant à elle une activité partagée entre les membres de l'équipe. Les prises de décisions ne sont pas un acte isolé fait à un moment précis, il s'agit plutôt d'un processus continu dans lequel les proches cheminent et évoluent (Muramoto, 2011). Il apparaît donc essentiel que tous les membres de l'équipe interprofessionnelle contribuent au soutien des proches. Par leur contact direct quotidien auprès des résidents et résidentes et leurs proches, les infirmières et infirmiers occupent une place centrale dans l'accompagnement du processus de prise de décisions. Leur accompagnement se doit donc d'être de qualité, d'autant plus que le champ d'expertise infirmier, complémentaire à celui des autres membres de l'équipe interprofessionnelle, lui permet d'ailleurs d'intervenir efficacement auprès du système familial (Wright et Leahey, 2012).

Les écoles de pensées infirmières contemporaines reconnaissent toutes l'influence des proches dans l'évolution de l'expérience de santé des patients et patientes, plusieurs considérant même le patient ou la patiente et ses proches comme un tout indissociable (Newman, 2000). C'est le cas notamment chez Watson (2012), dans le *human caring*, théorie qui fait état de perspective disciplinaire dans le cadre de cette étude. La fin de vie de la personne vivant avec un TNC à un stade avancé influence indéniablement ses proches;

l'inverse est tout aussi vrai. Le rôle de l'infirmière ou l'infirmier ne se limite donc pas à prodiguer des soins directs à la personne vivant avec un TNC, mais inclut aussi l'accompagnement de l'ensemble des personnes significatives pour celle-ci. Il s'agit d'ailleurs d'une obligation déontologique de l'infirmière et l'infirmier (Gouvernement du Québec, 2016a).

Afin de soutenir la pratique infirmière, il importe que la recherche s'intéresse aux différentes dimensions associées au rôle infirmier auprès des proches, entre autres lorsqu'il est question de les accompagner dans leur processus de prise de décisions qui orientent la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. Le développement des connaissances, notamment en matière d'explication théorique, sur ce processus social qu'est l'accompagnement du processus de prise de décisions (Lasiuk et Ferguson, 2005) pourrait permettre de guider la pratique infirmière (Chinn et Kramer, 2019) et de mieux orienter la recherche infirmière (Meleis, 2011). En effet, les connaissances pourraient par exemple soutenir le développement d'interventions dédiées aux infirmières et infirmiers ou aux proches se trouvant dans une situation similaire.

L'utilisation d'une approche inductive, comme la théorisation ancrée, permet de s'assurer de développer des savoirs infirmiers bien ancrés dans la pratique, tel que le défend Risjord (2011). Ce dernier affirme d'ailleurs que la recherche en sciences infirmières devrait se fonder sur les problèmes issus directement de cette même pratique afin de développer des connaissances qui la soutiennent et qui lui permettent de progresser. Aussi, van der Steen et Goodman (2015) avancent que les théories issues d'études menées auprès de populations différentes, par exemple, une clientèle oncologique en fin de vie, ne permettent pas d'expliquer les phénomènes entourant la fin de vie des personnes vivant un TNC. Des connaissances théoriques découlant d'une approche inductive sont donc susceptibles de mieux guider la pratique infirmière auprès de cette population.

1.1 But de l'étude

Afin de contribuer au développement de connaissances sur le processus de prise de décisions des proches et sur le rôle infirmier dans ce contexte, la présente étude vise à

proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD.

Chapitre 2 : Recension des écrits, assise disciplinaire et orientation philosophique

Le chapitre précédent a permis de cerner le phénomène à l'étude, en plus de défendre l'importance de l'accompagnement infirmier des proches se trouvant dans un processus de prise de décisions orientant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. Pour y faire suite, le chapitre 2, divisé en trois sections, se consacre d'abord au survol des écrits scientifiques récents. La première section présente une recension des écrits narrative portant sur l'expérience générale des actrices et acteurs impliqués lors de la fin de vie des personnes vivant avec un TNC en CHSLD. La deuxième section propose quant à elle une revue intégrative des écrits sur l'expérience spécifique des proches qui se retrouvent dans ce processus de prise de décisions, celle-ci faisant l'objet du premier article de cette thèse. Enfin, la dernière partie de ce chapitre traite des assises philosophique et disciplinaire qui sous-tendent cette étude, respectivement l'herméneutique de Gadamer (1960/2018) et la théorie du *human caring* de Watson (2012). Le deuxième article de cette thèse termine ce chapitre en exposant les liens entre l'herméneutique et le *human caring* ainsi que leur apport potentiel au développement des connaissances en sciences infirmières.

2.1 La fin de vie des personnes vivant avec un TNC en CHSLD et l'expérience de l'équipe soignante et des proches qui les accompagnent

La première recension des écrits, une revue narrative, a porté sur l'expérience de fin de vie des personnes vivant avec un TNC en CHSLD, ainsi que sur l'expérience des proches et des professionnels de la santé qui les accompagnent. Elle visait à décrire l'état général des connaissances afin de préciser les besoins en matière de développement de connaissances reliées aux soins palliatifs et de fin de vie pour cette population. Les résultats issus de cette première recension sont présentés dans cette section.

La recherche documentaire a été réalisée en 2014 en utilisant les bases de données CINAHL, Embase, PsycINFO, Web of Science et Google Scholar. Les concepts suivants ont été employés : [*Alzheimer Disease OR Dementia*] AND [*Nursing Homes OR Care Home*] AND [*End-of-life OR Hospice Care OR Terminal Care OR Palliative Care*]. Une recherche complémentaire par perles de citation, qui consiste à sélectionner certains articles phares pour ensuite effectuer une recherche complémentaire utilisant leurs caractéristiques (Ramer, 2005), a également été effectuée pour compléter la recherche documentaire. Une veille documentaire

a également permis d'intégrer les articles sur le sujet publiés entre la recherche documentaire et la conclusion de l'analyse de cette recension. Il s'agissait, en outre, d'études primaires, disponibles en français ou anglais et publiées depuis 2009, ceci afin d'inclure les études les plus récentes. Les études traitant spécifiquement du processus de prise de décisions par les proches pour une personne âgée vivant avec un TNC en fin de vie ont été exclues en deuxième vague du processus pour être incorporées dans la seconde recension dont il sera question plus loin. La recherche documentaire a mené au repérage de 902 références au total, et le processus de sélection des articles, se basant sur la lecture du titre et du résumé, a permis l'identification de 23 articles retenus à des fins d'analyse. Les données ont été extraites grâce à un tableau d'extraction visant notamment les méthodes utilisées, les principaux résultats, ainsi que les forces et les faiblesses des écrits retenus. Pour amorcer cette section, les connaissances entourant l'expérience de fin de vie des personnes vivant avec un TNC sont présentées, avant d'aborder les écrits scientifiques touchant l'expérience des professionnelles et professionnels puis, enfin, des proches qui les accompagnent.

2.1.1 L'expérience des personnes vivant avec un TNC en CHSLD.

Seize études primaires, toutes quantitatives, s'intéressaient aux caractéristiques de l'expérience de fin de vie des personnes vivant avec un TNC en CHSLD. Deux thèmes majeurs ont été identifiés : a) le lieu de décès et les transferts en centre hospitalier (Aaltonen et al., 2014; Gozalo et al., 2011; Houttekier et al., 2010; Houttekier et al., 2014; Krishnan, Williams et Maharaj, 2015; Menec, Nowicki, Blandford et Veselyuk, 2009; Reyniers et al., 2015) et b) les symptômes et la trajectoire de la maladie (Givens et al., 2010; Goldfeld et al., 2013; Hendriks, Smalbrugge, Hertogh et van der Steen, 2014; Klapwijk, Caljouw, van Soest-Poortvliet, van der Steen et Achterberg, 2014; Koppitz et al., 2015; Mitchell et al., 2009; van der Steen, Onwuteaka-Philipsen, et al., 2013; van Soest-Poortvliet et al., 2015; Vandervoort et al., 2013).

2.1.1.1 Lieu de décès et transferts en centre hospitalier.

Les études répertoriées dans cette section portaient sur le lieu de décès des personnes vivant avec un TNC, les transferts en centre hospitalier (CH) vécus dans les jours, semaines ou mois précédant leur décès, ainsi que les caractéristiques personnelles associées au lieu de

décès ou aux transferts. D'abord, dans une étude portant sur la variation du lieu de décès des personnes vivant avec un TNC avancé dans 14 pays, examinée grâce aux données provenant des certificats de décès, nous apprenons qu'environ 7 % de la population canadienne était décédée d'un TNC, alors que ce nombre atteignait 4,8 % à l'international (Reyniers et al., 2015). Près de 60 % de ces décès avaient eu lieu en CHSLD et environ 32 % en CH.

Ensuite, une étude de Houttekier et collègues (2010) menée dans cinq pays européens est arrivée à des conclusions similaires alors que 67,5 % des décès causés par un TNC étaient survenus en CHSLD et 27,4 % en CH. En s'intéressant spécifiquement aux personnes qui résident en CHSLD, près de 50 % des décès qui y sont survenus étaient associés à un TNC selon une étude canadienne basée sur les données provenant d'un seul CHSLD de la région de Winnipeg (Krishnan et al., 2015).

Sur le plan des transferts en CH vécus par les résidents et résidentes des CHSLD vivant avec un TNC dans les mois précédant leur décès, quatre études s'y sont intéressées. Dans une étude américaine basée sur les données provenant des dossiers des prestataires de l'assurance *Medicare* portant sur près de 475 000 personnes âgées décédées d'un TNC en CHSLD, 11,6 % avaient vécu un transfert en CH dans leurs trois derniers jours de vie, alors que 8,1 % avaient été exposées à plus d'une hospitalisation dans les 90 jours précédant leur décès (Gozalo et al., 2011).

Ensuite, en Belgique, la seule étude ne reposant pas sur les certificats de décès montrait que 19,2 % des résidents et résidentes décédés d'un TNC avaient été hospitalisés dans le dernier mois de leur vie (Houttekier et al., 2014). L'hospitalisation avait été demandée par un proche dans 37 % des cas. Ces données provenaient d'un questionnaire complété par l'infirmière ou l'infirmier à la suite du décès, ce qui a permis de recueillir des données de 198 résidentes et résidents décédés, correspondant à un taux de réponse de 95 %.

Puis, dans une étude canadienne basée sur les certificats de décès et le dossier administratif de 2 379 personnes vivant notamment avec un TNC ou d'autres conditions neurologiques décédées dans des CHSLD manitobains, 16,9 % des résidents et résidentes étaient décédés en CH alors que 36,8 % avaient vécu au moins une hospitalisation dans les 180 jours précédant leur décès (Menec et al., 2009). Il faut cependant interpréter ces résultats

avec prudence puisque l'inclusion d'autres troubles neurologiques dans l'échantillon, tels que la sclérose en plaques, explique probablement le taux élevé de décès en CH et de transferts dans les derniers mois de la vie.

Finalement, une étude rétrospective finlandaise analysant les données des certificats de décès et d'une base de données nationale de près de 3 000 résidentes et résidents décédés d'un TNC a révélé que 38,6 % d'entre eux avaient vécu au moins un transfert en CH ou dans un autre CHSLD au cours des trois derniers mois de leur vie (Aaltonen et al., 2014). Les auteures et l'auteur ne pouvaient expliquer ce chiffre si élevé qui, de leur propre aveu, ne correspondait aucunement aux meilleures pratiques en matière de soins aux personnes vivant avec un TNC. Ceci étant dit, même si les chiffres varient selon les études, les transferts en CH dans les mois qui précèdent le décès des personnes vivant avec un TNC en CHSLD représentent toujours une occurrence fréquente.

La probabilité de décéder en CH pour les résidents et résidentes des CHSLD est plus élevée chez les hommes (Aaltonen et al., 2014; Gozalo et al., 2011; Krishnan et al., 2015; Reyniers et al., 2015), les gens âgés de moins de 80 ans (Reyniers et al., 2015), 90 ans (Aaltonen et al., 2014) ou plus jeunes (Menec et al., 2009), les résidents et résidentes possédant une meilleure autonomie fonctionnelle, des capacités cognitives plus grandes, un niveau d'éducation inférieur ou représentés par le curateur public (Krishnan et al., 2015), ainsi que les personnes mariées ou les gens vivant dans une région urbaine (Reyniers et al., 2015). Aussi, l'absence d'ordonnance de non-réanimation ou de non-hospitalisation (Gozalo et al., 2011; Houttekier et al., 2014; Krishnan et al., 2015), un NIM correspondant à un niveau d'interventions plus agressif (Krishnan et al., 2015; Menec et al., 2009) et une origine autre que caucasienne (Gozalo et al., 2011) sont également des facteurs associés à un décès en CH.

Somme toute, les écrits permettent d'apprendre que la majorité des personnes vivant avec un TNC avancé décèdent en CHSLD (Houttekier et al., 2010; Reyniers et al., 2015), mais que plusieurs vivent tout de même des transferts en CH dans les derniers mois de leur vie (Aaltonen et al., 2014; Givens et al., 2010; Gozalo et al., 2011; Houttekier et al., 2014; Krishnan et al., 2015; Menec et al., 2009). La principale force de ces études concernait le

nombre élevé de participants et participantes, allant d'ailleurs jusqu'à 475 000 dans une étude (Gozalo et al., 2011).

Comme vu précédemment, une seule étude s'est intéressée à la prévalence des TNC comme cause de décès (Reyniers et al., 2015). Selon cette dernière, en 2008, près de 7 % de la population canadienne âgée de 65 ans et plus est décédée d'un TNC, comparativement à 4,8 % de la population internationale pour la même période. L'étude excluait cependant les données québécoises. Au Québec, l'Institut de la statistique du Québec (2017) estime à 3,8 % le nombre de décès reliés aux TNC en 2013, tous âges confondus. Il est probable que la différence entre le Québec et les autres provinces et territoires canadiens soit attribuable à la façon de comptabiliser ou d'interpréter les TNC en tant que cause principale ou secondaire de décès sur les certificats de décès, ainsi qu'à l'absence de tranches d'âge définies dans les statistiques québécoises disponibles qui inclut ainsi tous les âges, influençant donc les statistiques reliées aux taux de prévalence.

En outre, l'utilisation de données provenant des certificats de décès représente une limite importante dans la plupart des études recensées (Aaltonen et al., 2014; Houttekier et al., 2010; Krishnan et al., 2015; Menec et al., 2009; Reyniers et al., 2015). Il est fort probable que les chiffres avancés sous-estiment le nombre réel de décès causés par un TNC. En effet, d'autres études ont démontré que les TNC ne sont pas toujours reconnus comme cause de décès, ou encore, sont souvent omis sur le certificat de décès (Romero, Benito-León, Louis et Bermejo-Pareja, 2013; Wachterman, Kiely et Mitchell, 2008).

Également, l'absence des raisons cliniques ayant justifié les différentes hospitalisations représente aussi une limite des études disponibles. En l'absence de ces raisons, il devient impossible de départager les hospitalisations futiles ou nocives des hospitalisations justifiées, utiles et même inévitables. Bien que les transferts en CH soient souvent peu souhaitables pour les résidents et résidentes des CHSLD, surtout dans les derniers mois de leur vie, certaines situations peuvent rendre l'hospitalisation cliniquement nécessaire avec des bénéfices qui surpassent les inconvénients. Par exemple, des résidents sont parfois admis dans un CH pour quelques heures afin de traiter, par urétéroscopie, une lithiase urinaire causant des symptômes

importants (ex. : douleurs, nausées, etc.) non soulagés par les traitements classiques offerts en CHSLD.

Il faut aussi souligner que quatre des sept études identifiaient le fait d'être un homme comme un facteur significativement associé à des possibilités de vivre une ou des hospitalisations dans les semaines ou mois précédant le décès (Aaltonen et al., 2014; Houttekier et al., 2014; Krishnan et al., 2015; Reyniers et al., 2015). Il est difficile d'offrir des hypothèses explicatives de ce phénomène, alors que l'état de santé et les différents facteurs sociodémographiques des hommes et des femmes étaient pourtant comparables dans les études.

Pour conclure, la confirmation que certaines personnes vivant avec un TNC en fin de vie vivent encore des transferts en CH à quelques heures ou quelques jours du décès témoigne de l'importance d'accompagner les proches lorsqu'il est question de processus de prise de décisions afin de s'assurer que les transferts soient effectués uniquement lorsque ceux-ci sont cliniquement indiqués. Ceci laisse maintenant place aux écrits concernant les symptômes et la trajectoire de la maladie.

2.1.1.2 Symptômes et trajectoire de la maladie.

Les études incluses dans cette section s'intéressaient plus spécifiquement aux symptômes reliés à la fin de vie des personnes vivant avec un TNC et à la trajectoire de la maladie. Tout d'abord, une étude prospective de cohorte américaine visait à décrire quantitativement l'évolution clinique des TNC à un stade avancé (Mitchell et al., 2009). Un total de 323 résidents et résidentes au dernier stade du *Global Deterioration Scale*⁴ ont participé à l'étude. Ceux-ci ont été suivis sur une période de 18 mois au cours desquels 54,8 % d'entre eux sont décédés. Les données recueillies grâce à la consultation du dossier médical et de l'infirmière ou infirmier et/ou du ou de la médecin responsable visaient à déterminer les complications rencontrées par le résident ou la résidente, les symptômes expérimentés ainsi que les traitements reçus, et ce, tous les trois mois et à la suite du décès le cas échéant. Les

⁴ Aussi appelée « échelle de Reisberg », elle permet l'évaluation en sept stades de l'évolution des TNC de type Alzheimer par un professionnel de la santé (Reisberg, Ferris, de Leon et Crook, 1982). Fiabilité interjuges $r = 0,92$ (Foster, Sclan, Welkowitz, Boksay et Seeland, 1988).

résultats montrent que plus de 85 % des résidents avaient rencontré un problème de nutrition, alors qu'environ 52 % avaient vécu au moins un épisode fébrile et 41 %, une pneumonie. Parmi les résidents et résidentes qui avaient rencontré un de ces problèmes (problème de nutrition, épisode fébrile et pneumonie), le taux de mortalité à six mois était respectivement de 38,6 %, 44,5 % et 46,7 %.

Les quatre prochaines études, toutes européennes et quantitatives, se sont intéressées spécifiquement aux signes et symptômes rencontrés dans les derniers jours, semaines et mois de la vie des résidents et résidentes vivant avec un TNC. En premier lieu, une étude descriptive rétrospective suisse visait à explorer la trajectoire des symptômes présentés par les personnes vivant avec un TNC en CHSLD dans les 90 derniers jours de leur vie (Koppitz et al., 2015). La collecte de données a eu lieu grâce à la consultation des notes infirmières de 65 résidentes ou résidents décédés dans les années 2011 et 2012. Dix symptômes fréquents ont ainsi pu être identifiés : 1) problèmes de mobilité, 2) douleur, 3) problèmes de sommeil, 4) comportement inhabituel, 5) problèmes de nutrition, 6) agitation, 7) difficultés respiratoires, 8) apathie, 9) anxiété et 10) épisodes dépressifs. Vers la fin de la vie, les symptômes, tels les problèmes de mobilité et de sommeil, ainsi que l'agitation et les épisodes dépressifs diminuaient alors que la douleur, les difficultés respiratoires, les problèmes de nutrition ainsi que l'apathie et l'anxiété augmentaient.

Puis, dans un devis rétrospectif et transversal, un groupe de recherche belge a examiné la qualité de la fin de vie de 198 résidents et résidentes vivant avec un TNC en CHSLD à l'aide d'un questionnaire standardisé complété par l'infirmière ou infirmier, le ou la médecin ainsi qu'un administrateur ou une administratrice du CHSLD (Vandervoort et al., 2013). De ce nombre, 54 % avaient atteint un stade avancé d'un TNC. Plus de 95 % des personnes vivant avec un TNC décédées avaient vécu au moins un événement indésirable dans le mois précédant le décès, notamment un problème d'alimentation, un épisode fébrile ou encore une pneumonie. Les problèmes les plus fréquemment rencontrés dans la dernière semaine de vie concernaient la dysphagie, la douleur, les escarres de décubitus, l'incontinence et la cachexie. On avait appliqué des contentions physiques chez plus de 20 % des personnes vivant avec un TNC durant la dernière semaine de leur vie.

Dans le même ordre d'idée, Hendriks et collègues (2014) ont examiné la prévalence des symptômes et les traitements prescrits chez les personnes vivant avec un TNC en CHSLD dans la dernière semaine de leur vie. Dans cette étude quantitative néerlandaise, un questionnaire était rempli par la ou le médecin traitant du résident ou de la résidente dans les deux semaines suivant son décès. Au total, 330 questionnaires ont été remplis et inclus dans les analyses, chacun correspondant à une personne décédée pendant la durée de l'étude (2007 à 2011). La douleur, la dyspnée et l'agitation étaient les symptômes les plus couramment rapportés, alors que seulement 23 % des résidents ou résidentes n'avaient expérimenté aucun d'entre eux. La douleur a été traitée avec un opioïde chez 73 % des résidents, alors que les opioïdes ont été utilisés pour traiter la dyspnée chez 71 % d'entre eux. L'agitation a pour sa part été traitée par des interventions non pharmacologiques dans 62 % des cas et en combinaison avec un anxiolytique dans 71 % des cas. La douleur et l'agitation étaient associées à une moins bonne qualité de vie, telles qu'évaluées par le *Quality of life in Late-Stage Dementia (QUALID)*⁵.

Finalement, une étude observationnelle prospective néerlandaise a décrit l'incidence des symptômes présentés par les personnes vivant avec un TNC en CHSLD dans les jours précédents leur décès, ainsi que les traitements y étant associés (Klapwijk et al., 2014). Deux médecins de deux CHSLD observaient pendant 10 minutes les résidents ou résidentes ayant un pronostic de sept jours ou moins et ce, deux fois par jour, avant de compléter le *Pain Assessment in Advanced Dementia*⁶ (PAINAD), le *Discomfort Scale-Dementia Alzheimer Type*⁷ (DS-DAT), le *End-of-life in Dementia – Comfort Assessment in Dying*⁸ (EOLD-CAD),

⁵ Le QUALID est un questionnaire évaluant en 11 items (expression faciale, pleurs, irritabilité ou agressivité, etc.) la qualité de vie des personnes vivant avec un TNC à un stade avancé. Coefficient $\alpha = 0,77$ (Weiner et al., 1999).

⁶ Le PAINAD utilise une échelle de 0 à 10 évaluant en cinq catégories (respiration, vocalisation négative, expression faciale, langage corporel et « consolabilité ») la douleur chez les personnes vivant avec un TNC qui ne peuvent l'exprimer (10 correspondant à une douleur sévère) (Warden, Hurley et Volicer, 2003). Coefficient $\alpha = 0,69$ à $0,74$ (Zwakhalen, Hamers et Berger, 2006).

⁷ Le DS-DAT évalue notamment à l'aide de l'expression faciale et le langage corporel l'inconfort chez les personnes vivant avec un TNC sévère dans une échelle variant de 0 à 27 où 0 correspond à aucun inconfort et 27, au plus grand niveau d'inconfort. Coefficient $\alpha = 0,86$ à $0,89$ (Hurley, Volicer, Hanrahan, Houde et Volicer, 1992).

⁸ Le EOLD-CAD mesure en 14 items le confort en fin de vie des personnes vivant avec un TNC (ex. : inconfort, douleur, difficultés respiratoires, dysphagie, pleurs, gémissements, sérénité, paix, etc.) dans les 7 derniers jours de

en plus du *Mini-Suffering State Examination*⁹ (MSSE). Pendant la durée de l'étude, 36 résidentes et résidents sont décédés. De ce nombre, 12 n'ont pas pu être inclus dans l'étude en raison de leur décès soudain (n=5) ou de l'absence d'observation par le ou la médecin (n=7). Les 24 autres personnes, dont 23 femmes, ont été incluses dans l'étude. Le score moyen du PAINAD était de 1,0, correspondant à peu de douleur. Pour le DS-DAT et le EOLD-CAD, des moyennes de 7,0 et 35,1 respectivement ont été obtenues, signifiant peu d'inconfort. La moyenne du MSSE correspondait à 2,0, ce qui signifie aussi peu de souffrance. Tous les participants et participantes ont reçu de la morphine dans les derniers jours de leur vie, alors que des antibiotiques ont été administrés à six occasions. Une seule personne a reçu une hydratation sous-cutanée. Tous les participants et participantes ont reçu des soins de bouche et des interventions de prévention des escarres de décubitus ont été effectuées chez 19 d'entre eux. En somme, les auteures et l'auteur mentionnent que les participants et participantes avaient présenté un faible niveau de symptômes liés à leur fin de vie. Par contre, les observations ont été effectuées par les médecins traitants des participants et participantes, chez les personnes pour qui la mort était attendue. Il est donc possible que l'observation effectuée par les médecins ait permis de mieux évaluer la personne en fin de vie et de ce fait, de mieux intervenir pour soulager les symptômes dès leur apparition ou encore, que des signes et symptômes aient été expérimentés par les résidents et résidentes à l'extérieur des périodes d'observation. Ceci pourrait expliquer le contraste entre les résultats de cette étude et ceux présentés par les autres écrits disponibles sur les signes et symptômes des résidents et résidentes vivant avec un TNC en fin de vie.

Dans un autre ordre d'idée, deux études américaines ont analysé les impacts du choix d'interventions, c'est-à-dire l'administration d'antibiotique (Givens et al., 2010) ou l'hospitalisation (Goldfeld et al., 2013), sur la survie, le confort et la qualité de vie ou de fin de vie des personnes vivant avec un TNC à un stade avancé souffrant d'une pneumonie. D'abord,

vie, avec une possibilité de résultats entre 14 et 42 où 42 indique le plus grand confort. Coefficient $\alpha = 0,82$ (Kiely et al., 2006).

⁹ Le MSSE évalue la souffrance vécue en raison de différents symptômes (douleur, escarres de décubitus, malnutrition, interventions invasives, etc.) chez les personnes vivant avec un TNC avancé, et ce, sur une échelle de 0 (pas de souffrance) à 9 (indiquant le plus haut niveau de souffrance). Coefficient $\alpha = 0,72$ à $0,74$; coefficient $k = 0,79$; corrélation de Pearson $r = 0,80$ (Aminoff, Purits, Noy et Adunsky, 2004).

la consultation du dossier médical de 323 résidents ou résidentes vivant avec un TNC à un stade avancé et une entrevue avec l’infirmière ou l’infirmier responsable tous les trois mois pendant 18 mois ont permis d’examiner l’impact du traitement antibiotique sur la survie et le confort de ces résidents ou résidentes (Givens et al., 2010). Pendant l’entrevue menée auprès des infirmières ou infirmiers, le confort des personnes ayant survécu à la pneumonie était évalué à l’aide du *End-of-life with dementia – Symptom Management Scale*¹⁰ (EOLD-SM), alors que le EOLD-CAD était complété dans les 14 jours suivant le décès d’un résident ou une résidente ayant eu un épisode de pneumonie. Des 323 participants et participantes, 133 ont développé au moins un épisode de pneumonie, pour un total de 225 épisodes. Seulement 9 % d’entre eux n’avaient pas été traités, alors qu’un traitement oral avait été administré dans 55 % des cas, un traitement antibiotique intramusculaire chez 16 % et, pour 20 % des épisodes, on avait eu recours aux antibiotiques intraveineux. Le traitement avec antibiotique, peu importe la voie utilisée, était associé à un taux de mortalité plus faible que les épisodes non traités. En effet, une majorité de résidents et résidentes étaient toujours en vie 90 jours après le début de l’épisode de pneumonie (64,5 % pour la voie orale, 56,7 % pour la voie intramusculaire et 60,6 % pour la voie intraveineuse), ce qui n’était pas le cas lorsqu’aucun traitement n’avait été entrepris (taux de survie de 32,8 %). Toutefois, sur le plan de l’évaluation du confort à l’aide du EOLD-SM et du EOLD-CAD, les participants et participantes n’ayant pas reçu de traitement avaient un score significativement plus élevé aux questionnaires, signifiant un meilleur confort.

Ensuite, une étude américaine a examiné le rapport coût-efficacité des hospitalisations des résidents et résidentes de CHSLD souffrant de pneumonie (Goldfeld et al., 2013). Pour ce faire, les données de l’assurance nationale *Medicare* de 268 personnes vivant avec un TNC avancé provenant de 22 CHSLD ont été analysées. Également, les données sur la survie et le confort des résidents et résidentes ayant subi un épisode de pneumonie ont été recueillies à l’aide des échelles EOLD-SM et EOLD-CAD, complétés durant une entrevue avec leur infirmière ou infirmier. Des 131 résidents et résidentes chez qui une pneumonie avait été

¹⁰ Le EOLD-SM utilise une échelle de 0 à 45 évaluant quantitativement la fréquence de neuf symptômes (douleur, dyspnée, dépression, peur, anxiété, agitation, calme, plaie, interférence aux soins) dans les 90 jours précédents l’évaluation, 45 indiquant un meilleur contrôle des symptômes. Coefficient $\alpha = 0,68$ (Kiely et al., 2006).

diagnostiquée, 18 ont été hospitalisés. Les analyses ajustées démontrent un coût largement augmenté pour les résidentes et résidents hospitalisés, mais surtout, une diminution importante du taux de survie ajusté sur la qualité de vie (*quality-adjusted survival*). Donc, bien qu'associées à un plus grand potentiel de survie, l'administration d'antibiotiques et l'hospitalisation ne sont pas garantes d'une meilleure qualité de vie ou de fin de vie. Autrement dit, ces interventions ont souvent un impact sur la quantité de vie, mais n'influencent pas nécessairement positivement la qualité de vie.

Concernant le confort et la qualité de fin de vie des résidents vivant avec un TNC, deux études néerlandaises les ont évalués en lien avec la compréhension du TNC chez les proches (van der Steen, Onwuteaka-Philipsen, et al., 2013) et la présence d'un objectif de soins visant le confort (van Soest-Poortvliet et al., 2015). La première étude prospective observationnelle s'intéressait à l'association entre la compréhension de la nature du TNC chez les proches et le confort de la personne vivant avec un TNC en fin de vie (van der Steen, Onwuteaka-Philipsen, et al., 2013). Les proches des résidents et résidentes vivant avec un TNC devaient remplir un questionnaire mesurant notamment leur compréhension de la nature du TNC huit semaines après l'admission de la personne en CHSLD et à tous les six mois par la suite. À la suite du décès du résident ou de la résidente, une évaluation du confort lors de la fin de vie était effectuée par un membre de l'équipe soignante en utilisant le EOLD-CAD. Un total de 43 % des proches affirmaient que le TNC entraînait effectivement la mort. Les analyses statistiques ont démontré qu'une plus grande reconnaissance que les gens meurent effectivement d'un TNC par les proches était associée à un meilleur confort chez la personne en fin de vie.

Dans la seconde étude, van Soest-Poortvliet et collègues (2015) visaient à examiner le lien entre l'existence d'un objectif de soins visant le confort de la personne vivant avec un TNC à l'admission en CHSLD et la satisfaction des proches quant à la qualité de la fin de vie et des soins prodigués, ceci dans un devis quantitatif prospectif. Huit semaines suivant l'admission, la ou le médecin traitant confirmait l'objectif de soins du résident ou de la résidente. Deux mois après le décès, une ou un proche présent lors du décès complétait

l'échelle *End-of-life with Dementia – Satisfaction with Care*¹¹ et le EOLD-CAD. Pendant la durée de l'étude, 148 résidentes et résidents vivant avec un TNC sont décédés. Les résultats montrent que les proches se disent plus satisfaits des soins de fin de vie prodigués lorsque l'objectif de soins établi à l'admission visait le confort, mais cette association s'avérait significative seulement pour les personnes décédées dans les six mois suivant l'admission. Également, les proches étaient davantage satisfaits des soins de fin de vie prodigués lorsque les souhaits du résident ou de la résidente en matière de traitements étaient connus. Pour sa part, la qualité de la fin de vie n'était pas reliée à l'objectif de soins. Il importe de mentionner que les résidentes et résidents inclus dans cette étude présentaient des atteintes cognitives variables, ce qui peut avoir un impact important sur la généralisation des résultats à la population de notre étude.

En somme, la fin de vie se caractérise par certains symptômes communs, comme la dyspnée, la douleur, l'agitation et les difficultés respiratoires (Givens et al., 2010; Hendriks et al., 2014; Koppitz et al., 2015). Aussi, les personnes vivant avec un TNC avancé en CHSLD développent fréquemment des infections, notamment, la pneumonie (Mitchell et al., 2009; Vandervoort et al., 2013), pour laquelle le traitement antibiotique réussit souvent à prolonger la vie sans toutefois améliorer le confort (Givens et al., 2010; Goldfeld et al., 2013). Finalement, une meilleure compréhension par les proches du TNC et de sa trajectoire est associée à un plus grand confort en fin de vie (van der Steen, Onwuteaka-Philipsen, et al., 2013). L'état actuel des connaissances sur la trajectoire de la maladie et les symptômes de fin de vie permettent de croire que certains événements reliés à la fin de vie sont plus prévisibles que d'autres et qu'il est possible, dans le cadre de l'accompagnement des proches, de discuter de ces connaissances avec eux.

¹¹ Le *End-of-life with Dementia – Satisfaction with Care* utilise une échelle de 10 à 40 évaluant en 10 items (ex. : le processus de prise de décision, la communication avec l'équipe soignante, la compréhension de l'état de santé de la personne vivant avec un TNC, etc.) la satisfaction des soins chez les proches dans les 90 jours précédents l'évaluation, 40 indiquant une meilleure satisfaction. Coefficient $\alpha = 0,83$ (Kiely et al., 2006).

2.1.2 L'expérience de l'équipe soignante dans l'accompagnement de la fin de vie des personnes vivant avec un TNC en CHSLD et leurs proches.

L'accompagnement qu'offre l'infirmière ou l'infirmier aux proches qui doivent prendre une décision influençant la fin de vie d'une personne vivant avec un TNC a été peu exploré. Néanmoins, quelques études reliées à l'expérience de l'équipe soignante qui accompagne ces personnes sont tout de même disponibles. Quatre études empiriques ont été repérées, deux qualitatives et deux quantitatives. Celles-ci portent sur les connaissances des professionnels et professionnelles sur les TNC (Robinson et al., 2014), les difficultés rencontrées et les éléments qui facilitent les soins de fin de vie pour cette clientèle (Davies, Maio, Paap, et al., 2014; Livingston et al., 2012), ainsi que sur le fardeau émotionnel et physique perçu par les infirmières et infirmiers offrant des soins de fin de vie à des personnes vivant avec un TNC en CHSLD (Albers, Van den Block et Vander Stichele, 2014).

Tout d'abord, 279 membres du personnel soignant de huit CHSLD australiens ont participé à une étude quantitative transversale qui consistait à remplir un questionnaire autoadministré visant à mesurer leurs connaissances liées aux TNC – le *Dementia Knowledge Assessment Tool version 2*¹² (Robinson et al., 2014). Les résultats montrent que plus de 50 % du personnel soignant ne reconnaissaient pas les TNC comme des maladies mortelles, 74 % croyaient à tort que l'augmentation soudaine de l'état de confusion représentait une manifestation normale des TNC et près de 36 % n'associaient pas la dysphagie à un symptôme fréquent d'un TNC avancé.

Ensuite, des chercheuses britanniques ont examiné qualitativement les facilitateurs et les obstacles rencontrés par l'équipe soignante lors des soins de fin de vie à des personnes vivant avec un TNC en CHSLD (Livingston et al., 2012). Pour y parvenir, 58 membres de l'équipe soignante, incluant notamment 20 infirmières ou infirmiers et 30 travailleuses sociales ou travailleurs sociaux d'un CHSLD de 120 lits, ont participé à des entrevues structurées. Une relation de qualité développée entre la personne vivant avec un TNC et le

¹² Le *Dementia Knowledge Assessment Tool* est un questionnaire comportant 25 items visant à évaluer les connaissances reliées au TNC (trajectoires de la maladie, soins appropriés, perspectives et préférences des personnes vivant avec un TNC) des proches et/ou de l'équipe soignante. Coefficient $\alpha = 0,79$ (Toye et al., 2013).

professionnel ou la professionnelle représentait un facilitateur important lorsqu'il était question des soins de fin de vie. Plusieurs ont aussi affirmé que le fait d'avoir un plan de soins de fin de vie déjà en place facilitait les soins dans cette période. La capacité des membres du personnel à identifier les personnes vivant avec un TNC qui s'approchaient de la fin de vie représentait aussi un facilitateur important.

Sur le plan des obstacles, la mort demeurait un tabou pour plusieurs participantes et participants, faisant en sorte qu'ils préféraient esquiver les questions des personnes vivant avec un TNC ou de leur proche concernant la mort (Livingston et al., 2012). Aussi, toujours dans cette étude, ils s'abstenaient de faire part de leur perception que la fin de vie d'une personne vivant avec un TNC approchait, notamment pour se garder de provoquer des émotions difficiles chez les proches ou encore, pour éviter d'être pointés du doigt pour en avoir trop dit. Aborder la mort avec les proches était en fait inconfortable pour les participants et participantes. De plus, ces derniers craignaient d'être tenus responsables du décès d'une personne vivant avec un TNC, ce qui amenait une préférence à transférer les résidents en CH pour tenter de préserver leur vie.

Dans une autre étude qualitative exploratoire britannique, des chercheurs et chercheuses ont exploré les défis rencontrés par les professionnels et professionnelles de la santé offrant des soins palliatifs et de fin de vie aux personnes vivant avec un TNC dans cinq pays européens (Davies, Maio, Paap, et al., 2014). Les données ont été obtenues grâce à des entrevues semi-structurées conduites auprès de 71 participants et participantes, en plus d'un groupe de discussion de sept personnes. Cet échantillon incluait, entre autres, 28 gestionnaires, 24 médecins et 11 infirmières et infirmiers. Les participants et participantes ont notamment mentionné les difficultés relatives à l'évaluation des besoins des résidents et résidentes en raison de difficultés de communication, en particulier lorsqu'il s'agit de la gestion de la douleur. Aussi, les professionnels et professionnelles croyaient souvent que les soins palliatifs amorcés tôt dans la trajectoire de la maladie s'adressaient davantage aux personnes vivant avec un cancer et ils ne reconnaissaient pas les TNC comme une maladie entraînant la mort. Ils percevaient souvent la mort comme un échec et étaient réticents à l'aborder avec les proches des personnes en fin de vie de crainte de susciter des émotions difficiles chez eux. Le manque de personnel qualifié dans les différents établissements, où l'on

tente de réduire les coûts en engageant du personnel moins qualifié pour prodiguer les soins, comme des préposés ou préposées aux bénéficiaires au détriment d'infirmières ou infirmiers par exemple, était également une barrière. En outre, le manque de temps qui amenait les professionnels et professionnelles à moins prioriser les soins palliatifs et de fin de vie lorsque se présentent d'autres obligations.

Finalement, en Belgique, une étude quantitative rétrospective transversale examinait le fardeau physique ou émotionnel perçu par les infirmières et infirmiers qui accompagnaient une personne vivant avec un TNC en fin de vie (Albers et al., 2014). Les données ont notamment été recueillies à l'aide d'un questionnaire structuré non-validé élaboré pour les besoins de l'étude, celui-ci évaluant le fardeau physique et émotionnel perçu chez 198 infirmières et infirmiers œuvrant dans 79 CHSLD du pays. Plus de la moitié d'entre elles ont évalué à 6 sur 10 ou plus le degré de fardeau émotionnel ou physique associé aux soins d'une personne vivant avec un TNC en fin de vie, dont 37 % à 8 sur 10 ou plus pour le fardeau émotionnel et 32 % pour le fardeau physique. Le fait pour l'infirmière ou l'infirmier d'avoir discuté avec les proches des souhaits du résident ou de la résidente concernant les soins de fin de vie était un facteur associé à un plus grand fardeau émotionnel. L'absence de définition de fardeau émotionnel ou physique et d'hypothèses explicatives des résultats diminue cependant la possibilité d'interprétation des résultats et consiste en une limite importante de cette étude, tout comme l'utilisation d'un questionnaire non validé.

En somme, les études analysées sur l'expérience des professionnels et professionnelles permettent d'apprendre que plusieurs manquent de connaissances en ce qui concerne les TNC et l'évolution attendue de la maladie (Davies, Maio, Paap, et al., 2014; Robinson et al., 2014). Aussi, la relation de qualité entretenue avec le résident vivant avec un TNC représente un facilitateur aux soins de fin de vie, tout comme la capacité d'identifier correctement les résidents et résidentes s'approchant de la fin de vie (Livingston et al., 2012). Par contre, les infirmières et infirmiers peuvent ressentir un fardeau autant émotionnel que physique lorsqu'ils prodiguent des soins de fin de vie (Albers et al., 2014). Aussi, les professionnels et professionnelles affirment être réticents à aborder la mort et les soins de fin de vie avec les proches, autant parce qu'ils sont eux-mêmes inconfortables avec le sujet que parce qu'ils craignent la réaction des proches (Davies, Maio, Paap, et al., 2014; Livingston et al., 2012).

Cette recension des écrits qui visait à connaître l'expérience des infirmières lorsqu'il est question de soins de fin de vie chez les personnes vivant avec un TNC permet de constater que peu d'études s'y sont consacrées. Néanmoins, il demeure tout de même possible d'identifier certains défis rencontrés par l'infirmière ou l'infirmier dans ce contexte.

2.1.3 L'expérience des proches qui accompagnent une personne âgée vivant avec un TNC en fin de vie.

Plusieurs études ont abordé l'expérience des proches alors qu'ils accompagnent une personne vivant avec un TNC en fin de vie. Toutefois, la plupart d'entre elles visaient spécifiquement la prise de décisions et ont donc été incluses dans la revue intégrative des écrits présentée dans la section suivante. Trois articles portant sur d'autres aspects de leur expérience ont tout de même été analysés et sont ici présentés.

D'abord, une étude qualitative exploratoire australienne s'est penchée sur l'expérience et les besoins des proches qui accompagnent une personne vivant avec un TNC à un stade avancé (Shanley, Russell, Middleton et Simpson-Young, 2011). Réalisée auprès de 10 conjoints ou conjointes et cinq enfants, la collecte de données a été effectuée à l'aide d'entrevues semi-structurées. Pour les proches rencontrés, devoir faire confiance aux autres pour prodiguer les soins à la personne vivant avec un TNC, voir cette personne lentement disparaître ainsi que d'anticiper et de vivre sa mort représentaient des défis importants. Aussi, des sentiments très puissants d'isolement et de solitude étaient parties prenantes de l'expérience de ces proches. Les besoins les plus fortement exprimés concernaient l'expression d'empathie, la compréhension de leur expérience ainsi que la reconnaissance de leur rôle, autant de la part des autres membres de la famille que des professionnels et professionnelles. Il est à noter que les données ont été recueillies auprès de participants et participantes qui avaient accompagné des gens décédés en CHSLD, en CH ou encore à la maison, alors que l'expérience vécue et les besoins exprimés peuvent différer selon le milieu de soins.

En Belgique, des chercheurs et chercheuses ont utilisé un devis quantitatif transversal et rétrospectif afin d'examiner la reconnaissance des TNC par les proches de personnes étant décédées alors qu'elles vivaient avec un TNC en CHSLD (Penders et al., 2015). Les résidentes

et résidents décédés entre mai et octobre 2010 au sein de 134 CHSLD belges ont été inclus dans l'étude. Au total, les analyses statistiques ont porté sur les données recueillies auprès de 98 proches qui avaient rempli un questionnaire post-décès de la personne vivant avec un TNC. Les résultats indiquent que le diagnostic de TNC était inconnu chez 20 % des proches de résidents ou résidentes qui vivaient avec un TNC sévère. Ce taux grimpe à 48 % chez les proches des résidentes ou résidents qui vivaient avec un TNC léger à modéré.

Une étude quantitative transversale australienne de type sondage, décrite dans la section précédente, contenait un volet visant l'exploration des connaissances liées aux TNC de 164 proches accompagnant une personne vivant avec un TNC en CHSLD (Robinson et al., 2014). Les résultats montrent que près de 60 % des proches ne reconnaissaient pas les TNC comme une maladie entraînant la mort. De plus, plus de 90 % d'entre eux croyaient à tort qu'une augmentation soudaine de la confusion correspond à un symptôme normal des TNC, alors que seulement 47 % reconnaissaient la dysphagie comme un symptôme apparaissant à un stade avancé d'un TNC.

En somme, les études analysées montrent que les proches peuvent éprouver une grande difficulté à faire confiance à d'autres personnes qu'eux-mêmes pour prodiguer les soins à la personne vivant avec un TNC (Shanley et al., 2011). Également, leurs connaissances au sujet des TNC sont parfois limitées, tant sur le plan du caractère mortel de la maladie que de son évolution attendue (Penders et al., 2015; Robinson et al., 2014). Ce dernier point est particulièrement important lorsqu'il est question du processus de prise de décisions pour une personne vivant avec un TNC. En effet, pour qu'une décision soit réputée être éclairée, la maladie, ses symptômes et son évolution doivent être connus et compris par les proches.

Cette première recension des écrits a permis de mieux comprendre comment se déroule la fin de vie des résidents et résidentes vivant avec un TNC, ainsi que l'expérience générale des professionnels ou professionnelles de la santé et des proches qui les accompagnent. La section qui suit se consacre plus précisément au processus de prise de décisions orientant la fin de vie d'une personne vivant avec un TNC en CHSLD.

2.2 Les proches dans un processus de prise de décisions concernant la fin de vie d'une personne vivant avec un TNC en CHSLD : une revue intégrative

Cette section présente le premier article de cette thèse. Celui-ci fait état d'une revue intégrative des écrits sur le processus de prise de décisions concernant la fin de vie d'une personne vivant avec un TNC en CHSLD, tel que vécu par les proches. L'étudiante-chercheuse a élaboré le protocole, conduit la sélection et l'analyse des données ainsi que l'interprétation des résultats et rédigé le manuscrit. Celui-ci a été publié dans le *International Journal of Older People Nursing*, un périodique avec comité de lecture par les pairs :

Daneau, S., Bourbonnais, A. et Legault, A. (2019). Surrogates' end-of-life decision-making process in nursing homes for residents with a neurocognitive disorder: an integrative review. *International Journal of Older People Nursing*. Prépublication. doi: 10.1111/opn.12274

Article 1: Surrogates' end-of-life decision-making process in nursing homes for residents with a neurocognitive disorder: An integrative review

Auteur.e.s: Daneau, S., Bourbonnais, A., Legault, A.

2.2.1 Abstract.

Objective. The goal of this review is to analyze articles on the experience of surrogates who find themselves making end-of-life decisions for a relative with a major neurocognitive disorder in a nursing home.

Design. An integrative review of the literature based on Whittemore and Knaf'l's method.

Data sources. This review used the CINAHL, PubMed, PsycInfo, Embase, and Web of Science databases. A complementary search was also conducted via citation pearl searching and the reference lists from the selected articles were manually verified.

Review method. The quality of the selected articles was assessed using the Crow Critical Appraisal Tool, the data were extracted systematically and were then organized according to Mishel's uncertainty in illness theory. The data that did not correspond to any concept of the theory were excluded at this stage. Analysis was conducted using the method put forward by Miles, Huberman, and Saldaña.

Results. A total of 18 articles were selected: 11 qualitative, 5 quantitative, and 1 using a mixed method, as well as 1 ethical argument. The subjects arising from the analysis of the articles were the types of decisions made, the support available for the surrogates, the role and involvement of the surrogates in the process, and the factors that influence the decisions.

Keywords: decision-making; family; integrative review; neurocognitive disorders; nursing homes; terminal care.

Conclusion. The results of this integrative review stimulate reflection on the needs of family members involved in making decisions, as well as on the nursing practice and research. Published literature is mainly from North America, thus more research is needed to better understand the impact of cultural and ethnic differences in the process, which was poorly covered by the existing literature. Also, exploring nurses' involvement in supporting surrogates may eventually better equip nurses for their interventions with surrogates.

2.2.2 Summary statement of implications for practice.

What does this research add to existing knowledge in gerontology?

- Types of decision faced revolved around artificial feeding/hydration, treatment for infections, transfer to hospital, cardiopulmonary resuscitation, diagnostic testing, surgery, and treatment for respiratory problems.
- Relatives rely on various nursing homes' health professionals, particularly doctors and nurses, for support, as well as other family members.
- The perception of the quality of life of the person with a major neurocognitive disorder is an essential criterion for relatives in a decision-making process.

What are the implications of this new knowledge for nursing care with older people?

- Nurses must help the persons with the NCD and their relatives to understand the illness and its expected progression.
- It is ideal for nurses to begin discussing end-of-life care preferences as early as possible.
- Nurses should help surrogates define their role in decision-making.

How could the findings be used to influence policy or practice or research or education?

- Nursing education programs must ensure that major neurocognitive disorders and their trajectories, as well as palliative and gerontological care are thoroughly covered as part of initial training, this to ensure nurses are adequately trained in those areas as soon as they entered the field.
- Further studies should aim to better understand relatives' expectations of the kind of support they might receive from health professionals in the end-of-life decision-making process in gerontological settings.
- It is also important to expand knowledge about the barriers and facilitators of nurses' involvement in supporting surrogates.

2.2.3 Background.

The World Health Organization (2016) estimated that more than 47 million people have a major neurocognitive disorder (NCD), and this number continues to rise. People with an advanced NCD typically live and die in a nursing home due to the illness's progression, which calls for a greater level of care and supervision that is difficult to provide in the home (Reyniers et al., 2015). Further, most people with a NCD in nursing homes are considered incapable of making most of the decisions that need to be made in the months preceding their death (Chambaere et al., 2015). Therefore, family members usually make these decisions (Gouvernement du Québec, 2015), including those that impact end-of-life issues (Chambaere et al., 2015; Hennings et al., 2013; Toscani et al., 2015). In this article, the term "surrogate" is used to represent those family members that are responsible for the decision-making.

Making decisions that may have an impact on survival or end-of-life is an enormous responsibility that they often fear to assume (Gjerberg et al., 2015). Surrogates report that nurses guide their decision-making process and expect these latter to initiate the conversations and reflections on the disease progression, end of life, and the related care (van der Steen et al., 2012). While prescribing interventions and do-not-resuscitate orders, for example, falls to the doctor, all the members of the care team spur the reflection that leads family members to make such decisions. It is therefore essential for all members of the interdisciplinary team to do their part in supporting family members. Through their direct daily contact with the residents and their families, nurses are in a prime position to guide families in making sound

decisions. However, nurses report that they are not comfortable in this role, being unsure of what should be disclosed to relatives, among other things (Livingston et al., 2012).

Four literature reviews on decision-making on behalf people with a NCD were recently published (Clarke, Harrison, Holland, Kuhn et Barclay, 2013; Mathew, Davies, Manthorpe et Iliffe, 2016; Petriwskyj et al., 2014; Petriwskyj et al., 2013), but the results of these reviews do not provide conclusions specific to surrogates in the end-of-life decision-making process for someone with an NCD in a nursing home.

To support the development of nursing practice and to help nurses provide better assistance to surrogates making end-of-life decisions, a better understanding of surrogates' process would be important. Therefore, the authors conducted an integrative review of studies on the experience of surrogates in the decision-making process.

This review follows the method proposed by Whittemore and Knafl (2005) that helps ensure thoroughness in the review by following a systematic yet flexible method that makes it possible to include articles using heterogeneous methods. It has five steps, including: a) problem identification; b) literature search; c) data evaluation; d) data analysis, and e) presentation.

With a view to promoting an integrated organization of the results, Kirkevold (1997) highlights the importance for integrative reviews to rely on an explicit theoretical framework. This review follows the uncertainty in illness theory (Mishel, 1988) (Figure 1). This theory describes the uncertainty experienced during a downward illness trajectory or in an acute phase of illness by the person him or herself and by those in his or her immediate circle. It is defined as follows:

(...) an inability to determine the meaning of illness-related events (...) [it] occurs in situations where the decision maker is unable to assign definite values to objects and events and/or is unable to accurately predict outcomes because sufficient cues are lacking (Mishel, 1988, p. 225).

The inherent uncertainty of surrogates during the decision-making process has been shown repeatedly, notably in an intensive care context (Evans et al., 2009; Nunez et al., 2015), but also in regards to NCD (Lopez et Guarino, 2011). Furthermore, NCDs are degenerative

illnesses that are often punctuated by adverse events, like pneumonia (Mitchell et al., 2009), for example, thus causing significant uncertainty about the person’s trajectory and disease development. As such, choosing a theory focused on uncertainty is relevant for integrating the results of this integrative review.

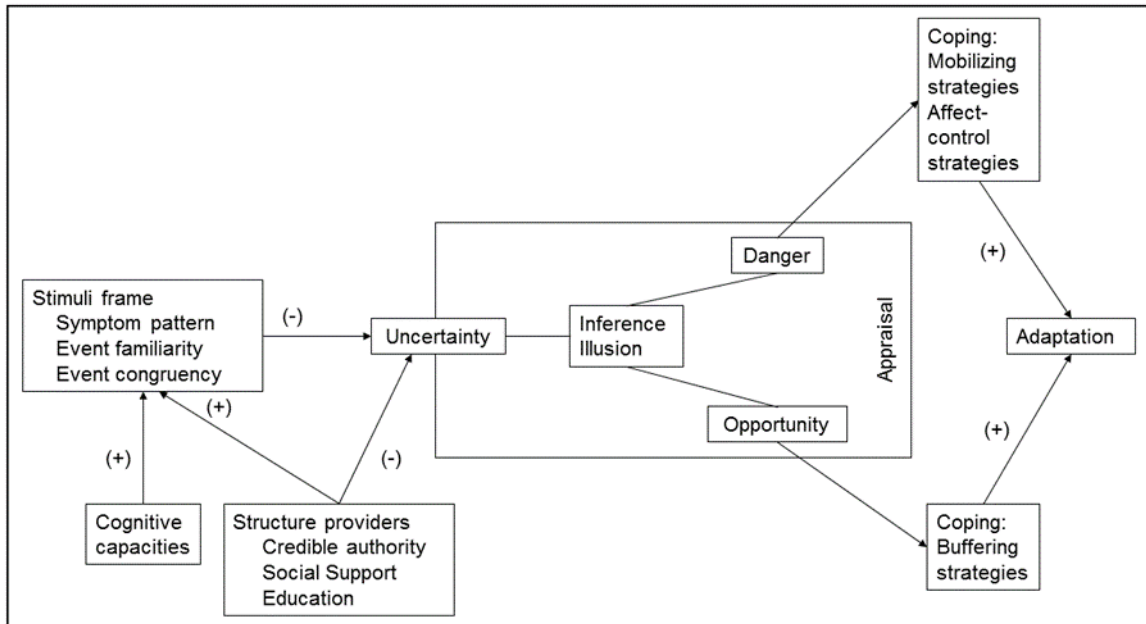


Figure 1. Model of perceived uncertainty in illness

From Mishel, M. H. (1988). *Uncertainty in illness*. *Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), p.225-232. Used with permission from John Wiley & Sons.

2.2.4 Objective.

This integrative review aims to analyze published articles on the experience of surrogates who find themselves making decisions for the end-of-life of a relative with a major neurocognitive disorder in a nursing home.

2.2.5 Method.

2.2.5.1 Document search strategy.

The literature search was conducted between May and June 2017, in collaboration with a librarian specialized in health. The CINAHL (table 1), PubMed, PsycInfo, Embase, and Web of Science databases were searched. We also performed a complementary citation pearl search

and manually verified the reference lists from the selected articles. The articles had to be in English or French and published in 2005 or later. This time cutoff was chosen to take into account that palliative and nursing homes care have changed significantly in the last decade. Also, 2005 marks the publications of two key articles on our topic (Caron, Griffith et Arcand, 2005a; Caron et al., 2005b), i.e. addressing the experience of surrogates who find themselves making decisions for the end-of-life of a relative with a NCD in a nursing home, which launched the development of numerous interventions aimed at enhancing this experience as well as increasing the knowledge and skills of nurses (see Arcand et al., 2013; Arcand et al., 2009; van der Steen et al., 2012; van der Steen, Hertogh, et al., 2013).

Table 1. CINAHL search strategy

CINAHL – May 30th, 2017
1. TI(dementia OR Alzheimer) OR AB(dementia OR Alzheimer)
2. (MH "Dementia+")
3. #1 OR 2
4. TI("nursing home*" OR (("end of life" OR hospice OR "long term" OR palliative OR terminal OR supportive) AND care)) OR AB("nursing home*" OR (("end of life" OR hospice OR "long term" OR palliative OR terminal OR supportive) N5 care))
5. (MH "Nursing Homes+") OR (MH "Long Term Care") OR (MH "Terminal Care+")
6. #4 OR 5
7. TI("decision-making" OR "decision process" OR "treatment consensus" OR "treatment decision*" OR "critical decision*" OR heuristics OR "rules of thumb") OR AB("decision-making" OR "decision process" OR "treatment consensus" OR "treatment decision*" OR "critical decision*" OR heuristics OR "rules of thumb")
8. (MH "Decision Making+")
9. #7 OR #8
10. #3 AND #6 AND #9
11. LA (english OR french) AND DT 20050101-20171231 AND PT Journal Article
12. #10 AND #11
Results: 496

2.2.5.2 Inclusion/Exclusion criteria.

To be included, the articles had to specifically address surrogates making end-of-life decisions for someone with a NCD in a nursing home. Empirical – including qualitative,

quantitative and mixed-method studies, as well as non-empirical (theoretical and ethical articles) were included. Articles addressing the decision to admit a family member to a nursing home were excluded since they do not relate to end-of-life issues, strictly speaking. Also excluded were articles on euthanasia, assisted suicide, and advanced medical directives because the legality and legislation on these issues vary widely around the world, making it impossible to effectively pool the knowledge within this integrative review.

2.2.5.3 Quality appraisal.

To consider the quality of included articles, the Crow Critical Appraisal Tool (CCAT), version 1.4 (Crowe et Sheppard, 2011b), was used. This tool assesses articles that report results from different research designs. Its validity and reliability have been established (Crowe et Sheppard, 2011a; Crowe, Sheppard et Campbell, 2012). Overall, all included articles met the critical criteria to be considered rigorous (table 2). One non-empirical article was included in the review. This article was not formally assessed, but presents a rigorous ethical argument written by an expert in the field.

2.2.5.4 Data extraction and analysis.

The data were first extracted from the various selected articles. They were then organized using Mishel's theory, by associating each piece of data to a concept of the theory, such as "social support" or "credible authority." The results of this step are presented in table 3. For the analysis requirements, concepts from Mishel's theory were merged to make it more functional, as in the case of the coping strategies "affect-control" and "buffering strategies," which were merged with "adaptation" to be conceptualized as the "decision-making result." In addition, the concepts "inference," "illusion," "danger," and "opportunity" were integrated into the "appraisal" category. Once the data were extracted and associated to the Mishel theory, they were synthesized based on the Miles and Huberman analysis (2014) before providing the results described below.

Table 2. CCAT quality appraisal

Category First author (year)	Preliminaries [/5]	Introduction [/5]	Design [/5]	Sampling [/5]	Data Collection [/5]	Ethical Matters [/5]	Results [/5]	Discussion [/5]	Total [/40]
Caron (2005a)	4	5	5	5	4	4	5	5	37
Caron (2005b)	4	5	5	5	4	4	5	4	36
Dreyer (2009)	4	3	5	5	5	4	4	4	34
Elliot (2009)	4	4	4	5	4	4	5	4	34
Elliot (2007)	2	4	4	4	4	2	4	4	28
Gessert (2006)	4	4	3	5	4	3	4	5	32
Gjerberg (2015)	3	5	4	5	5	5	4	5	36
Jox (2012)	3	3	3	4	4	4	4	3	28
Lopez (2009)	4	3	4	5	4	3	4	4	31
Mann (2013)	3	5	3	4	4	4	5	4	32
Noh (2016)	4	5	5	5	4	4	5	5	37
Biola (2010)	4	5	3	3	3	4	4	5	31
Givens (2009)	4	4	4	4	3	3	4	4	30
Lopez (2011)	4	4	5	4	3	3	4	3	30
Maust (2008)	3	4	4	3	3	4	4	4	29
Rabins (2011)	4	2	3	3	3	4	4	4	27
Hirschman (2006)	4	3	3	4	4	4	5	4	31

Table 3. Data extracted based on Uncertainty in illness theory

Stimuli Frame§
Symptom Pattern
<ul style="list-style-type: none"> • Decisions made related to: a) cardiopulmonary resuscitation, b) feeding tube, c) antibiotics and, d) hospitalization (Biola, Sloane, Williams, Daaleman et Zimmerman, 2010); • Dimensions of the decision-making process: a) dimensions associated with the resident and b) treatment, both including quality of life (Caron et al., 2005b); • Decisions made related to: a) alimentation or hydration problems, b) infections, c) pain, d) shortness of breath, e) behavioral problems, f) hospitalizations, g) cancer, and h) others (Givens et al., 2009); • Key elements for surrogates when making decisions: a) resident’s quality of life, and b) consideration of actual resident’s preferences and potential outcomes (Hirschman, Kapo et Karlawish, 2006); • Reasons given by relatives to justify the decisions: quality of life and patient behavior (Jox et al., 2012); • Resident’s quality of life and comfort were key element in surrogate decision-making (Lopez, 2009); • Family members’ poor perception of resident quality of life was associated with less hospitalization or surgery (Maust, Blass, Black et Rabins, 2008); • Decisions made: a) hospital transfer, b) blood test/diagnostic test, c) feeding tube, d) x-ray/scans, e) infection treatment, f) respirator/ventilator, g) pneumonia treatment, h) resuscitate, i) surgery, and j) oxygen (Rabins et al., 2011).
Structure Providers*
Credible Authority
<ul style="list-style-type: none"> • Caregivers’ relationship with healthcare providers was central in the decision-making process (quality of the relationship, frequency of contact, similar values and beliefs, trust) (Caron et al., 2005a); • Lower satisfaction was associated to a) a poor perceived support received by the surrogates from the healthcare provider, b) limited information received about the residents’ health problems, and c) insufficient contact with the residents’ healthcare providers (Givens et al., 2009); • Surrogates wished that healthcare providers would take the initiative of discussion about end-of-life care (Gjerberg et al., 2015); • Key dimensions of decision-making: a) physician point of view (Hirschman et al., 2006); • Reasons given by relatives to justify the decisions: opinions of healthcare providers (Jox et al., 2012); • Relatives rely on doctors and nurses to guide them in the decision-making process and to reduce uncertainty (Lopez, 2009);

- Treating physicians' suggestion facilitated the initiation of do-not-hospitalize orders;
- Family members' reduced contact with the physician was a barrier to initiate do-not-hospitalize orders (Mann, Goff, Colon-Cartagena, Bellantonio et Rothberg, 2013);
- Family members' regular contacts with nurses were associated with less frequent hospitalization or surgery (Maust et al., 2008);
- Helpful dimensions for surrogates: a) perception that the healthcare providers have a personal knowledge of the resident, and b) feeling their opinion about the resident's health and treatments mattered (Noh et Kwak, 2016);
- Unhelpful dimension for surrogates: a) perception that the healthcare provider did not respect resident's previous expressed wishes (Noh et Kwak, 2016).

Social Support

- Dimensions of the decision-making process: family context (Caron et al., 2005b);
- Surrogates' faith was a key dimension of their decision-making experience (Elliott, Gessert et Peden-McAlpine, 2007);
- Resident's story and other family members served as a guide to the surrogates (Elliott, Gessert et Peden-McAlpine, 2009);
- Key dimensions of decision-making: a) need for a family unanimity (Hirschman et al., 2006);
- Reasons given by relatives to justify the decisions: views of family members and presumed will (Jox et al., 2012);
- When in a decision-making process, relatives are comforted by their belief in a superior being (Lopez, 2009);
- Surrogates a) being a close relative of the resident or b) having less social support were associated with uncertainty (Lopez et Guarino, 2011);
- Decision to provide treatment or not was not associated with family members having spiritual beliefs or not (Maust et al., 2008);
- Helpful dimensions of decision-making for surrogates: a) spiritual practices and beliefs in the afterlife, b) participation in family discussion, c) feeling supported by family members (Noh et Kwak, 2016);
- Unhelpful dimension: divergence within the family or criticism of the surrogates (Noh et Kwak, 2016).

Cognitive Capacities

- Post-death, surrogates affirmed they did not know their relative was approaching death (Dreyer, Forde et Nortvedt, 2009);
- Misunderstanding of do-not-hospitalized orders by family members was a barrier to their initiation (Mann et al., 2013);
- Family members' adequate understanding of prognosis facilitated the initiation of do-not-hospitalize orders (Mann et al., 2013).

Uncertainty

- Difficulty for the surrogates to evaluate residents' condition results in uncertainty (Caron et al., 2005b);
- Surrogates' role in decision-making was unclear and their needs varied (Caron et al., 2005b);

- Surrogates feared having the responsibility of the decisions, which was ambiguous; they did not want the authority, but did want to be involved (Gjerberg et al., 2015);
- Uncertainty among family members was associated with the unpredictable course and duration of the disease (Lopez, 2009);
- Doubts about the different treatment options, their risks and their benefits created uncertainty (Lopez, 2009);
- Prognostic uncertainty was a barrier to initiate do-not-hospitalize orders (Mann et al., 2013).

Appraisal (includes inference, illusion, danger, and opportunity)

- Some surrogates chose life-prolonging treatments because a) they were trying to avoid the loss, and b) they did not want to have a bad conscience (Dreyer et al., 2009);
- When making a decision, surrogates tend to: a) balance everyone's interests, b) give priority to the resident's story and previously expressed wishes, or c) give priority to their own interests (Elliott et al., 2009);
- Family surrogates tried to a) assure comfort, and b) protect their relative (Elliott et al., 2009);
- Urban surrogates saw death as an enemy that needed to be fought, thus advocating for more aggressive care to prolong life (Gessert, Elliott et Peden-McAlpine, 2006);
- Surrogates based their decisions on a) a substituted judgment, b) the resident's best interest, or c) both (Hirschman et al., 2006)
- To make decision, surrogates tried a) to respect previous statements made by the resident, or b) to protect life at all cost (Lopez, 2009);
- Some participants were afraid a) they would feel guilty if they choose palliative treatments, or b) their loved one would receive poor quality care (Lopez, 2009);
- Family members' fearing limited care was a barrier to initiate do-not-hospitalize orders (Mann et al., 2013);
- Relationship between the resident, his surrogate, and the healthcare providers is conceptualized as a single collective decision-maker (Muramoto, 2011);
- Decision-making is both a social practice and an ongoing process (Muramoto, 2011).

Decision-making Result (includes coping and adaptation)

- The surrogates expressed satisfaction with their participation in decision-making. It gave them the opportunity to a) be involved in the resident's well-being, b) have a better understanding of the illness, and c) prepared themselves for the eventual death of the resident (Caron et al., 2005a);
- Surrogates who accepted to limit treatment felt responsible for the decision (Dreyer et al., 2009).

§ No data in "Event familiarity" and "Event congruency"

* No data in "Education"

2.2.6 Results.

Figure 2 presents the flow diagram of the article selection put forward by PRISMA (Moher, Liberati, Tetzlaff et Altman, 2009) and adapted to this integrative review. A total of 18 articles were retained: 11 qualitative, 5 quantitative, and 1 mixed method study, as well as 1 ethical argument.

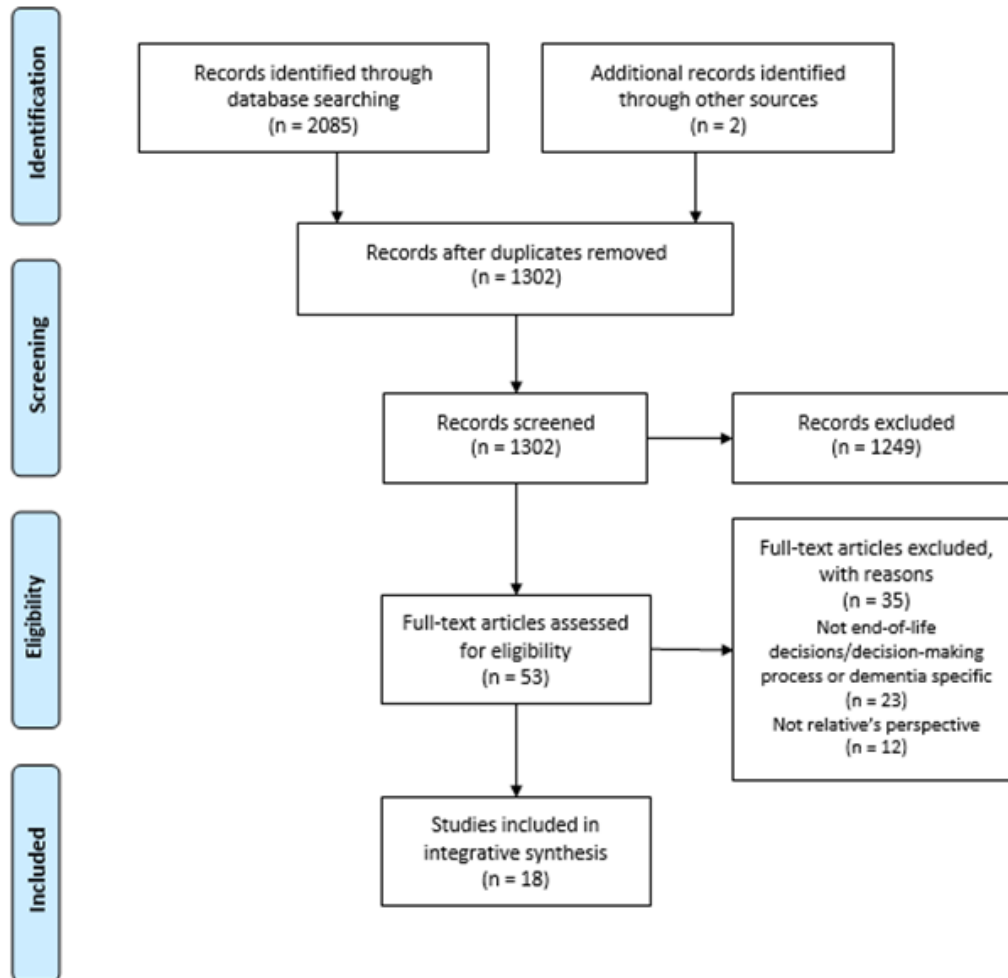


Figure 2. PRISMA flow diagram

Most documents were American (13), while others were Canadian (2), Norwegian (2), and German (1). Only one article was from the field of social work; all the others were from medicine (9) and the nursing sciences (8). The selected papers included bereaved family members as much as relatives of residents that were still alive. Most surrogates were Caucasian females who were the child or grandchild of the resident. Table 3 shows the articles included and their main objectives. The analysis of the articles gave rise to four main themes based on Mishel's theory: a) the type of decisions faced; b) the potential sources of support for surrogates in their decision-making; c) the surrogates' role and involvement in the decision-making process; and d) the factors that influenced the decisions made.

Table 4. Articles included

First author (year) Country Discipline	Aim	Method
Caron (2005a) Canada Nursing	To examine the experience and preoccupations of family caregivers about end-of-life issues, and more specifically, about treatment decision-making processes in the context of advanced dementia (p.234)	Grounded theory <i>Sample:</i> 24 family caregivers <i>Data collection:</i> Semi-structured interviews
Caron (2005b) Canada Nursing	To describe family caregivers' role as decision makers and their experience with regards to the decision-making process at the end of life of a loved one with dementia (p.114)	Grounded theory <i>Sample:</i> 24 family caregivers <i>Data collection:</i> Semi-structured interviews
Dreyer (2009) Norway Nursing	To map relatives' impressions and experiences of decision-making processes when life-prolonging treatment is limited in Norwegian nursing homes (p. 672)	Qualitative descriptive <i>Sample:</i> 15 relatives <i>Data collection:</i> Semi-structured interviews
Elliot (2009) USA Nursing	To describe and understand the ethical thinking used in end-of-life decision-making by family surrogates on behalf of their cognitively impaired elders (p.251)	Qualitative <i>Sample:</i> 39 family caregivers <i>Data collection:</i> Focus group
Elliot (2007) USA Nursing	To investigate the decision-making of family members of institutionalized older adults with advanced cognitive impairment (p.49)	Qualitative <i>Sample:</i> 39 family caregivers <i>Data collection:</i> Focus group
Gessert (2006) USA Medicine	To describe and understand rural-urban differences in attitudes toward death and in end-of-life decision-making (p.1)	Qualitative exploratory <i>Sample:</i> 38 family caregivers <i>Data collection:</i> Focus group
Gjerberg (2015) Norway Medicine	To explore nursing home patients' and next-of-kin's experiences with- and perspectives on end-of-life care conversations, information and shared decision-making (p.1)	Qualitative exploratory <i>Sample:</i> 33 surrogates <i>Data collection:</i> Individual interviews and focus group
Jox (2011) Germany - Medicine	To explore how surrogates proceed when deciding for someone else, to identify the reasons for their decisions, to determine the impact of situational factors, and to assess possible differences between relatives and professionals acting as surrogates (p.1046)	Qualitative - Experimental vignette <i>Sample:</i> 32 (16 relatives, 16 guardians) <i>Data collection:</i> Interviews using think aloud method
Lopez (2009) USA Nursing	To explore decision-making by family members of nursing home residents and the factors associated with palliative versus life-prolonging treatment (p.614)	Grounded theory <i>Sample:</i> 12 surrogates <i>Data collection:</i> Semi-structured interviews
Mann (2013) USA Medicine	To explore how healthcare proxies for nursing home residents with advanced dementia made decisions about do not hospitalize orders (p.1569)	Qualitative <i>Sample:</i> 16 healthcare proxies <i>Data collection:</i> Semi-structured interview

Noh (2016) USA Social work	To explore perceptions of support in decision-making among healthcare proxies of persons with dementia (p.2)	Qualitative exploratory <i>Sample:</i> 20 healthcare proxies <i>Measures:</i> Semi-structured interviews
Biola (2010) USA Medicine	To estimate the prevalence of advance life-sustaining treatments decisions made; to determine characteristics associated with life-sustaining treatments decisions; and to determine characteristics that are associated with honoring advance decisions about life-sustaining treatments (p.44)	Quantitative retrospective <i>Sample:</i> 327 decedents, their family member, and a staff member <i>Data collection:</i> individual interview
Givens (2009) USA Medicine	To determine the types of medical decisions that arise during the end stage of the disease and to identify factors associated with greater satisfaction with the decision-making process (p.1150)	Quantitative longitudinal <i>Sample:</i> 323 residents and their surrogate <i>Data collection:</i> telephone interview and medical records review
Lopez (2011) USA Nursing	To describe uncertainty among surrogate decision makers of nursing home residents with dementia and to identify factors associated with greater uncertainty (p.228)	Quantitative non-experimental <i>Sample:</i> 155 surrogates <i>Data collection:</i> Mailed survey
Maust (2008) USA Medicine	To examine decision-making in late-stage dementia (p.408)	Quantitative cross-sectional <i>Sample:</i> 123 residents and their surrogate <i>Data collection:</i> interview and medical records review
Rabins (2011) USA - Medicine	To describe the type of medical decisions that surrogates faced prior to the person's death and their perceived difficulty and satisfaction with those decisions (p.61)	Quantitative longitudinal <i>Sample :</i> 76 residents and their surrogate <i>Data collection:</i> interview and medical records review
Hirschman (2006) USA Nursing	To identify what standard of decision-making a family member uses when making medical decisions for their relative with advanced dementia (p.659)	Mix method <i>Sample:</i> 30 family caregivers <i>Data collection:</i> Semi-structured interview
Muramoto (2011) USA Medicine	To critique two prevailing views and provide an alternative conception of decision-making (p.339)	Ethical argumentative text

2.2.6.1 Types of decisions faced.

Articles included in this section examined the type of decisions families face (Biola et al., 2010; Givens et al., 2009; Rabins et al., 2011). The data associated with this theme stemmed from the concept of stimuli frame in Mishel's theory (1988). Most decisions revolved around the interventions linked to feeding problems, like artificial feeding/hydration, to infection treatment, and to transfer to hospital (Biola et al., 2010; Givens et al., 2009; Rabins et al., 2011), followed by cardiopulmonary resuscitation (Biola et al., 2010; Rabins et al., 2011), diagnostic testing and surgery (Rabins et al., 2011), and treating respiratory problems (Givens et al., 2009; Rabins et al., 2011). In most cases, families refused feeding and resuscitation devices, while antibiotic treatment was usually accepted (Biola et al., 2010). Giving consent to transfer the person to the hospital was mitigated, again according to Biola et al. (2010), often depending on the reason for the hospitalization.

2.2.6.2 External source of support for surrogates involved in the decision-making process.

The family (Caron et al., 2005b; Elliott et al., 2009; Hirschman et al., 2006; Jox et al., 2012; Noh et Kwak, 2016) and health professionals (Caron et al., 2005a; Caron et al., 2005b; Givens et al., 2009; Gjerberg et al., 2015; Hirschman et al., 2006; Jox et al., 2012; Lopez, 2009; Mann et al., 2013; Noh et Kwak, 2016) were the main resources identified in the articles as sources of support for surrogates involved in decision-making. Depending on the conditions, surrogates may see these resources positively or negatively. The data for this theme all corresponded to the concept of structure providers.

Family.

The family context has a notable impact on the decision-making process. Other family members' opinions about the decisions to be made are important to the surrogate (Caron et al., 2005b; Elliott et al., 2009; Jox et al., 2012). Family members are considered a positive source of support by the person in charge of making the decisions when families can discuss issues together (Noh et Kwak, 2016), when he or she feels support from the family in his or her decision-making role (Caron et al., 2005b; Noh et Kwak, 2016), and when there is a consensus

on the decisions (Hirschman et al., 2006). On the contrary, the situation is more complex for the surrogate when there is conflict in the family (Caron et al., 2005b), disagreement, or negative criticism from family members, particularly when the person disagreeing or criticizing has not been very involved in caring for the family member with a NCD (Noh et Kwak, 2016).

Health professionals.

For surrogates, the various nursing homes' health professionals, particularly doctors and nurses, play central roles in the decision-making process (Caron et al., 2005a; Hirschman et al., 2006; Jox et al., 2012; Lopez, 2009). Surrogates rely on these professionals to initiate discussion around end-of-life issues (Gjerberg et al., 2015) and to identify the events that might signal a turning point in the health of the person with a NCD (Lopez, 2009).

Health professionals can assist decision-making when a trusting relationship has already been established, where the surrogates are convinced that the professionals have the best interest of the person with a NCD at heart (Caron et al., 2005a). The surrogates must also feel that the team's recommendations are based on genuine knowledge of the person with the NCD (Noh et Kwak, 2016). At the same time, congruence between the professionals' values and beliefs and those of the relatives and the patient makes the decision-making process easier (Caron et al., 2005a). Lastly, health professionals support decision-making when surrogates feel their opinions on the patient's state and treatment are not only heard, but solicited (Noh et Kwak, 2016).

Frustration and dissatisfaction are felt by the surrogates in situations with a lack of information on the patient's state of health and the suggested treatments (Givens et al., 2009; Mann et al., 2013), insufficient time with the treating doctor (Caron et al., 2005a; Givens et al., 2009), and when the doctor recommends treatments that seem to conflict with the earlier-expressed wishes of the person with an NCD (Noh et Kwak, 2016). Furthermore, surrogates feel that contact and discussions with the health professionals are useful and necessary as long as these latter know and respect the person with a NCD and his or her surrogates. They are not interested in speaking with an unknown doctor on call (Noh et Kwak, 2016).

2.2.6.3 The role and involvement of surrogates in the decision-making process.

When it comes to involvement in decision-making, surrogates express uncertainty in their role and what is expected of them. They state that: a) their role in conversations about care for the person with a NCD when the patient's state deteriorates is ambiguous (Dreyer et al., 2009); b) the expectations of the person making the decisions are not clear (Caron et al., 2005b); and c) there is confusion about who – between the surrogate and the professional – is responsible for the final decision (Gjerberg et al., 2015). These aspects bring to mind the concept of uncertainty in Mishel's theory (1988).

Beyond this ambiguity in the decision-making role, the desired level of involvement in the process varies widely. While some relatives were pleased with and wished to play a central role in the process (Caron et al., 2005a), others wanted to be informed without having to make decisions (Gjerberg et al., 2015) or did not want to be involved at all (Caron et al., 2005a; Hirschman et al., 2006). Indeed, some surrogates expressed a need to be included since their involvement would help them contribute in some way to their relative's well-being, understand the changes in the person's health, and begin preparing for his or her death. Others wanted to be involved, but did not want to have decision-making power (Caron et al., 2005b; Gjerberg et al., 2015). Lastly, some surrogates did not express the need to be involved in the decision-making process as they did not feel competent enough for the role (Caron et al., 2005a; Hirschman et al., 2006).

Satisfaction in the decision-making role also varied. Some surrogates were very satisfied (Caron et al., 2005b) and others not, especially after the patient's death. These latter expressed discomfort with the process they had just been through, to the point of feeling guilty for their relative's death (Dreyer et al., 2009). Correspondingly, in a quantitative longitudinal cohort study, Rabins, Hicks, and Black (2011) confirmed that surrogates' satisfaction level did not vary regardless of whether or not they had chosen to treat or to accept an intervention. Yet, the surrogates found deciding to treat less difficult than deciding not to treat.

2.2.6.4 Aspects influencing the decision-making.

Different aspects influence the decisions relatives make for the person with a NCD. Three main sub-themes emerge: decisions are influenced by ethical aspects (Dreyer et al., 2009; Elliott et al., 2009; Gjerberg et al., 2015; Hirschman et al., 2006; Lopez, 2009; Mann et al., 2013; Muramoto, 2011), by the fear that the patient will be abandoned (Gessert et al., 2006; Lopez, 2009; Mann et al., 2013), and by the assessment of the quality of life of the person with a NCD (Caron et al., 2005b; Hirschman et al., 2006; Lopez, 2009; Maust et al., 2008). Surrogates' understanding of their relative's diagnosis and health status also influence their decisions (Dreyer et al., 2009; Lopez, 2009; Mann et al., 2013), as well as religion or spirituality (Elliott, Gessert, & Peden-McAlpine, 2007; Lopez, 2009; Maust et al., 2008; Noh & Kwak, 2016). Data from the appraisal and uncertainty categories gave rise to these themes.

Ethical aspects.

The positions surrogates take to navigate the decision-making process are often based on ethics. To make decisions, surrogates try to honour the wishes previously expressed by the person with a NCD (Elliott et al., 2009; Lopez, 2009) through substituted consent (Hirschman et al., 2006), thus highlighting the principle of autonomy. Others focus more on the principle of the current best interest of the person (Hirschman et al., 2006). In an ethical reflection on the subject, Muramoto (2011) suggested a position that takes into consideration the principle of relational autonomy, which recognizes the fundamental relational aspect of being human by underscoring the importance of the inseparable social and cultural context that influences decision-making (Mackenzie et Stoljar, 2000). This position stresses that the decision-making process is a continuous and not isolated event.

It can sometimes be difficult for some surrogates to only consider the wishes the person with a NCD expressed beforehand; in other words, they have difficulty putting themselves in the shoes of the person for whom the decision must be made (Elliott et al., 2009; Hirschman et al., 2006; Mann et al., 2013). In these situations, the fears and interests of the surrogate making the decisions are what mainly guide the process. For example, a surrogate who felt he or she had not done enough during the death of his or her other parent in similar circumstances affirms wanting everything done for this parent to avoid re-experiencing the

same feeling (Dreyer et al., 2009). Also, some surrogates were afraid of feeling guilty (Lopez, 2009) or responsible for the death of their loved one (Gjerberg et al., 2015) if they decided not to treat the person. For these surrogates, the reasons behind their decisions were mainly based on their own interests rather than those of the person with the NCD.

Fear of abandonment.

Surrogates confirmed feeling a fear that the person with the NCD would not receive proper care if they opted for palliative care. By accepting more aggressive care, like nasogastric tubes or respiratory devices (Gessert et al., 2006), the surrogates wanted to make sure the person with a NCD would not be abandoned or neglected. Similarly, other surrogates felt that refusing interventions to extend life would translate into poorer-quality care (Lopez, 2009). This aspect, however, was little examined in the included studies and was not studied directly.

Quality of life.

The perception of the quality of life of the person with a NCD is an essential criterion in the decision-making process as seen in the results of several studies that highlight its importance (Caron et al., 2005b; Hirschman et al., 2006; Jox et al., 2012; Lopez, 2009; Maust et al., 2008). That said, only one study in the literature review (Caron et al., 2005b) addressed the definition of quality of life. The surrogates in this study highlighted the uncertainty they felt in evaluating the patient's quality of life, given the communication difficulties and the changes in consciousness caused by advancing NCDs. Eventually, they could no longer tell if their loved one still appreciated living and whether extending his or her life was still the right choice. Quality of life seems to be an important concept in the decision-making process, yet, the definition or meaning of "quality of life," was not often mentioned in the articles.

Understanding the diagnosis and health status.

Understanding the diagnosis and health status of the person with a NCD is another important decision-making factor. Lopez (2009) wrote that families did not always recognize NCDs, such as Alzheimer, as a fatal disease. Even as the person with the NCD was clearly in

the terminal phase of the illness, surrogates were not always able to recognize the situation for what it was (Dreyer et al., 2009; Lopez, 2009).

Even when the surrogates did understand the diagnosis and prognosis of the NCD, the uncertainty associated with the disease's course still influenced the decision-making process. In a qualitative study examining how relatives made their decision for do-not-hospitalize orders for the person with a NCD, they confirmed not wanting to reduce curative care when they were not sure the relative's decline in health was actually due to illness progression (Mann et al., 2013). In addition, the uncertainty of the risks and benefits of various treatments also impacted decision-making when the relatives questioned the intensity level that should be applied in care (Lopez, 2009).

Religion/Spirituality.

Although surrogates in the various studies noted religion and spirituality less frequently than the family and professionals' role in the decision-making process, these aspects still have a role to play, and can be essential to some surrogates (Elliott et al., 2007). However, the different beliefs and religious or spiritual practices do not seem to be related to the decision to treat or not to treat (Elliott et al., 2007; Lopez, 2009; Maust et al., 2008). Spirituality that manifests as hope is helpful to decision-making (Elliott et al., 2007; Noh et Kwak, 2016). Religious and spiritual beliefs and practices can reduce the burden and stress that come with decision-making (Elliott et al., 2007; Lopez, 2009; Noh et Kwak, 2016) or, on the contrary, increase suffering when they do not seem to support the decision (Elliott et al., 2007).

2.2.7 Discussion.

This integrative review shows that the decision-making process guiding the end of life of people with a NCD is influenced by various aspects, particularly ethical considerations. Surrogates see their role in this process as ambiguous, and their desired degree of involvement varies greatly. Health professionals and extended families are central actors in supporting surrogates in the decision-making process; the quality of life of the person with a NCD, as perceived by the surrogates, is also an important influencing factor.

While the articles focusing on the types of decisions made from the surrogates' perspective are all from the United States, this specific subject is well documented when knowledge based on the surrogates' perspective is combined with the professionals' perspective. In fact, European studies on professionals' experience (Chambaere et al., 2015; Simionato et al., 2010; Toscani et al., 2015) drew similar conclusions, while decisions about artificial hydration and feeding, antibiotic administration, and transfers to hospital were also widely identified as frequent issues in cases of people with an advanced NCD. Further, any decision that has been made can be seen by the family as a decision that will possibly affect the end of life. As such, it is not desirable to strictly define what constitutes a decision affecting the end of life in the decision-making process.

One of the limitations of current knowledge regarding the types of decisions is the lack of reasons justifying the proposal of these interventions. This renders it impossible to judge whether the proposed or accomplished interventions were prescribed based on the state of the person with the NCD, which may or may not have been the case. Along the same lines, the literature on the subject and the way results are presented sometimes led us to believe that every intervention that was accepted or suggested for a person with a NCD in an advanced stage or at the end of life is inevitably bad. An intervention that is generally perceived as useless for someone with a NCD at the end of life may, in fact, be relevant in some situations. As such, refusing invasive or curative interventions for someone with a NCD does not necessarily contribute to best-quality care.

Also, the role of religion and spirituality in the decision-making process for a person with a NCD at their end of life is poorly understood. Most studies on the subject were done in the United States with mainly Caucasian surrogates identifying as Catholic. As opposed to what these few studies suggest, it is possible that religion/spirituality have a greater influence on the decision-making process in other cultures or countries, and even that the beliefs and practices provide more direction for the decisions than what the available studies show.

On another note, few studies have examined the surrogates' fear of abandoning their relative when applying palliative or end-of-life care. This issue was mentioned spontaneously by a few surrogates in some of the studies, and thus presents a low level of evidence. Yet,

these affirmations would lead us to think that these fears could significantly influence the decision-making process and therefore deserve further attention in future studies. The fear that a loved one will be abandoned, neglected, or will not receive proper or good-quality care could cause families to decide against palliative care even when it is justified. It has been noted, in various clinical contexts, that palliative care may allude to the idea of abandonment for surrogates and the patients themselves (Back et al., 2009). It is therefore possible that this would also be the case for people with a NCD and their family.

Quality of life is often a vague concept (Constance, 2013). What “quality of life” means to the relatives of a person with a NCD varies enormously, even within the same family. The same can be said for health professionals. This result echoes that found in another literature review on incompetent individuals and the decisions regarding artificial feeding (Clarke et al., 2013); although not specific to NCDs, it clearly illustrated the different notions of quality of life. It is therefore important to consider the individual notions of quality of life in surrogates making decisions for someone with a NCD; indeed, individual holds a different view, which should be explored, not taken for granted. As it relates to quality of life, the notion of uncertainty applies to the person with the NCD and that person’s family, but also to the nurse.

The results of this integrative review have identified published articles mainly from North America. Cultural and legal variations may provide a starting point for explaining the phenomenon since elsewhere surrogates play a different role in decision-making. More research from other countries is needed to better understand the impact of cultural and ethnic differences in the process.

2.2.8 Strengths and Limitations of the Review.

Using the uncertainty of illness theory in this review helped target the data to analyze. It also made it possible to create the categories and themes presented in the review. Certain categories—event congruency and education, for example—did not turn up any data. The theory thus allowed us to confirm that these aspects of decision-making, which have little representation in recent articles, deserve more study. The main limitation of using this (or any other) theoretical framework is its organizing effect that caused the rejection of certain data

that could have been useful to understanding the phenomenon. That said, using a theoretical framework such as Kirkevoid's (1997) becomes essential as it indicates greater thoroughness and integrated results.

Furthermore, the CCAT used to assess the quality of the selected articles is more adapted to quantitative designs. It is harder to use it for qualitative designs, possibly due to the language, which matches that found in quantitative designs. Nonetheless, one of the strengths of this tool is its flexibility, which gives the reviewer room for judgement, thus according less importance to certain items to respect the paradigmatic position of the reviewer.

Since the document search was done using databases and the reference list of selected articles, a publication bias cannot be excluded. Lastly, the grey literature and the biographical writings on the subject were not specifically researched, yet they could have provided more depth to the integrative review.

2.2.9 Implications.

This integrative literature review generates implications for clinical practice, as well as avenues of intervention for nurses and other members of the interdisciplinary team. First, it is important that the nurse describe the illness and its progression to family members, including the surrogate, and to the person with the NCD, whenever possible. It is also crucial to notify the family when a potentially life-threatening clinical deterioration occurs. At the same time, it is ideal for nurses to begin discussing end-of-life care preferences as early as possible. Doing so would help surrogates think through the subject, clarify the resident's and his or her family's preferences and beliefs, and demonstrate the team's openness to discuss a topic that society often considers taboo. Then, nurses can help surrogates define their role in decision-making and identify the people who can give them support and information. Lastly, nurses could explain the signification of palliative care to the resident with a NCD and their surrogate decision makers, which might lessen the fears of subpar care if palliative cares are chosen.

The implications for nursing sciences research include further understanding relatives' expectations of the kind of support they might receive from health professionals in the end-of-life decision-making process for their loved one with a NCD in a nursing home. This increased

knowledge would help target appropriate future interventions for families and also improve nurses' training on the issue. In addition, exploring the barriers and facilitators of nurses' involvement in supporting surrogates may eventually better equip nurses for their interventions with surrogates. Lastly, conducting longitudinal research designs would improve our understanding of the phenomenon by giving more credence to the non-linear aspect and possibly permitting the exploration of the highs and lows experienced by the surrogates.

2.2.10 Conclusion.

This integrative review aimed to analyze the articles on the experience of surrogates making end-of-life decisions for a loved one with a NCD in a nursing home. It has spotlighted four themes related to the process: the decisions to make, the potential support available, the role and implication of surrogates in the process, and the various aspects that influence the decisions. The results of this integrative review thus spark further reflection on the needs of relatives in this process and on the nursing practices and research connected to it.

References¹³

Conflict of Interest

None.

Funding

This review is part of an independent research project for doctoral studies supported by the Minister of Education and Higher Education – Québec (MEES), the Quebec Network on Nursing Intervention Research (RRISIQ), the Research Chair in Nursing Care for Older People and their Families, and the Faculty of Nursing at Université de Montréal. The views expressed in this article are those of the authors and not necessarily those of the MEES, the RRISIQ, the Research Chair in Nursing Care for Older People and their Families, or the Faculty of Nursing at Université de Montréal.

¹³ Les références de l'article sont intégrées à la liste générale des références de la thèse.

Acknowledgements

We wish to thank Gabrielle Mathieu-Dupuis, MSc for her support with the literature search, as well as Marie-Hélène Lalonde, master's student; Véronique Dubé, PhD; and Francine Gratton, PhD, for their comments on a draft of the manuscript.

2.3 Assise disciplinaire et orientation philosophique

La section précédente nous a permis d'explorer les écrits scientifiques pertinents concernant l'expérience de fin de vie des personnes âgées vivant avec un TNC en CHSLD, de leurs proches, ainsi que celle des professionnels ou professionnelles de la santé qui les accompagnent. Également, le processus de prise de décisions vécu par les proches a fait l'objet d'une revue intégrative des écrits présentée sous forme d'article. Afin de bien comprendre la toile de fond sur laquelle repose ce projet de recherche, l'assise disciplinaire retenue dans le cadre de cette étude ainsi que la position philosophique de l'étudiante-chercheuse sont maintenant présentées.

2.3.1 Assise disciplinaire – la théorie du *human caring* de Jean Watson.

Puisque la théorisation ancrée a été retenue dans le cadre de cette étude et que celle-ci vise à élaborer une théorie, l'absence d'un cadre théorique est justifiée et même, encouragée (Corbin et Strauss, 2015). Toutefois, une perspective disciplinaire permet de bien enraciner la recherche proposée dans la discipline infirmière, de mieux cerner le phénomène à l'étude et de guider les choix méthodologiques. Dans le cadre de cette recherche, la théorie du *human caring* proposée par Jean Watson a été retenue.

Élaborée vers la fin des années 70 à la suite de réflexions de Jean Watson sur les limites du paradigme biomédical sur la discipline infirmière et les soins aux patients et patientes (Watson et Woodward, 2010), la théorie du *human caring* reconnaît l'impossibilité de considérer l'humain séparément des autres, de la nature et de l'univers. Dans cette section, la théorie du *human caring* sera présentée en regard des concepts centraux de la discipline, suivi de l'explication d'un concept fondamental de la théorie, la relation de *caring* transpersonnelle (Cara, 2003).

Tel que décrit dans l'écrit classique de Fawcett (1984), les concepts centraux précisent le phénomène d'intérêt de la discipline et guident le développement des connaissances. La personne, l'environnement, la santé et le soin représentent les concepts centraux de la discipline infirmière (Fawcett, 1984; Pepin, Ducharme et Kérouac, 2017). La personne, selon Watson (2012), correspond à un « être-dans-le-monde », en constante évolution et en

continuité spatio-temporelle dans toutes ses dimensions indissociables âme-corps-esprit. L'environnement, pour sa part, comprend toutes les forces de l'univers ainsi que l'environnement immédiat de la personne, incluant les sphères physique, spirituelle et existentielle. La conception de Watson est holistique : l'humain est un être non réductible en constante interaction avec les autres et la nature (Watson, 2012). Cette perspective disciplinaire permet de considérer la personne vivant avec un TNC et ses proches comme des êtres entiers en constante interaction avec eux-mêmes, les autres et les autres dimensions de l'environnement; la personne vivant avec un TNC transcende son état de santé alors qu'elle demeure une personne à part entière. Il en va de même pour ses proches qui l'accompagnent dans son expérience de santé.

La santé représente un état d'unité et d'harmonie âme-corps-esprit (Watson, 2012). La personne vivant avec un TNC aspire donc elle aussi à atteindre une harmonie âme-corps-esprit, qui pourrait être considérée comme un état de bien-être en contexte de fin de vie. C'est également le cas pour ses proches. Le soin, pour sa part, est un art et une science prodigués à l'aide des processus de *caritas* clinique – qui seront discutés plus loin – afin de favoriser la guérison (*healing*) et l'harmonie âme-corps-esprit (Watson, 2008). La conception de la santé et du soin qu'offre la théorie du *human caring* s'avère centrale au choix de cette perspective disciplinaire dans le cadre de cette étude. D'autres concepts clés pour Watson (2012) correspondent au *caring* de même qu'à la relation de *caring* transpersonnelle. Watson (2012) définit le concept du *caring* comme un idéal moral visant à protéger, améliorer et préserver la dignité humaine de la personne soignée. L'infirmière ou l'infirmier qui œuvre en CHSLD, en favorisant l'établissement d'une relation de *caring* transpersonnelle avec la personne vivant avec un TNC et ses proches, notamment par l'accompagnement offert, met en place les conditions nécessaires pour faciliter leur évolution vers cet état d'harmonie.

Plus précisément, la relation de *caring* transpersonnelle est quant à elle une forme de connexion profonde entre l'infirmière ou l'infirmier et la personne, dans laquelle l'infirmière ou l'infirmier cherche à comprendre la personne à travers les significations qu'elle donne à son expérience de santé (Watson et Woodward, 2010). L'intentionnalité, la présence authentique et la conscience du soignant ou de la soignante constituent des ingrédients essentiels à l'établissement de cette relation (Watson et Smith, 2002). Aussi, Cara et O'Reilly

(2008) mentionnent que « l'unicité du soignant et de la personne soignée de même que la mutualité s'avèrent (...) fondamentales à cette relation » (p. 39). À travers celle-ci, l'infirmière ou l'infirmier vise à protéger, accroître, promouvoir et potentialiser la dignité humaine, l'intégrité et la guérison (*healing*) chez l'autre, mais aussi, chez elle-même (Watson et Woodward, 2010).

L'établissement d'une relation de *caring* transpersonnel se réalise notamment grâce aux processus de *caritas* clinique (Watson, 2008). Watson les considère comme des guides à la pratique du soin infirmier (Watson et Woodward, 2010). D'abord élaborés en tant que facteurs *caratifs* qui contrastaient avec les facteurs curatifs dominants de l'époque, ceux-ci ont évolué pour devenir les processus de *caritas* clinique (Cara et O'Reilly, 2008). Ces processus mettent l'accent sur les aspects essentiels du processus thérapeutique de guérison (*healing*) et sur la relation infirmière/infirmier-patient/patiente. Ils concernent le soigné ou la soignée tout autant que le soignant ou la soignante (Watson et Woodward, 2010), ce qui s'avère fondamental dans ce projet de recherche qui s'intéresse à la fois à l'expérience des proches et des infirmières et infirmiers. Cara, O'Reilly, Delmas, Brousseau et Rosenburg (2015) traduisent ainsi les 10 processus de *caritas* clinique de Watson :

1. Soutenir les valeurs humanistes - altruistes à travers une pratique de bonté, de compassion et d'égalité avec soi et autrui.
2. Insuffler la confiance ainsi que l'espoir et honorer les autres.
3. Être sensible à soi et aux autres en préservant les croyances et les pratiques individuelles.
4. Développer des relations d'aide, de confiance et de *caring*.
5. Promouvoir et accepter les sentiments positifs et négatifs par l'écoute authentique du récit d'autrui.
6. Utiliser des méthodes de résolution de problèmes scientifiques créatives pour réaliser une prise de décision empreinte de *caring*.
7. Partager l'enseignement et l'apprentissage qui répondent aux besoins individuels et aux différents styles de compréhension de la personne.
8. Créer un environnement de guérison, pour le soi physique et spirituel, qui respecte la dignité humaine.

9. Assister la personne dans ses besoins humains physiques, émotionnels et spirituels de base.
10. S'ouvrir aux mystères et aux miracles de la vie.

Dans le cadre de cette étude, le développement de connaissances vise à optimiser les soins infirmiers offerts dans le processus de prise de décisions, un processus en constante mouvance. Cette optimisation aspire à contribuer à l'atteinte d'une harmonie âme-corps-esprit pour chacune des personnes impliquées, incluant l'infirmière ou l'infirmier. C'est notamment grâce à l'établissement de relation de *caring* transpersonnel que chacun pourra se diriger vers l'harmonie et la guérison (*healing*). Ces notions de guérison (*healing*) et d'harmonie, ainsi que l'importance portée au bien-être de tous les acteurs et actrices, incluant l'infirmière ou l'infirmier, représente les éléments clés qui ont motivé l'adoption de la théorie du *human caring* de Watson en tant que perspective disciplinaire. De plus, comme nous le verrons dans la section suivante, celle-ci est cohérente avec une orientation philosophique herméneutique.

2.3.2 Orientation philosophique – l'herméneutique de Gadamer.

Une perspective herméneutique, principalement inspirée par les écrits de Hans-Georg Gadamer (1960/2018), correspond à la position philosophique de l'étudiante-chercheuse. Pour Gadamer, le but des sciences humaines n'est pas de générer des lois universelles pour prédire ou contrôler les individus, groupes ou sociétés, mais plutôt de « comprendre comment tel homme, tel peuple, tel État, est ce qu'il est devenu et, en général, comment il a pu se faire qu'il soit ainsi » (Gadamer, 1960/2018, p. 23). Cette affirmation de Gadamer est cohérente avec les objectifs de cette recherche, qui ne vise pas à développer une règle à appliquer ou une loi universelle. Elle vise plutôt la compréhension des différentes dimensions du phénomène à l'étude afin d'ultimement mieux accompagner les personnes dans leur processus de prise de décisions. Le deuxième article de cette thèse aborde donc le caractère dialogique de l'herméneutique et du *human caring* dans le cadre d'un processus de production de connaissances. Celui-ci sera traduit et soumis à la revue *International Journal for Human Caring*, un périodique avec comité de lecture par les pairs. L'étudiante-chercheuse a conceptualisé le manuscrit, exploré les écrits portant sur l'herméneutique et le *human caring*, mené la réflexion et rédigé le manuscrit.

Article 2 : L'herméneutique, le *human caring* et la recherche en sciences infirmières

Auteur.e.s : Daneau, S., Bourbonnais, A., Legault, A.

2.3.2.1 Résumé.

Le développement d'un corpus de connaissances propre aux sciences infirmières est une dimension incontournable à l'essor de la discipline et de la profession infirmières. Mais pour y parvenir, il est d'abord essentiel de déterminer en quoi consiste une connaissance utile et comment la développer. Pour y répondre, le caractère dialogique d'une ontologie herméneutique gadamérienne et de la théorie du *human caring* de Watson pour orienter la recherche en sciences infirmières sera discuté, en débutant par l'exposition des concepts centraux de la philosophie de Gadamer, suivie de la présentation des différents aspects similaires entre cette philosophie et la théorie du *human caring*.

Mots-clés : Gadamer; hermeneutic; human caring; ontologies; nursing; research; Watson

2.3.2.2 Introduction.

Les réflexions sur les fondements de la recherche en sciences infirmières sont un sujet toujours d'actualité. Pour développer des connaissances utiles aux différents champs de pratique infirmière, les chercheuses et chercheurs doivent-ils s'appuyer uniquement sur des théories elles-mêmes issues des sciences infirmières? La recherche doit-elle émerger d'un problème tirant son origine de la pratique ou peut-elle avoir pour point de départ une théorie infirmière et devenir alors déductive? Les méthodes quantitatives ou mixtes produisent-elles des connaissances plus utiles? Et dans un débat objectivité/subjectivité, quelle est la distance idéale entre la chercheuse ou le chercheur et le phénomène à l'étude ou les participantes et participants? Ces questions de fond ont motivé la réflexion suivante et les réponses proposées à ces questions résident dans une discussion du caractère dialogique d'une ontologie herméneutique gadamérienne et de la théorie du *human caring* de Watson pour orienter la recherche en sciences infirmières. Les concepts centraux de la philosophie de Gadamer seront d'abord exposés, suivis d'une présentation des différents aspects similaires entre cette philosophie et la théorie du *human caring*, permettant ainsi une tentative de réponses aux questions ci-haut élaborées.

2.3.2.3 Concepts centraux de la philosophie herméneutique de Gadamer.

Pour Gadamer, les sciences humaines ne visent pas à générer des lois universelles pour prédire ou contrôler des phénomènes, mais plutôt « *to understand how this man, this people, or this state is what it has become or, more generally, how it happened that it is so* » (Gadamer, 1960/2018, p. 23). Les concepts centraux de sa philosophie herméneutique reflètent donc ce postulat à l'égard du développement de connaissances utiles, ou valides pour reprendre les termes de Gadamer. Afin de mieux en comprendre les fondements, les concepts importants de préjugés, de fusion des horizons, du jeu et du cercle herméneutique seront discutés. Ils ne composent pas à eux seuls la philosophie complète de Gadamer, mais leur compréhension permettra tout de même de mieux situer son apport dans un débat sur le développement des connaissances en sciences infirmières.

Préjugés.

Dans les écrits de Gadamer, les préjugés se trouvent dénués du caractère péjoratif leur étant habituellement attribué. Ils sont représentés notamment par les expériences passées du chercheur ou de la chercheuse, incluant sa culture, son éducation et son histoire (Gadamer, 1960/2018). Ce sont ces préjugés qui permettent la compréhension pour deux raisons (Walsh, 1996). Premièrement, en ayant une certaine connaissance du phénomène à étudier, le chercheur ou la chercheuse peut mieux orienter ses recherches, sans quoi les données à recueillir seraient sans fin. Deuxièmement, les connaissances qu'il a acquises antérieurement lui permettent de comprendre les affirmations de l'autre. En effet, ce qui permet au lecteur d'interpréter, par exemple, un texte biblique adéquatement, c'est sa précompréhension, ou autrement dit, sa connaissance de la signification d'être sauvé, de ce que Dieu représente, etc., comme l'explique Walsh (1996). Sans ceci, les textes bibliques se retrouveraient absolument insensés et incompréhensibles. En transposant à la discipline infirmière, ce sont les expériences antérieures de l'infirmière ou l'infirmier ainsi que ses connaissances qui lui permettent d'intervenir efficacement auprès des patients ou patientes qui expriment une colère importante à la suite d'un diagnostic de cancer par exemple. Sans avoir étudié les processus psychologiques derrière ce type de réaction ou sans avoir accompagné d'autres patients et patientes ou membres de sa propre famille dans une situation similaire, l'infirmier ou

l'infirmière croirait peut-être à tort que cette colère lui est destinée et quitterait la chambre du patient ou de la patiente sans lui offrir le soutien adéquat.

Par contre, bien que la compréhension nécessite des préjugés qui fondent les éléments de précompréhension, cela ne signifie pas pour autant l'existence de prémisses immuables lors des tentatives d'interprétation du chercheur (Gadamer, 1960/2018). Aussi, il est pertinent de prendre conscience de ses propres préjugés – dans la mesure du possible – pour éviter qu'ils n'occupent une place plus importante que ce qui est nécessaire pour en arriver à une interprétation valide de l'essence du discours de l'autre. Ceci étant dit, il est essentiel de reconnaître que tous les préjugés ne puissent pas être portés à la conscience et que, par conséquent, ils teintent inévitablement la compréhension (Gadamer, 1960/2018) et la démarche de recherche à l'insu du chercheur ou de la chercheuse.

Fusion des horizons.

L'horizon représente pour Gadamer « *the range of vision that includes everything that can be seen from a particular vantage point* » (1960/2018, p. 485). L'horizon de chacun est en constante évolution et inclut l'horizon du passé et du présent et donc, les préjugés précédemment définis par Gadamer (Annells, 1996). Nul besoin de sortir de son horizon pour entrer dans celui de l'autre, la compréhension passe par la fusion des horizons (Grondin, 2011). Ceci étant dit, particulièrement lorsqu'il s'agit de sciences, n'importe quels méthodes ou déroulements ne sont pas adéquats pour réaliser un projet de recherche, comme l'illustrent ces passages d'un article de Grondin (2005) :

Si j'interprète le passé à partir du présent, je peux donc succomber à ce que l'on peut appeler une mauvaise « fusion des horizons » au sens où je n'entends pas ce que le texte ou l'autre me dit, mais seulement ce que je veux entendre. Ici, la fusion des horizons se transforme en quelque chose comme une « confusion » des horizons (...). On ne peut pas jouer ou comprendre une œuvre n'importe comment. L'œuvre d'art en impose et il faut ici répondre à ce qu'elle exige de nous, à sa partition dans le cas d'une pièce musicale : c'est elle qui dicte le rythme, comme le fait aussi un poème, une tragédie, mais aussi un tableau, un édifice, une sculpture ou même un ouvrage de philosophie. L'œuvre d'art appelle donc une réponse de notre part, qui sollicite toute notre virtuosité et notre attention. Il y aura ainsi des « interprétations » bonnes ou mauvaises, faibles ou convaincantes, comme cela se produit aussi dans l'interprétation des textes et du passé. L'important est de voir ici que la fusion à laquelle pense

Gadamer possède une vérité tout à fait propre (et que manque la « mauvaise fusion des horizons ») (p.8).

Gadamer (1960/2018) parle d'exercer une vigilance contrôlée lorsqu'il est question de sciences humaines, alors qu'il demeure primordial d'être en mesure de distinguer l'horizon du chercheur ou de la chercheuse de celle des participants et participantes, dans la mesure du possible. Donc, le chercheur ou la chercheuse doit s'efforcer de comprendre le participant ou la participante et les données à partir de son propre horizon et ses préjugés, mais en respectant la vérité des données et des participants et participantes, ce qui est à la base du développement de connaissances valides.

Jeu.

Walsh (1996) explique que Gadamer évoque le concept de jeu pour transcender la dualité objectivité-subjectivité. Le chercheur ou la chercheuse et le participant ou la participante ne sont donc ni objectifs ni subjectifs; ils sont joueurs. Ils participent à l'œuvre interprétée et c'est grâce à cette interprétation que la réalité de l'œuvre peut exister (Deniau, 2005). Le jeu existe indépendamment des joueurs qui y jouent, mais les joueurs ne sont pas pour autant le sujet du jeu (Gadamer, 1960/2018). Szeto (2018) explique ceci :

Gadamer définit le jeu comme un « processus moyen » qui permet aux partis de jouer. Ici, le mot « moyen » signifie deux choses : première chose, le jeu est entre la subjectivité et l'objectivité; il n'appartient ni à l'un ni à l'autre. En revanche, et c'est la deuxième chose, le jeu opère comme un lien intermédiaire qui permet à tous les partis de jouer ensemble. (para. 5)

En recherche, le phénomène à l'étude, quel qu'il soit, tout comme la recherche elle-même, n'appartient ni aux participants ou participantes ni aux chercheurs ou chercheuses. La recherche ou le phénomène peuvent jouer le rôle du jeu, avec leurs propres règles, qui permettent aux acteurs et actrices une représentation de ce jeu. Il y a donc un mouvement entre subjectivité et objectivité.

Dans le cadre de la recherche, c'est donc une fusion des horizons, permise par le jeu entre la vérité de l'autre et l'interprétation du chercheur qui permet la compréhension par l'interprétation, ce qui correspond aux connaissances développées. D'ailleurs, Grondin (2006) mentionne que : « si des interprétations différentes d'une seule et même réalité peuvent être et

sont de fait proposées, cela tient moins à la diversité des interprètes qu'à la pluralité des facettes de la chose » (p. 480).

Cercle herméneutique.

Le concept de cercle herméneutique fait intervenir le mouvement que doit constamment faire le chercheur ou la chercheuse entre les différentes parties d'un phénomène et le tout qu'il forme. Il doit comprendre le tout à travers chacune des dimensions qui le composent et chacune des dimensions à l'intérieur du tout qu'elles forment, à l'instar des mots qui constituent une phrase (Geanellos, 1998). En effet, la signification de la phrase peut être interprétée grâce à la signification de chacun des mots qui la composent alors que la signification des mots est à son tour interprétée selon la phrase dans laquelle ils apparaissent. Ceci signifie également que l'expérience d'une personne ne peut être comprise à l'extérieur de sa culture, son histoire ou son passé (Gadamer, 1960/2018). À noter le choix du terme « cercle » qui n'est pas anodin : un cercle n'a ni point de départ ni fin, ce qui témoigne d'un dynamisme dans la tentative d'interprétation et une possibilité de toujours renouveler sa compréhension (Walsh, 1996). D'ailleurs, selon Laverty (2003), la sortie du cercle herméneutique est seulement possible lorsque le chercheur ou la chercheuse « *has reached a place of sensible meaning, free of inner contradictions, for the moment* » (p. 25).

2.3.2.4 Aspects similaires du *human caring* de Watson et de l'herméneutique de Gadamer.

Après avoir exposé certains concepts importants de l'herméneutique de Gadamer, les aspects similaires des travaux du philosophe et de la théoricienne seront maintenant discutés. D'abord, les travaux originaux de Watson et de Gadamer étaient tous deux enracinés d'une certaine façon dans les fondements de la tradition phénoménologique. En effet, alors que Watson affirme que ses travaux ont notamment trouvé leur inspiration dans la psychologie phénoménologique (Watson, 1997), l'herméneutique de Gadamer a quant à elle été développée grâce à des réflexions basées sur la phénoménologie d'Edmund Husserl et la phénoménologie herméneutique de Martin Heidegger (Gadamer, 1960/2018). Leurs origines semblent donc d'ores et déjà commensurables, et ceci explique probablement en partie les similitudes entre l'herméneutique et le *human caring*.

Ensuite, Watson et Gadamer se rejoignent dans leur conception de la posture du soignant ou de la soignante, que l'on pourrait extrapoler à la posture du chercheur ou de la chercheuse. Avec le *human caring*, Watson (2012) insiste sur le caractère transpersonnel de la relation soignant/soignante-soigné/soignée qui se déroule ainsi dans la réciprocité. L'infirmière ou l'infirmier n'est pas l'expert de la relation, mais vise plutôt à « être avec » la personne soignée dans un effort mutuel de compréhension au sein d'une relation coconstruite (Watson, 2013). Cette conception de la relation fait écho à la pensée de Gadamer qui ne voit pas la personne soignante dans une position supérieure à la personne soignée, mais qui voit plutôt l'importance du dialogue entre les deux. Dostal, dans un livre consacré à l'œuvre de Gadamer, explique ceci : « *Gadamer responded (...) by criticizing the appropriateness of the psychoanalytic model under which the therapist knows better than the disturbed patient. Gadamer's hermeneutic calls instead for a dialogue between the text and the interpreter* » (2002, p. 27). Ce passage démontre que Gadamer ne croyait pas que le soignant ou la soignante détenait un savoir plus valide que la personne soignée, tout en faisant un lien avec la recherche où l'analyse de données de recherche est en fait le résultat d'un dialogue entre le chercheur ou la chercheuse et les données recueillies et, par le fait même, le participant ou la participante. Parallèlement, Watson accorde autant d'importance au soigné ou à la soignée qu'au soignant ou à la soignante (Cara, 2003), tout comme Gadamer reconnaît la présence et l'influence de chacune des personnes qui entrent en relation et tendent vers une meilleure compréhension de l'autre (Gadamer, 1960/2018).

Puis, pour Watson (2012), la personne est un « être-dans-le-monde », unifiée à son environnement. L'humain ne peut donc pas être compris à l'extérieur de son environnement ou sans considérer toutes ses dimensions âme, corps et esprit. L'idée du cercle herméneutique soutenue par Gadamer, dans laquelle le tout doit être interprété en relation avec chacune de ses parties et vice versa s'apparente donc à celle de Watson. Ceci fait d'ailleurs le lien avec la notion de préjugés de Gadamer, qui postule que l'être humain, qu'il soit infirmière ou infirmier, chercheuse ou chercheur ou autre, ne peut faire abstraction de ses préjugés, ou ses parties constituantes, pour soigner ou chercher.

En effet, pour Watson, l'infirmière ou l'infirmier vient avec son expérience et ses connaissances, et c'est ce qui lui permet d'entrer en relation réciproque et authentique avec la

personne soignée afin de faciliter son évolution vers une plus grande harmonie (Watson, 2013). Ces expériences antérieures et ces connaissances, notamment, composent le champ phénoménal selon Watson (Cara & O'Reilly, 2008). Donc, les connaissances et les expériences antérieures de l'infirmière ou l'infirmier – ses préjugés dans le langage de Gadamer – sont des outils et non des limites à une interprétation valide. De toute façon impossible, le rejet ou la mise à l'écart des préjugés n'est pas plus souhaitable, alors que ce sont plusieurs de ces mêmes préjugés qui permettent la compréhension. D'ailleurs, en lien avec l'impossibilité d'écarter ses préjugés, défendue par Gadamer, Wachterhauser (2002) utilise la métaphore de l'iceberg :

It is as if we suddenly become conscious of standing on an iceberg; we can see that there is something below the surface, but exactly what it is and how far it goes down we cannot be sure. (...) We cannot survey, in an all-encompassing vision, either our own roots or the roots of others in the past and thus make them transparent to the light of reason. (p. 64)

Ainsi, les tentatives de mettre entre parenthèses ses préjugés demeureront toujours vaines. Et, même si cela s'avérait possible, ces tentatives n'en seraient pas plus souhaitables puisque les préjugés de l'herméneutique de Gadamer ou les parties constituantes et le champ phénoménal du *human caring* de Watson permettent pour le premier d'atteindre une meilleure compréhension du monde, et, pour la seconde, d'entrer dans une relation transpersonnelle authentique.

Finalement, une dimension importante qui rassemble le *human caring* de Watson et l'herméneutique de Gadamer, bien que ceci ne soit pas explicitement nommé dans les concepts herméneutiques abordés dans la section précédente, concerne l'accent sur la place des connaissances scientifiques dans la pratique et dans l'expérience de guérison (*healing*). En effet, si Watson considère l'art de soigner justement comme un art et qu'elle milite pour l'intégration de tous les types de savoir dans la pratique (Watson, 1994), Gadamer en fait autant lorsqu'il invoque que la pratique ne se limite pas à l'application d'un savoir scientifique rigide et que la guérison (*healing*) correspond davantage à un art qu'à une technique ou une science (Gadamer, 1993/2004). Le savoir scientifique représente donc un type de savoir parmi d'autres, tant pour Watson que Gadamer – même s'ils l'évoquent différemment dans leurs écrits, et l'utilisation de ce savoir ne suffit pas à la compréhension du monde. La pluralité est

donc de mise afin de permettre une compréhension plus juste. Cet élément peut aussi être extrapolé aux méthodes de recherche qui ont toutes le potentiel d'être utiles et acceptables pour développer un corpus de connaissances : les connaissances développées à l'aide d'une méthode de recherche sont complémentaires aux connaissances provenant des autres méthodes de recherche. Une n'a pas moins de valeur que l'autre et le rejet de méthodes de recherches données entraînerait une compréhension moins riche des phénomènes. Il en va de même pour les cadres théoriques utilisés : de se limiter aux théories provenant des sciences infirmières mettrait tout autant en péril la richesse de la compréhension dans les situations où des théories différentes s'arriment mieux avec le phénomène à l'étude.

Donc, une relation soignant/soignante-soigné/soignée ou chercheur/chercheuse-participant/participante qu'on pourrait caractériser d'égalitaire, l'importance de considérer toutes les dimensions de l'humain et de son environnement, le respect des préjugés pour Gadamer et des connaissances et du champ phénoménal pour Watson, ainsi que la reconnaissance de l'utilité de tous les types de savoir sont des aspects démontrant le caractère dialogique de l'herméneutique et du *human caring*. Exprimés à l'aide d'un langage différent, ces aspects demeurent l'expression de fondements philosophiques connexes qui permettent d'enrichir les réflexions qui entourent un questionnement épistémologique en sciences infirmières.

2.3.2.5 Recherche en sciences infirmières et position du chercheur ou de la chercheuse.

En revenant aux questionnements de départ, les fondements de l'herméneutique et du *human caring* portent à croire que des théories n'étant pas issues des sciences infirmières ont certainement leur place dans le développement de connaissances utiles à la profession et la discipline infirmières. Également, les approches de recherche inductives et déductives ont toutes deux leur place, tout comme les différentes méthodes de recherche et les différents types de savoir qui doivent être sélectionnés pour leur potentiel de permettre une meilleure compréhension d'un phénomène et non parce qu'ils correspondent en apparence à une philosophie quelconque.

Il ne s'agit pas pour autant d'accepter que « tout est bon » (p. 20), comme le défendait Feyerabend (1979). Pour s'assurer de développer des connaissances utiles à la discipline et la

profession infirmière, la recherche en sciences infirmières doit reposer sur des fondations solides et cohérentes, tout en étant ancrée en sciences infirmières, souvent grâce à une assise disciplinaire pertinente (Chinn et Kramer, 2019). La chercheuse et le chercheur doit également porter une attention particulière à ne pas imposer son horizon en écrasant celui de l'autre, tout comme l'infirmière ou l'infirmier ne doit pas devenir la personne soignée dans la relation réciproque soignant/soignante-soigné/soignée. Mais une recherche et une pratique infirmières orientées par l'herméneutique de Gadamer et le *human caring* de Watson appellent à une ouverture d'esprit, une flexibilité et au respect de l'autre, ce qui inclut le respect de l'idée ou la méthode choisie par l'autre, ceci afin de répondre aux défis que rencontrent l'être humain, dans un monde en constante mouvance.

La pratique infirmière inspirée du *human caring* intègre toutes les formes de savoir (Watson, 2013), tout comme l'ontologie herméneutique dans laquelle la possibilité de compréhension ou d'interprétation dépasse la méthode utilisée pour y parvenir (Gadamer, 1960/2018). Il apparaîtrait donc incohérent aux chercheuses et chercheurs inspirés de l'herméneutique et du *human caring* de rejeter quelques méthodes que ce soit pour l'unique raison qu'elle ne correspondrait pas à un idéal philosophique ou encore de se refuser d'utiliser un cadre théorique sortant du champ des sciences infirmières alors que celui-ci permettrait le développement de connaissances valides en sciences infirmières. Les décisions qui orientent la recherche ne devraient donc pas reposer sur une prescription de méthode quelconque au nom d'une philosophie ou d'une théorie.

2.3.2.6 Conclusion.

L'histoire du genre humain tend à nous montrer que l'ouverture d'esprit et la pluralité des idées et des méthodes servent beaucoup mieux les humains que le travail en silo et l'étroitesse d'esprit. Plusieurs professionnelles et professionnels de la santé militent pour un travail interdisciplinaire depuis des années, ayant été témoins de ses bienfaits incontestables : il en va de même pour la recherche, qui ne s'en trouve plus riche qu'avec des frontières ouvertes. C'est exactement la pluralité de méthodes, d'approches et d'orientations philosophiques qui amène sa richesse au corpus de connaissances en sciences infirmières et qui en fait un corpus de connaissances valide et légitime. Et c'est exactement la pluralité des humains, de leur expérience, de leurs besoins et du contexte social dans lequel ils et elles

évoluent, qui met en évidence la nécessité de cette pluralité des méthodes, des approches et des orientations philosophiques. La démonstration du caractère dialogique de la philosophie de Gadamer et de la théorie de Watson permet de démontrer l'importance de cette pluralité. Elle pourrait inspirer les infirmiers et infirmières œuvrant en recherche à s'aventurer hors des sentiers battus pour proposer des méthodes de recherche toujours plus novatrices afin de mieux répondre aux besoins de compréhension qui émergent des expériences de santé ou de maladie, des gens qui les vivent, de ceux qui les accompagnent et des relations entre eux.

Références¹⁴

¹⁴ Les références de l'article sont intégrées à la liste générale des références de la thèse.

2.4 Position de l'étudiante-chercheuse

L'article précédent permet de comprendre les orientations philosophiques de l'étudiante-chercheuse. L'objectivité de l'étudiante-chercheuse ne s'avère ni souhaitable, ni même possible, puisque c'est grâce à ses expériences antérieures que celle-ci peut interpréter et comprendre le monde qu'elle souhaite étudier. Ainsi, le travail du chercheur ou de la chercheuse en est un qui pourrait être qualifié de coconstruction qui se façonne à travers la fusion des horizons de l'étudiante-chercheuse et du participant ou de la participante. L'étudiante-chercheuse devient joueuse en interprétant « l'œuvre » du participant ou de la participante; elle interprète donc une dimension spécifique d'une expérience réelle du participant ou de la participante, et les données qui en découlent. Les fondements de l'herméneutique et du *human caring* semblent dialogiques et font de cette recherche un tout cohérent, ce qui inclue la méthode de recherche choisie, laquelle sera discutée dans le prochain chapitre.

Chapitre 3 : Méthode

Le chapitre précédent a décrit l'état des connaissances qui entourent le phénomène à l'étude, en plus de situer les assises philosophique et disciplinaire orientant cette étude. Le chapitre 3 se consacre pour sa part à la méthode utilisée afin d'atteindre le but de la recherche. Il commence par la présentation du devis adopté pour ensuite exposer les composantes reliées au déroulement et à la méthode. Il se termine avec la présentation des critères de scientificité qui ont assuré la qualité de l'étude.

3.1 Devis

Un devis qualitatif de théorisation ancrée constructiviste (Charmaz, 2014) a été retenu afin de proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. La section suivante aborde les raisons qui justifient ce choix de devis de recherche.

3.1.1 Pourquoi la théorisation ancrée?

La théorisation ancrée consiste en une méthode de recherche qualitative qui utilise une approche inductive et comparative afin de construire une théorie interprétative d'un processus social donné (Charmaz, 2008). Différentes versions de la méthode coexistent aujourd'hui, mais certaines caractéristiques sont communes à toutes les versions de théorisation ancrée (Wiener, 2007), notamment :

- a. la collecte et l'analyse de données, ainsi que la construction de la théorie s'effectuent de façon simultanée et débutent dès la première entrevue;
- b. l'échantillonnage est théorique, c'est-à-dire que les questions de recherche et la construction de la théorie guident le choix des participants et participantes, alors que le chercheur ou la chercheuse, par sa stratégie d'échantillonnage, recherche tout autant les *patterns* que la variation;
- c. l'atteinte de la saturation des données, qui signifie que davantage de données n'enrichiraient pas la théorie émergente, est recherchée;
- d. la théorie proposée permet la compréhension d'un processus social.

L'idée de processus social avancée par Wiener est importante dans la justification du choix du devis dans le cadre de cette étude. Un processus correspond aux changements des *patterns* d'actions, d'interactions et de relations à travers le temps (Wiener, 2007). La prise de décisions qui orientent la fin de vie des personnes vivant avec un TNC représente un processus en soi, puisque les *patterns* d'action et d'interaction sont en constante mouvance à travers le temps, changeant notamment avec l'évolution de l'état de santé de la personne pour qui les décisions doivent être prises.

La théorisation ancrée met donc l'accent sur ce processus, ceci grâce à l'analyse des relations entre les humains et les structures sociales (Charmaz, 2008). Ce devis ne s'intéresse donc pas à n'importe quel processus, mais plus précisément aux processus sociaux. Le processus de prise de décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD est intimement relié aux normes sociales ainsi qu'à la culture distincte et aux règles propres aux soins en CHSLD; il s'agit donc d'un processus social. Il n'est pas un phénomène linéaire ou statique, ni indépendant de son contexte social, d'où l'idée de processus d'ordre social. Le devis de recherche retenu pour atteindre le but de l'étude se devait donc de prendre en considération ces notions sociétales et de constante mouvance inhérentes au processus de décisions, ce que permet la théorisation ancrée. De plus, la recension des écrits effectuée a permis de constater que l'accompagnement infirmier de ce processus de prise de décisions demeure jusqu'à maintenant un phénomène peu étudié et que, parallèlement, aucune théorie n'est disponible afin d'orienter la pratique clinique. Encore une fois, la théorisation ancrée était tout indiquée puisque celle-ci trouve toute son utilité lorsque peu de connaissances sont accessibles à propos d'un phénomène donné (McCann et Clark, 2004).

La question qui se pose alors concerne l'utilité de la théorie ainsi construite pour les sciences infirmières. Ultimement, le développement de théories en sciences infirmières vise l'amélioration de la pratique infirmière et l'optimisation des soins offerts aux patients et patientes et à leurs proches (Ingram, 1991), en guidant à la fois la pratique (Chinn et Kramer, 2019) et la recherche en sciences infirmière (Meleis, 2011). Draper (1990) soutient également que les théories en sciences infirmières permettent de définir la discipline en décrivant les phénomènes qui y sont propres selon la perspective unique des sciences infirmières, en plus

d'orienter la conception des programmes de formation en sciences infirmières. Ainsi, une théorie de l'accompagnement infirmier du processus de prise de décisions vécu par les proches peut influencer la pratique et la formation infirmières en ce qui a trait aux soins aux familles, en plus d'être le point de départ d'autres projets de recherches en sciences infirmières ou dans d'autres disciplines.

3.1.2 Théorisation ancrée constructiviste.

Bien que partageant certaines caractéristiques communes, des approches divergentes de la théorisation ancrée se retrouvent dans les écrits. Les différents auteurs et auteures reconnaissent trois principales approches de la théorisation ancrée : l'approche glasérienne, l'approche straussienne et l'approche constructiviste (Bryant et Charmaz, 2007).

La théorisation ancrée tire son origine des travaux de Glaser et Strauss au cours des années 1960. Ils élaborèrent la méthode alors qu'ils travaillaient ensemble sur un projet de recherche concernant la mort et le processus du mourir (*Awareness of the dying*) (Corbin et Strauss, 2015). Ils souhaitaient alors concevoir une alternative qualitative tout aussi rigoureuse aux méthodes quantitatives en vogue à l'époque (Glaser et Strauss, 2009). La méthode de recherche visait donc l'élaboration inductive d'une théorie explicative d'un phénomène complexe par l'émergence de concepts bien ancrés dans les données recueillies (Morse, 2001).

Les pensées des deux fondateurs de la théorisation ancrée continuèrent d'évoluer, si bien qu'aujourd'hui, on distingue la théorisation ancrée glasérienne de la théorisation ancrée straussienne. Malgré la rupture idéologique entre les deux approches, Charmaz (2000) soutient que des influences positivistes demeurent présentes dans les deux versions de la méthode puisque Glaser recherche LA réalité objective alors que Strauss et Corbin proposent une procédure technique afin d'obtenir des résultats vérifiables. En désaccord avec ces fondements, Charmaz (2014) propose pour sa part une théorisation ancrée constructiviste, cohérente avec la philosophie herméneutique de Gadamer et le *human caring* de Watson, qui a été retenue dans le cadre de cette étude.

La théorisation ancrée constructiviste conçoit la chercheuse ou le chercheur « comme l'auteur d'une co-construction de l'expérience et du sens » (Mills, Bonner et Francis, 2006b,

p. 31). Le chercheur ou la chercheuse est donc partie intégrante du monde étudié; il en est indissociable (Charmaz, 2014). La théorie ainsi construite est donc enracinée à la fois dans l'expérience du participant ou de la participante et du chercheur ou de la chercheuse (Mills, Bonner et Francis, 2006a), ce qui ne manque pas de rappeler la relation soignant/soignée-soigné/soignée du *human caring* de Watson (2012) et la fusion des horizons de Gadamer (1960/2018). D'ailleurs, tout comme Gadamer, Charmaz (2014) accorde une place centrale à l'interprétation. Pour elle, les données recueillies et la théorie proposée sont des constructions des réalités et non des réalités en soi; il s'agit d'interprétations de l'expérience vécue lorsqu'un participant ou une participante raconte son histoire autant que lorsque le chercheur ou la chercheuse élabore sa théorie. Il n'y a donc pas de recherche de l'objectivité ou de nécessité pour le chercheur ou la chercheuse d'une mise à l'écart de ses présupposés. On recherche plutôt la réflexivité (Mruck et Mey, 2007).

Charmaz (2014) définit la réflexivité comme étant « *the researcher's scrutiny of the research experience, decisions, and interpretations in ways that bring him or her into the process. Reflexivity includes examining how the researcher's interests, positions and assumptions influenced his or her inquiry* » (p. 344). La chercheuse ou le chercheur doit donc faire preuve de transparence quant à ses orientations philosophiques et disciplinaires, en plus de justifier clairement les décisions prises (Engward et Davis, 2015).

Comme mentionné précédemment, la théorisation ancrée constructiviste proposée par Charmaz est cohérente avec l'orientation philosophique de l'étudiante-chercheuse qui s'appuie sur la philosophie herméneutique de Gadamer, ainsi qu'avec le *human caring* de Watson. De plus, Lauridsen et Higginbottom (2014) avancent que les postulats philosophiques de la méthode et les principes qui guident la discipline infirmière sont commensurables, alors que les infirmières et infirmiers se doivent de comprendre l'expérience de chaque patient et patiente à travers leurs propres expériences et connaissances. Aussi, les lignes directrices flexibles de la méthode, qui ont guidé l'étudiante-chercheuse sans toutefois la contraindre, complètent les raisons qui justifient le choix de la théorisation ancrée constructiviste de Charmaz. En effet, ces lignes directrices flexibles ont permis à l'étudiante-chercheuse de s'appuyer sur une méthode de recherche solide, tout en laissant suffisamment d'espace à son horizon et à celui des participants et participantes.

3.2 Déroutement

Afin de parvenir à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD, des infirmières et infirmiers et des proches ont été rencontrés individuellement dans le cadre d'entrevues semi-structurées. Le recours aux deux types d'acteurs et actrices, correspondant à une triangulation des sources de données, a permis de diversifier les points de vue, augmentant ainsi la crédibilité des résultats (Patton, 1999). De plus, cette décision s'avère cohérente avec la théorie du *human caring*, qui s'appuie sur des principes de cocréation et d'égalité soignant/soignante-soigné/soignée (Watson, 2012). Il aurait donc été inconséquent de considérer seulement la perception des infirmières et infirmiers et de proposer une théorie de l'accompagnement du processus de prise de décision sans l'apport des proches; ceci aurait eu pour effet d'insinuer que l'infirmière ou l'infirmier détenait le statut d'experte de la relation, que c'est elle qui « sait ». Le recours direct aux proches dans le cadre de cette étude s'est donc avéré essentiel afin d'avoir accès à leur perspective unique. Également, puisque le projet de recherche visait notamment à améliorer la fin de vie des personnes vivant avec un TNC à un stade avancé, mais que leur perspective n'est pas accessible en raison de leur état de santé, la participation des proches semblait la meilleure façon d'être en contact, même indirectement, avec l'histoire et les volontés de ces personnes.

Il est indéniable que l'accompagnement du processus de prise de décisions nécessite une collaboration interprofessionnelle (Lopez, Amella, Mitchell et Strumpf, 2010). Les infirmières et infirmiers y occupent un rôle important (Lopez, 2009; van der Steen et al., 2012), tout comme les autres professionnelles et professionnels, notamment les travailleuses sociales et travailleurs sociaux, les infirmières et infirmiers auxiliaires, les médecins, les préposées et préposés aux bénéficiaires, etc., qui sont tout aussi indispensables lors de l'accompagnement du processus. Cependant, en plus des proches, seules les infirmières et infirmiers ont été rencontrés afin de mieux comprendre leurs propres perceptions quant à leur rôle spécifique dans le cadre du processus de prise de décisions. Toutefois, le guide d'entrevue initial prenait en considération cette perspective interprofessionnelle, tout comme la collecte

des documents relatifs aux soins de fin de vie dont il sera question plus loin, qui incluait tous les documents, dont ceux s'adressant à des groupes professionnels autres qu'infirmiers.

En ce qui concerne le déroulement de la théorisation ancrée, celle-ci s'appuie sur un processus itératif dans lequel l'échantillonnage, la collecte et l'analyse de données s'effectuent de façon simultanée (Charmaz, 2014). L'analyse des données génère des concepts qui, à leur tour, guident le chercheur ou la chercheuse vers de nouvelles questions. Ces questions orientent ensuite la collecte d'autres données ainsi que l'échantillonnage et ce processus circulaire s'arrête lors de l'atteinte de la saturation théorique des données. Toujours selon Charmaz (2014), l'analyse de l'ensemble des données recueillies à l'aide des entrevues et de la collecte de documents reliés à la fin de vie a été réalisée grâce à la codification initiale, la codification ciblée, la comparaison constante et l'écriture de mémos. Les sections suivantes décrivent les différents éléments reliés à la réalisation de l'étude.

3.2.1 Milieu.

Un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la région montréalaise a accepté de collaborer à la réalisation de cette étude, celui-ci comptant une quinzaine de CHSLD sur son territoire, pour environ 2400 lits de soins de longue durée (Gouvernement du Québec, 2016b). Entre décembre 2015 et juin 2016, plus de 430 personnes sont décédées au sein de ces CHSLD (Direction générale des services de santé et de médecine universitaire, 2016), confirmant que des processus de prise de décisions concernant la fin de vie des personnes âgées vivant avec un TNC s'y déroulent fréquemment.

3.2.2 Échantillonnage et recrutement.

Un échantillonnage théorique a été à la base du processus de recrutement, tel que requis en théorisation ancrée (Charmaz, 2014). Ce type d'échantillonnage implique d'abord la sélection des participants et participantes selon le but de la recherche, pour ensuite être guidé dans cette sélection par la théorie en construction (Creswell, 2007). Il permet notamment de délimiter les différentes propriétés des catégories de la théorie afin de les saturer, de clarifier les relations entre ces catégories et de repérer les variations dans le processus à l'étude (Charmaz, 2014). C'est donc dire que ce sont les besoins en matière de compréhension des

catégories ou concepts qui orientent l'échantillonnage et non le nombre de participants ou participantes (Corbin et Strauss, 2015). Le chercheur ou la chercheuse cesse le recrutement et la collecte de nouvelles données à la suite de l'atteinte de la saturation des données. Les données sont considérées comme étant saturées lorsque « *gathering fresh data no longer sparks new theoretical insights, nor reveals new properties of these core theoretical categories (...), and you have defined, checked, and explained relationships between categories and the range of variation within and between your categories* » (Charmaz, 2014, p. 213). Étant donné l'objectif de saturation des données, il était difficile de statuer sur le nombre de participants et participantes qui serait nécessaire à l'étude avant le début de celle-ci. Toutefois, en se basant sur des études similaires (Caron et al., 2005b; Malo, 2004), il était envisageable qu'environ une vingtaine de participants et participantes seraient nécessaires à l'atteinte de cette saturation, incluant plus ou moins une douzaine d'infirmières ou infirmiers et environ huit proches. Au final, la rencontre de 19 participants et participantes – 10 proches et neuf infirmières ou infirmiers – a permis l'atteinte de la saturation théorique des données.

3.2.2.1 Critères de sélection.

Différents critères ont guidé la sélection des participants et participantes. D'abord, les infirmières ou infirmiers désirant participer à l'étude devaient avoir les caractéristiques suivantes :

- prodiguer des soins directs aux résidents et à leurs proches dans le cadre de leur pratique quotidienne ou être régulièrement en contact avec ces infirmières et infirmiers dans le cadre d'activités de gestion, d'enseignement ou de supervision (infirmière-chef ou infirmier-chef, conseillère clinicienne ou conseiller clinicien, etc.);
- occuper un poste régulier à temps plein ou à temps partiel dans un CHSLD depuis au moins un an;
- pour les infirmières et infirmiers en soins directs, avoir prodigué des soins de fin de vie à au moins une personne âgée vivant avec un TNC et ses proches dans les 12 derniers mois;
- comprendre et parler le français.

Le critère concernant la nécessité pour les participants ou participantes d'offrir des soins directs aux résidents ou résidentes et à leurs proches visait à permettre de recueillir les propos des infirmières et infirmiers les plus impliqués dans l'accompagnement du processus de prise de décisions. La perception du phénomène des infirmières et infirmiers dans des activités de gestion, d'enseignement ou de supervision, était également recherchée afin d'augmenter les angles d'approche dudit phénomène. L'inclusion des infirmières et infirmiers en poste depuis au moins un an avait pour objet d'éviter la période d'adaptation reliée à la pratique auprès d'une nouvelle clientèle, en plus d'augmenter le nombre d'occasions d'accompagnement des proches, vécu par les participantes et participants. De plus, la nécessité d'avoir prodigué des soins de fin de vie à au moins une personne vivant avec un TNC dans la dernière année avait trait au recueil de propos reliés à des expériences récentes d'accompagnement. Finalement, en regard du recrutement, bien que leur formation en soins aux proches diffère, aucune distinction ne fut faite entre les infirmiers et infirmières techniciennes et cliniciennes, d'abord puisqu'elles accompagnent les proches autant les unes que les autres, mais aussi afin d'éviter la réduction du bassin de recrutement.

En ce qui concerne les proches, les critères de sélection suivants ont été retenus :

- Accompagner actuellement ou avoir accompagné jusqu'à son décès une personne âgée de 65 ans et plus qui vit ou vivait avec un TNC en CHSLD;
- Avoir eu à prendre des décisions reliées à la fin de vie pour cette personne ou avoir été impliqué dans les réflexions entourant les décisions à prendre;
- comprendre et parler le français.

La volonté de recruter des proches vivant actuellement le processus et d'autres qui l'ont vécu visait, entre autres, à augmenter la variation dans l'échantillon et ainsi la crédibilité des résultats, les catégories ne reflétant alors pas uniquement une perspective rétrospective. D'ailleurs, pour Charmaz (2014), la qualité d'une étude passe, entre autres, par la collecte de données riches. Des données riches doivent, notamment, être en mesure de refléter le changement à travers le temps, justifiant ainsi le recours à des participants et participantes se trouvant à différents moments du continuum. Également, l'inclusion de proches qui n'étaient

pas nécessairement les responsables légaux des prises de décisions, mais qui étaient impliqués dans la réflexion s'appuyait sur l'argument qu'ils sont en fait une partie intégrante du processus, qu'ils influencent la personne responsable de la prise de décisions et qu'ils ont tout autant besoin de soutien dans l'expérience qu'ils vivent.

3.2.2.2 Méthode de recrutement.

L'entrée sur le terrain a été possible par l'entremise de la directrice du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) du milieu de l'étude. Son soutien a permis l'accès à la coordonnatrice clinico-administrative et milieu de vie du CIUSSS ainsi qu'aux chefs d'unité des CHSLD. Divers moyens de recrutements ont été utilisés pour solliciter les infirmières et infirmiers, soit : la mise en contact par les chefs d'unité, une affiche sur l'unité (annexe A) et la disponibilité d'un dépliant de recrutement (annexe B). Pour les proches, les mêmes affiche et dépliant ont été utilisés. Quelques proches ont également été recrutés après avoir contacté l'étudiante-chercheuse à la suite d'une présentation du projet dans différents colloques. Finalement, autant pour les infirmières et infirmiers que pour les proches, une approche boule-de-neige (Sadler, Lee, Lim et Fullerton, 2010) et a également été utile pour compléter le recrutement.

3.2.3 Collecte de données.

Les données recueillies dans le cadre d'études utilisant la théorisation ancrée peuvent provenir de différentes sources, telles que les entrevues, les observations, les vidéos, journaux, peintures, mémoires, publications internet, etc. (Corbin et Strauss, 2015). Pour Charmaz (2014), le recours à différentes sources de données permet d'accéder à des dimensions du phénomène étudié qui seraient sinon demeurées invisibles. Pour les besoins de notre étude, nous avons privilégié le questionnaire de données sociodémographiques, l'entrevue semi-structurée, la collecte de documents relatifs aux soins de fin de vie spécifique aux CHSLD concernés ainsi que la tenue d'un journal de bord par l'étudiante-chercheuse.

3.2.3.1 Questionnaire de données sociodémographiques.

Afin de dresser un portrait des caractéristiques sociodémographiques des participants et participantes à l'étude, un court questionnaire a été rempli avec eux en début d'entrevue (annexe C). Celui-ci visait à recueillir des données générales telles que l'âge, l'identité de genre, la scolarité complétée, ainsi que des données plus spécifiques à chacun des groupes, par exemple, le nombre d'années d'expérience pour les infirmières et infirmiers ou le lien avec la personne vivant avec un TNC pour les proches.

3.2.3.2 Entrevues semi-structurées.

Pour les entrevues, il était souhaité offrir une structure suffisamment flexible pour permettre aux participants et participantes d'aborder des thèmes imprévus lorsque nécessaire tout en abordant également certains aspects prédéterminés (Brinkmann, 2014). À cet effet, l'entrevue semi-structurée a été choisie comme méthode principale de collecte de données. Un guide d'entrevue a été utilisé afin de faciliter les entrevues, celui-ci évolutif et en constante mouvance, comme le suggère Paillé et Mucchielli (2016). Le guide d'entrevue initial, présenté à l'annexe D, a été développé en utilisant la recension des écrits et la perspective disciplinaire du *human caring* (Watson, 2012) comme point de départ. Bien que le guide d'entrevue à l'intention des infirmières et infirmiers diffèrait de celui s'adressant aux proches, les deux guides demeuraient assez similaires alors que les thèmes qui sous-tendent les différentes questions étaient les mêmes.

La perspective disciplinaire choisie dans le cadre de cette étude a guidé la position adopter par l'étudiante-chercheuse lors des contacts avec les participants et participantes. En effet, la théorie du *human caring* de Watson (2012) préconise l'établissement d'une relation authentique, mutuelle et transpersonnelle. Dans le même ordre d'idée, Mills et ses collègues (2006a) affirment que les connaissances sont coconstruites à travers la relation de réciprocité de la dyade chercheur/chercheuse-participant/participante. Afin de diminuer l'inégalité de pouvoir perçue et encourager l'établissement de ce rapport réciproque, ils suggèrent aux chercheurs et chercheuses d'adopter une approche absente de jugement, de laisser le participant ou la participante choisir le lieu et le moment de l'entrevue, d'être le moins directif

possible et de baser les décisions sur les bénéfices qu'en retirera le participant et la participante.

D'ailleurs, le phénomène à l'étude fait en sorte que les entrevues avaient le potentiel de devenir émotivement chargées pour les participants et participantes. Charmaz (2014) souligne que le bien-être des participants et participantes prime l'obtention de données intéressantes pour la recherche. Aussi, l'écoute attentive et la validation de l'expérience de la participante ou du participant ont été primordiales, même si celui-ci prenait une direction qui s'éloignait du but de la recherche. Finalement, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que le rythme de l'entrevue permettait aux participantes et participants de se retrouver à un niveau normal de conversation de tous les jours avant de terminer l'entrevue; le fait de poser des questions orientant le participant ou la participante vers des aspects positifs de son expérience à la fin de l'entrevue, par exemple, a permis l'atteinte de cet objectif.

Pour les infirmières et infirmiers, les entrevues se sont déroulées sur leur lieu de travail ou à leur domicile. Les proches ont été rencontrés à leur domicile pour la plupart, ou sur leur lieu de travail dans un des cas. Les entrevues, d'une durée moyenne de 47 minutes, ont été enregistrées sur fichier audionumérique. Sauf pour trois proches d'une même famille qui, à leur demande, ont été rencontrés ensemble dans une seule entrevue, les autres participants et participantes ont tous été rencontrés dans le cadre d'une entrevue individuelle. Aucune différence n'a été notée du fait qu'une des entrevues n'ait pas été individuelle.

3.2.3.3 Documents relatifs aux soins de fin de vie.

Les documents concernant les soins de fin de vie disponibles dans les différents CHSLD visés par l'étude ont été consultés et analysés. Au total, trois documents ont permis de mieux comprendre le contexte dans lequel les infirmières et infirmiers prodiguent leurs soins et d'en saisir les différentes balises ou contraintes. Ces documents comprenaient une brochure sur les soins de fin de vie destinée aux patients ou patientes et leurs proches, une procédure sur les soins de fin de vie en CHSLD s'adressant aux professionnels et professionnelles de la santé, ainsi qu'un programme clinique interprofessionnel sur les soins palliatifs et de fin de vie. Ces écrits sont susceptibles d'avoir un impact sur les interventions des infirmières ou infirmiers, les actions des proches, les relations entretenues entre chacun des acteurs et actrices

ainsi que les décisions à prendre. Leur analyse a donc enrichi la construction de la théorie. Ces documents ont été interprétés notamment en termes de philosophie de soins et de résultats escomptés à l'aide d'une grille d'extraction des données flexible inspirée par les écrits de Charmaz (2014) (annexe E). Les résultats apparaissant dans cette grille ont ensuite été inclus dans l'analyse, au même titre que les données issues des entrevues semi-structurées.

3.2.3.4 Journal de bord.

Le journal de bord visait à colliger les observations de l'étudiante-chercheuse durant les entrevues ainsi que le cheminement de ses réflexions et questionnements. La justification des choix méthodologiques effectués et le compte-rendu des difficultés rencontrées durant l'étude s'y retrouvent également. Il s'agissait d'un journal écrit divisé en cinq sections qui ont été déterminées en s'appuyant sur les suggestions de Corbin et Strauss (2015). Ces sections visaient notamment à garder des traces du processus, mais aussi, à permettre la réflexivité par rapport au phénomène à l'étude et aux différentes croyances de l'étudiante-chercheuse qui ont influencé le processus de recherche. La méthode proposée par Charmaz offrait suffisamment de flexibilité pour permettre l'intégration de certains aspects provenant d'autres méthodes de recherches. L'utilisation d'éléments proposés par Corbin et Strauss concernant la division du journal de bord ne mettait donc pas en péril la cohérence de la méthode et permettait du même coup d'avoir une certaine organisation dans le journal. Les sections étaient donc les suivantes :

- a) Agenda et processus
 - Planification reliée à la recherche et étapes à venir, réunions, coordonnées des personnes-ressources, courte synthèse des communications reliées à la recherche, etc.
- b) Décisions et justifications
 - Trace de toutes les décisions prises au sujet de la méthode et justifications associées.
- c) Notes de terrain
 - Compte-rendu du déroulement des entrevues, des pensées et observations de l'étudiante-chercheuse, rédigé le plus tôt possible à la suite des entrevues.

- d) Mémos
 - Notes analytiques informelles
- e) Autre
 - Notes ne correspondant pas aux sections précédentes.

Le journal de bord a été indispensable dans le cadre du processus de recherche afin d'élaborer les mémos, dont il sera question plus loin.

Donc, dans le cadre de cette étude, un questionnaire de données sociodémographiques, des entrevues semi-structurées, une recherche de documents relatifs aux soins de fin de vie et un journal de bord ont permis de recueillir les données. La prochaine section détaillera la méthode d'analyse des données utilisée afin d'en arriver à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD.

3.2.4 Analyse des données.

Une analyse descriptive des données obtenues à l'aide du questionnaire sociodémographique a été effectuée afin de brosseur un tableau des principales caractéristiques des participants et participantes à l'étude. Les données du journal de bord ont pour leur part alimenté les réflexions dans le cadre de l'écriture de mémos ci-après expliquée. Concernant les entrevues semi-structurées, celles-ci ont d'abord été transcrites dans leur intégralité avant d'être analysées à l'aide du logiciel Excel.

La méthode flexible proposée par Charmaz (2014) a guidé l'analyse des données. Celle-ci comporte deux étapes itératives, soit la codification initiale et la codification ciblée, qui s'appuient, entre autres, sur la méthode de comparaison constante et l'écriture de mémos afin de mener à bien l'analyse. Un exemple réel de codification se retrouve à l'annexe F. Bien que les entrevues aient été menées auprès de deux types d'acteurs et actrices, aucune distinction n'a été faite entre ces derniers dans l'analyse. Puisque les infirmières et infirmiers et les proches sont partie prenante du même processus, l'intégration des données des deux groupes a permis le développement d'une théorie riche en nuances et en compréhension pour chaque catégorie conceptuelle.

3.2.4.1 Codification initiale.

La première phase consistait à effectuer la codification initiale (Charmaz, 2014). À cette étape, il s'agissait de nommer chaque segment de données en privilégiant les termes d'action plutôt que des sujets ou des thèmes. Concrètement, les verbatim ont été analysés ligne par ligne. Il importait de demeurer le plus près possible des données, en utilisant le langage même des participants et participantes au besoin (codification *in vivo*), en étant spontané et en gardant l'esprit ouvert afin d'éviter de « forcer » des concepts qui ne provenaient pas des données. Ces codes étaient provisoires, mais ancrés dans les données recueillies.

3.2.4.2 Codification ciblée.

L'étape de la codification ciblée a utilisé « *the most significant or frequent initial codes to sort, synthesize, integrate, and organize large amounts of data* » (Charmaz, 2014, p. 113). À cette étape, les codes sont devenus plus conceptuels, ce qui a conféré une direction plus théorique à l'analyse. D'ailleurs, la codification ciblée visait notamment à vérifier la force conceptuelle des codes initiaux en comparant ceux-ci avec les données et en comparant les codes entre eux. Cette comparaison entre codes a permis de confirmer ou de réfuter la direction que prenait l'analyse ainsi que l'aspect central de certaines catégories conceptuelles. Les catégories ainsi retenues, qui représentent les éléments conceptuels d'une théorie, sont celles qui ont permis de mieux comprendre le processus social à l'étude.

Bien que la codification initiale et la codification ciblée soient expliquées séparément, il n'y a pas de limites rigides définies entre l'une et l'autre (Charmaz, 2014). Aussi, l'analyse n'a pas été menée linéairement puisqu'elle a été réalisée dans le cadre d'un processus itératif avec l'échantillonnage théorique et la collecte des données.

3.2.4.3 Comparaison constante.

Charmaz (2014) propose l'utilisation de la méthode de comparaison constante dans le cadre de l'analyse des données. Elle consiste, explique Charmaz, à comparer les données intra et interentrevues, les codes et les concepts afin de repérer les similitudes et les divergences qui s'y retrouvent. La comparaison a permis, notamment, d'identifier les catégories et les *patterns*, de repérer les similitudes et différences conceptuelles, et d'identifier les relations potentielles

entre les catégories conceptuelles (Tesch, 2013), mais aussi d'intégrer les différents concepts et leurs propriétés sous un dénominateur commun (Corbin et Strauss, 2015). Aussi, les questions émergeant de ces comparaisons ont guidé la stratégie d'échantillonnage théorique, en plus d'alimenter l'écriture de mémos (Boeije, 2002).

3.2.4.4 Mémos.

L'écriture de mémos – des notes analytiques informelles – est essentielle à l'analyse en théorisation ancrée (Charmaz, 2014). Elle permet d'être actif ou active dans l'analyse, de développer ses idées et de guider les prochaines étapes de collecte de données et d'analyse. Il s'agit en fait d'un espace d'exploration dans lequel le chercheur ou la chercheuse s'immerge dans les données, compare les données, codes, catégories et concepts entre eux et réfléchit notamment aux processus et aux actions présents dans les codes et catégories. Également, c'est au sein de ces mémos que les composantes des différentes catégories peuvent émerger, notamment grâce à la méthode de comparaison constante. Charmaz (2014) précise ce qui peut se faire dans un mémo, en clarifiant par contre que ceux-ci varient selon qui le construit :

- définir chaque code ou catégorie par ses propriétés analytiques;
- préciser et détailler les processus que sous-tendent les codes ou catégories;
- effectuer des comparaisons entre les données et les données, les données et les codes, les codes et les codes, les codes et les catégories, les catégories et les catégories;
- inclure des données brutes;
- fournir des arguments empiriques suffisants pour expliquer judicieusement les définitions des catégories et les diverses allégations analytiques;
- proposer des hypothèses à vérifier sur le terrain;
- identifier des écarts ou des manques dans l'analyse;
- explorer un code ou une catégorie par le questionnement.

(traduction libre) (Charmaz, 2014, p. 117)

Dans cette étude, les mémos ont principalement été utilisés pour identifier les catégories potentielles, effectuer des comparaisons, proposer des hypothèses à explorer et identifier les écarts ou manques dans l'analyse. Ces mémos ont donc constitué le cœur de l'analyse.

Au final, l'analyse visait la proposition d'une théorie. Pour Charmaz (2014), une théorie ne vise pas à expliquer; elle met plutôt l'accent sur l'interprétation et la compréhension. La compréhension théorique est acquise à travers l'interprétation du phénomène que fait le chercheur ou la chercheuse. Cette conception d'une théorie présume des « *emergent, multiple realities; indeterminacy; facts and values as inextricably linked; truth as provisional; and social life as processual* » (Charmaz, 2014, p. 231). Une théorie ne possède donc pas de composantes essentielles, si ce n'est qu'elle doit permettre la compréhension du phénomène social à l'étude. Ces éléments ne manquent d'ailleurs pas de rappeler différents aspects fondamentaux de la philosophie de Gadamer (1960/2018) discutés dans le chapitre précédent.

3.2.5 Critères de scientificité.

D'un point de vue historique, Kvale, un grand défenseur des méthodes qualitatives, soutenait en 1983 que l'acceptation de la pluralité des interprétations réduisait la pertinence d'avoir des critères de validité standards pour les études qualitatives. Il évoquait du même coup l'importance d'être explicite dans l'argumentaire d'un projet de recherche pour permettre aux lecteurs et lectrices de tester les interprétations avancées. Toujours dans une perspective historique, Giorgi affirmait dès 1975 que ce qui importe vraiment en recherche qualitative, c'est d'explicitier suffisamment ses résultats et la méthode utilisée afin de permettre à d'autres chercheurs ou chercheuses de comprendre le chemin parcouru et d'être en mesure d'arriver aux mêmes conclusions, qu'il soit en accord ou non avec celles-ci.

Ceci étant dit, la recherche qualitative – tout comme la recherche quantitative – porte l'obligation éthique de démontrer une intégrité et une rigueur scientifique (Angen, 2000). En ce sens, plusieurs auteures et auteurs se sont intéressés aux critères relatifs à la rigueur des études qualitatives. Charmaz (2014) en propose quatre, visant à évaluer la théorisation ancrée, qui ont été retenus dans le cadre de cette étude : la crédibilité, l'utilité, la résonance et l'originalité. La transférabilité a également été ajoutée à ces critères (Savoie-Zajc, 2000).

La crédibilité correspond à un effort conscient pour établir la confiance en l'interprétation cohérente de la signification des données (Charmaz, 2014). Il s'agit en fait de s'assurer que les résultats démontrent du mieux possible l'expérience du participant ou de la

participante dans son contexte social spécifique (Whittemore, Chase et Mandle, 2001). Charmaz (2014) identifie plusieurs stratégies pour y parvenir. Dans le cadre de l'étude, la crédibilité a été assurée d'abord par la triangulation des sources de données, ceci grâce à la collecte de données provenant des proches, des infirmières ou infirmiers et des divers documents associés à la fin de vie. Ensuite, le journal de bord de l'étudiante-chercheuse et les mémos ont permis d'expliquer les interprétations faites par l'étudiante-chercheuse et ses décisions méthodologiques, ceci afin de bien comprendre la logique et les arguments soutenant la théorie construite.

Ensuite, l'utilité renvoie à la contribution de la recherche au développement des connaissances (Charmaz, 2014). Autrement dit, les résultats de l'étude pourront-ils être utilisés, que ce soit pour susciter des réflexions sur le phénomène, développer de nouveaux projets de recherche, mettre au point de nouvelles interventions ou guider la pratique infirmière? Puisque le projet est ancré sur des besoins du milieu, les résultats devraient intéresser les professionnels et professionnelles qui y œuvrent et les proches qui se retrouvent dans ce type de situations. D'ailleurs, pour stimuler les réflexions sur le phénomène, les résultats de l'étude sont en processus de diffusions dans différents périodiques, conférences ou colloques.

La résonance quant à elle représente la préoccupation que les résultats représentent l'expérience des participants et participantes (Charmaz, 2014). Des extraits des verbatim ont été intégrés aux résultats pour que la lectrice ou le lecteur puisse évaluer lui-même la cohérence entre les données recueillies et les interprétations proposées. L'originalité quant à elle réfère à la nécessité pour les résultats d'offrir de nouvelles idées ou une nouvelle compréhension du phénomène à l'étude (Charmaz, 2014). Le fait que l'accompagnement infirmier du processus de prise de décisions ait été peu étudié jusqu'à présent permet de penser que les résultats offrent une vision nouvelle du phénomène. Également, l'identification de plusieurs dimensions novatrices apparaissant dans la section résultat démontre l'originalité de l'étude.

Enfin, la transférabilité réfère à la possibilité de transférer les résultats à une population et un contexte semblables (Savoie-Zajc, 2000). Ceci est assuré par la description détaillée des caractéristiques des participants et participantes et du milieu à l'étude.

3.3 Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été élaboré en respect des lignes directrices de la politique des trois conseils fondée sur des principes généraux tels le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Institut de recherche en santé du Canada, 2014). Il a obtenu l'approbation du comité d'éthique de la recherche (CER) du milieu de l'étude (annexe G). Les participantes et participants ont tous signé le formulaire d'information et de consentement présenté à l'annexe H, leur consentement ayant été obtenu de façon libre et éclairée. Les différentes informations qui s'y retrouvent sont présentées dans les sections suivantes.

3.3.1 Risques et inconvénients.

Aucun risque connu n'était associé au fait de participer au projet de recherche. Les principaux inconvénients concernaient les désagréments liés à la participation à une entrevue, notamment en termes de temps investi et de déplacement. Aussi, les thèmes abordés dans le cadre des entrevues pouvaient provoquer des émotions difficiles en lien avec l'expérience des participants et participantes, autant chez les proches que chez les infirmières et infirmiers.

À cet égard, l'étudiante-chercheuse possédait les compétences professionnelles nécessaires pour détecter les situations de détresse psychologique nécessitant une référence à un professionnel ou une professionnelle de la santé, notamment grâce à son expérience clinique en soins palliatifs. Les participantes et participants étaient aussi invités à contacter l'étudiante-chercheuse si des émotions difficiles devaient ressurgir dans les jours/semaines suivant l'entrevue afin que celle-ci puisse les diriger vers une ressource appropriée. De plus, spécifiquement pour les proches, un appel téléphonique a été effectué environ 48 heures après l'entrevue afin de vérifier l'impact de l'entrevue sur ces derniers et ainsi identifier les proches

qui nécessiteraient un soutien professionnel. Une liste de ressources potentielles avait d'ailleurs été établie afin de bien orienter les proches. Aucun proche n'a toutefois exprimé le besoin de recevoir un tel soutien.

3.3.2 Compensation.

Afin de compenser le temps investi par les participants et participantes et les frais de déplacement, un montant de 20 \$ leur a été remis dès la fin de l'entrevue. Le contexte économique et les contraintes organisationnelles liées au manque de personnel faisaient croire, avec raison, que la plupart des établissements ne seraient pas en mesure de libérer les infirmières et infirmiers désirant participer à l'étude pour la durée de l'entrevue. De plus, si ces dernières avaient dû investir du temps non rémunéré pour un projet touchant un aspect spécifique de leur travail, il aurait été possible que peu d'entre elles souhaitent y participer. Un montant de 20 \$ ne représentait pas une mesure incitative excessive puisque le salaire horaire d'une infirmière ou un infirmier novice est plus élevé que ce montant. Il en va de même pour les proches pour qui le temps investi dépassait largement la valeur pécuniaire associée à leur participation.

3.3.3 Confidentialité, protection et conservations des données.

Les informations recueillies dans le cadre des entrevues ont été utilisées uniquement dans le cadre de la présente recherche. Les informations sont demeurées confidentielles; seules l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche y ont eu accès. Pour permettre la confidentialité des données et des différents documents, un code a été attribué à chaque participant ou participante et l'identification des documents, données et matériels de recherche (par exemple, bande audionumérique de l'enregistrement des entrevues) s'est uniquement faite par l'entremise de ce code. Tous les documents et informations recueillies se retrouvent dans un classeur sous clé dans le bureau de l'étudiante-chercheuse à l'Université du Québec à Trois-Rivières, lieu de travail actuel de cette dernière. Aussi, les documents électroniques comportant la transcription des entrevues ainsi qu'une seule liste électronique associant le code des participants et participantes à leur nom sont conservés sur un disque dur et protégés par un mot de passe connu seulement de l'étudiante-chercheuse. Une fois l'analyse des données terminée, ce disque dur a été déposé dans le classeur sous clé ci-haut mentionné.

En accord avec les règles du CER, tous les données et documents recueillis ainsi que le matériel utilisé (ex. : disque dur) seront conservés pour une période de cinq ans suivant la fin de l'étude. À l'expiration de ce délai, toutes les informations et les différentes données seront détruites de façon sécuritaire.

Ceci conclut donc ce chapitre qui a présenté les principaux aspects relatifs à la méthode, incluant la justification du devis de recherche, le déroulement de l'étude et les considérations éthiques. Il fait maintenant place au chapitre 4 qui aborde les résultats de cette étude.

Chapitre 4 : Résultats

Ce chapitre présente les résultats de notre étude, qui visait à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. La première section présente le troisième article de cette thèse qui fait état des principaux résultats, abordant notamment la proposition théorique et les thèmes qui la composent, alors que la seconde section expose un court complément de résultats.

4.1 Principaux résultats

Cette section introduit les principaux résultats de l'étude, présentés sous forme d'article. L'importance du lien de confiance, de l'exploration du refus des soins palliatifs ou de fin de vie, de permettre aux proches d'être témoins et de l'enseignement et la transmission d'informations claires y est abordée. L'étudiante-chercheuse a élaboré le protocole de recherche, conduit la collecte et l'analyse des données et rédigé le manuscrit. Ce dernier est actuellement en traduction et sera ensuite soumis pour publication dans *Dementia*, un périodique international avec comité de pairs.

Article 3 : Qu'arrivera-t-il à ma mère? Une théorisation ancrée sur l'accompagnement des proches dans un processus de prise de décisions concernant la fin de vie d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur en centre d'hébergement

Auteur.e.s : Daneau, S., Bourbonnais, A., Legault, A.

4.1.1 Résumé.

Les proches qui accompagnent une personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur à un stade avancé sont souvent responsables des décisions de santé les concernant, incluant les décisions qui orientent la fin de vie. Il s'agit de décisions importantes parfois difficiles à prendre, et les professionnelles et professionnels de la santé se doivent de bien accompagner ces proches dans leur processus de prise de décisions. L'étude visait à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif majeur en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Une théorisation ancrée constructiviste menée auprès de neuf infirmières ou infirmiers et 10 proches a d'abord permis de mettre en

évidence le caractère essentiel du développement d'un lien de confiance fort entre l'infirmière ou l'infirmier et les proches. Puis, les autres thèmes centraux adressent l'importance pour l'infirmière ou l'infirmier d'explorer le refus des soins palliatifs ou de fin de vie, de permettre aux proches d'être témoins de l'état de la personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur et d'enseigner au moment opportun.

Mots-clés : decision-making; family; grounded theory; neurocognitive disorders; nursing homes; nursing; relatives; terminal care.

4.1.2 Introduction.

Les troubles neurocognitifs majeurs représentent un problème de santé de plus en plus fréquent, et ce, internationalement (Organisation mondiale de la Santé, 2016). Au stade avancé de la maladie, la plupart des personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur résident en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), endroit où la majorité d'entre eux décéderont (Reyniers et al., 2015). Parallèlement, le stade avancé d'un TNC est généralement synonyme d'inaptitude en matière de prise de décisions chez la personne atteinte (Chambaere et al., 2015), faisant en sorte que c'est souvent à un proche que revient la responsabilité du consentement aux soins pour le résident ou la résidente (Gouvernement du Québec, 2015).

La responsabilité de consentir aux soins est parfois lourde à porter pour les proches, particulièrement lorsque les décisions à prendre ont le potentiel d'influencer la fin de vie du résident ou de la résidente (Gjerberg et al., 2015). Ces décisions qui influencent la fin de vie incluent, sans s'y limiter, la réanimation cardiorespiratoire, le niveau d'intervention médicale, l'administration d'antibiotiques, l'investigation de symptômes et l'alimentation ou l'hydratation artificielle (Daneau, Bourbonnais et Legault, 2019). Les proches comptent sur l'équipe soignante, notamment les infirmières et infirmiers, pour amorcer les conversations sur la fin de vie et les guider dans le processus de prise de décisions, mais les infirmières et infirmiers de leur côté se sentent parfois inconfortables dans ce rôle (Livingston et al., 2012). Outre cet inconfort, peu d'études se sont intéressées à l'accompagnement offert par l'infirmière ou l'infirmier dans ce contexte, alors qu'il est essentiel d'en connaître la nature afin de mieux guider la pratique et la recherche en matière d'accompagnement des proches de personnes âgées vivant avec un TNC.

Pour pallier ce manque de connaissances, l'étude visait à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD.

4.1.3 Méthode.

Pour y parvenir, une théorisation ancrée constructiviste (Charmaz, 2014) a été entreprise, dans laquelle des infirmières ou infirmiers et des proches ont été rencontrés. La théorisation ancrée constructiviste vise l'élaboration d'une théorie, comme c'est le cas pour les approches glaserienne ou straussienne parfois plus connues, mais en se basant sur des données générées par une méthode plus flexible, qui résultent en une théorie coconstruite.

4.1.3.1 Échantillon et milieu.

La recherche a eu lieu dans les CHSLD de la région montréalaise (Québec, Canada). Le recrutement des infirmières et infirmiers a été effectué en collaboration avec la coordonnatrice clinico-administrative ainsi que les chefs d'unité, qui ont directement approché les infirmières et infirmiers de leur milieu. Pour leur part, certains proches avaient signifié leur intérêt à participer à l'étude lors d'une présentation du projet dans différents colloques, alors que d'autres ont été recrutés grâce à une approche boule de neige (Grove, Burn et Gray, 2013). Également, certains participants ou participantes ont été recrutés grâce à une affiche et un dépliant disponibles dans les différents milieux de soins. Outre la nécessité de comprendre et parler le français, les critères d'inclusion spécifiques à chaque groupe se retrouvent au tableau 5. Au total, neuf infirmières ou infirmiers et 10 proches ont été nécessaires à l'atteinte de la saturation théorique (Charmaz, 2014).

Tableau 5. Critères d'inclusion

Infirmières ou infirmiers
<ul style="list-style-type: none">▪ Prodiguer des soins directs aux résidents dans le cadre de leur pratique quotidienne ou être régulièrement en contact avec ces infirmières et infirmiers dans le cadre d'activités de gestion, d'enseignement ou de supervision;▪ occuper un poste régulier dans un des CHSLD depuis au moins un an;▪ pour les infirmières et infirmiers en soins directs, avoir prodigué des soins de fin de vie à au moins une personne âgée vivant avec un TNC dans les 12 derniers mois.
Proches
<ul style="list-style-type: none">▪ Accompanyer actuellement ou avoir accompagné jusqu'à son décès une personne âgée de 65 ans et plus, qui vit ou vivait avec un TNC en CHSLD;▪ avoir eu à prendre des décisions reliées à la fin de vie pour cette personne ou avoir été impliqué dans les réflexions entourant les décisions à prendre.

4.1.3.2 Collecte de données.

Un questionnaire a permis de collecter des données sociodémographiques sur les participants, alors qu'un guide d'entrevue évolutif a été utilisé pour mener les entrevues semi-structurées auprès des participants et participantes. Ceux-ci ont été rencontrés individuellement et pour une seule entrevue, sauf pour trois proches d'une même famille qui ont été rencontrés ensemble dans le cadre d'une seule entrevue, à leur demande. Le guide d'entrevue initial a été élaboré en se basant principalement sur une recension des écrits précédemment réalisée sur le sujet (Daneau et al., 2019). Le guide pour les infirmières et infirmiers différait de celui s'adressant aux proches, mais seulement dans la formulation des questions alors que les thèmes abordés étaient les mêmes. Chaque entrevue et analyse subséquente ont permis d'ajuster le guide d'entrevue pour explorer les concepts ainsi que les similarités et les contradictions identifiées. Enfin, les documents sur la fin de vie disponibles dans le milieu de l'étude ont été collectés et analysés (n=3) et un journal de bord a été utilisé.

4.1.3.3 Analyse des données.

L'analyse des données sociodémographiques a été réalisée à l'aide de statistiques descriptives. En ce qui concerne les entrevues, elles ont d'abord été transcrites dans leur intégralité avant d'être analysées à l'aide du logiciel Excel, en prenant soin d'assurer la confidentialité des participants et participantes. Les deux étapes itératives proposées par Charmaz (2014) ont guidé l'analyse, soit la codification initiale qui consiste à attribuer un terme d'action à chaque segment de données, et la codification ciblée qui elle, vise à conférer une valeur plus conceptuelle à l'analyse en utilisant les codes initiaux pour organiser les données. Ces étapes s'appuient, entre autres, sur la comparaison constante et l'écriture de mémos. Bien que les entrevues aient été menées auprès de deux types d'acteurs et actrices, aucune distinction n'a été faite entre eux dans l'analyse. Puisque les infirmières ou infirmiers et les proches sont partie prenante du même processus, l'intégration des données des deux groupes a permis le développement d'une théorie riche en nuances et en compréhension pour chaque catégorie conceptuelle. De plus, les données des documents sur la fin de vie ont été extraites sous forme de verbatim à l'aide d'une grille flexible qui visait notamment à recueillir tous les passages portant sur la fin de vie. Ces données ont ensuite été incluses dans l'analyse avec les données des entrevues. Finalement, le journal de bord a appuyé l'analyse des données grâce aux notes de terrain et surtout, aux mémos, qui constituaient des notes analytiques informelles (Charmaz, 2014).

4.1.3.4 Considérations éthiques.

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du milieu de l'étude (CER VN 18-19-04). Le consentement libre et éclairé de chaque participant et participante a été obtenu par écrit. En raison du sujet de la recherche qui avait le potentiel d'ébranler les participantes et participants, particulièrement les proches, ces derniers ont été contactés 48 h après l'entrevue pour évaluer l'impact de l'entrevue sur leur bien-être. Lors de ce suivi, tous les participants et participantes présentaient un état comparable à leur état préentrevue et aucun n'a ressenti le besoin d'obtenir un soutien professionnel supplémentaire.

4.1.4 Résultats.

Les infirmiers et infirmières rencontrées, sept femmes et deux hommes, étaient âgées de 34,3 ans en moyenne (étendue entre 24 et 44 ans), œuvraient en CHSLD depuis 6,2 ans en moyenne (étendue entre 2 et 18 ans) et occupaient pour la plupart un poste à temps plein. Les proches, huit femmes et deux hommes, étaient âgés de 61,5 ans en moyenne (étendue entre 42 et 85 ans). Six proches ont relaté leur expérience d'accompagnement d'une personne décédée 0,67 à 5 ans avant l'entrevue, alors que les quatre autres discutaient d'une résidente ou un résident toujours en vie. Sept d'entre eux accompagnaient ou avaient accompagné un parent (mère ou père), deux, un conjoint ou une conjointe et une personne accompagnait sa belle-mère. Les caractéristiques sociodémographiques des participants et participantes à l'étude se retrouvent au tableau 6.

Tableau 6. Caractéristiques sociodémographiques

Infirmières/infirmiers (n=9)		
Genre	N	%
Femme	7	77,8
Homme	2	22,2
Âge (années)		
24-29	3	33,3
30-35	1	11,1
36-41	3	33,3
42-47	2	22,2
Scolarité		
Collégial	6	66,7
Baccalauréat	2	22,2
Diplôme étranger avec programme d'intégration	1	11,1
Expérience en CHSLD (années)		
1-4	5	55,6
5-9	2	22,2
10 et +	2	22,2
Quart de travail		
Jour	6	66,7
Soir	3	33,3
Nuit	0	0
Statut		
Temps plein	8	88,9
Temps partiel	1	11,1

Proches (n=10)		
Genre	n	%
Femme	8	80,0
Homme	2	20,0
Âge (années)		
40-49	2	20,0
50-59	1	10,0
60-69	5	50,0
70-79	1	10,0
80 et +	1	10,0
Occupation		
Retraité.e	5	50,0
Salarié.e temps partiel	3	30,0
Salarié.e temps plein	2	20,0
Appartenance religieuse		
Catholique	2	20,0
Catholique non-pratiquant.e	4	40,0
Aucune	4	40,0
Diagnostic du/de la résident.e		
Alzheimer	7	70,0
Démence mixte	2	20,0
Inconnu	1	10,0
Statut du/de la résident.e durant l'étude		
Vivant.e	4	40,0
Décédé.e	6	60,0
Durée du séjour (ans)		
0-1,5	8	80,0
1,6-3	1	10,0
3,1-4,5	1	10,0

La proposition théorique (figure 3) est composée de quatre thèmes, en plus des déclencheurs qui permettent d’amorcer le processus, formant le corps d’une théorie de l’accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d’une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif majeur en CHSLD.

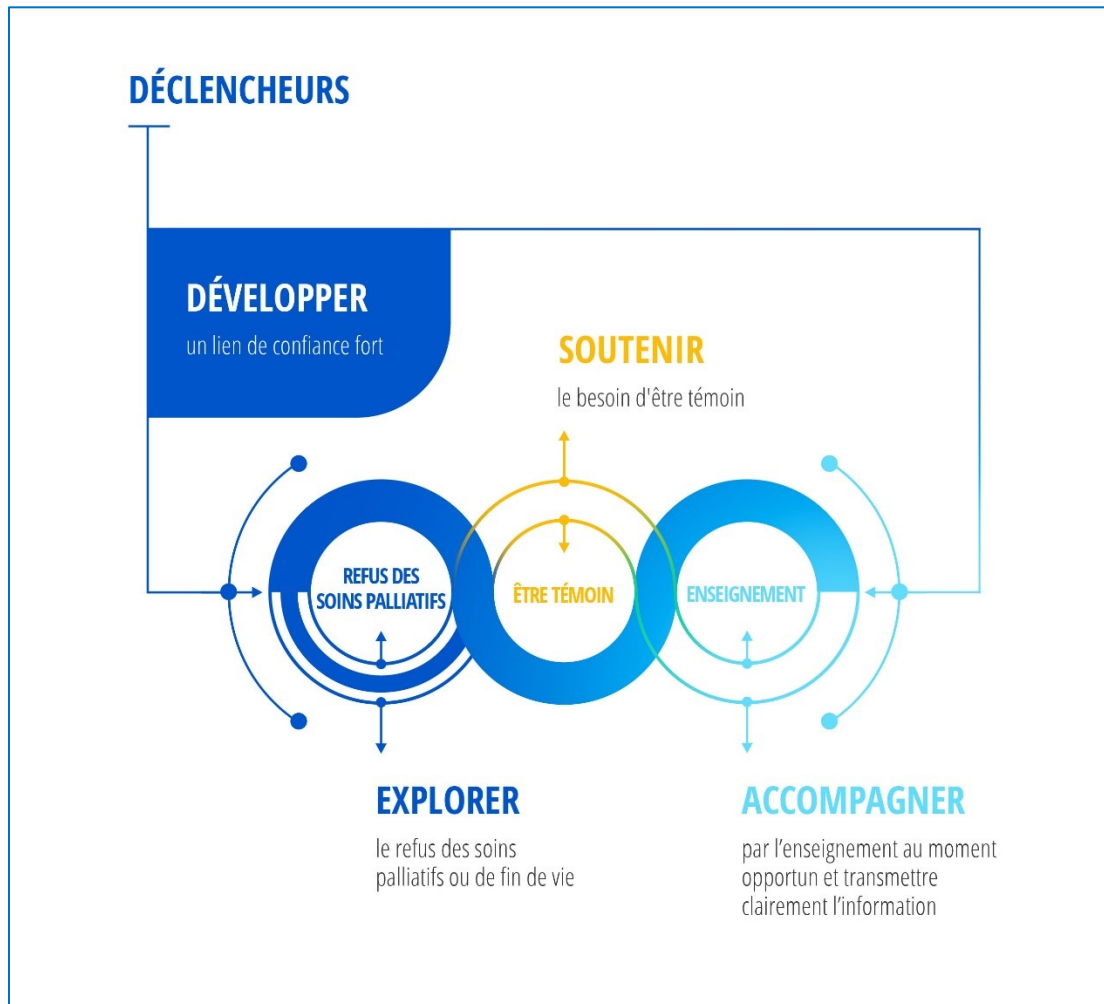


Figure 3. Théorie de l’accompagnement infirmier du processus de prise de décisions

Selon cette théorie, l’accompagnement est amorcé par l’infirmière ou l’infirmier à la suite d’un ou plusieurs éléments déclencheurs de discussions. Ensuite s’engage véritablement l’accompagnement infirmier du processus de prise de décisions, qui repose en grande partie sur la qualité du lien de confiance établie entre l’infirmière ou l’infirmier et les proches. Ce lien de confiance permet à l’infirmière ou l’infirmier d’être en mesure d’explorer le refus des soins palliatifs ou de fin de vie lorsque celui-ci se présente chez les proches, d’intervenir afin

de faire en sorte que les proches puissent être témoin des détériorations dans l'état clinique du résident ou de la résidente qu'ils accompagnent et, finalement, d'enseigner au moment opportun et de transmettre clairement l'information nécessaire aux proches. Les différentes composantes de ces thèmes se retrouvent au tableau 7 et celles-ci sont décrites dans les sections qui suivent.

Tableau 7. Composition des thèmes de la théorie

Déclencheurs	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'admission ▪ L'apparition de signes et symptômes spécifiques ▪ La diminution de la qualité de vie
Développer et maintenir un lien de confiance fort	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Démontrer ses habiletés techniques et son jugement clinique ▪ Être transparente et proactive ▪ Démontrer un intérêt sincère pour le résident et ses proches ▪ Reconnaître les difficultés relationnelles
Explorer le refus des soins palliatifs et de fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La crainte de l'abandon et de soins sous-optimaux ▪ L'incertitude, la culpabilité et l'espoir
Soutenir le besoin d'être témoin	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'importance pour les proches de constater par eux-mêmes l'état clinique du résident ou de la résidente ▪ L'impossibilité d'être témoin peut provoquer de la méfiance envers l'équipe soignante
Accompagner par l'enseignement au moment opportun et transmettre clairement l'information	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les aspects à aborder ▪ Le bon moment ▪ L'utilisation de langage clair ▪ La répétition, la patience et l'ancrage dans le présent

4.1.3.1 Déclencheur des discussions : quand faudra-t-il parler de l'inévitabilité de la mort de ma mère?

Bien que le processus de prise de décisions n'ait pas de début ni de fin définis, certains événements sont plus enclins à amener l'infirmière ou l'infirmier à amorcer les discussions avec les proches quant à la fin de vie et aux décisions qui y sont associées. Les infirmières et infirmiers et les proches rencontrés, ainsi que les documents de fin de vie analysés ont permis d'identifier l'admission, l'apparition de signes et symptômes spécifiques chez le résident ou la résidente et la diminution de la qualité de vie comme des éléments déclencheurs des discussions.

L'admission.

D'abord, les procédures en place dans le milieu de l'étude stipulaient que le niveau d'intervention médicale devait être discuté et établi dans un court délai suivant l'admission. Les participants et participantes ont confirmé que les semaines suivant l'admission étaient généralement la première occasion où étaient initialement discutées les interventions à effectuer en cas de détérioration de l'état clinique du résident ou de la résidente. Les pratiques variaient selon les établissements, mais les infirmières-chefs ou infirmiers-chefs ou encore les assistantes-infirmières-chefs ou assistants-infirmiers-chefs amorçaient la plupart du temps ces discussions avant que le ou la médecin ne prescrive officiellement le niveau d'intervention médicale. Celui-ci était habituellement révisé annuellement par l'équipe interprofessionnelle en collaboration avec le résident ou la résidente et ses proches.

L'apparition de signes et symptômes spécifiques.

Par ailleurs, l'apparition de certains signes ou symptômes cliniques spécifiques était un indicateur important pour l'infirmière ou l'infirmier de la progression de la maladie et de la nécessité d'amorcer les discussions avec les proches. Une perte du tonus musculaire se traduisant par une dysphagie ou une diminution importante de la capacité ou de la tolérance à la marche ont été identifiées comme des signes assez fiables pour l'infirmière ou l'infirmier de la détérioration de l'état clinique du résident ou de la résidente et donc, de la nécessité d'amorcer les réflexions sur la fin de vie avec les proches, si ce n'était pas déjà fait.

Presque tout le temps, ça passe par la nourriture. En fait, ça commence vraiment avec le tonus, il [le patient] tombe [se retrouve] en fauteuil gériatrique, perd du tonus, avec la perte de tonus, la dysphagie s'installe, avec la dysphagie, il s'alimente moins alors dès que la personne commence à avoir des problèmes de dysphagie avec fauteuil gériatrique, déjà, on commence à parler avec la famille, parler de processus [de fin de vie] (inf. 3, ligne 92).

Aussi, l'apparition sans autres causes apparentes de rigidité, de somnolence, d'un inconfort généralisé, d'anorexie, d'apathie ou la présence d'infections à répétition sont également des indicateurs qui incitaient l'infirmière ou l'infirmier à discuter avec les proches de la détérioration de l'état clinique actuel du résident ou de la résidente.

Une diminution de la qualité de vie.

Finalement, autant les infirmières ou infirmiers que les proches ont mentionné la diminution ou l'absence de qualité de vie chez le résident ou la résidente comme un tournant dans la trajectoire de maladie où il devenait primordial d'envisager les soins de fin de vie. Bien que la définition de la qualité de vie variait énormément entre les participants et participantes, un de ses aspects importants concernait la possibilité pour les proches de repérer des signes que le résident ou la résidente les reconnaissait toujours. Autant les proches que les infirmières et infirmiers rencontrés ont identifié le moment où ceci ne semblait plus possible comme un moment charnière de la trajectoire de la maladie incitant aux discussions de fin de vie. Un proche racontait avec émotion le moment où il avait réalisé que sa mère ne semblait plus en mesure de le reconnaître :

(...) nous autres on allait voir notre mère, on arrivait puis on lui prenait la main '*bonjour maman, comment ça va?*' Les yeux qu'elle avait! Mais le matin que je suis arrivé là puis que je l'ai prise par la main '*maman, comment ça va?*' Elle a ouvert les yeux, pas de réaction. Là je me suis dit, sacrifice, là là. (...) Là, j'ai senti ça froid, ça, c'est un mort vivant. (...) C'est déjà une mort (proche 6, ligne 278).

Pour d'autres, la perte de la qualité de vie du résident ou de la résidente était associée à l'incapacité de manger, à l'incapacité d'être conscient de l'environnement qui l'entoure ou à la manifestation de signes d'inconfort la majorité du temps.

4.1.3.2 Développer et maintenir un lien de confiance fort : êtes-vous assez bons pour prendre soin de ma mère?

Les infirmières ou infirmiers et les proches ont tous abordé la centralité du lien de confiance lorsqu'il est question d'accompagnement du processus de prise de décisions. Pour que la ou le proche soit en mesure d'accepter d'être accompagné et guidé dans le processus, le lien de confiance s'avère une condition essentielle. Indépendamment des décisions prises, le processus se déroulait mieux lorsque les proches avaient confiance en l'équipe soignante. Les infirmières et infirmiers se sentaient également plus confortables dans leurs interventions d'accompagnement du processus de prise de décisions lorsqu'elles considéraient que le lien de confiance avec les proches était bon. Outre la présence d'une équipe soignante stable, plusieurs attitudes et compétences de l'infirmière ou l'infirmier permettaient d'établir et de maintenir un lien de confiance fort avec les proches, celui-ci étant une condition sine qua non à un accompagnement optimal du processus de prise de décisions par l'infirmière ou l'infirmier.

Démontrer ses habiletés techniques et son jugement clinique.

D'abord, la capacité du proche à établir un lien de confiance initial découlait notamment de sa perception des habiletés techniques (par exemple, la réfection d'un pansement ou l'administration d'une injection) et du jugement clinique de l'infirmière ou l'infirmier (par exemple, l'interprétation des résultats de signes vitaux ou la réaction à l'apparition d'un nouveau symptôme et les interventions reliées appropriées). À ce stade, les proches avaient un intérêt plus restreint à évaluer l'approche relationnelle de l'infirmière ou l'infirmier; ils voulaient d'abord s'assurer que celle-ci détenait des habiletés techniques adéquates et qu'elle possédait un jugement clinique qui lui permettrait d'intervenir efficacement et rapidement en cas de détérioration. Lorsque cette confiance initiale était établie, les proches évaluaient alors l'approche plus relationnelle de l'infirmière ou l'infirmier.

Être transparente et proactive.

Pour favoriser le lien de confiance avec les proches, l'infirmière ou l'infirmier se devait d'adopter une approche transparente et proactive. Celle-ci pouvait y parvenir

notamment en divulguant immédiatement aux proches toute situation qui sortait de l'ordinaire, tels les incidents ou accidents, en plus d'aller au-devant des proches pour expliquer les raisons qui faisaient en sorte qu'un soin n'avait pas été prodigué. Ceci permettait aux proches d'être rassurés que la résidente ou le résident n'avait pas été oublié, mais que des circonstances temporaires avaient fait en sorte qu'un certain besoin n'avait pas pu être comblé ce jour-là, tel que l'explique une proche qui accompagnait son père : « Ils me disaient '*aujourd'hui, on n'a pas eu le temps*' ou '*ton père ne voulait pas*', alors, je comprenais » (proche 12, ligne 195).

Aussi, l'attitude proactive des infirmières et infirmiers qui intervenaient rapidement en cas de problème sans que les proches aient à en faire la demande contribuait à améliorer le lien de confiance. Par exemple, une proche était soulagée qu'un matelas mousse ait été installé par l'infirmière dans la garde-robe de sa mère après que cette dernière eut chuté en raison de son errance qui l'amenait fréquemment à cet endroit. Le fait d'avoir été informée rapidement de la situation et qu'une solution ait immédiatement été apportée afin de tenter de diminuer les conséquences d'une chute subséquente potentielle avait eu un impact positif important sur le lien de confiance. D'ailleurs, cette proche était convaincue que la suggestion de l'équipe soignante d'instaurer les soins de fin de vie était la décision appropriée lors de l'épisode de pneumonie de sa mère, ceci : « parce qu'ils ont toujours bien pris soin d'elle et qu'ils m'ont toujours donné l'heure juste et j'avais confiance et elle [ma mère] aussi » (proche 11, ligne 253).

Puis, les proches mentionnaient l'importance que l'infirmière ou l'infirmier prenne le temps de répondre à leurs questions ou qu'elle s'assure de faire le suivi lorsque la réponse ne pouvait pas être immédiate. Il en allait de même pour tous les problèmes ou demandes à adresser : la confiance des proches en l'équipe soignante était meilleure lorsque ceux-ci n'avaient pas à réitérer leurs demandes et qu'on leur revenait d'emblée avec un suivi.

Démontrer un intérêt sincère pour le résident ou la résidente et ses proches.

Ensuite, la démonstration par l'infirmière d'un intérêt sincère pour le résident ou la résidente ainsi que ses proches influençait positivement le lien de confiance. Ceci se manifestait lorsque l'infirmière ou l'infirmier connaissait bien le résident ou la résidente, ses habitudes, ses intérêts et son histoire et que ses interventions étaient adaptées en conséquence,

ou encore, lorsque l’infirmière ou l’infirmier accordait de l’importance aux proches présents. Une proche expliquait ceci au sujet des raisons justifiant sa confiance envers l’équipe soignante :

L’empathie, leur gentillesse avec ma mère, ils la connaissaient très bien.
L’empathie à vouloir nous aider aussi puis, quand mon père venait la voir,
l’empathie avec mon père, de jaser avec mon père, de vouloir apprendre à le
connaître lui aussi (proche 12, ligne 187).

Aussi, la reconnaissance de l’expertise des proches en ce qui concerne les besoins du résident ou de la résidente confirmait aussi aux proches l’intérêt sincère de l’infirmière ou l’infirmier. Cette reconnaissance pouvait notamment se manifester par l’implication des proches dans les discussions portant sur les soins quotidiens et aux meilleures façons de les prodiguer, comme en témoigne cette même proche :

Des fois je disais, *‘tu sais, ma mère, telle affaire...’* et elle [l’infirmière] me disait *‘qu’est-ce que tu en penses si on lui donnait le bain à l’éponge au lit, ce serait moins agressant pour elle?’* – *‘Ah, oui, je suis d’accord’*. Des choses comme ça tu sais, impliquer dans les décisions (proche 12, ligne 31).

Reconnaître les difficultés relationnelles.

Malgré tous les efforts investis, le lien de confiance demeurait parfois difficile à établir pour l’équipe soignante. Pour diverses raisons, notamment lorsque des expériences préalables difficiles avaient été vécues dans le système de santé, certains proches démontraient une méfiance envers les intervenants ou intervenantes et les soins prodigués. Pour faciliter le lien et les communications avec ces proches, le fait de reconnaître les difficultés dans la relation proche-équipe soignante ou la précarité du lien de confiance était parfois suffisant pour désamorcer la situation et permettre une plus grande ouverture de la part des proches.

J’ai reconnu que le lien de confiance était faible, je lui ai dit *‘je sais que vous ne nous faites pas confiance’* et puis je lui ai reflété en fait tout ça, *‘vous pensez qu’on la drogue trop, ça fait qu’elle ne mange pas, je le sais que vous n’avez pas confiance en nous’*, et juste de reconnaître ce manque de confiance là, déjà, je pense qu’on a fait beaucoup de gain à ce moment-là. (...) Juste de le reconnaître, ça a déjà réparé quelque chose (inf. 3, ligne 12).

Donc, les habiletés techniques, la transparence, l'attitude proactive et l'intérêt sincère pour le résident ou la résidente et ses proches se sont avérés des composantes essentielles à l'établissement du lien de confiance, qui, à son tour, permettait à l'infirmière ou l'infirmier d'accompagner efficacement le processus de prise de décisions qui orientent la fin de vie des personnes vivant avec un TNC à un stade avancé. Les proches, convaincus que les infirmières et infirmiers travaillaient pour le bien-être du résident, exprimaient une grande confiance et ne doutaient pas des motivations de l'équipe soignante. Que les proches soient en accord ou pas avec les suggestions de l'équipe, ils savaient que la recherche du meilleur intérêt du résident ou de la résidente avait motivé ces suggestions.

4.1.3.3 Explorer un refus des soins palliatifs ou de fin de vie : pourquoi abandonner ma mère?

L'exploration d'un refus des soins palliatifs ou de fin de vie des proches était également un volet essentiel du rôle infirmier dans l'accompagnement du processus de prise de décisions. Cette exploration permettait de mettre en lumière certaines dimensions ou croyances sur lesquelles il était possible d'intervenir. En effet, la crainte de l'abandon et de soins sous-optimaux, des sentiments importants d'incertitude et de culpabilité ainsi que la volonté d'entretenir l'espoir représentaient tous des aspects expliquant le refus des soins palliatifs ou de fin de vie.

La crainte de l'abandon et de soins sous-optimaux.

D'abord, certains proches associaient les soins de fin de vie à l'abandon, et ce, de deux façons. Premièrement, certains sentaient que, par l'acceptation de ce type de soins, ils abandonnaient eux-mêmes le résident ou la résidente. L'acceptation s'avérait parfois même synonyme de provoquer eux-mêmes la mort du résident ou de la résidente ou d'en être du moins responsable, comme en témoigne une infirmière : « Ils me l'avaient dit aussi la famille, [toute la fratrie], que si on arrête ça, on la tue là, [...] alors, 'on va avoir tué notre mère, tu sais' » (inf. 15, ligne 121).

Ensuite, des proches percevaient aussi les suggestions des professionnels et professionnelles de traiter de façon palliative les différents symptômes du résident ou de la

résidente comme un abandon par l'équipe traitante. Pour eux, ne pas intervenir de façon curative équivalait à ne pas intervenir du tout. Dans le même ordre d'idée, certains proches croyaient que les soins palliatifs ou de fin de vie équivalaient à de mauvais soins ou à des soins limités. Ces croyances amenaient les proches à craindre que la résidente ou le résident soit confronté à des souffrances importantes, lorsqu'accompagné de façon palliative plutôt que curative.

Donc, la perception d'abandon – par les proches eux-mêmes ou par l'équipe soignante – et la crainte de soins sous-optimaux représentaient des aspects essentiels à explorer par l'infirmière ou l'infirmier lorsque les proches démontraient une réticence envers les soins palliatifs ou de fin de vie. Pour agir sur ces perceptions, les infirmières et infirmiers accompagnaient en utilisant l'écoute et la validation des émotions exprimées. Puis, les infirmières et infirmiers prodiguaient un enseignement touchant la définition des soins palliatifs ou de fin de vie, les justifications de la nécessité d'instaurer ces soins, ainsi que les soins prodigués et les surveillances effectuées concrètement lorsqu'un résident ou une résidente se retrouve à cette étape de sa vie.

L'incertitude, la culpabilité et l'espoir.

Les décisions liées à la fin de vie créaient chez les proches énormément d'incertitude et de culpabilité. Ils doutaient que le résident ou la résidente soit vraiment « rendu là », en fin de vie. Ils craignaient également de prendre la mauvaise décision et de vivre avec des regrets à la suite du décès du résident ou de la résidente. Une infirmière décrivait ainsi les réflexions des proches :

Ils se sentent coupables, ils ne savent pas s'ils prennent la bonne décision et ils disent (...) 'est-ce que c'est ça que ma mère aurait voulu, est-ce que c'est ça que mon père aurait voulu' donc ils se questionnent beaucoup et après... 'est-ce que je pourrais faire plus, si je demandais ça? Et si je ne le fais pas, après, c'est la culpabilité toute la vie', donc c'est beaucoup... (inf. 18, ligne 23).

Pour accompagner cette incertitude et la culpabilité qui pouvait en découler, les infirmières et infirmiers utilisaient les mêmes stratégies que pour les perceptions d'abandon ou la crainte des soins sous-optimaux, c'est-à-dire en mettant l'accent sur l'enseignement qui, en

permettant une meilleure compréhension de l'état actuel du résident ou de la résidente et de la trajectoire habituelle de la maladie, favorisait une réduction de l'incertitude.

Par ailleurs, même en reconnaissant rationnellement que le résident ou la résidente se trouvait à un stade avancé de la maladie et que le potentiel d'amélioration était inexistant, les proches conservaient parfois un espoir de voir la situation s'améliorer, même légèrement. En acceptant des soins palliatifs et de fin de vie ou en refusant un traitement curatif, cela marquait la fin de l'espoir que la condition s'améliore ou que la vie de leur proche se poursuivre, tel que l'affirmait une infirmière : « Quand on offre [d'instaurer les soins de fin de vie], ils sont très réticents, parce que là, c'est vraiment d'abandonner toutes possibilités d'être sauvé mettons, alors pour eux, c'est très compliqué » (inf. 4, ligne 82). L'incertitude peut donc persister malgré la reconnaissance sur le plan cognitif de l'état du résident ou de la résidente.

Dans ces situations, l'infirmière ou l'infirmier tentait d'instiller un espoir différent, en se basant sur l'histoire de la famille. Le déplacement de l'espoir de guérison vers l'espoir, par exemple, d'une vie après la mort, d'un retour vers un Dieu, d'un arrêt des souffrances ou d'une mort paisible, selon la définition qu'en ont les proches, permettait entre autres aux proches de mieux composer avec la situation et d'ajuster leurs attentes par rapport aux soins.

4.1.3.4 Soutenir le besoin d'être témoin : mais qu'avez-vous fait à ma mère?

Tous les participants et participantes, explicitement chez les infirmières et infirmiers et implicitement chez les proches, ont fortement identifié l'importance pour les proches d'être témoins de l'état clinique du résident ou de la résidente. Pour être en mesure d'accepter l'instauration des soins palliatifs ou de fin de vie, les proches devaient avoir pu observer eux-mêmes les signes et symptômes présents chez le résident ou la résidente. D'ailleurs, le processus de prise de décisions s'avérait souvent plus difficile lorsque les proches étaient peu ou pas présents, car ceux-ci, n'ayant pas été témoins de la détérioration du résident ou de la résidente, s'en trouvaient donc étonnés.

Chez certains proches, l'impossibilité d'être témoins des signes, symptômes ou comportements du résident ou de la résidente se traduisait par une méfiance importante envers l'équipe soignante. Être témoin, par exemple, d'un épisode d'étouffement aussi minime soit-il

avait un impact bien différent que de se faire dire par un ou une membre de l'équipe soignante que le résident ou la résidente vivait des épisodes d'étouffement aux repas. Dans certains cas, les proches associaient les détériorations de l'état de santé du résident ou de la résidente aux soins ou à la médication administrés par l'infirmière ou l'infirmier plutôt qu'à l'évolution de la maladie. Un infirmier racontait une situation dans laquelle les proches persistaient dans leur croyance que leur mère était peu ou pas agitée et que son état actuel était dû aux soins prodigués :

Ils [les proches] nous blâmaient un peu pour la situation, ils disaient '*si elle est rendue là, c'est que vous ne la nourrissez pas. Si elle est rendue là, c'est que vous lui donnez trop de médicaments et vous lui donnez des choses qu'elle n'aime pas et ça fait qu'elle ne mange pas*'. Et on avait beau leur montrer les évaluations, on a eu des rencontres avec la nutritionniste... ç'a été bien difficile, le processus a été difficile. La situation s'est réglée quand la fille de la patiente a vu un état d'agitation de sa mère (...), elle était vraiment traumatisée par cet événement-là puis, là, on s'est mis à discuter. Elle a vu l'agitation, elle a vu que, lorsqu'on disait qu'elle était agitée, ce n'était pas juste que sa mère se levait et marchait, c'est vraiment '*elle est agitée!*' (inf. 3, ligne 12).

Ceci étant dit, en dépit du fait d'être témoin de l'état et du comportement du résident ou de la résidente, certains proches n'arrivaient tout de même pas à interpréter adéquatement les signes et symptômes observés ou à les associer à la fin de vie. Une proche, dont le conjoint était décédé en son absence, confirmait cette non-reconnaissance : « J'pensais pas qu'il allait mourir ce soir-là parce que je serais restée! » (proche 2, ligne 40). Les signes et symptômes que présentait son conjoint dans les jours précédant le décès, desquels elle avait été témoin, indiquaient clairement que son conjoint se trouvait dans un état précaire associé à un décès imminent. Les proches ne reconnaissent donc pas systématiquement l'état de santé du résident ou de la résidente, ce qui démontre le besoin des proches de recevoir un soutien de l'équipe soignante pour arriver à faire sens de ce qu'ils constatent chez leur proche.

4.1.3.5 Enseigner au moment opportun et transmettre clairement l'information : qu'arrivera-t-il à ma mère?

L'enseignement et la transmission claire de l'information s'avéraient des éléments essentiels de l'accompagnement infirmier du processus de prise de décisions. Au niveau de l'enseignement, les entrevues ont permis l'identification des différents aspects à aborder et ont

également mis en évidence l'importance d'un jugement clinique aiguisé chez l'infirmière ou l'infirmier afin de choisir le bon moment pour prodiguer cet enseignement. Aussi, l'infirmière ou l'infirmier devait utiliser un langage clair lors de l'enseignement ou de la transmission d'informations. Puis, le respect par l'infirmière ou l'infirmier du processus de prise de décisions en tant qu'un processus non linéaire était souvent nécessaire au cheminement des proches. Ce respect se traduisait, entre autres, par la patience de l'infirmière ou l'infirmier et sa compréhension de la nécessité de répéter les mêmes enseignements ou informations aux proches.

Les aspects à aborder.

Les aspects essentiels à enseigner concernaient la maladie et ses manifestations selon les stades, ainsi que la trajectoire attendue. Il s'avérait aussi important pour les infirmières et infirmiers d'aborder les impacts et risques de chacune des options qui s'offraient aux proches dans le processus de prise de décisions. Par exemple, le fait de ne pas adapter la diète ou de « forcer » l'alimentation chez un résident ou une résidente qui ne souhaite pas manger ou boire pouvait provoquer une pneumonie d'aspiration. Donc, les bénéfices, mais aussi, les risques possibles de chacune des décisions devaient impérativement être explorés avec les proches par l'infirmière ou l'infirmier.

Parallèlement, plusieurs proches avaient grandement bénéficié d'être référés à un organisme spécialisé en troubles neurocognitifs, tel que la Société Alzheimer, pour mieux intégrer l'enseignement reçu des différents professionnels. En effet, le soutien obtenu, notamment grâce au partage d'expériences avec d'autres proches vivant des situations similaires, leur avait permis de bien comprendre les manifestations de la maladie et les étapes à venir.

Le bon moment.

Les participants et participantes ne s'entendaient pas sur le moment idéal pour effectuer de l'enseignement sur la trajectoire de la maladie : alors que certains croyaient préférable de le faire en début de parcours pour savoir à quoi s'attendre, d'autres considéraient qu'il était plus approprié de faire l'enseignement en s'ancrant sur les signes et symptômes que

présentaient le résident ou la résidente dans le moment présent. Tous s'entendaient par contre pour dire que les moments de crise, tels des symptômes aigus d'une pneumonie, étaient indéniablement inappropriés à l'enseignement; celui-ci devait donc être fait en amont des moments anticipés de crise. Les infirmières et infirmiers ont mentionné l'importance du jugement clinique lorsqu'il s'agit de déterminer le moment le plus approprié pour amorcer ou poursuivre l'enseignement en raison de l'unicité de chacune des familles et des situations.

Une proche, dont la mère avait été admise en CHSLD dans les derniers mois, mentionnait d'ailleurs son besoin actuel de protéger l'espoir qu'elle entretenait et son besoin de vivre au jour le jour, sans regarder trop loin devant, affirmant qu'elle ne souhaitait pas d'enseignement actuellement :

Parce qu'au début si on voit trop loin, si on en sait trop, c'est trop difficile... si on se ramène à un jour à la fois bien, on se dit aujourd'hui, c'est une bonne journée et on va traverser le pont quand on sera rendu à la rivière (proche 13, ligne 63).

L'utilisation d'un langage clair.

Les entrevues ont mis en lumière l'importance d'une communication claire par les infirmières et infirmiers lorsque l'enseignement était prodigué ou les informations transmises aux proches. En effet, il était essentiel que ces dernières utilisent des termes simples, mais exacts lors de la transmission d'informations ou l'enseignement et surtout, qu'elles évitent l'utilisation d'euphémismes qui risquaient de provoquer ou exacerber l'incompréhension chez les proches. Une proche, dont le père avait survécu à une pneumonie dans les mois précédant son décès provoqué par une deuxième pneumonie, fait état de cette incompréhension autour du message véhiculé par l'infirmière à propos de l'état de son père juste avant son décès :

Il y a l'infirmière de soir (...), elle nous disait '*oh vous savez, votre père ne va pas bien du tout*'. T'sais, j'me disais, il va vraiment pas, mais ils avaient déjà appelé [lors du premier épisode de pneumonie] pour dire qu'il n'allait pas bien (proche 1, ligne 49).

Cette proche a exprimé sa surprise au décès de son père puisque, pour elle, il n'allait pas bien, mais « pas bien » comme lors du premier épisode où il avait survécu. Elle ne s'attendait donc pas au décès, même si les signes cliniques rapportés lors de l'entrevue étaient clairement indicateurs du décès imminent de son père et que les soins prodigués par l'équipe

soignante correspondaient à des soins de fin de vie. Le choix des termes utilisés par les infirmières et infirmiers pour discuter de l'état des résidents ou résidentes est donc fondamental à la compréhension du proche.

La répétition, la patience et l'ancrage dans le présent.

Il était crucial pour l'infirmière ou l'infirmier de comprendre que le processus de prise de décisions est, justement, un processus qui se définit notamment par sa non-linéarité et son caractère dynamique. Pour en arriver à cheminer de façon optimale, certains proches avaient besoin de recevoir l'enseignement ou l'information sur un sujet précis à plusieurs reprises sur un laps de temps plus ou moins long. Il était essentiel pour l'infirmière ou l'infirmier de reconnaître ce besoin et de respecter le rythme de cheminement des proches, lorsque possible. Évidemment, certaines situations ne permettent pas d'accorder un temps de réflexion illimité en raison de l'état du résident ou de la résidente. Dans ces cas, les infirmières et infirmiers revenaient à la stratégie de permettre aux proches d'être témoins de l'état du résident ou de la résidente, tout en s'assurant de stimuler la réflexion sur son bien-être perçu. Des questions telles que : « *Sentez-vous que votre proche est confortable actuellement? Considérez-vous qu'il ait toujours une qualité de vie? Comment le trouvez-vous par rapport à hier?* » (inf. 17, ligne 31) pouvait permettre aux proches de considérer l'état actuel du résident ou de la résidente uniquement et de réaliser la souffrance ou la dégradation de l'état de santé le cas échéant.

4.1.5 Discussion.

Cette étude visait à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif majeur en CHSLD. La théorie proposée souligne d'abord le caractère fondamental du lien de confiance dans l'accompagnement infirmier des proches dans ce contexte. Lorsqu'un lien de confiance adéquat est établi, les infirmières et infirmiers se trouvent plus à l'aise dans leurs interventions dirigées à accompagner le ou la proche dans son processus décisionnel. Les proches sont aussi en mesure de mieux réfléchir aux côtés de l'infirmière et l'infirmier à l'état clinique du résident ou de la résidente et aux interventions à privilégier, en étant convaincus que l'équipe soignante souhaite uniquement le confort de la

personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur. Ce lien de confiance permet ensuite à l'infirmière ou l'infirmier de mettre en place certaines stratégies d'accompagnement efficaces, c'est-à-dire explorer le refus des soins palliatifs ou de fin de vie, permettre aux proches d'être témoins de l'état clinique du résident ou de la résidente ainsi qu'enseigner au moment opportun et transmettre clairement l'information.

L'importance du lien de confiance ne s'avère pas une connaissance nouvelle. En effet, les écrits scientifiques démontrent clairement plusieurs impacts positifs d'un lien de confiance des proches envers l'équipe soignante (Hall, Ferreira, Maher, Latimer et Ferreira, 2010; Rosemond, Hanson et Zimmerman, 2017). Par contre, ses effets à plus long terme dans un contexte de processus décisionnel relatif à la fin de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur en CHSLD constituent un aspect novateur de nos résultats. Notre étude permet aussi d'identifier le savoir, savoir-faire et savoir-être nécessaires chez l'infirmière ou l'infirmier pour établir ce lien de confiance dans ce contexte, éléments qui sont évalués par les proches dès l'admission du résident ou de la résidente en CHSLD.

Par ailleurs, les craintes associées à la mort et aux soins palliatifs ou de fin de vie ont souvent été explorées chez les clientèles vivant avec un cancer (Back et al., 2009; Odagiri et al., 2018). Notre étude permet de confirmer que celles-ci sont similaires chez les proches d'un résident ou une résidente vivant avec un trouble neurocognitif majeur, souvent indépendamment de son état de santé ou son âge.

Ensuite, notre étude souligne également l'importance pour les proches d'être témoin des signes et symptômes présentés par le résident ou la résidente vivant avec un trouble neurocognitif majeur qu'ils accompagnent. Cet élément est très peu abordé dans les écrits scientifiques, alors que seuls des écrits traitants de la présence des parents dans un contexte de réanimation cardiaque ou de soins critiques pédiatriques l'évoquent (McAlvin et Carew-Lyons, 2014; McGahey-Oakland, Lieder, Young et Jefferson, 2007). Dans ces situations, avoir été témoins de ces manœuvres ou interventions permettait aux parents d'être rassurés que tout avait été fait. Dans le cadre de notre étude, les infirmières et infirmiers ont souligné que plusieurs proches qui n'avaient pas pu voir le résident ou la résidente lors d'épisodes où celui-ci exhibait des signes et symptômes inconfortables de la maladie arrivaient difficilement à

bien saisir l'état réel dans lequel se trouvait la personne âgée. Certains blâmaient les soins prodigués par l'équipe soignante pour la détérioration de l'état de santé du résident ou de la résidente. Pour prendre des décisions éclairées, les proches bénéficient donc généralement d'avoir été témoins de l'état clinique du résident ou de la résidente.

À la lumière de ce qui précède, des recommandations en termes d'implications pour la recherche et la pratique peuvent être émises. Sur le plan de la recherche, il devient pertinent d'approfondir les interventions permettant l'établissement d'un lien de confiance solide entre les proches et l'équipe soignante en CHSLD. De plus, il s'avère souhaitable de tenter de mieux comprendre le phénomène de méfiance relié à l'attribution de la détérioration de l'état de santé du résident ou de la résidente aux soins prodigués par l'équipe soignante plutôt qu'à l'évolution de la maladie. Enfin, en matière de pratique clinique, les résultats de cette étude offrent des avenues intéressantes concrètes afin d'optimiser les interventions infirmières dédiées à l'accompagnement du processus de prise de décision, ceci en appliquant les stratégies identifiées dans la théorie proposée.

4.1.6 Limites.

Les principales limites de cette étude concernent l'absence de proches ayant entretenu une relation conflictuelle avec l'équipe soignante au sein de l'échantillon, ainsi que l'homogénéité des origines ethniques et culturelles des proches ayant participé à l'étude. Ces limites ont toutefois été tempérées par la participation des infirmiers et infirmières à l'étude, lesquelles ont pu discuter de situations conflictuelles et de dimensions culturelles reliées au processus de prise de décisions. Dans un autre ordre d'idée, le recours aux autres membres de l'équipe soignante, comme les infirmières ou infirmiers auxiliaires, les préposées ou préposés aux bénéficiaires et les médecins, aurait pu permettre d'intégrer à la théorie les apports des autres professionnels et professionnelles à cet accompagnement.

4.1.7 Conclusion.

Cette étude a contribué au développement de connaissances sur l'accompagnement des proches dans un processus décisionnel relatif à la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif majeur en CHSLD. Développer un lien de confiance fort, explorer le

refus des soins palliatifs et de fin de vie, soutenir le besoin des proches d'être témoin et enseigner au moment opportun en plus de transmettre clairement l'information représentent tous des thèmes centraux de cette théorisation ancrée constructiviste. En plus de l'impact sur les proches eux-mêmes, il est permis de croire que l'amélioration de l'accompagnement infirmier aura également un impact sur les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur à un stade avancé qui pourront bénéficier des soins plus adaptés à leur état.

Références¹⁵

¹⁵ Les références de l'article sont intégrées à la liste générale des références de la thèse.

4.2 Compléments de résultats

Puisque certains résultats n'apparaissent pas dans l'article précédent en raison de la contrainte d'espace imposée par les consignes du périodique choisi, ceux-ci sont présentés dans la section qui suit. L'impact des médias, les justifications narcissiques ainsi que les caractéristiques propres aux infirmières ou infirmiers et aux proches sont ici décrits.

4.2.1 L'impact des médias sur le lien de confiance.

La représentation médiatique des soins offerts dans les CHSLD québécois a un impact sur le lien de confiance initial entre les proches et l'équipe soignante. Interrogée à propos de ce lien de confiance, une infirmière affirmait ceci :

Ça va bien, mais je te dirais qu'avec les médias et tout ça, les CHSLD on dirait que c'est mal vu puis, tu sais, on entend juste parler des bains, comme si on ne lavait pas les patients, et de la nourriture qui n'est pas bonne (...). On dirait que les familles quand elles arrivent, elles sont un peu sur leur garde puis elles ne savent pas trop à quoi s'attendre, elles ne connaissent pas vraiment le milieu puis, même si elles sont passées par un processus pour se rendre là, on dirait qu'elles ont été mal informées, alors quand elles arrivent on dirait qu'elles sont plus méfiantes (inf. 16, ligne 32).

Des proches ont également identifié cet impact de l'image des CHSLD projetée par les médias. Bien souvent, les proches arrivaient donc avec une idée peu flatteuse du milieu où ils transfèrent la personne âgée vivant avec un TNC qu'ils accompagnent, complexifiant donc l'établissement d'un lien de confiance initial.

4.2.2 Les justifications personnelles impliquées dans le refus des soins palliatifs ou de fin de vie.

Dans l'exploration du refus des soins palliatifs ou de fin de vie, les infirmières et infirmiers ont affirmé que le refus d'instaurer des soins de fin de vie témoignait parfois du fait que les proches n'y étaient simplement pas prêts. Des aspects non réglés du passé ou des choses non dites amenaient chez certains proches une réticence à accepter les soins de fin de vie et le décès éventuel du résident ou de la résidente, tel que mentionné par une infirmière :

Bien, je pense que ce n'est pas par rapport au patient, mais par rapport à eux-mêmes : *'moi je ne veux pas que ma mère parte, moi j'ai besoin de lui dire des*

choses’. Je pense que c’est plus eux là. Rarement le patient (...). Mais souvent, c’est ‘*moi, il me reste des affaires à lui dire, moi, il faut que je fasse ça*’ (inf. 15, ligne 113).

Les infirmières et infirmiers intervenaient dans ces situations en rappelant avec douceur aux proches que le résident ou la résidente devait demeurer au cœur des décisions et en permettant aux proches de réfléchir à ce que la résidente ou le résident aurait souhaité ou souhaiterait actuellement s’il était en mesure de s’exprimer.

4.2.3 Caractéristiques influençant le processus.

Certaines caractéristiques propres aux proches ou aux infirmières et infirmiers avaient des impacts importants sur le déroulement du processus de prise de décisions et l’accompagnement infirmier associé. Bien que ces aspects n’aient pas été intégrés directement dans un des thèmes de la théorie proposée, ils représentent tout de même des éléments importants qui influencent l’accompagnement du processus de prise de décisions.

4.2.3.1 Caractéristiques des proches.

D’abord, des connaissances préalables reliées aux TNC chez les proches facilitaient le processus de prise de décisions à la suite de l’admission en CHSLD. Que ce soit par un contact avec un organisme spécialisé en TNC, la recherche autonome d’informations, une expérience professionnelle dans le milieu de la santé ou en ayant été témoins de l’évolution de la maladie chez une autre personne, les proches conscients de la trajectoire de la maladie avant l’admission en CHSLD vivaient un processus de prise de décisions moins complexe, alors que les proches moins informés rencontraient davantage d’anxiété ou d’incertitude. Une proche, infirmière à la retraite, expliquait la différence de perceptions entre elle et sa fratrie qui avait peu de connaissances au sujet de la maladie :

Moi (...), j’avais lu aussi, et tout ça, alors je comprenais très bien le processus, comment ça allait et je l’expliquais à mes frères et mes sœurs comment ça allait et comment ça évoluait et que c’était normal que ça évolue comme ça tu sais. Je te dirais que, eux autres, ça les dépassait, ils ne connaissaient pas ça, ça les dépassait (proche 9, ligne 113).

Ensuite, sans surprise, les proches ayant eu des discussions sur la fin de vie avec le résident ou la résidente préalablement à l’inaptitude et qui connaissaient donc ses volontés

rencontraient également moins de difficultés, notamment, moins de culpabilité et d'incertitude, lorsque confrontés à des décisions qui avaient le potentiel d'orienter la fin de vie du résident ou de la résidente.

Finalement, une certaine harmonie au sein de la famille avait un impact sur le processus de prise de décisions. Cette harmonie se traduisait notamment chez les proches par leur perception d'être en mesure de discuter librement avec les autres membres de la famille, d'émettre des opinions différentes et d'en venir à un consensus malgré les différends.

4.2.3.2 Caractéristiques des infirmières et infirmiers

Du côté des infirmières et infirmiers, leurs connaissances et leur expérience clinique en matière de TNC ainsi qu'en soins palliatifs et de fin de vie avaient un impact direct sur leur perception de leurs compétences à accompagner les proches et, même, sur leur envie de s'impliquer auprès d'eux. Parallèlement, les infirmières et infirmiers affirmant avoir moins de connaissances ou d'expérience craignaient souvent de recevoir des proches des questions auxquelles elles n'auraient pas de réponse, provoquant une diminution de leur implication auprès des proches. Une infirmière novice œuvrant sur l'équipe volante affirmait ceci :

Les questions que souvent j'ai peur qu'on me pose, c'est : *'il reste combien de temps? Qu'est-ce qui va arriver avec ça?'* alors, à part dire *'je ne le sais pas'*, ce qui n'est pas très aidant et je pense que ça peut juste augmenter l'inquiétude alors, j'aime mieux que le médecin donne l'heure juste (infirmière 4, ligne 138).

Par ailleurs, les connaissances des aspects légaux, notamment les droits et responsabilités des infirmières et infirmiers lorsqu'il est question de communication avec les proches influençaient l'implication des infirmières et infirmiers, puisque, en cas de doute, celles-ci préféraient se retirer de l'accompagnement du processus. Il en allait de même pour la familiarité par l'infirmière ou l'infirmier avec la culture de l'unité, les protocoles et procédures de l'établissement, ainsi qu'avec les autres membres de l'équipe multidisciplinaire et leur philosophie de soins aux proches.

Finalement, les infirmières et infirmiers se disaient beaucoup plus à l'aise dans leurs interventions auprès des proches lorsque celles-ci avaient eu suffisamment de temps pour apprendre à connaître le résident ou la résidente et ses proches. En effet, la connaissance du

résident ou de la résidente et de ses proches, de leur dynamique familiale, leurs habitudes et leurs croyances permettait aux infirmières et infirmiers de mieux adapter leurs interventions destinées aux proches, ce qui avait à son tour un impact sur le lien de confiance qu'entretenait les proches avec l'équipe soignante.

Ce complément de résultat permet de clore la présentation des résultats de cette étude. Il laisse maintenant place au chapitre 5 qui se consacre à une discussion à propos de ces résultats ainsi qu'aux implications de cette thèse.

Chapitre 5 : Discussion

Notre étude visait à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui ont à prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. Ce chapitre met d'abord en relation nos résultats et les écrits scientifiques existants. Par la suite, les considérations méthodologiques et théoriques, de même que les limites de l'étude seront présentées. Enfin, les implications politiques et organisationnelles, ainsi que celles reliées à la formation et à la recherche en sciences infirmières seront discutées. Certains aspects discutés dans ce chapitre ont été préalablement abordés dans l'article du chapitre précédent, mais de façon superficielle afin de respecter les critères de publication du périodique envisagé : ils sont donc discutés avec davantage de profondeur ici.

5.1 Discussion des principaux résultats

Cette section discute les principaux résultats de cette étude, c'est-à-dire le lien de confiance, l'exploration du refus des soins palliatifs, l'importance de permettre aux proches d'être témoin de l'état du résident ou de la résidente, l'enseignement et la transmission d'informations, les déclencheurs des discussions ainsi que les caractéristiques des proches et des infirmières et infirmiers, mis en lien avec les écrits scientifiques.

5.1.1 Le lien de confiance.

Sans contredit, le concept central de la théorie proposée concerne l'importance du lien de confiance. Afin de bénéficier de façon optimale de l'accompagnement infirmier lors du processus de prise de décisions qui oriente la fin de vie de la personne vivant avec un TNC, les proches doivent sentir un lien de confiance avec l'infirmière ou l'infirmier. Le contraire est également vrai : les infirmières et infirmiers affirmaient être plus à l'aise d'accompagner le processus des proches lorsqu'elles avaient développé un lien de confiance minimal avec eux. Bien que l'importance du lien de confiance ne constitue pas une connaissance nouvelle, les résultats de notre étude permettent d'établir son impact puissant sur l'accompagnement du processus de prise de décision concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. De plus, ils ont permis d'identifier concrètement certaines dimensions influençant le lien de confiance spécifiques à ce contexte.

Les résultats mettent donc en évidence trois dimensions essentielles à l'établissement d'un lien de confiance dans ce contexte de soins : 1) les habiletés techniques et le jugement clinique; 2) la transparence et l'attitude proactive, ainsi que; 3) l'intérêt sincère pour le résident ou la résidente et ses proches. Ces dimensions font écho aux résultats d'une théorisation ancrée québécoise portant sur la transformation du rôle des proches à la suite de l'admission en CHSLD d'une personne âgée vivant avec un TNC (Legault et Ducharme, 2009). En effet, l'intérêt démontré envers le résident ou la résidente par le personnel soignant, la réceptivité et la réponse du personnel aux demandes des proches ainsi que la transparence à la suite des incidents ou accidents contribuaient fortement au développement du lien de confiance. Notre étude tend à confirmer l'importance de ces aspects pour l'établissement du lien de confiance, ainsi que l'impact de ceux-ci sur l'accompagnement du processus de prise de décisions en contexte de fin de vie.

Une étude qualitative descriptive américaine portant sur l'expérience des proches lors des discussions reliées aux directives médicales anticipées pour une personne vivant avec un TNC à un stade avancé en CHSLD a démontré toute l'importance du lien de confiance dans ces situations (Rosemond et al., 2017). En effet, l'expérience de ces proches différait énormément selon la confiance qu'elles affirmaient avoir envers les professionnels ou professionnelles de la santé du CHSLD. Les familles ayant exprimé un niveau de confiance élevé décrivaient positivement leur expérience de discussions reliées au niveau de soins de leur proche, alors que les familles ayant peu confiance avaient une perception très négative de ces mêmes discussions. Toujours selon cette étude, les familles rapportant un bon niveau de confiance étaient persuadées que des soins personnalisés de qualité étaient prodigués à leur proche puisque l'équipe soignante connaissait bien qui il était, ce qui était l'inverse pour les familles exprimant un bas niveau de confiance. Les résultats de notre étude viennent donc corroborer l'importance de ce lien lorsqu'il s'agit de l'accompagnement infirmier du processus de prise de décisions en contexte de fin de vie.

La théorie du *human caring*, perspective disciplinaire de la présente étude, reconnaît le caractère fondamental de cette notion de confiance. Le quatrième processus de *caritas* clinique, qui détermine les aspects essentiels de la pratique infirmière, évoque d'ailleurs la nécessité pour l'infirmière ou l'infirmier de développer et maintenir une relation de confiance

(Watson, 2008). Pour Watson (2013), la présence authentique et exempte de jugement, l'intentionnalité et l'écoute sont des attitudes de l'infirmière ou l'infirmier qui favorisent l'établissement de cette confiance dans la relation. Les résultats de notre étude correspondent à plusieurs aspects centraux décrits dans la théorie du *human caring*, particulièrement en ce qui concerne la présence authentique et l'écoute. En effet, sans exception, les proches ont tous mentionné l'importance que l'infirmière ou l'infirmier démontre un intérêt réel et authentique pour le résident ou la résidente et ses proches. L'empathie dont fait preuve l'infirmière ou l'infirmier peut être considérée comme un témoignage de cette présence authentique décrite par Watson et de l'intérêt sincère qu'elle entretenait pour le résident ou la résidente et ses proches. Ceci avait donc un impact important sur la qualité de la relation thérapeutique et du lien de confiance.

Cette centralité de la qualité de la relation et du lien de confiance n'est d'ailleurs pas exclusive aux sciences infirmières. Elle est depuis longtemps reconnue dans les différentes professions de la santé, notamment en médecine où la confiance aurait un impact sur le bien-être même du patient (Finniss, Kaptchuk, Miller et Benedetti, 2010), en psychologie où celle-ci est significativement associée à l'efficacité de la psychothérapie (Lecomte, Savard, Drouin et Guillon, 2004) et en réadaptation physique où elle augmente l'adhérence au traitement et le taux de satisfaction (Hall et al., 2010). Le facteur humain est donc non négligeable et le professionnel ou la professionnelle doit activement chercher à établir, développer et maintenir le lien de confiance afin de consolider la qualité de la relation thérapeutique.

Ceci étant dit, les attitudes comme l'empathie, l'authenticité, la présence et l'écoute, qui correspondent au concept de savoir-être, ne suffisent pas à garantir un lien de confiance de qualité. En effet, notre étude a clairement établi la nécessité pour l'infirmière ou l'infirmier de faire la démonstration de son savoir et de son savoir-faire pour parvenir à mériter la confiance des proches. Avant même de s'intéresser au savoir-être de l'infirmière ou l'infirmier, les proches voulaient d'abord être rassurés qu'elle était en mesure d'offrir des soins techniques de qualité, qu'elle saurait repérer rapidement les complications ou les détériorations dans l'état de santé du résident ou de la résidente et surtout, qu'elle allait être en mesure d'intervenir efficacement le cas échéant. Cette notion de compétences est d'ailleurs corroborée par les résultats d'une autre analyse de concept s'intéressant spécifiquement à la confiance dans la

relation entre les professionnels et professionnelles de la santé et les proches (Lynn-McHale et Deatrck, 2000). En effet, les compétences de l'infirmière ou l'infirmier, composées de ses habiletés techniques et de son jugement clinique, étaient essentielles au développement du lien de confiance. D'ailleurs, une ethnographie critique canadienne a démontré que le lien de confiance était très faible chez les proches qui avaient eux-mêmes identifié un problème clinique chez le résident ou la résidente, mettant en doute les compétences cliniques de l'équipe soignante, engendrant même parfois une relation proche-équipe soignante basée sur la méfiance et la confrontation (Baumbusch et Phinney, 2014).

Puis, dans une théorisation ancrée sur le développement de la confiance chez les parents d'enfants hospitalisés, Thompson, Hupcey et Clark (2003) ont aussi identifié les habiletés techniques des professionnels de la santé dans leur évaluation de la qualité des soins offerts permettant de développer une confiance envers ces professionnels. Il en va de même pour les proches d'une personne hospitalisée aux soins intensifs : la confiance dégagée par l'infirmière ou l'infirmier lors des techniques effectuées, ainsi que ses réponses aux différentes alarmes provenant des moniteurs permettaient aux proches d'évaluer s'ils la considéraient comme digne de confiance, ou non (Hutchison et al., 2016). Notre étude confirme que les habiletés techniques et le jugement clinique sont aussi des compétences essentielles pour les proches lorsqu'il est question du lien de confiance en CHSLD.

Toujours selon Thompson, Hupcey et Clark (2003), l'infirmier ou l'infirmière devait également être honnête, transparente et disponible, puis considérer les proches comme compétents lorsqu'il était question du patient ou de la patiente et des soins à privilégier. L'ouverture à l'opinion des proches et même, la recherche de leurs suggestions, tout comme le fait de permettre aux proches de conserver un certain contrôle représentaient également des conditions à la confiance. Les résultats de notre étude rejoignent ces aspects, alors que la transparence et la disponibilité de l'infirmière ou l'infirmier, ainsi que sa volonté d'impliquer les proches et sa reconnaissance de leurs compétences en ce qui concerne le bien-être du résident ou de la résidente représentent toutes des dimensions qui ont été soulevées.

Finalement, selon Lynn-McHale et Deatrck (2000), l'infirmière ou l'infirmier se devait de témoigner du respect pour les pratiques culturelles du résident ou de la résidente et

ses proches afin de favoriser le lien de confiance. Des études primaires plus récentes tirent également cette conclusion quant à l'importance de la compétence culturelle de l'infirmière ou l'infirmier afin de développer un lien de confiance (Alpers, 2018; Hansen, Hodgson et Gitlin, 2016; Johnstone, Rawson, Hutchinson et Redley, 2018). Cette dimension n'a toutefois pas été mentionnée dans nos entrevues et ne se retrouve donc pas dans les résultats de notre étude. Les proches rencontrés partageaient tous un bagage culturel similaire, ce qui explique probablement l'absence de la dimension culturelle dans nos résultats. Il s'agit d'ailleurs d'une limite de l'étude qui sera discutée plus loin dans ce chapitre.

Par ailleurs, il fut possible de constater l'influence des médias sur la qualité de la relation de confiance initiale entre les proches et l'équipe soignante, tel qu'évoqué par quelques participants et participantes de notre étude. Ceci appuie les écrits scientifiques qui démontrent que l'effet des médias sur l'opinion publique des soins de santé est un phénomène reconnu (Benelli, 2003; Groupe de Recherche Médias et Santé, 2007; Soroka, Maioni et Martin, 2013). Les conclusions d'une analyse politique canadienne suggéraient d'ailleurs que les médias avaient un impact considérable spécifiquement sur les perceptions négatives de l'état du système de santé canadien (Blidook, 2008). De plus, il a été démontré que la couverture médiatique des soins en CHSLD est rarement positive (Miller, Livingstone et Ronneberg, 2016), notamment au Québec, comme en témoigne la couverture associée à la qualité de la nourriture (Biron, 2016), aux bains rationnés (Caron, 2016) ou à la maltraitance (Chouinard, 2018). Il s'avère donc approprié pour l'infirmière ou l'infirmier d'explorer et d'ébranler au besoin les croyances des proches à cet égard afin de favoriser le développement du lien de confiance.

Donc, avant d'aborder avec le ou la proche les décisions qui orientent la fin de vie d'une personne vivant avec un TNC en CHSLD, les infirmières et infirmiers doivent travailler activement à établir un lien de confiance solide. Celles-ci doivent faire preuve de savoir, savoir-être et savoir-faire, ce qui se traduit spécifiquement par des habiletés techniques et un jugement clinique, de la transparence et une attitude proactive, ainsi que par la démonstration d'un intérêt sincère pour le résident ou la résidente et ses proches.

5.1.2 L'exploration du refus des soins palliatifs ou de fin de vie.

La représentation sociétale de la mort s'est modifiée au cours de l'histoire. En Occident, les gens mouraient auparavant à la maison, soutenus par leurs proches, mais les percées médicales des dernières décennies ont entraîné une médicalisation de la mort et, par la même occasion, une certaine occultation de celle-ci dans notre société (Moulin, 2000). D'un phénomène naturel accepté, elle est aujourd'hui souvent perçue comme une malédiction (Ariès, 2014) ou un ennemi à repousser à tout prix dans nos sociétés contemporaines (Gessert et al., 2006). Dans ce contexte, la peur et le refus des soins palliatifs n'ont rien d'étonnant.

Dans d'autres contextes de soins, les écrits scientifiques montrent que l'allusion aux soins palliatifs à elle seule est suffisante pour provoquer de la peur, l'angoisse, la tristesse (Lefaucheur, Renoux et Barbeau, 2019) et le désespoir (Zimmermann et al., 2016). Notre étude démontre que ces réactions face à la mort ou aux soins palliatifs et de fin de vie représentent un phénomène tout aussi actuel chez les proches d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. L'âge parfois avancé des résidents et résidentes et surtout, leur état de santé irréversible très précaire ne facilitent pas nécessairement l'acceptation de l'inévitabilité de la mort et de la nécessité des soins palliatifs et de fin de vie. L'exploration du refus des soins palliatifs évoquée par les participantes et participants s'avère donc pertinente et essentielle à la pratique clinique afin d'identifier les raisons qui sous-tendent ce refus.

Les participants et participantes ont identifié la crainte de l'abandon comme motif du refus des soins palliatifs. Pour certains proches, les soins palliatifs étaient synonymes de soins limités, voire absents. Comme discuté au chapitre 2, les écrits scientifiques disponibles avaient déjà introduit cette réalité, alors que les proches confrontés aux décisions de fin de vie d'un résident ou une résidente vivant avec un TNC à un stade avancé associent les soins palliatifs à des soins de piètre qualité (Lopez, 2009) ou limités (Mann 2013), à l'abandon ou même à la négligence de leur proche par les professionnels et professionnelles (Gessert et al., 2006). Ceci étant dit, cet aspect avait été mentionné dans les résultats secondaires de ces études et n'avait donc pas été exploré en profondeur dans le cadre de ces études. Les résultats de notre étude permettent de mieux comprendre ce sentiment d'abandon en spécifiant que celui-ci peut être

associé à un abandon par l'équipe soignante, mais aussi, à un abandon par les proches eux-mêmes.

L'expérience du sentiment d'abandon n'est pas exclusive aux proches de personnes vivant avec un TNC en fin de vie. Une étude quantitative de type sondage portant sur l'expérience des familles à la suite de la suggestion de l'équipe médicale de transférer leur proche vivant avec un cancer à l'unité de soins palliatifs a conclu que le quart d'entre eux avaient vécu un sentiment d'abandon, mais aussi que le comportement des professionnels et professionnelles de la santé avait un impact important sur le sentiment d'abandon perçu (Odagiri et al., 2018). En effet, les proches qui avaient perçu une réduction des visites à la chambre du patient ou de la patiente une fois les soins palliatifs instaurés ou ceux et celles se trouvant dans une situation dans laquelle le ou la médecin avait affirmé qu'il n'y avait plus rien à faire vivaient plus fréquemment un sentiment d'abandon. À l'opposé, les proches qui avaient été rassurés par le ou la médecin que le patient ou la patiente avait reçu les meilleurs traitements possible et ceux à qui l'on avait offert les soins palliatifs sans toutefois les y contraindre étaient pour leur part moins souvent confrontés à ce type de sentiment. Le contexte était bien entendu différent puisque l'unité de soins palliatifs se trouvait dans un endroit physiquement différent, mais les résultats confirment tout de même que le sentiment d'abandon est bien réel.

Dans une étude similaire portant aussi sur la clientèle vivant avec un cancer, les proches et les patientes et patients eux-mêmes ont indiqué associer les soins palliatifs à un manque ou un arrêt de continuité de soins (Back et al., 2009). Une participante mentionnait « *the importance of the doctor 'wanting to hang in there and fight or try things,' saying that 'when your provider gives up, why should you care any more?'* » (Back et al., 2009, p.477). Ce verbatim illustre avec force ce que peuvent percevoir les proches en termes de sentiment d'abandon lorsque les soins palliatifs ou la fin de vie sont abordés. Il s'avère donc essentiel, comme l'indiquent les résultats de notre étude, de s'intéresser à cette perception et surtout, d'intervenir afin de tenter de diminuer ce sentiment d'abandon.

Comme mentionné précédemment, un aspect novateur des résultats de notre étude concerne la perception des proches qu'ils abandonnent eux-mêmes le résident ou la résidente

en acceptant les soins palliatifs ou de fin de vie. Contrairement à ce que les écrits scientifiques laissaient croire, l'équipe soignante n'est donc pas l'unique responsable de l'émergence de ce sentiment d'abandon. Cette perception d'abandonner son ou sa proche fait naître un fort sentiment de culpabilité chez les proches qui ont parfois l'impression de tuer littéralement le résident ou la résidente. Toutefois, notre étude permet de comprendre que ces sentiments parfois puissants d'abandon expliquent seulement en partie la présence de culpabilité chez les proches. En effet, la culpabilité est également intrinsèque à l'incertitude vécue par les proches. Avaient-ils fait tout ce qui était possible pour assurer la survie et la qualité de vie de leur proche? N'y avait-il vraiment plus de traitements curatifs? Une ronde supplémentaire d'antibiotiques ne pourrait-elle pas le sauver? Des investigations en CH ne permettraient-elles pas de trouver la cause exacte des symptômes et donc, de les traiter? Leur proche était-il vraiment déjà rendu là? Ces questions, dont l'absence de réponse s'avérait souvent lourde de conséquences, étaient partie prenante de l'expérience de bon nombre de proches dans notre étude et complexifiaient leur processus de prise de décisions. Les proches qui n'ont pas identifié de moments d'incertitude lors de l'entrevue semblaient être ceux qui connaissaient et comprenaient bien la trajectoire de la maladie associée aux TNC; il s'agit d'ailleurs d'une dimension identifiée également par les infirmières et infirmiers.

Donc, notre étude confirme l'existence d'une crainte que la personne âgée ne reçoive pas des soins optimaux lorsque les soins palliatifs ou de fin de vie sont instaurés. Un sentiment que la résidente ou le résident est abandonné par l'équipe traitante ou encore, par la ou le proche lui-même constitue également une raison du refus des soins palliatifs ou de fin de vie, tout comme un sentiment important de culpabilité ou d'incertitude. Le refus des soins palliatifs ou de fin de vie se doit donc d'être exploré par l'infirmière ou l'infirmier pour tenter de diminuer l'impact de ces différents éléments sur le processus de prise de décisions.

5.1.3 Soutenir le besoin d'être témoin.

L'acteur Will Rogers affirmait dans une citation populaire que « *people's minds are changed through observation and not through argument* ». Les résultats de notre étude tendent à confirmer cet adage. La compréhension de l'état clinique du résident ou de la résidente et même l'acceptation des soins palliatifs passait entre autres par la possibilité pour le ou la

proche d'être témoin des différents signes et symptômes vécus par le résident ou la résidente. Ceci représente un aspect novateur et particulièrement important de notre étude. Même un changement de diète pour diminuer le risque d'aspiration était plus facilement accepté par les proches qui avaient été témoins de la dysphagie ou d'un épisode d'étouffement que lorsque ceux-ci en avaient seulement été informés par l'équipe soignante. D'ailleurs, les infirmières et infirmiers ont mentionné le défi que représentait l'acceptation des soins palliatifs ou de fin de vie pour un résident ou une résidente dont les proches étaient peu ou pas présents; ceux-ci comprenaient difficilement comment le résident ou la résidente pouvait vraiment en être là alors qu'il ou elle allait selon eux très bien lors de leur dernière visite remontant à plusieurs semaines ou mois.

Ceci était encore plus important chez les proches qui entretenaient la perception que ce sont les soins prodigués qui avaient provoqué l'exacerbation de la maladie ou la dégradation de l'état de santé de leur proche. Par exemple, des proches associaient l'incapacité récente du résident ou de la résidente de marcher au fait que l'équipe soignante ne le faisait plus marcher ou ne le levait plus du fauteuil, alors que la progression de la maladie avait plutôt fait en sorte de provoquer l'incapacité de marcher chez le résident ou la résidente, amenant l'équipe soignante à cesser les périodes de marche. Il en était de même pour la fatigue ou une somnolence de novo chez le résident ou la résidente, ou encore la dysphagie qui étaient aussi parfois associés par les proches aux soins ou à la médication administrée. Littéralement, des proches accusaient l'équipe soignante et les soins prodigués d'avoir rendu la personne malade. Bien que les écrits scientifiques disponibles ne permettent pas d'expliquer spécifiquement le phénomène, il est possible d'émettre l'hypothèse que cette situation soit majoritairement provoquée par un lien de confiance initialement faible ou par une réaction intense des proches à des discussions abordant la fin de vie éventuelle du résident ou de la résidente. Nous ne pouvons exclure que, dans certains cas, des soins sous-optimaux puissent effectivement causer une détérioration de l'état de santé du résident ou de la résidente, mais les expériences rapportées dans le cadre de notre étude ne soutenaient pas cette hypothèse alors que la détérioration semblait correspondre à l'évolution de la maladie. Ce phénomène d'attribution de la détérioration de l'état clinique du résident ou de la résidente aux soins prodigués plutôt qu'à l'évolution de la maladie est donc une connaissance nouvelle proposée par notre étude.

L'importance pour les proches d'être témoin de l'état de santé du résident ou de la résidente a été très peu explorée dans les écrits scientifiques, particulièrement lorsqu'il est question de TNC en CHSLD. Toutefois, quelques études ont mentionné les bienfaits pour les proches d'être témoins de certaines situations, notamment dans un contexte de manœuvre de réanimation cardiovasculaire. En effet, dans une étude américaine explorant l'expérience des parents ayant assisté aux manœuvres de réanimation de leur enfant, les participants et participantes ont affirmé qu'être gardés dans une salle à l'écart et recevoir des nouvelles de l'équipe soignante n'aurait qu'exacerbé leur anxiété (McGahey-Oakland et al., 2007). Également, il leur était primordial d'avoir été témoins des efforts déployés pour sauver leur enfant afin d'être convaincus que tout avait été réellement fait : les affirmations en ce sens de l'équipe soignante n'auraient pas été suffisantes et l'impossibilité d'être témoin aurait fait naître chez le parent un doute sur la qualité des soins prodigués.

Aussi, une recension des écrits s'intéressant à la présence des parents pendant les interventions invasives et les manœuvres de réanimation sur une unité de soins intensifs pédiatriques abonde dans ce sens alors que les parents présents ne regrettaient pas leur présence et recommanderaient aux autres parents d'être présents dans ces situations (McAlvin et Carew-Lyons, 2014). Les participantes et participants ayant été présents avaient mieux cheminé à la suite du décès de leur enfant, alors que les parents absents au moment de la réanimation avaient été confrontés à davantage de détresse. Finalement, dans un contexte différent, une étude qualitative irlandaise visait à explorer la perception des professionnels et professionnelles de la santé quant à la présence des proches lors des examens visant à confirmer le diagnostic de mort cérébrale. Les participants et participantes ont identifié le fait d'assister aux examens plutôt que d'en recevoir seulement les résultats comme un bénéfice pour les proches (Doran et Black, 2017).

Bien que ces études n'explorent pas directement l'impact d'être témoin ou non des signes et symptômes que présentent un résident ou une résidente, elles semblent tout de même confirmer la plus-value de voir au détriment d'être informé par l'équipe soignante. Pour les proches, les avantages de constater par eux-mêmes les signes et symptômes afin de mieux saisir l'état clinique réel du résident ou de la résidente n'éradiquent cependant pas les impacts négatifs que pourrait avoir le fait d'être témoin de ces signes et symptômes. En effet, être

témoin de l'état clinique ou de la souffrance d'un ou une proche provoque souvent des émotions difficiles, notamment l'impuissance (Mehta, Chan et Cohen, 2014) et la tristesse (Bern-Klug, 2008). L'importance de soutenir les proches dans leur besoin d'être témoins de l'état du résident ou de la résidente ne rend donc pas moins essentiel le soutien infirmier des proches confrontés à une réalité parfois difficile.

Dans un autre ordre d'idée, diverses raisons font en sorte que cette stratégie ne peut pas toujours être mise en pratique. Il ne s'agit assurément pas de s'abstenir d'intervenir en réponse à l'identification d'un signe ou symptômes traduisant une souffrance chez le résident ou la résidente ni de provoquer ces signes et symptômes afin que les proches puissent être témoins. Nos résultats ont permis d'identifier qu'il faut plutôt inviter les proches à être présents lors des moments où les signes et symptômes sont les plus importants et surtout, les aider à interpréter ce qu'ils constatent, par exemple, un visage crispé qui indiquerait une douleur, etc. Parallèlement, cette opportunité pour le ou la proche d'être témoin ne suffit pas toujours à permettre à ce ou cette proche de faire sens de cette situation, ce qui met en lumière l'importance de l'enseignement et de la transmission claire de l'information.

5.1.4 L'enseignement au moment opportun et la transmission d'informations.

Les résultats de notre étude mettent en évidence l'importance du jugement clinique afin de repérer le moment idéal pour effectuer l'enseignement quant à la trajectoire attendue de la maladie et au pronostic. Il est impossible de dégager un moment qui serait idéal pour tous les proches puisque ce moment universel n'existe pas; il est différent pour chaque personne. En effet, alors que certains proches souhaitaient et avaient bénéficié d'en savoir le plus possible, et ce, le plus rapidement possible, d'autres préféreraient largement vivre la maladie au jour le jour sans voir trop loin dans le futur. Les écrits scientifiques abondent dans ce sens, alors que le moment idéal semble une préférence individuelle, le seul consensus étant que les moments de crises sont sans surprise à proscrire (Gjerberg et al., 2015), tout comme l'ont confirmé les participants et participantes de notre étude. Alors, à moins de se trouver dans une situation où des décisions doivent être prises dans un délai rapproché pour assurer le bien-être du résident ou de la résidente, le respect du cheminement et des besoins des proches est primordial.

Une recension des écrits s'intéressant à la perspective des proches quant aux soins de fin de vie offerts aux résidents et résidentes vivant avec un TNC a démontré la difficulté ou même l'incapacité de plusieurs proches de discuter ou même de réfléchir à la fin de vie et au décès à venir de la personne qu'ils accompagnent (Davies, Maio, Rait et Iliffe, 2014). Ceci étant dit, les auteurs mentionnent que ces résultats provenaient principalement d'articles traitant de la perspective des proches telle que vue par les professionnels ou professionnelles, et non directement de la perspective des proches eux-mêmes. Il est donc aussi possible que, dans certains cas, ces perceptions des professionnels et professionnelles traduisent en fait leur propre inconfort à aborder ces sujets délicats. Il n'en demeure pas moins que les infirmières et infirmiers, comme le démontre notre étude, doivent être à l'affût des réactions des proches lors des discussions abordant les soins de fin de vie et, lorsque la situation le permet, elles doivent ajuster leurs interventions afin de respecter le rythme de cheminement des proches.

Les participants et participantes, particulièrement les infirmières ou infirmiers, ont souligné l'importance de la répétition de l'enseignement, et parallèlement, la patience, afin de soutenir le cheminement des proches qui se trouvent dans un processus de prise de décisions, particulièrement dans les cas où les proches ne possédaient pas une compréhension optimale de la maladie, du pronostic associé et de l'état actuel du résident ou de la résidente. L'efficacité de cette répétition a été identifiée dans diverses études s'intéressant à l'éducation des patients ou patientes et leurs proches, notamment lorsqu'il est question d'oncologie (Donald, Scott, Broadfield, Harding et Meade, 2019), de psychiatrie (Fernandez, Evans, Griffiths et Mostacchi, 2006), de nutrition (Hancock, Bonner, Hollingdale et Madden, 2012) et de fin de vie (Anderson, Bloch, Armstrong, Stone et Low, 2019; Caswell, Pollock, Harwood et Porock, 2015).

Toutefois, dans certains cas, s'accorder le luxe de la répétition et de la patience n'est simplement pas possible, précisément lorsque l'état du résident ou de la résidente appelle à une prise de décision rapide (Kehl, 2015). Dans ces situations où les proches souhaitaient poursuivre des traitements à visée curative parfois agressifs alors que le résident ou la résidente était clairement en fin de vie et qu'une décision devait être prise rapidement, l'ancrage dans le présent s'avérait souvent une stratégie efficace adoptée par les infirmières et infirmiers ayant participé à l'étude. Pour ce faire, elles posaient des questions aux proches sur

leur perception de l'état actuel du résident ou de la résidente, par exemple, comment le trouvez-vous par rapport à la semaine/le mois passé? Trouvez-vous qu'il semble confortable? etc. Notre étude montre que ce genre de questionnement permet aux proches de réfléchir dans le temps présent à l'état actuel de la résidente ou du résident qu'ils accompagnent et bien souvent, de réaliser ou admettre que celui-ci ne semble pas être bien, est souffrant ou n'a plus de qualité de vie.

D'ailleurs, une recension des écrits récemment publiée s'intéressant à la communication entre les professionnels et professionnelles de la santé et les proches de personnes en fin de vie a souligné l'efficacité d'une stratégie similaire par l'équipe soignante (Anderson et al., 2019). En effet, les professionnelles et professionnels intervenaient en mettant en lumière la détérioration du patient ou de la patiente, parfois en énumérant eux-mêmes les signes de détérioration, mais souvent, en sollicitant les proches quant à leur perspective de l'état du patient. Dans la majorité des cas, cette stratégie s'avérait efficace pour que les proches puissent conclure par eux-mêmes de la gravité ou la précarité de l'état du patient ou de la patiente et ainsi, permettait une prise de décision plus éclairée. Notre étude parvient à des résultats similaires, alors que cette stratégie pour ancrer les proches dans le présent en ce qui concerne l'état du résident ou de la résidente était bien établie, efficace et souvent utilisée par les infirmières et infirmiers.

Finalement, lors de l'enseignement, mais aussi, lors de la transmission d'informations sur l'état de santé du résident ou de la résidente, l'emploi par l'infirmière ou l'infirmier d'un langage clair s'avère fondamental. Certains proches ont témoigné leurs regrets de ne pas avoir été présents lors du décès du résident ou de la résidente. Quelques-uns ont également exprimé leur surprise que le décès soit en fait survenu, et ce, même si les soins prodigués au résident ou à la résidente tels que décrits en cours d'entrevue étaient clairement indicateur de soins de fin de vie (par exemple, une pneumonie traitée par l'augmentation de la dose de morphine et l'instauration d'injection de scopolamine, sans recours aux antibiotiques, ainsi qu'une permission de visite en tout temps). Dans un cas, une infirmière avait mentionné à la participante que son père « n'allait vraiment pas bien », mais, comme on avait également utilisé ces mots lors d'un épisode précédent alors que son père avait survécu, elle n'avait pas pu saisir que ce dernier était cette fois-ci véritablement en fin de vie. Dans les autres cas, ce

sont des signes – évidents pour l'équipe soignante, mais trop subtiles pour des proches sans connaissances du milieu de la santé et du processus de fin de vie – qui n'ont pas été expliqués aux proches, ce qui a fait en sorte de maintenir la confusion ou l'incompréhension chez eux.

Une étude qualitative anglaise a démontré que les euphémismes, les termes ambigus ou à l'opposé, l'utilisation de jargon médical empêchaient les proches de bien comprendre l'information transmise (Caswell et al., 2015). La même étude révélait également que les professionnelles et professionnels identifiaient facilement des signes de la fin de vie imminente d'un patient ou une patiente qu'ils qualifiaient d'évidents, comme l'arrêt des signes vitaux ou le transfert dans une chambre différente. Toutefois, en raison de cette apparence d'évidence, ils omettaient d'en discuter avec les proches, pensant à tort que ces derniers avaient aussi saisi la signification de ces signes. Ces signes étaient pourtant ambigus pour les proches et c'est souvent en rétrospective qu'ils étaient en mesure de comprendre la signification de ces signes. Les résultats de notre étude mettent également ces éléments en évidence et démontrent qu'il est impératif d'utiliser des termes clairs pour enseigner et transmettre les informations, en plus de s'assurer de valider ensuite la compréhension du ou de la proche.

5.1.5 Les déclencheurs des discussions.

Différents déclencheurs des discussions concernant les décisions orientant la fin de vie ont été identifiés dans notre étude : l'admission de la résidente ou du résident au CHSLD, l'apparition de certains signes et symptômes spécifiques chez ce dernier ou la diminution de sa qualité de vie. La constatation la plus importante et novatrice quant aux déclencheurs des discussions concerne l'identification par les infirmières et infirmiers de la perte de tonus musculaire, qui se traduit par la dysphagie et l'incapacité à la marche nécessitant l'utilisation du fauteuil gériatrique, comme étape cruciale annonçant la fin de vie éventuelle du résident ou la résidente. À ce stade, il devient inévitable d'amorcer les discussions, si cela n'est pas déjà fait.

Les écrits scientifiques tendent à appuyer l'identification de ce moment charnière de l'évolution de la maladie comme un moment où la fin de vie et les options de traitements doivent inévitablement être discutées. En effet, l'apparition de troubles liés à l'alimentation

telle que la dysphagie est généralement reconnue comme un signe que le résident ou la résidente a atteint un stade avancé de la maladie, et elle est indicatrice d'une fin de vie à court ou moyen terme, dans un délai de six mois ou moins dans près de 40 % des cas (Mitchell et al., 2009). Les problèmes importants de mobilité sont également associés au stade avancé de la maladie et s'avèrent un prédicteur de mortalité dans les six mois (Brown, Sampson, Jones et Barron, 2013). Donc, notre étude a permis d'identifier que ces signes déjà reconnus pour indiquer l'évolution de la maladie vers un stade avancé représentent un signal clair pour les infirmières et infirmiers que les discussions doivent être entamées ou poursuivies.

5.1.6 Les caractéristiques des proches.

Dans un monde idéal, les discussions entourant les soins de fin de vie avec les proches d'une personne vivant avec un TNC à un stade avancé en CHSLD seraient plutôt une clarification ou une réflexion sur les souhaits préalablement exprimés par le résident ou la résidente (Sinuff et al., 2015). Notre étude a d'ailleurs démontré que les proches ayant eu des discussions quant aux souhaits reliés à la fin de vie de la résidente ou du résident lorsque celui-ci était toujours en mesure de communiquer rencontraient moins de difficultés lorsque des décisions orientant la fin de vie devaient être prises. Les émotions vécues demeuraient intenses, mais la culpabilité et l'incertitude, entre autres, étaient moins importantes.

Ensuite, les résultats de notre étude montrent que des connaissances préalables chez les proches concernant la maladie et sa trajectoire avaient un impact positif non négligeable sur le processus de prise de décisions. Ceci s'explique possiblement par l'aspect de compréhension du ou de la proche qui lui permet notamment d'entretenir des attentes plus réalistes et de comprendre les manifestations de la maladie et la détérioration de l'état du résident ou de la résidente, tel que précédemment expliqué.

Finalement, les proches qui entretenaient ensemble une relation majoritairement harmonieuse dans laquelle les discussions et l'expression d'avis opposés étaient possibles sans provoquer de conflits vivaient mieux le processus de prise de décisions. Ces résultats appuient les constats des écrits scientifiques disponibles (Caron et al., 2005b; Noh et Kwak, 2016). Ceci étant dit, bien qu'il soit aidant pour le personnel infirmier d'être conscient de la difficulté ajoutée qui peut survenir dans le cas de dynamique familiale particulière, il s'agit d'une

dimension plus difficilement modifiable pour l'infirmière ou l'infirmier au chevet des résidents et résidentes.

5.1.7 Les caractéristiques des infirmières et infirmiers.

Les infirmières et infirmiers qui se disaient moins à l'aise dans leurs interventions auprès des proches mentionnaient souvent leur crainte de recevoir des questions auxquelles elles ne pouvaient pas répondre. Pourtant, la plupart des questions qu'elles craignaient s'avéraient être des questions auxquelles une réponse précise est rarement possible (par exemple, combien de temps reste-t-il à mon ou ma proche?). Cet inconfort semblait davantage survenir chez les infirmières et infirmiers novices ayant moins de connaissances ou d'expérience avec la fin de vie, les TNC ou dans leur milieu de travail. Les écrits démontrent qu'un manque de connaissances sur le processus de la mort exacerbe l'anxiété des infirmiers et infirmières novices confrontées à la fin de vie de leur patient ou patiente (Croxon, Deravin et Anderson, 2018). Elles se sentent souvent inadéquates dans ces situations, doutant de leurs connaissances et compétences reliées à la communication et ne sachant pas à quoi s'attendre (Zheng, Lee et Bloomer, 2016). Notre étude démontre que le manque de connaissances relatives aux soins palliatifs et de fin de vie, aux procédures de l'unité et aux responsabilités et droits de l'infirmière ou l'infirmier est une dimension importante qui influence leur désir d'implication dans les processus de prise de décisions. En effet, les infirmières et infirmiers qui perçoivent qu'elles n'ont pas suffisamment de connaissances sur les différentes dimensions entourant la fin de vie éviteront d'en discuter avec les proches, peu importe l'état actuel du résident ou de la résidente. Toutefois, les connaissances ne semblent pas en soi suffisantes pour fournir à l'infirmière ou l'infirmier un niveau de confiance satisfaisant : c'est l'expérience auprès de résidents et résidentes en fin de vie d'un TNC qui permettrait d'atteindre cette confiance si indispensable (Croxon et al., 2018), comme en témoignent les résultats de notre étude.

5.2 Considérations théoriques

Une orientation philosophique basée sur l'herméneutique de Gadamer (1960/2018) et une perspective disciplinaire reposant sur le *human caring* de Watson (2012) ont inspiré

l'étudiante-chercheuse dans toutes les étapes du processus de recherche. Les impacts de ces choix sont ici discutés.

5.2.1 L'herméneutique de Gadamer.

Le premier impact d'une orientation philosophique s'appuyant sur l'herméneutique de Gadamer (1960/2018) consiste en la flexibilité quant au choix de la méthode de recherche à privilégier. On n'y retrouve effectivement pas de prescription de méthodes spécifiques. Plutôt, c'est le potentiel de permettre une meilleure compréhension d'un phénomène qui détermine le choix de la méthode, et non les orientations philosophiques de la chercheuse ou du chercheur. Dans le cadre de notre recherche, la théorisation ancrée constructiviste de Charmaz (2014) a été retenue après avoir défini la problématique et exploré les écrits pertinents. Cette démarche a permis de circonscrire les besoins en termes de développement de connaissances et donc, de guider l'étudiante-chercheuse vers un devis de théorisation ancrée afin de permettre une meilleure compréhension du phénomène.

Ensuite, une posture herméneutique reconnaît la place du chercheur ou de la chercheuse dans sa propre recherche et en valorise même la présence, perçue comme un outil, à l'opposé d'autres orientations qui défendent l'objectivité du chercheur ou de la chercheuse (Gadamer 1960/2018). Tout au long du processus de recherche, l'influence de l'étudiante-chercheuse sur les différents aspects du déroulement devenait de plus en plus évidente, tout comme l'impossibilité d'en faire abstraction. Les expériences personnelles antérieures de l'étudiante-chercheuse ont alimenté ses réflexions et sa compréhension de l'expérience des participants et participantes. Elles lui ont également permis d'entrer en relation plus facilement avec les infirmières et infirmiers et les proches. Cette acceptation et même, cette volonté de l'étudiante-chercheuse de ne pas être un vecteur effacé de son projet ont permis une fusion des horizons réussie, alors que de nouveaux horizons ont été créés, des horizons qui permettent de mieux comprendre l'accompagnement infirmier du processus de prise de décision.

Finalement, la proposition de la théorie, qui correspond à la sortie du cercle herméneutique, a été possible lorsqu'une compréhension du phénomène, libre de contradictions, a été atteinte, comme le propose Laverty (2003). Toutefois, comme un cercle ne possède pas de point de sortie véritable, la théorie proposée demeure sujette à évoluer,

particulièrement lorsqu'on considère que le phénomène à l'étude est considéré comme un processus social qui, par définition, est en constante évolution. L'orientation herméneutique a permis à l'étudiante-chercheuse la proposition d'une théorie juste, qui se trouve en ce moment dépourvue de contradictions, tout en étant consciente que cette théorie évoluera au même rythme que la société dans laquelle le phénomène se déroule.

5.2.2 Le *human caring* de Watson.

L'adoption de la théorie du *human caring* (Watson, 2012) en tant que perspective disciplinaire de cette étude, remarquablement arrimée à l'herméneutique de Gadamer comme discuté au chapitre 2, a aussi influencé le déroulement du processus de recherche. D'abord, la notion de relation soignant/soignantes-soigné/soignée égalitaire proposée par Watson (2013) est directement responsable du choix d'inclure les proches à la collecte de données, en plus des infirmières et infirmiers. En effet, dans sa forme initiale, le projet de recherche ne prévoyait la collecte de données qu'auprès des infirmières et infirmiers. L'évolution des réflexions au sujet des différents aspects de la méthode en regard du *human caring* de Watson a cependant permis de réaliser que l'inclusion unique des infirmières et infirmiers aurait pour effet de les placer dans le rôle d'expertes de la relation, au détriment d'une relation transpersonnelle réciproque. Dès lors, l'implication des proches dans une étude ayant pour but de mieux comprendre comment les infirmières et infirmiers les accompagnent devint indispensable. Puis, le *human caring* a également contribué à assurer un développement de connaissances utiles aux sciences infirmières, en offrant un guide sur lequel l'étudiante-chercheuse a pu s'appuyer pour réaliser les diverses étapes de cette recherche.

Enfin, les valeurs prônées par le *human caring* telles l'égalité ci-haut mentionnée, mais aussi le respect, la protection de la dignité humaine et la sensibilité (Watson, 2012) ont guidé l'approche adoptée par l'étudiante-chercheuse, entre autres lors des entrevues. L'établissement d'une relation égalitaire dans laquelle l'étudiante-chercheuse ne possédait pas de pouvoir supplémentaire a contribué à ce que les participantes et participants se sentent suffisamment à l'aise pour partager le plus librement possible leurs perceptions reliées au phénomène d'intérêt. Également, le respect, la protection de la dignité humaine et la sensibilité ont fait en sorte de privilégier le respect du rythme et de la personnalité des participants et participantes.

Par exemple, les participantes et participants exhibaient tous un degré de confort différent avec l'expression des émotions, les moments de silence lors de l'entrevue et l'exploration de certains sujets spécifiques; la priorité était donc accordée à leur bien-être plutôt qu'à la poursuite de données à tout prix.

5.3 Considérations méthodologiques

Dans la section qui suit, les différentes considérations méthodologiques inhérentes au choix du devis, au recrutement, ainsi qu'à la collecte et l'analyse des données sont discutées.

5.3.1 Choix du devis.

Notre étude s'appuyait sur un devis de théorisation ancrée constructiviste (Charmaz, 2014). Comme discuté au chapitre 3, des différences épistémologiques et méthodologiques fondamentales entre la méthode proposée par Charmaz et d'autres méthodes de théorisation ancrée ont motivé le choix de ce devis. Ce choix a eu un impact sur la conduite de toutes les étapes de la recherche, mais l'influence principale provient de l'accent placé par Charmaz sur la réflexivité au détriment de l'objectivité (Charmaz, 2014), comme le démontre ici un exemple concret de cette influence.

Il y a plusieurs années, avant même que l'étudiante-chercheuse ne débute ses études collégiales, celle-ci fut appelée à agir à titre de témoin à la signature d'une ordonnance de non-réanimation d'un membre de sa famille. À l'époque, une compréhension inadéquate de ce en quoi consistait une telle ordonnance fit naître en elle une crainte intense que ce proche ne soit pas secouru s'il vivait une situation d'urgence ou, autrement dit, qu'il soit abandonné, l'amenant ainsi à refuser d'apposer sa signature.

Il semble alors naturel que l'étudiante-chercheuse ait repéré, lors des entrevues et de l'analyse, ces mouvements correspondant à un sentiment d'abandon exprimé par les participants ou participantes et d'y accorder de l'importance. C'est donc l'expérience antérieure vécue par l'étudiante-chercheuse, notamment, qui a permis la reconnaissance initiale de cette crainte de l'abandon. Et c'est la réflexivité qui a permis à celle-ci d'en poursuivre l'exploration en gardant un esprit suffisamment ouvert pour que soient contredites les hypothèses émises. D'ailleurs, cette poursuite de l'exploration a permis d'identifier une

dimension inattendue de la crainte de l'abandon, alors que le sentiment des proches d'abandonner eux-mêmes le résident ou la résidente est venu s'ajouter au sentiment d'être abandonné par l'équipe traitante.

L'interprétation émise par l'étudiante-chercheuse n'en demeure pas moins juste, ni moins ancrée dans les données. Une chercheuse ou un chercheur différent, partageant les orientations philosophiques de l'étudiante-chercheuse, aurait probablement proposé un thème similaire, tout comme il aurait aussi pu proposer à partir du même processus de recherche et des mêmes données une théorie différente, qui aurait à son tour été aussi juste et utile à la compréhension du phénomène. C'est d'ailleurs ici que Gadamer intervient lorsqu'il soutient qu'il existe autant d'interprétations justes qu'il y a d'angle au phénomène (Grondin, 2006).

L'adoption d'un devis de théorisation ancrée différent, une tentative de mettre entre parenthèses ses présupposés ou la quête de l'objectivité de l'étudiante-chercheuse auraient eu un impact sur la poursuite de l'exploration de ce concept précis, possiblement même en l'écartant des concepts centraux. En effet, en réalisant que sa sensibilité au concept d'abandon provenait probablement de son histoire, l'étudiante-chercheuse aurait possiblement écarté le concept au nom de l'atteinte d'une apparence d'objectivité. La théorie proposée aurait donc été amputée d'un concept pourtant important dans l'interprétation du phénomène. Dans le cadre d'une théorisation ancrée constructiviste, la sensibilité de l'étudiante-chercheuse représente donc une force plutôt qu'une faiblesse.

5.3.2 Recrutement.

Le recrutement des infirmières et infirmiers a rencontré quelques difficultés, particulièrement en début de projet. Un certain délai fut nécessaire avant de réaliser que les infirmières et infirmiers sollicités ne voyaient pas l'intérêt de participer à cette étude puisqu'elles associaient davantage la prise de décisions sur la fin de vie au travail des médecins, réduisant la décision à un moment unique délimité aboutissant à une prescription médicale. Les infirmières et infirmiers affirmaient donc ne pas faire d'accompagnement sur ce plan et doutaient d'être en mesure de contribuer significativement à la recherche pour cette raison. À la suite de cette constatation, le discours utilisé avec les participantes ou participants potentiels a été ajusté afin d'y aborder le fait que l'exploration de l'expérience générale

d'accompagnement des proches qui vivent la fin de vie d'une personne âgée avec un TNC serait pertinente et utile à l'étude. Ceci a facilité le recrutement et a aussi permis de réaliser que les infirmières et infirmiers qui affirmaient ne pas accompagner les proches par rapport au processus de prise de décisions faisaient en fait tout le contraire en y intervenant de façon compétente, intentionnelle et précise. Un seul cas contraire a été rencontré lors des entrevues avec les infirmières et infirmiers, alors que cette personne référerait systématiquement les proches à l'équipe médicale en cas de questions ou de problèmes entourant l'état des résidents ou résidentes ou les décisions à prendre. Ce cas contraire a permis de confirmer les différents concepts déjà développés lors des analyses précédentes.

En ce qui concerne le recrutement des proches, les participantes et participants rencontrés avaient tous en commun une expérience essentiellement positive de l'accompagnement infirmier reçu. Nous y revenons dans la section suivante, mais il est possible que le recrutement de proches fait en collaboration avec la Société d'Alzheimer, par exemple, aurait permis d'augmenter les chances d'inclure des participantes ou participants insatisfaits de leur expérience, puisque les différents intervenants et intervenantes auraient été en mesure de cibler ces proches vivant ou ayant vécu une expérience plus difficile.

Dans un autre ordre d'idée, la rencontre d'infirmières ou infirmiers et de proches dans le cadre de la collecte de données a sans aucun doute conféré à l'analyse une profondeur et une richesse qui auraient sinon été impossibles. L'atteinte de la saturation théorique aurait probablement été mise en péril par l'absence d'un des deux groupes de participants ou participantes, chaque groupe ayant apporté des éléments essentiels aux données recueillies, ainsi qu'une perspective unique qui permettait une interprétation plus juste du phénomène. La théorie élaborée représente donc une fusion des horizons des proches et des infirmières et infirmiers avec celui de l'étudiante-chercheuse.

De plus, le choix d'inclure également les proches qui ne détenaient pas la responsabilité officielle de consentir aux soins de la personne âgée vivant avec un TNC s'est avéré judicieux et a confirmé leur implication tout aussi importante dans le processus de prise de décisions, même lorsque le dernier mot ne leur appartenait pas. En effet, la plupart des participantes et participants à notre étude avaient pris des décisions en famille et le fait de ne

pas être la ou le responsable légal des décisions ne semblait pas diminuer les préoccupations du ou de la proche. Le fait de n'inclure que les responsables légaux aurait diminué la richesse des données, en plus de réduire le bassin de participantes ou participants potentiels, notamment puisque plusieurs proches n'étaient pas en mesure de nommer la personne responsable des décisions parmi les membres de leur famille. Ceci s'explique probablement puisque les décisions ont été prises dans ces cas en considérant l'opinion de chacun et chacune dans un processus somme toute harmonieux.

5.3.3 Collecte et analyse des données.

Les principes reliés à la théorisation ancrée suggèrent d'effectuer l'analyse initiale de chaque entrevue afin d'orienter le recrutement et les thèmes à aborder en vue de l'entrevue suivante (Charmaz, 2014). Dans le cadre de cette étude, il n'a pas toujours été possible de respecter ce principe alors que des entrevues ont parfois été menées l'une à la suite de l'autre, ceci afin de respecter la disponibilité des participants et participantes ou l'horaire de l'unité de soins le cas échéant. Ceci étant dit, les notes terrain ont toujours été complétées immédiatement après une entrevue, permettant ainsi d'amorcer le processus d'analyse et de prendre note de points à explorer dans les entrevues subséquentes. Également, la flexibilité offerte par la méthode de Charmaz rendait plus acceptable ce type de procédure. Nous ne croyons pas que ceci ait eu un impact sur les résultats.

Aussi, l'ajout de l'observation en tant que méthode de collecte de données aurait probablement pu enrichir les résultats de cette étude. L'observation permet notamment de mieux situer un phénomène dans son contexte social (Timonen, Foley et Conlon, 2018) et de comprendre le comportement des gens en étant témoin de ce qu'ils font réellement, plutôt que ce qu'ils disent faire (Mulhall, 2003). Cette approche est aussi cohérente avec la méthode proposée par Charmaz (2014). L'émergence du caractère fondamental du lien de confiance entre l'infirmière ou l'infirmier et les proches dans notre théorie nous permet de croire que l'observation aurait été pertinente puisque l'approche du personnel infirmier envers les proches au quotidien influence ce lien de confiance. Dans la mesure où les caractéristiques spécifiques de cette approche peuvent être difficiles à faire ressortir lors d'entrevues semi-dirigées et que les dimensions moins optimales de l'approche peuvent demeurer inexprimées

en raison de la désirabilité sociale, l'observation aurait pu permettre à l'étudiante-chercheuse de mieux comprendre les différentes composantes spécifiques à l'approche du personnel infirmier auprès des proches, au quotidien.

5.4 Limites

Comme mentionnée auparavant, une des limites de l'étude porte sur l'échantillon qui ne comprend pas de proches ayant vécu des conflits importants avec l'équipe soignante en ce qui concerne les décisions de fin de vie à prendre. À quelques détails près, les participantes et participants rencontrés ont effectivement vécu plutôt positivement l'expérience d'accompagnement de leur processus de prise de décisions et s'affirmaient satisfaits du travail effectué par l'équipe soignante sur ce plan. L'expérience clinique permet d'affirmer que ce n'est pas le cas de tous les proches, et une entrevue avec des proches ayant vécu difficilement le processus aurait eu le potentiel d'enrichir les données de cette étude. D'ailleurs, ceci explique sans doute que les caractéristiques reliées aux proches identifiées dans nos résultats soient toutes des dimensions positives qui ont le potentiel de faciliter le processus de prise de décisions et non d'agir en tant que barrière. Ceci étant dit, les infirmières et infirmiers ont tout de même permis d'explorer des situations où les proches vivaient une expérience difficile ou confrontante, diminuant ainsi l'impact de cette limite.

Dans le même ordre d'idée, les proches partageaient tous et toutes un bagage ethnique et culturel similaire, en ce sens qu'ils étaient tous caucasiens d'origine québécoise et avaient grandi dans une société grandement influencée par la religion catholique. Des infirmières et infirmiers rencontrés ont évoqué l'importance de la culture dans les valeurs qui influencent le processus de prise de décisions chez les proches, ainsi que le rapport avec la vie et la mort. Comme nous vivons dans une société de plus en plus diversifiée et que des soins culturellement compétents sont essentiels pour favoriser le bien-être de chacun et chacune, il aurait été enrichissant de rencontrer des proches d'origine ethnique et culturelle différentes. Encore une fois, les infirmiers et infirmières rencontrés ont permis d'atténuer l'effet de cet échantillon plus homogène de proches. Cette situation a du même coup un pendant positif alors que l'homogénéité de l'échantillon de proches a également assuré une profondeur théorique aux résultats.

Une autre limite concerne le fait que certains proches rencontrés accompagnaient une résidente ou un résident récemment admis en CHSLD chez qui la fin de vie ne semblait pas envisagée dans un avenir rapproché. Ces proches ont parfois éprouvé des difficultés à se projeter dans l'avenir et à réfléchir aux décisions susceptibles d'orienter la fin de vie de leur proche. Par conscience morale, ces entrevues ont exploré avec moins de profondeur certains aspects de l'expérience, particulièrement lorsque le participant ou la participante réagissait avec émotions à l'évocation de la fin de vie future du résident ou de la résidente. Bien que cette décision ait certainement eu un impact sur les données prospectives recueillies, les données rétrospectives ont tout de même permis de bien comprendre l'expérience des proches et d'atteindre une saturation théorique. Aussi, cette difficulté à aborder la fin de vie potentielle du résident ou de la résidente témoigne de l'importance pour le personnel infirmier d'être attentif aux besoins des proches lorsqu'il souhaite faire de l'enseignement et renforce l'idée que, alors que des proches veulent en savoir le plus possible, et ce, le plus tôt possible, d'autres n'y sont pas prêts et désirent plutôt vivre leur expérience au jour le jour. L'infirmière ou l'infirmier doit donc naviguer avec diligence dans ces cas et adapter son enseignement selon l'état du proche.

Finalement, la rencontre d'infirmières et infirmiers uniquement représente une limite dans la quête d'une compréhension plus globale de l'accompagnement du processus de prise de décisions, alors que l'exploration du caractère interprofessionnel de cet accompagnement est limitée. En effet, la rencontre d'infirmières et infirmiers auxiliaires, de travailleuses sociales et travailleurs sociaux, de médecins ainsi que de préposées et préposés aux bénéficiaires aurait offert une perspective plus globale du phénomène et permis de mieux situer le rôle infirmier dans le contexte interprofessionnel. Les résultats de cette étude constituent donc un point de départ à la compréhension de l'accompagnement du processus de prise de décisions en lien avec la fin de vie en CHSLD.

5.5 Implications

Cette dernière section expose les implications qui découlent des résultats de cette étude. Celles-ci sont divisées en termes d'implications politiques et organisationnelles ainsi

que sur le plan de la pratique clinique, de la formation et de la recherche. Le tableau 8 présente une synthèse des principales implications de cette thèse qui seront ensuite discutées.

Tableau 8. Synthèse des implications

Politiques
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Attribuer des ressources humaines et financières dédiées spécifiquement à la recherche et à l'amélioration des soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes vivant avec un TNC; ▪ Pour les infirmières et infirmiers, reconnaître et nommer le travail qu'elles et ils accomplissent au quotidien, notamment dans leur accompagnement du processus de prise de décisions concernant la fin de vie, afin de mettre fin à l'invisibilité du travail infirmier.
Organisationnelles
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Démontrer un leadership organisationnel fort prônant l'implication des proches dans les soins et se doter d'une philosophie de soins claire qui inclut les soins aux proches, ainsi qu'une approche palliative; ▪ Favoriser la stabilité du personnel soignant; ▪ Établir un système de mentorat au sein de l'établissement visant spécifiquement le soutien des infirmières et infirmiers novices dans l'amélioration de leurs interventions en matière de soins palliatifs et de fin de vie; ▪ Adopter des stratégies concrètes et efficaces pour assurer le suivi des demandes des proches; ▪ Établir un partenariat entre la Société Alzheimer et les CHSLD et outiller les infirmières et infirmiers en termes de ressources locales de soutien aux proches.
Pratique clinique
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intégrer activement les stratégies identifiées afin de développer et maintenir le lien de confiance avec les proches, c'est-à-dire en démontrant ses habiletés techniques et son jugement clinique, en étant transparente et proactive et enfin, en s'intéressant de façon sincère au résident ou à la résidente et à ses proches; ▪ S'assurer que l'inconfort attribué aux proches lors de discussions entourant la fin de vie ne traduit pas son propre malaise; ▪ Aborder le sujet de la fin de vie avant qu'un événement mettant la vie du résident ou de la résidente en danger ne survienne; ▪ Éviter d'affirmer qu'il n'y a ou n'y aura plus rien à faire.
Formation
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aborder la trajectoire de maladie associée aux TNC dans la formation infirmière initiale;

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Clarifier les lois et règlements qui balisent le rôle des différents professionnels et professionnelles quant à leur implication auprès des proches qui se trouvent dans un processus de prise de décisions; ▪ Dès l'embauche, clarifier auprès de l'infirmier ou l'infirmière nouvellement embauchée les procédures de l'établissement reliées à la fin de vie et aux prises de décisions.
Recherche
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Explorer le phénomène de méfiance des proches envers les professionnels, dans les situations où les proches attribuent aux soins prodigués la dégradation de l'état de santé du résident ou de la résidente, plutôt qu'à l'évolution de la maladie; ▪ Explorer l'accompagnement du processus de prise de décisions dans un contexte interprofessionnel; ▪ Développer et évaluer des interventions efficaces pour améliorer les soins palliatifs et de fin de vie offerts aux personnes vivant avec un TNC en CHSLD.
Autres implications
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour les médias, montrer au public des réalités positives des soins en CHSLD; ▪ Poursuivre les efforts de démystification des soins palliatifs afin de réconcilier la société avec le phénomène naturel de la mort.

5.5.1 Politiques.

D'abord, sur le plan politique, il est essentiel d'attribuer des ressources humaines et financières dédiées spécifiquement à la recherche et à l'amélioration des soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes vivant avec un TNC. Les besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie de la population vivant avec un TNC diffèrent des besoins des autres clientèles et les connaissances issues de la recherche menée auprès de clientèles différentes ne peuvent être transférées à la population vivant avec un TNC en fin de vie (van der Steen et Goodman, 2015). Dans une volonté d'assurer à tous et toutes l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, tel que le stipule la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Gouvernement du Québec, 2019), il devient donc essentiel que des ressources humaines et financières soient destinées à réfléchir spécifiquement les soins palliatifs et de fin de vie prodigués aux personnes vivant avec un TNC.

Ensuite, une des implications principales de cette étude réside dans la nécessité pour les infirmiers et infirmières elles-mêmes de reconnaître le travail qu'elles accomplissent dans leur accompagnement du processus de prise de décisions en lien avec la fin de vie, et ce,

même dans leur travail quotidien. Ceci est essentiel afin de réussir à mettre un terme au travail invisible des infirmières et infirmiers, ce qui, à son tour, permettrait une meilleure satisfaction au travail chez les infirmières ou infirmiers et influencerait positivement la qualité des soins offerts à la population, par exemple, en leur offrant un meilleur accompagnement lors de la prise de décisions de fin de vie. Cette implication qui découle des résultats de notre étude représente le point de départ de la rédaction du quatrième et dernier article de cette thèse. Ce dernier sera traduit et soumis pour publication dans le *International Journal of Nursing Studies*, une revue avec comité de pairs. L'étudiante-chercheuse a rédigé le manuscrit.

Article 4 : La fin du travail invisible de l'infirmière ou l'infirmier : réflexion à la suite d'une étude sur l'accompagnement infirmier des proches

Auteur.e.s : Daneau, S., Bourbonnais, A. et Legault, A.

Résumé : Occupant autrefois un rôle d'exécutante motivée par la vertu qui commandait notamment l'obéissance et l'abnégation, les infirmiers et infirmières sont aujourd'hui des professionnelles autonomes, possédant une expertise, des habiletés et des compétences uniques. Toutefois, la reconnaissance du travail infirmier est loin d'être optimale et perpétue le cycle du travail invisible de l'infirmière et l'infirmier. Cet article s'intéresse à une des composantes de cette situation : la non-reconnaissance de l'expertise infirmière par l'infirmier ou l'infirmière elle-même. Des hypothèses expliquant ce phénomène et des impacts de celui-ci sont présentés, suivis d'une réflexion sur des pistes de solution possibles.

Mots-clés : nursing, professional recognition, feminism, vocation, invisible work.

Depuis Nightingale, en passant par l'époque où les soins étaient prodigués par les religieuses, des assistantes ou des garde-malades, les sciences infirmières ont beaucoup évolué. Soutenu par des pionnières et des leaders qui ont permis la progression du rôle infirmier, l'infirmière ou l'infirmier est passé d'exécutante à professionnelle autonome qui possède des connaissances distinctes et des compétences spécifiques, complémentaires aux autres professionnelles et professionnels de la santé.

L'importance de définir l'essence des sciences infirmières est reconnue depuis des décennies (Bender, 2018; Pepin et al., 2017), notamment afin de poursuivre le développement

de la profession et de la discipline infirmières. Les professionnelles ou professionnels, théoriciennes ou théoriciens ainsi que les chercheuses ou chercheurs se sont efforcés et s'efforcent toujours de préciser cette essence, mais aussi, les responsabilités et le rôle infirmier (Bender, 2018). Malgré ces avancements, la valeur du rôle des infirmières et infirmiers et leur apport indispensable à la santé des individus, familles et communauté n'est pas toujours bien reconnu et s'en trouve même sous-évalué par la population, les médias et au sein même du système de santé (Barker et Buchanan-Barker, 2005).

Mais pour être reconnu, il faut d'abord savoir ce que l'on vaut soi-même. La minimisation des interventions et du rôle infirmiers, par l'infirmier ou l'infirmière elle-même, s'avère certainement un facteur contributif au maintien de cette non-reconnaissance. Ce phénomène a des impacts majeurs sur la place et le pouvoir qu'ont les infirmières et infirmiers au sein du système de santé, dans les négociations pour des conditions de travail équitables et dans la définition et la reconnaissance du rôle qu'elles occupent et des actes qu'elles peuvent accomplir pour favoriser des soins de qualité (Gordon et Nelson, 2005).

Dans le cadre d'une étude qui visait à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD, des infirmiers et infirmières œuvrant en CHSLD ont été rencontrées (Daneau, Bourbonnais et Legault, s.d.). Le processus de recrutement fut par moment difficile puisque plusieurs infirmières et infirmiers considéraient que l'accompagnement des proches qui devaient prendre des décisions orientant la fin de vie de leur proche incombait au ou à la médecin et que, par conséquent, elles n'intervenaient pas à cet égard. Même les infirmières et infirmiers ayant accepté de participer à l'étude verbalisaient dès le premier contact avec la personne responsable des entrevues leur doute d'être vraiment en mesure d'aider la chercheuse dans sa quête puisque, selon elles, c'était le ou la médecin qui était responsable de cela dans leur établissement. Elles craignaient donc n'avoir rien à dire sur le sujet. Il en était tel que ces discours auraient pu ébranler la chercheuse ou le chercheur le plus chevronné quant à la pertinence du projet de recherche.

Cependant, dès la première entrevue avec une infirmière, le contenu fut très riche : celle-ci, qui affirmait ne pas intervenir dans ces situations, effectuait au quotidien plusieurs

interventions indispensables au cheminement des proches dans leur réflexion concernant les décisions qui devaient être prises. Par l'exploration des craintes des proches, l'enseignement et plusieurs autres interventions précisément et intentionnellement mises en œuvre pour accompagner les proches dans leur processus de prise de décisions, l'apport essentiel des infirmières et infirmiers à l'accompagnement du processus était évident. Pourtant, infirmière après infirmière, chacune formulait tôt ou tard cette perception de ne pas être impliquée dans l'accompagnement. Et entrevue après entrevue, les réponses aux questions de la chercheuse démontraient exactement le contraire. Même que les stratégies d'intervention des infirmières et infirmiers étaient très précises et celles-ci s'appuyaient sur un fort jugement clinique ainsi qu'une expertise, des connaissances et des compétences avancées en matière d'accompagnement des proches, de fin de vie et de troubles neurocognitifs.

Donc, comment expliquer cet écart flagrant entre ce qu'elles affirmaient faire initialement et ce qu'elles faisaient réellement? Buresh et Gordon (2013) discutent de ce phénomène de minimisation, par l'infirmière et l'infirmier, de ses interventions, de son impact et de son rôle central dans le maintien de l'état clinique du patient ou de la patiente. De multiples exemples d'infirmières et infirmiers attribuant aux autres professionnels et professionnelles la réussite d'un épisode de soins ou encore à l'excellent travail de soutien offert par les proches au patient ou à la patiente pendant la trajectoire de maladie illustrent bien ce problème. Les auteures se questionnent d'ailleurs sur les raisons qui font en sorte que les infirmières et infirmiers minimisent leur expertise et acceptent difficilement de reconnaître leur impact clinique ainsi que leurs compétences.

Toujours selon Buresh et Gordon, un discours soulignant la vertu au détriment du savoir et de la compétence, qui semble émaner de l'histoire religieuse qui a fortement influencé le développement de la profession infirmière et de ses valeurs par le passé, expliquerait en partie ce phénomène. Alors que le rôle d'infirmières était occupé par les religieuses, certaines caractéristiques telles que l'obéissance, l'abnégation et l'invisibilité étaient attendues. Il en resterait encore aujourd'hui des traces : les infirmiers et infirmières seraient encore influencés par ce discours de la vertu et l'auraient même intériorisé. Aussi, comme l'indiquent Buresh et Gordon : « *One way to avoid danger of "pride" is to give credit*

to someone else » (2013, p. 70). Le travail de l'infirmière ou l'infirmier demeure donc souvent invisible.

D'autres auteurs et auteures parlent de la théorie des opprimés (*oppressed group behaviour*) pour expliquer cette invisibilité chez les infirmières et infirmiers. Cette théorie, élaborée par Freire (1970/2018), stipule que, dans une culture donnée, un groupe dominant fait la promotion de ses caractéristiques principales comme étant les seules valables, au détriment du groupe dominé dont les attributs sont dévalorisés (Matheson et Bobay, 2007). Les dominés en viennent à croire en leur infériorité et se retrouvent dans un état d'obéissance, de silence et d'invisibilité, sans être en mesure de faire entendre leurs besoins, les rendant ainsi incapables de sortir de cette position (Roberts, Demarco et Griffin, 2009). Le modèle médical souvent dominant ferait donc en sorte de garder les infirmiers et infirmières en position de dominées à certains moments. Le rôle infirmier, essentiel dans l'évolution de l'état de santé des patientes et patients, est pourtant manifeste, comme l'illustrent Adams et Nelson (2009) :

Physicians typically see patients only periodically and for short periods of time. Acute care nurses, on the other hand, are responsible for keeping people – often extremely fragile people – alive, comfortable, and on the path to healing twenty-four hours a day. In community care settings, nurses are likewise often responsible for ongoing monitoring, education, and assistance. The skills necessary for these practices do not simply arise ‘naturally’ from a sense of sympathy, nor are they merely a somewhat degraded subset of physician’s skills. They are distinct, nursing skills acquired by nurses through education and clinical practice (...) (p. 6).

Dans un autre ordre d'idée, certaines de ces compétences et habiletés qui permettent à l'infirmière ou à l'infirmier d'intervenir efficacement auprès des patients et patientes sont bien circonscrites, reconnues et la plupart du temps valorisées. Par exemple, l'intervention de l'infirmière ou l'infirmier dans une situation de détresse respiratoire, d'hémorragie ou lorsqu'une alarme retentit sur le moniteur cardiaque d'un patient ou une patiente représente des situations dans lesquelles les habiletés et compétences de l'infirmière ou l'infirmier lui permettent d'intervenir efficacement. Ces interventions basées sur les habiletés et compétences de l'infirmière ou l'infirmier sont circonscrites, reconnues et valorisées. Il est toutefois permis de croire que plusieurs composantes du travail infirmier le sont moins, particulièrement lorsque ces dernières sont peu ou pas quantifiables et difficilement

mesurables. Henry (2018) mentionne la relation forte entre ce qui peut ou doit apparaître dans le dossier des patients – souvent des interventions quantifiables ou mesurables – et ce qui est perçu comme une composante fondamentale du rôle infirmier par l’infirmier ou l’infirmière elle-même, ainsi que les autres professionnels ou professionnelles, les administrateurs ou administratrices et les politiciens ou politiciennes. Parallèlement, la prédominance actuelle du modèle biomédical dans le système de santé contemporain, des activités techniques et du langage y étant associé semblent relayer en second plan les interventions n’y correspondant pas (Canam, 2008), incluant notamment la présence et l’écoute.

Donc, l’infirmière ou l’infirmier peut effectuer une quantité précise de prises de sang ou administrer un nombre précis de traitements dans des paramètres concrètement identifiables, reconnaître objectivement leurs impacts, ajuster ses interventions en conséquence et inscrire tout ce processus dans le dossier des patientes ou patients concernés. Mais les interventions consacrées à coordonner et conceptualiser les soins, à assurer la sécurité du patient ou de la patiente et à l’évaluer en continu afin d’intervenir rapidement en cas de détérioration, à établir et maintenir un lien de confiance, à soutenir les patients ou patientes et leurs proches dans la compréhension du diagnostic et des traitements proposés, à rassurer les proches, etc., elles, sont difficilement quantifiables ou mesurables. Et un bon nombre de ces interventions ne se retrouvent pas au dossier du patient ou de la patiente, la plupart du temps (De Marinis et al., 2010). Mais toutes ces interventions et bien d’autres composent le travail quotidien de l’infirmière ou l’infirmier et sont vitales au bien-être et à la survie du patient ou de la patiente. Donc, si ces interventions ne sont ni quantifiées ni mesurées, qu’elles n’apparaissent pas au dossier et que, en plus, les infirmières et infirmiers les banalisent, comment le travail infirmier peut-il être reconnu à sa juste valeur?

De façon anecdotique, une conversation tenue récemment au poste infirmier d’une maison de soins palliatifs illustre bien le problème. Alors qu’une infirmière offrait son aide à ses collègues, l’une d’elles répondit spontanément que son quart de travail était tellement calme qu’elle avait même été en mesure de passer 15 minutes à « jaser » avec la famille d’une patiente. En explorant ce qu’elle entendait par « jaser » avec la famille de sa patiente, elle expliquait avoir exploré la façon dont les membres de la famille vivaient l’admission de leur mère sur l’unité palliative, que la conversation lui avait permis de comprendre que le fils aîné

vivait difficilement cette période, que le fils cadet n'était pas confortable avec l'expression des émotions et qu'il y avait un conflit important entre deux membres de la famille. Toutes ces données allaient permettre à l'infirmière d'ajuster le plan de soins de la patiente en conséquence et d'y proposer des interventions appropriées pour la suite de l'épisode de soins. Ces 15 minutes étaient donc tout sauf 15 minutes passées à « jaser ». Il s'agissait d'une intervention infirmière importante qui allait avoir des répercussions sur la conceptualisation des soins auprès de la patiente et ses proches. Pourquoi affirmait-elle avoir « jaser » avec la famille, plutôt que d'affirmer être intervenue auprès de la famille? Quel est le poids de chacune des façons de définir ces 15 minutes dans la compréhension et l'explication du rôle infirmier?

Même dans une perspective économique, l'attribution de ressources financières publiques pour 15 minutes à « jaser » n'est nullement justifiable, alors que l'intervention effectuée le valait amplement. Adams et Nelson (2009) soulignent le caractère fondamental d'un langage commun et spécifique permettant de mieux articuler le rôle infirmier afin d'avoir notamment accès aux ressources économiques appropriées à la hauteur de la valeur du travail effectué. Le langage employé pour décrire les interventions infirmières a donc un impact important sur la reconnaissance et la valeur qu'on y accorde. Il en va de même dans le cas de l'accompagnement des proches qui se retrouvent dans un processus décisionnel; pourquoi investirions-nous, par exemple, dans la formation des infirmiers et infirmières sur les meilleures pratiques sur le sujet si elles-mêmes affirment – à tort – ne pas y être impliquées?

La question qui se pose donc ici est comment faire en sorte que les infirmières et infirmiers reconnaissent le caractère indispensable de tous les aspects de leur rôle, qu'elles articulent adéquatement et avec justesse leur rôle et leurs interventions et qu'elles prennent la place qui leur revient dans le système de santé et dans la sphère politique?

D'abord, les infirmières et infirmiers de toutes les sphères de la pratique doivent réfléchir à cette question – et à l'impact de leurs attitudes et discours actuels – afin de parvenir à des pistes de solutions novatrices et adaptées à la réalité de la pratique infirmière. Daiski (2004) souligne d'ailleurs que « *change, in order to be appropriate and effective, needs to come from within nursing, be brought about by nurses themselves, and be achieved through*

greater advocacy for the profession » (p. 48). Les infirmiers et infirmières représentent donc elles-mêmes la clé dans cette situation.

Également, le changement passe indéniablement par la formation (Cabaniss, 2011; Daiski, 2004). Buresh et Gordon (2013) somment les infirmiers et infirmières de mettre l'accent sur le savoir plutôt que la vertu lorsqu'elles communiquent entre elles, avec les autres professionnels ou professionnelles de la santé, les administrateurs ou administratrices et avec la population et les médias. De plus, la reconnaissance de leur propre apport aux systèmes de santé est aussi un incontournable à l'avancement de la discipline et de la profession infirmières.

D'ailleurs, pour soutenir l'infirmière ou l'infirmier dans sa réflexion et ses tentatives de mieux définir son rôle et ses interventions, celles-ci gagneraient à utiliser davantage les résultats de recherche disponible. En effet, le recours aux résultats provenant de la recherche en sciences infirmières et aux théories infirmières semblent assurément des stratégies à privilégier pour arriver à mieux décrire la pratique infirmière. Par exemple, les résultats de notre étude ont permis de dégager des aspects fondamentaux du rôle infirmier dans l'accompagnement des processus de prise de décisions et les infirmières ou infirmiers pourront donc maintenant s'appuyer sur ces résultats pour comprendre et décrire leurs interventions.

Ces pistes de solutions représentent une amorce de réflexion. Celle-ci doit se poursuivre afin d'identifier des interventions concrètes pour promouvoir la reconnaissance du travail infirmier, d'abord par l'infirmier et l'infirmière elle-même. Ceci permettrait aux infirmières et infirmiers, entre autres, d'avoir un meilleur accès aux ressources humaines et financières qu'elles nécessitent pour offrir des soins de qualité et d'avoir davantage d'influence dans les sphères décisionnelles, politiques et administratives. C'est la population qui sortirait gagnante de cette juste reconnaissance du rôle infirmier.

Références¹⁶

Comme l'article le démontre, une implication importante de cette étude concerne l'identification de cette tendance chez les infirmières et infirmiers de minimiser leur rôle et

¹⁶ Les références de l'article sont intégrées à la liste générale des références de la thèse.

leur apport indispensable dans les soins de santé prodigués aux individus, familles et communautés. Ceci conclut les implications politiques de cette thèse et fait donc place aux implications organisationnelles.

5.5.2 Organisationnelles.

Sur le plan organisationnel, plusieurs implications découlent des résultats de cette étude. D'abord, le cadre de référence sur les soins en CHSLD de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2018) est clair sur la responsabilité de l'infirmière et l'infirmier d'intégrer les proches dans ses soins et de se préoccuper des difficultés qu'ils vivent. Mais les soins aux proches dépassent la responsabilité individuelle et l'infirmier ou l'infirmière doit être soutenue par son organisation. Par conséquent, les différents établissements doivent faire preuve d'un leadership organisationnel fort prônant l'implication des proches dans les soins, en plus de s'assurer de l'adoption d'une philosophie de soins claire qui inclut les soins aux proches. L'absence d'une telle philosophie de soins opérationnalisée dans les milieux peut avoir pour effet d'engendrer une certaine ambiguïté quant au rôle et aux responsabilités de l'infirmière ou l'infirmier auprès des proches (Baumbusch et Phinney, 2014). Il faut impérativement réduire l'incohérence entre les philosophies de soins pour les personnes vivant avec un TNC dans la communauté, qui sont élaborées en se reposant fortement sur les proches de ces personnes (Peter, 2013) et les pratiques de soins en CHSLD dans lesquelles le rôle des proches et leurs préoccupations sont régulièrement relégués au second plan.

D'ailleurs, alors qu'il est question de philosophie de soins, un changement de culture est aussi souhaitable dans les CHSLD afin de favoriser l'adoption d'une approche palliative et d'offrir des soins cohérents à cette approche ou, du moins, de mieux intégrer l'approche palliative à l'approche curative dominante dans le système de santé. Ceci pourrait diminuer la perception des proches de « choisir » la mort du résident ou de la résidente en acceptant les soins palliatifs, alors que cette mort subviendrait indépendamment de l'objectif de soins poursuivi, surtout dans le cas d'un TNC. Dans une lettre à l'éditeur, Merrow (2016), une médecin canadienne, mentionne : « *when palliative care becomes invisible because it is completely ubiquitous in our practices and the system, our mission will have been achieved* » (p. 973). Donc, les soins palliatifs doivent faire partie d'un continuum de soins naturels aux

yeux de l'équipe soignante, des résidentes et résidents et de leurs proches. En outre, l'intégration des soins palliatifs à même les soins usuels des patients et patientes diminuerait la perception d'abandon parfois présente (Vergo et Cullinan, 2013).

Ensuite, la stabilité du personnel soignant doit être favorisée. Il s'agit d'un facteur important pour permettre le développement d'un lien de confiance fort entre les proches et les professionnelles ou professionnels, mais aussi pour permettre aux infirmières et infirmiers de se sentir confortables à intervenir efficacement auprès des proches. Les résultats de notre étude sont sans ambiguïté à ce sujet, comme le sont les écrits scientifiques qui s'intéressent au lien de confiance entre les proches d'une personne âgée vivant en CHSLD et l'équipe soignante : un personnel stable favorise la confiance et une certaine familiarité pour les proches (Edvardsson, Fetherstonhaugh et Nay, 2010), alors qu'un roulement élevé du personnel provoque de la méfiance (Baumbusch et Phinney, 2014). D'ailleurs, les proches ont peu d'intérêt à discuter de plan de fin de vie avec un professionnel ou une professionnelle qui connaît mal le résident ou la résidente (Noh et Kwak, 2016), par exemple une ou un médecin de garde ou une ou un membre de l'équipe volante. Par conséquent, les résultats de notre étude et les écrits scientifiques disponibles démontrent l'importance d'une équipe soignante stable.

Puis, l'établissement d'un système de mentorat dans lequel l'infirmier ou l'infirmière nouvellement diplômée serait jumelée à un infirmier ou une infirmière expérimentée en matière de soins et communication de fin de vie est une avenue à explorer pour mieux soutenir les infirmières et infirmiers novices. Notre étude démontre que les infirmières et infirmiers novices se sentent inconfortables d'intervenir dans les situations de fin de vie et les discussions qui les entourent. L'accès à une mentore ou un mentor identifié pourrait diminuer cet inconfort, en permettant notamment à l'infirmière ou l'infirmier novice d'observer les façons d'intervenir de l'infirmier ou l'infirmière plus expérimentée dans les situations reliées à la fin de vie par et ainsi, développer sa propre approche tout en gagnant en expérience (Hendricks-Ferguson et al., 2015).

Aussi, les organisations doivent se doter de moyens concrets et efficaces pour s'assurer d'un suivi adéquat des demandes des proches afin de les tenir informer des démarches effectuées, du délai envisagé et du statut actuel de leurs demandes. Celles-ci consistent, par

exemple, en une demande d'intervention des proches pour un problème rencontré par le résident ou la résidente, une demande de communication avec un professionnel ou une professionnelle spécifique, enfin, toute demande qui ne peut pas être traitée sur-le-champ et qui doit donc faire l'objet d'un suivi. L'absence de suivi à la suite d'une demande effectuée par les proches a été identifiée dans notre étude comme un irritant majeur faisant obstacle au développement du lien de confiance. Le cahier de communication, souvent utilisé dans les milieux selon les infirmiers et infirmières rencontrés, ne semble pas garantir d'un suivi et d'une prise en charge optimale. Il est possible que l'identification d'une personne responsable du suivi des demandes se trouvant dans ce cahier de communication puisse être une avenue intéressante. Aussi, lorsque la réponse à une demande n'est toujours pas connue après quelques jours, il est important de le mentionner à la ou au proche duquel provient la demande pour le rassurer qu'il ne s'agit pas d'un oubli. Chaque organisation doit optimiser ses méthodes de communication et mettre en place un système efficace adapté à sa propre culture.

Finalement, l'établissement d'un partenariat officiel entre la Société Alzheimer et les CHSLD est souhaitable afin de faciliter le lien entre les proches et les ressources à leur disposition. La forme de ce partenariat pourrait varier pour correspondre aux besoins des CHSLD et aux ressources disponibles au sein de l'organisme, mais une meilleure visibilité de l'organisme là où se trouvent les proches serait bénéfique. Aussi, outiller les infirmières et infirmiers en termes de ressources locales de soutien aux proches et les inciter à les y référer pourrait également bénéficier aux proches.

5.5.3 Pratique clinique.

En premier lieu, l'infirmière ou infirmier doit activement intégrer les stratégies identifiées dans notre étude afin de développer et maintenir le lien de confiance avec les proches, c'est-à-dire en démontrant ses habiletés techniques et son jugement clinique, en étant transparente et proactive et enfin, en s'intéressant de façon sincère au résident ou à la résidente et à ses proches. Elle doit aussi réfléchir à et mettre en pratique d'autres stratégies qui lui sont personnelles pour développer et maintenir ce lien de confiance. Également, elle doit explorer le refus des soins palliatifs ou de fin de vie, permettre aux proches d'être témoins, ainsi qu'enseigner au moment opportun et transmettre clairement l'information, lorsque ceci est

cliniquement justifié. Les résultats de notre étude ne peuvent être considérés comme étant une liste exhaustive de toutes les stratégies disponibles, d'autant plus que chaque proche est différent ou différente, tout comme l'infirmière ou l'infirmier qui intervient.

Ensuite, une pratique réflexive par rapport à son attitude lorsqu'il s'agit de fin de vie et des discussions qui s'y rapportent est souhaitable afin de s'assurer, entre autres que l'inconfort attribué aux proches lors de ce type de discussions ne traduit pas le propre malaise de l'infirmière ou l'infirmier. Les résultats de notre étude mettent en lumière l'importance du jugement clinique de l'infirmière ou l'infirmier pour amorcer l'enseignement ou pour aborder la fin de vie et les soins associés. Pour ce faire, l'infirmière ou l'infirmier doit être à l'affût des signes d'inconfort potentiellement exprimés par les proches. Toutefois, un inconfort vécu par l'infirmier ou l'infirmière elle-même, non reconnue par cette dernière, pourrait faussement laisser croire que les proches ne sont pas prêts à ce type de discussions. La pratique réflexive apparaît donc essentielle à un accompagnement infirmier de qualité, notamment pour mieux identifier ce qui appartient à l'horizon de chacun. Le système de mentorat pourrait ici aussi contribuer à alimenter ces réflexions.

Puis, afin de contrer le sentiment d'abandon que peuvent anticiper ou vivre les proches lors de l'initiation de soins palliatifs, l'infirmière ou l'infirmier devrait aborder le sujet de la fin de vie et de la mort avant la survenue d'un problème de santé mettant la vie du résident ou de la résidente en péril dans l'immédiat. Également, l'équipe soignante doit éviter à tout prix d'affirmer qu'il n'y a ou il n'y aura plus rien à faire.

5.5.4 Formation.

Dans notre étude, les infirmiers et infirmières les plus impliquées auprès des proches connaissaient bien la trajectoire de la maladie associée aux TNC, les balises légales ainsi que leur rôle auprès des proches et les procédures en vigueur dans leur établissement. À l'opposé, des lacunes sur ces plans ont été identifiées par les infirmières et infirmiers qui se sentaient moins confortables dans leur implication auprès des proches.

Il importe donc de rehausser la formation infirmière sur deux plans : au plan académique, mais également au plan de la formation continue offerte aux infirmières et

infirmiers dans les CHSLD. Au plan académique, la trajectoire de maladies associées aux TNC doit impérativement être abordée dans le cadre de la formation initiale. Ceci permettrait aux infirmiers et infirmières de se sentir plus confiantes dans leur enseignement sur l'évolution de la maladie et dans leurs réponses aux questions des proches concernant l'état du résident ou de la résidente et les événements attendus à court, moyen et long terme.

De plus, les balises légales qui entourent l'implication infirmière auprès des proches se doivent d'être clarifiées. En effet, les infirmiers et infirmières novices de notre étude ont toutes affirmé vivre ou avoir vécu beaucoup de confusion en ce qui a trait à la délimitation du champ de pratique infirmier, notamment en termes de rôle et de la connaissance des informations qui peuvent être divulguées ou non, à qui et dans quelles circonstances. Un manque de clarté dans le rôle et les responsabilités de l'infirmière ou l'infirmier représente une barrière certaine à l'implication dans le processus de prise de décisions en lien avec la fin de vie (Ke, Huang, O'Connor et Lee, 2015). Parallèlement, au plan de la formation continue offerte aux infirmières et infirmiers dans les CHSLD, les procédures propres à l'établissement et à l'unité spécifique doivent être rapidement connues des infirmières et infirmiers, incluant le partage des tâches et des rôles des différents membres de l'équipe de soins en ce qui concerne les soins aux proches, encore une fois dans un objectif de clarifier les rôles et les responsabilités.

5.5.5 Recherche.

Sur le plan de la recherche en sciences infirmières, notre étude met en évidence le besoin d'explorer la méfiance des proches envers l'équipe soignante dans les situations où les proches attribuent la dégradation de l'état de santé du résident ou de la résidente aux soins prodigués plutôt qu'à l'évolution de la maladie. Ceci semble correspondre à un phénomène complexe qui se doit d'être mieux compris afin d'intervenir plus efficacement auprès de ces proches. Actuellement, les écrits scientifiques disponibles n'explorent pas ce phénomène et n'arrivent donc pas à l'expliquer. Nous proposons qu'il soit exploré à l'aide d'un devis qualitatif, par exemple la théorisation ancrée ou l'ethnographie, afin d'être en mesure de bien comprendre les différentes dimensions à l'œuvre au sein de ce phénomène.

Ensuite, l'exploration de l'accompagnement du processus de prise de décisions dans un contexte interprofessionnel semble une étape de recherche essentielle afin de dresser un

tableau plus complet du travail de l'équipe soignante. En définissant mieux le rôle de chaque membre de l'équipe et son apport spécifique à l'accompagnement, chaque professionnel ou professionnelles pourrait naviguer avec plus de confiance dans leurs interventions destinées à accompagner les proches qui se trouvent dans un processus de prise de décisions. Des entretiens de style *focus group* auprès de représentants de chaque groupe professionnel impliqué dans le cadre d'un devis exploratoire qualitatif pourrait être pertinent dans ce contexte.

Également, le développement et l'évaluation d'interventions efficaces pour améliorer ces soins doivent être poursuivis. D'abord, il semble pertinent de tenter d'identifier ou de confirmer grâce à la recherche les éléments qui font obstacle et qui favorisent la pratique infirmière basée sur les résultats probants en matière d'accompagnement des proches dans un processus de prise de décisions, ceci de façon quantitative à plus grande échelle. Ensuite, ces résultats pourraient guider le développement d'interventions qui viseraient spécifiquement à réduire ces obstacles et à favoriser la mise en place des éléments facilitateurs.

5.5.6 Autres implications

Il serait indiqué que les médias s'engagent à dépeindre également les éléments positifs des soins en CHSLD pour que la population soit en mesure de se faire une idée plus juste de ce que peut y être la vie. Ceci contribuerait possiblement à diminuer les craintes associées à l'admission de leur proche en CHSLD, ainsi que les appréhensions se rapportant à son propre vieillissement. Durant notre étude, une infirmière ayant abordé l'impact des médias sur le lien de confiance mentionnait d'ailleurs qu'elles mangeaient avec appétit la même nourriture que les résidents et résidentes aux repas, que leur hygiène était plus qu'adéquate et bien adaptée aux besoins et qu'elle ne serait aucunement inquiète qu'une ou un de ses proches soient admis en CHSLD. Cette perspective peut refléter les soins de qualité offerts au sein de l'établissement, des soins qui correspondent à ce qu'un ou une proche recherche pour un membre de sa famille.

Finalement, étant donné les résultats portant sur la crainte des soins palliatifs et de fin de vie, il semble important de poursuivre les efforts de démystification quant aux soins palliatifs afin de réconcilier la société avec le phénomène naturel qu'est la mort. Les

discussions entourant la mort, la fin de vie, les soins palliatifs et de fin de vie, les volontés et les craintes qui y sont associées en seraient facilitées, de même que la confrontation à cette réalité inéluctable. Parler de la mort, de son processus et de ses caractéristiques, faire connaître les soins et options disponibles en fin de vie, éviter d'occulter ou de cacher la mort de la vie ordinaire, engager les discussions sur les volontés des gens sont tous des exemples de moyens d'y parvenir, un pas à la fois.

Conclusion

Cette thèse visait à proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD. Une théorisation ancrée constructiviste s'appuyant sur une perspective philosophique herméneutique de Gadamer et une assise disciplinaire inspirée du *human caring* de Watson a permis d'offrir une proposition théorique riche, sans toutefois prétendre avoir atteint une compréhension finale du phénomène. La poursuite de la réflexion à ce sujet et les recherches subséquentes permettront indéniablement d'enrichir la théorie proposée. Cependant, les thèmes énoncés et les liens entre ces derniers sont suffisamment solides pour devenir le point de départ d'autres projets de recherche, en plus de soutenir le développement d'interventions spécifiques.

L'évolution d'un TNC chez une personne âgée peut provoquer une gamme d'émotions parfois intenses pour les proches qui l'accompagnent, et ce, à tous les stades de la maladie. Les proches ont souvent besoin d'être soutenus dans les décisions qu'ils doivent prendre lorsque l'aptitude de la personne vivant avec un TNC décline. Les décisions reliées à la fin de vie ne font pas exception et les infirmières et infirmiers jouent un rôle essentiel dans ce soutien.

Nous espérons donc que les résultats de cette thèse permettront de faire un pas de plus vers une accessibilité universelle à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. En améliorant l'accompagnement reçu par les proches qui se retrouvent dans un processus de prise de décisions pour une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD, les soins palliatifs et de fin de vie s'en trouveront aussi améliorés. En outre, nous souhaitons également que le rôle infirmier, notamment en matière d'accompagnement du processus de prise de décisions, puisse être mieux reconnu, et ce, d'abord par les principales intéressées : les infirmières et infirmiers. Ceci s'avère fondamental afin de contribuer à mettre un terme à l'invisibilité du travail infirmier.

Les soins offerts aux personnes âgées font l'objet, fort heureusement, de plus en plus d'attention de la part des chercheurs et chercheuses, de la population et des professionnelles et professionnels de la santé. Il est essentiel de profiter de cette attention pour poursuivre les

efforts d'amélioration des soins, notamment en CHSLD. La perception de la qualité des soins y étant offert n'en sera qu'améliorée, ce qui contribuera à diminuer la crainte populaire reliée à une potentielle admission en CHSLD.

Références

- Aaltonen, M., Raitanen, J., Forma, L., Pulkki, J., Rissanen, P. et Jylha, M. (2014). Burdensome transitions at the end of life among long-term care residents with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association, 15*(9), 643-648. doi: 10.1016/j.jamda.2014.04.018
- Adams, V. et Nelson, J. A. (2009). The economics of nursing: articulating care. *Feminist Economics, 15*(4), 3-29. doi: 10.1080/13545700903153971
- Albers, G., Van den Block, L. et Vander Stichele, R. (2014). The burden of caring for people with dementia at the end of life in nursing homes: a postdeath study among nursing staff. *International Journal of Older People Nursing, 9*(2), 106-117. doi: 10.1111/opn.12050
- Alpers, L.-M. (2018). Distrust and patients in intercultural healthcare: a qualitative interview study. *Nursing Ethics, 25*(3), 313-323. doi: 10.1177/0969733016652449
- Aminoff, B. Z., Purits, E., Noy, S. et Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 38*(2), 123-130. doi: 10.1016/j.archger.2003.08.007
- Anderson, R. J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P. C. et Low, J. T. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: a systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine, 1*-16. doi: 10.1177/0269216319852007
- Angen, M. (2000). Evaluating interpretive inquiry: Reviewing the validity debate and opening the dialogue. *Qualitative Health Research, 10*, 378-395. doi: 10.1177/104973230001000308
- Annells, M. (1996). Hermeneutic phenomenology: philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 23*(4), 705-713. doi: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb00041.x
- Arcand, M., Brazil, K., Nakanishi, M., Nakashima, T., Alix, M., Desson, J.-F., . . . van der Steen, J. T. (2013). Educating families about end-of-life care in advanced dementia: acceptability of a Canadian family booklet to nurses from Canada, France, and Japan. *International Journal of Palliative Nursing, 19*(2), 67-74. doi: 10.12968/ijpn.2013.19.2.67
- Arcand, M., Monette, J., Monette, M., Sourial, N., Fournier, L., Gore, B. et Bergman, H. (2009). Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care. *Journal of the American Medical Directors Association, 10*(1), 50-55. doi: 10.1016/j.jamda.2008.07.008

- Ariès, P. (2014). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*. Paris, France: Le Seuil.
- Back, A. L., Young, J. P., McCown, E., Engelberg, R. A., Vig, E. K., Reinke, L. F., . . . Curtis, J. R. (2009). Abandonment at the end of life from patient and clinician perspectives: loss of continuity and lack of closure. *Archives of Internal Medicine*, *169*(5), 474-479. doi: 10.1001/archinternmed.2008.583
- Barker, P. et Buchanan-Barker, P. (2005). Still invisible after all these years: mental health nursing on the margins. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *12*(2), 252-256. doi: 10.1111/j.1365-2850.2005.00832.x
- Baumbusch, J. et Phinney, A. (2014). Invisible hands: the role of highly involved families in long-term residential care. *Journal of Family Nursing*, *20*(1), 73-97. doi: 10.1177/1074840713507777
- Bender, M. (2018). Re-conceptualizing the nursing metaparadigm: articulating the philosophical ontology of the nursing discipline that orients inquiry and practice. *Nursing Inquiry*, *25*(3), 1-9. doi: 10.1111/nin.12243
- Benelli, E. (2003). The role of the media in steering public opinion on healthcare issues. *Health Policy*, *63*(2), 179-186. doi: 10.1016/S0168-8510(02)00064-7
- Bern-Klug, M. (2008). The emotional context facing nursing home residents' families: a call for role reinforcement strategies from nursing homes and the community. *Journal of the American Medical Directors Association*, *9*(1), 36-44. doi: 10.1016/j.jamda.2007.08.010
- Biola, H., Sloane, P. D., Williams, C. S., Daaleman, T. P. et Zimmerman, S. (2010). Preferences versus practice: life-sustaining treatments in last months of life in long-term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, *11*(1), 42-51. doi: 10.1016/j.jamda.2009.07.005
- Biron, P.-P. (2016). Paradis réclame de la nourriture de qualité en CHSLD, *Le Journal de Montréal*. Repéré à <https://www.journaldemontreal.com/2016/10/23/paradis-reclame-de-la-nourriture-de-qualite-en-chsld>
- Blidook, K. (2008). Media, public opinion and health care in Canada: how the media affect "The way things are". *Canadian Journal of Political Science*, *41*(2), 355-374. doi: 10.1017/S0008423908080426
- Boeije, H. (2002). A purposeful approach to the constant comparative method in the analysis of qualitative interviews. *Quality & Quantity*, *36*(4), 391-409. doi: 10.1023/A:1020909529486

- Brinkmann, S. (2014). Unstructured and semi-structured interviewing. Dans P. Leavy (dir.), *The Oxford handbook of qualitative research* (p. 277-299). New York, NY: Oxford University Press.
- Brown, M. A., Sampson, E. L., Jones, L. et Barron, A. M. (2013). Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliative Medicine*, 27(5), 389-400. doi: 10.1177/0269216312465649
- Bryant, A. et Charmaz, K. (2007). *The SAGE handbook of grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Buresh, B. et Gordon, S. (2013). *From silence to voice: what nurses know and must communicate to the public*. (3^e éd.). Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Cabaniss, R. (2011). Educating nurses to impact change in nursing's image. *Teaching and Learning in Nursing*, 6(3), 112-118. doi: 10.1016/j.teln.2011.01.003
- Canam, C. J. (2008). The link between nursing discourses and nurses' silence: implications for a knowledge-based discourse for nursing practice. *Advances in Nursing Science*, 31(4), 296-307. doi: 10.1097/01.ANS.0000341410.25048.d8
- Cara, C. (2003). A pragmatic view of Jean Watson's caring theory. *International Journal for Human Caring*, 7(3), 51-61. doi: 10.20467/1091-5710.7.3.51
- Cara, C. et O'Reilly, L. (2008). S'appropriier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 4(95), 37-45. doi: 10.3917/rsi.095.0037
- Cara, C., O'Reilly, L., Delmas, P., Brousseau, S. et Rosenburg, N. (2015). Version francophone (2007) des *Watson's 10 Caritas Processes*. Repéré à <https://www.watsoncaringscience.org/wpcontent/uploads/2015/11/FrenchCaritasProcesses.pdf>
- Caron, C. D., Griffith, J. et Arcand, M. (2005a). Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care settings. *Journal of Applied Gerontology*, 24(3), 231-247. doi: 10.1177/0733464805275766
- Caron, C. D., Griffith, J. et Arcand, M. (2005b). End-of-life decision-making in dementia: the perspective of family caregivers. *Dementia*, 4(1), 113-136. doi: 10.1177/1471301205049193
- Caron, R. (2016). Hygiène dans les CHSLD: Barrette sur la défensive, *TVA Nouvelles*. Repéré à <https://www.tvanouvelles.ca/2016/05/26/hygiene-dans-les-chsld-barrette-sur-la-defensive>

- Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R. et Porock, D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 35. doi: 10.1186/s12904-015-0032-0
- Chambaere, K., Cohen, J., Robijn, L., Bailey, S. K. et Deliens, L. (2015). End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(2), 290-296. doi: 10.1111/jgs.13255
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research* (2^e éd., p. 509-535). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Charmaz, K. (2008). Advancing social justice research. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Strategies of qualitative inquiry* (3^e éd., p. 203-241). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Chinn, P. et Kramer, M. (2019). *Knowledge development in nursing*. St-Louis, MO: Elsevier.
- Chouinard, T. (2018). Le protecteur du citoyen dénonce la maltraitance dans les CHSLD, *La Presse*. Repéré à <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201811/29/01-5206073-le-protecteur-du-citoyen-denonce-la-maltraitance-dans-les-chsld.php>
- Clarke, G., Harrison, K., Holland, A., Kuhn, I. et Barclay, S. (2013). How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review. *PLOS ONE*, 8(4), 1-8. doi: 10.1371/journal.pone.0061475
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Institut de recherche en santé du Canada. (2014). Énoncé de politique des trois conseils - Éthique de la recherche avec des êtres humains. Repéré à http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186009/EPTC_2014.pdf/9cb00cc3-eda0-4e2b-9c05-f2e2024ffa69
- Constance, L. M. (2013). The ethics of defining quality of life. *Nursing Science Quarterly*, 26(2), 121-123. doi: 10.1177/0894318413477153
- Corbin, J. et Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. (4^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Crowe, M. et Sheppard, L. (2011a). A general critical appraisal tool: an evaluation of construct validity. *International Journal of Nursing Studies*, 48(12), 1505-1516. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.06.004
- Crowe, M. et Sheppard, L. (2011b). A review of critical appraisal tools show they lack rigor: alternative tool structure is proposed. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(1), 79-89. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.02.008
- Crowe, M., Sheppard, L. et Campbell, A. (2012). Reliability analysis for a proposed critical appraisal tool demonstrated value for diverse research designs. *Journal of Clinical Epidemiology*, 65(4), 375-383. doi: 10.1016/j.jclinepi.2011.08.006
- Croxon, L., Deravin, L. et Anderson, J. (2018). Dealing with end of life: new graduated nurse experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 337-344. doi: 10.1111/jocn.13907
- Daiski, I. (2004). Changing nurses' dis-empowering relationship patterns. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1), 43-50. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03167.x
- Daneau, S., Bourbonnais, A. et Legault, A. (s.d.). *Qu'arrivera-t-il à ma mère? Une théorisation ancrée sur l'accompagnement des proches dans un processus de prise de décisions pour une personne vivant avec un trouble neurocognitif majeur en fin de vie*. Document inédit.
- Daneau, S., Bourbonnais, A. et Legault, A. (2019). Surrogates' end-of-life decision-making process in nursing homes for residents with a neurocognitive disorder: an integrative review. *International Journal of Older People Nursing*. Prépublication. doi: 10.1111/opn.12274
- Davies, N., Maio, L., Paap, J. v. R., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., . . . Iliffe, S. (2014). Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging & Mental Health*, 18(4), 400-410. doi: 10.1080/13607863.2013.843157
- Davies, N., Maio, L., Rait, G. et Iliffe, S. (2014). Quality end-of-life care for dementia: what have family carers told us so far? A narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 28(7), 919-930. doi: 10.1177/0269216314526766
- De Marinis, M. G., Piredda, M., Pascarella, M. C., Vincenzi, B., Spiga, F., Tartaglino, D., . . . Matarese, M. (2010). 'If it is not recorded, it has not been done!?' Consistency between nursing records and observed nursing care in an Italian hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 19(11-12), 1544-1552. doi: doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03012.x
- Deniau, G. (2005). La question du « sujet » dans l'herméneutique gadamérienne. *Methodos. Savoirs et Textes*, 5, 1-12. doi: 10.4000/methodos.332
- Direction générale des services de santé et de médecine universitaire. (2016). Application de la politique concernant les soins de fin de vie. Repéré à <https://www.ciuss->

centresudmtl.gouv.qc.ca/fileadmin/ciussss_ceim/Menu/LeCIUSSS/Documentation/Rapports/Rapport_soins_de_fin_de_vie/20160705_Rapport_soins_de_fin_de_vie.pdf

- Donald, G., Scott, S., Broadfield, L., Harding, C. et Meade, A. (2019). Optimizing patient education of oncology medications: a descriptive survey of pharmacist-provided patient education in Canada. *Journal of Oncology Pharmacy Practice*, 25(2), 295-302. doi: 10.1177/1078155217732400
- Doran, M. et Black, P. (2017). Seeing for themselves: healthcare professionals' views about the presence of family members during brainstem death testing. *Journal of Clinical Nursing*, 26(11-12), 1597-1607. doi: 10.1111/jocn.13488
- Dostal, R. J. (2002). *The Cambridge companion to Gadamer*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Draper, P. (1990). The development of theory in British nursing: current position and future prospects. *Journal of Advanced Nursing*, 15(1), 12-15. doi: 10.1111/j.1365-2648.1990.tb01666.x
- Dreyer, A., Forde, R. et Nortvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes - relatives' role in the decision-making process. *Journal of Medical Ethics*, 35(11), 672-677. doi: 10.1136/jme.2009.030668
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D. et Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17-18), 2611-2618. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x
- Elliott, B. A., Gessert, C. E. et Peden-McAlpine, C. (2007). Decision making by families of older adults with advanced cognitive impairment: spirituality and meaning. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(8), 49-55.
- Elliott, B. A., Gessert, C. E. et Peden-McAlpine, C. (2009). Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 251-258. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00613.x
- Engward, H. et Davis, G. (2015). Being reflexive in qualitative grounded theory: discussion and application of a model of reflexivity. *Journal of Advanced Nursing*, 71(7), 1530-1538. doi: 10.1111/jan.12653
- Evans, L. R., Boyd, E. A., Malvar, G., Apatira, L., Luce, J. M., Lo, B. et White, D. B. (2009). Surrogate decision-makers' perspectives on discussing prognosis in the face of uncertainty. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 179(1), 48-53. doi: 10.1164/rccm.200806-969OC

- Fawcett, J. (1984). The metaparadigm of nursing: present status and future refinements. *Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84-87. doi: 10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x
- Fernandez, R. S., Evans, V., Griffiths, R. D. et Mostacchi, M. S. (2006). Educational interventions for mental health consumers receiving psychotropic medication: a review of the evidence. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15(1), 70-80. doi: 10.1111/j.1447-0349.2006.00405.x
- Feyerabend, P. (1979). *Contre la méthode : esquisse d'une théorie anarchiste de la connaissance*. (Traduit par A. Schlumberger & B. Jurdant). Paris, France: Éditions du Seuil.
- Finniss, D. G., Kaptchuk, T. J., Miller, F. et Benedetti, F. (2010). Biological, clinical, and ethical advances of placebo effects. *The Lancet*, 375(9715), 686-695. doi: 10.1016/S0140-6736(09)61706-2
- Foster, J. R., Selan, S., Welkowitz, J., Boksay, I. et Seeland, I. (1988). Psychiatric assessment in medical long-term care facilities: reliability of commonly used rating scales. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 3(3), 229-233. doi: 10.1002/gps.930030310
- Freire, P. (2018). *Pedagogy of the oppressed*. New York, NY: Bloomsbury Publishing USA. (Ouvrage original publié en 1970)
- Gadamer, H.-G. (2004). *The enigma of health: the art of healing in a scientific age*. (Traduit par J. Gaiger & N. Walker). Malden, MA: Polity Press. (Ouvrage original publié en 1993)
- Gadamer, H. G. (2018). *Vérité et méthode*. (Traduit par É. Sacre). Paris, France: Éditions du Seuil. (Ouvrage original publié en 1960)
- Geanellos, R. (1998). Hermeneutic philosophy. Part I: implications of its use as methodology in interpretive nursing research. *Nursing Inquiry*, 5(3), 154-163. doi: 10.1046/j.1440-1800.1998.530154.x
- Gessert, C. E., Elliott, B. A. et Peden-McAlpine, C. (2006). Family decision-making for nursing home residents with dementia: rural-urban differences. *Journal of Rural Health*, 22(1), 1-8. doi: 10.1111/j.1748-0361.2006.00013.x
- Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. Dans A. Giorgi, C. Fischer & E. Murray (dir.), *Duquesne studies in phenomenological psychology* (Vol. 2, p. 82-103). Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Givens, J. L., Jones, R. N., Shaffer, M. L., Kiely, D. K. et Mitchell, S. L. (2010). Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Archives of Internal Medicine*, 170(13), 1102-1107. doi: 10.1001/archinternmed.2010.181

- Givens, J. L., Kiely, D. K., Carey, K. et Mitchell, S. L. (2009). Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(7), 1149-1155. doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02304.x
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R. et Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes: experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(103), 1-13. doi: 10.1186/s12877-015-0096-y
- Glaser, B. G. et Strauss, A. L. (2009). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Piscataway, NJ: Transaction Publishers.
- Goldfeld, K. S., Hamel, M. B. et Mitchell, S. L. (2013). The cost-effectiveness of the decision to hospitalize nursing home residents with advanced dementia. *Journal of Pain & Symptom Management*, 46(5), 640-651. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.11.007
- Gordon, S. et Nelson, S. (2005). An end to angels. *American Journal of Nursing*, 105(5), 62. doi: 10.1097/00000446-200505000-00031
- Gouvernement du Québec. (2015). Code civil du Québec. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ_1991/CCQ1991.htm
- Gouvernement du Québec. (2016a). Code de déontologie des infirmières et infirmiers. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cr/I-8,%20r.%209/>
- Gouvernement du Québec. (2016b). Le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Repéré à <https://www.ciuss-centresudmtl.gouv.qc.ca/le-ciuss/>
- Gouvernement du Québec. (2019). Loi 2 : Loi concernant les soins de fin de vie. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-32.0001.pdf>
- Gozalo, P., Teno, J. M., Mitchell, S. L., Skinner, J., Bynum, J., Tyler, D. et Mor, V. (2011). End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *New England Journal of Medicine*, 365(13), 1212-1221. doi: 10.1056/NEJMsa1100347
- Grondin, J. (2005). La fusion des horizons : la version gadamérienne de l'adæquatio rei et intellectus? *Archives de Philosophie*, 68(3), 401-418. doi: 10.3917/aphi.683.0401
- Grondin, J. (2006). La thèse de l'herméneutique sur l'être. *Revue de Métaphysique et de Morale*, 4(52), 469-481. doi: 10.3917/rmm.064.0469
- Grondin, J. (2011). *L'herméneutique*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Groupe de Recherche Médias et Santé (2007). *Les médias et le façonnement des normes en matière de santé*. Montréal, QC: Presses de l'Université du Québec.

- Grove, S., Burns, N. et Gray, J. (2013). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis and generation of evidence* (7^e éd.). St.Louis, MO: Elsevier Saunders.
- Hall, A. M., Ferreira, P. H., Maher, C. G., Latimer, J. et Ferreira, M. L. (2010). The influence of the therapist-patient relationship on treatment outcome in physical rehabilitation: a systematic review. *Physical Therapy*, 90(8), 1099-1110. doi: 10.2522/ptj.20090245
- Hancock, R. E. E., Bonner, G., Hollingdale, R. et Madden, A. M. (2012). 'If you listen to me properly, I feel good': a qualitative examination of patient experiences of dietetic consultations. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 25(3), 275-284. doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01244.x
- Hansen, B. R., Hodgson, N. A. et Gitlin, L. N. (2016). It's a matter of trust: older African Americans speak about their health care encounters. *Journal of Applied Gerontology*, 35(10), 1058-1076. doi: 10.1177/0733464815570662
- Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B. et Haase, J. E. (2015). Novice nurses' experiences with palliative and end-of-life communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240-252. doi: 10.1177/1043454214555196
- Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. et van der Steen, J. T. (2014). Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 710-720. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015
- Hennings, J., Froggatt, K. et Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 683-691. doi: 10.1177/0269216313479685
- Henry, C. (2018). The abstraction of care: what work counts? *Antipode*, 50(2), 340-358. doi: doi:10.1111/anti.12354
- Hirschman, K. B., Kapo, J. M. et Karlawish, J. H. (2006). Why doesn't a family member of a person with advanced dementia use a substituted judgment when making a decision for that person? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 659-667. doi: 10.1097/01.jgp.0000203179.94036.69
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D. et Deliëns, L. (2010). Place of death of older persons with dementia: a study in five European countries. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 751-756. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02771.x
- Houttekier, D., Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Vander Stichele, R. et Deliëns, L. (2014). Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. *Palliative Medicine*, 28(9), 1110-1117. doi: 10.1177/0269216314535962

- Hurley, A. C., Volicer, B. J., Hanrahan, P. A., Houde, S. et Volicer, L. (1992). Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in Nursing & Health*, 15(5), 369-377. doi: 10.1002/nur.4770150506
- Hutchison, P. J., McLaughlin, K., Corbridge, T., Michelson, K. N., Emanuel, L., Sporn, P. H. et Crowley-Matoka, M. (2016). Dimensions and role-specific mediators of surrogate trust in the ICU. *Critical Care Medicine*, 44(12), 2208-2214. doi: 10.1097/CCM.0000000000001957
- Ingram, R. (1991). Why does nursing need theory? *Journal of Advanced Nursing*, 16(3), 350-353. doi: 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01659.x
- Institut de la statistique du Québec. (2017). Le bilan démographique du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2017.pdf>
- Johnstone, M.-J., Rawson, H., Hutchinson, A. M. et Redley, B. (2018). Fostering trusting relationships with older immigrants hospitalised for end-of-life care. *Nursing Ethics*, 25(6), 760-772. doi: 10.1177/0969733016664978
- Jox, R. J., Denke, E., Hamann, J., Mendel, R., Forstl, H. et Borasio, G. D. (2012). Surrogate decision-making for patients with end-stage dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(10), 1045-1052. doi: 10.1002/gps.2820
- Ke, L.-S., Huang, X., O'Connor, M. et Lee, S. (2015). Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15-16), 2057-2073. doi: 10.1111/jocn.12853
- Kehl, K. A. (2015). How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: an exploratory study. *Palliative Medicine*, 29(2), 128-137. doi: 10.1177/0269216314551320
- Kiely, D. K., Volicer, L., Teno, J., Jones, R. N., Prigerson, H. G. et Mitchell, S. L. (2006). The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 20(3), 176-181.
- Kirkevold, M. (1997). Integrative nursing research: an important strategy to further the development of nursing science and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 25(5), 977-984. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025977.x
- Klapwijk, M. S., Caljouw, M. A. A., van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T. et Achterberg, W. P. (2014). Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. *BMC Geriatrics*, 14(99), 1-8. doi: 10.1186/1471-2318-14-99
- Koppitz, A., Bosshard, G., Schuster, D. H., Hediger, H. et Imhof, L. (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia

- in nursing homes. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 48(2), 176-183. doi: 10.1007/s00391-014-0668-z
- Krishnan, P., Williams, H. et Maharaj, I. (2015). Patterns of end-of-life care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(2), 133-142. doi: 10.1097/NJH.0000000000000136
- Kvale, S. (1983). The qualitative research interview: a phenomenological and a hermeneutical mode of understanding. *Journal of Phenomenological Psychology*, 14(2), 171-196. doi: 10.1163/156916283X00090
- Lange, E. d., Verhaak, P. et Meer, K. (2013). Prevalence, presentation and prognosis of delirium in older people in the population, at home and in long term care: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(2), 127-134. doi: 10.1002/gps.3814
- Lasiuk, G. C. et Ferguson, L. M. (2005). From practice to midrange theory and back again: Beck's theory of postpartum depression. *Advances in Nursing Science*, 28(2), 127-136. doi: 10.1097/00012272-200504000-00005
- Lauridsen, E. I. et Higginbottom, G. (2014). The roots and development of constructivist grounded theory. *Nurse Researcher*, 21(5), 8-13. doi: 10.7748/nr.21.5.8.e1208
- Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: a comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 21-35.
- Lecomte, C., Savard, R., Drouin, M.-S. et Guillon, V. (2004). Qui sont les psychothérapeutes efficaces? Implications pour la formation en psychologie. *Revue Québécoise de Psychologie*, 25(3), 73-102.
- Lefaucheur, A.-S., Renoux, C. et Barbeau, L. (2019). Représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public. *Médecine Palliative*, 18(2), 62-69. doi: 10.1016/j.medpal.2018.11.007
- Legault, A. et Ducharme, F. (2009). Advocating for a parent with dementia in a long-term care facility: the process experienced by daughters. *Journal of Family Nursing*, 15(2), 198-219. doi: 10.1177/1074840709332929
- Livingston, G., Leavey, G., Manela, M., Livingston, D., Rait, G., Sampson, E., . . . Cooper, C. (2010). Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ*, 341, 1-9. doi: 10.1136/bmj.c4184
- Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. et Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), 643-650. doi: 10.1002/gps.2772

- Lopez, R. P. (2009). Doing what's best: decisions by families of acutely ill nursing home residents. *Western Journal of Nursing Research*, 31(5), 613-626. doi: 10.1177/0193945909332911
- Lopez, R. P., Amella, E. J., Mitchell, S. L. et Strumpf, N. E. (2010). Nurses' perspectives on feeding decisions for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19(5-6), 632-638. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03108.x
- Lopez, R. P. et Guarino, A. J. (2011). Uncertainty and decision-making for residents with dementia. *Clinical Nursing Research*, 20(3), 228-240. doi: 10.1177/1054773811405521
- Lynn-McHale, D. J. et Deatrck, J. A. (2000). Trust between family and health care provider. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 210-230. doi: 10.1177/107484070000600302
- Mackenzie, C. et Stoljar, N. (2000). *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. New York, NY: Oxford University Press.
- Malo, D. (2004). *Processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile*. (Thèse de doctorat, Université de Montréal). Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/14410/Malo_Denise_2004_these.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Mann, E., Goff, S. L., Colon-Cartagena, W., Bellantonio, S. et Rothberg, M. B. (2013). Do-not-hospitalize orders for individuals with advanced dementia: healthcare proxies' perspectives. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(9), 1568-1573. doi: 10.1111/jgs.12406
- Matheson, L. K. et Bobay, K. (2007). Validation of oppressed group behaviors in nursing. *Journal of Professional Nursing*, 23(4), 226-234. doi: 10.1016/j.profnurs.2007.01.007
- Mathew, R., Davies, N., Manthorpe, J. et Iliffe, S. (2016). Making decisions at the end of life when caring for a person with dementia: a literature review to explore the potential use of heuristics in difficult decision-making. *BMJ Open*, 6(7), 1-8. doi: 10.1136/bmjopen-2015-010416
- Maust, D. T., Blass, D. M., Black, B. S. et Rabins, P. V. (2008). Treatment decisions regarding hospitalization and surgery for nursing home residents with advanced dementia: the CareAD Study. *International Psychogeriatrics*, 20(2), 406-418. doi: 10.1017/s1041610207005807
- McAlvin, S. S. et Carew-Lyons, A. (2014). Family presence during resuscitation and invasive procedures in pediatric critical care: a systematic review. *American Journal of Critical Care*, 23(6), 477-485. doi: 10.4037/ajcc2014922
- McCann, T. V. et Clark, E. (2004). Grounded theory in nursing research: part 1—methodology. *Nurse Researcher*, 11(2), 7-18. doi: 10.7748/nr2004.01.11.2.7.c5918

- McGahey-Oakland, P. R., Lieder, H. S., Young, A. et Jefferson, L. S. (2007). Family experiences during resuscitation at a children's hospital emergency department. *Journal of Pediatric Health Care, 21*(4), 217-225. doi: 10.1016/j.pedhc.2006.12.001
- Mehta, A., Chan, L. S. et Cohen, S. R. (2014). Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. *Journal of Psychosocial Oncology, 32*(1), 94-111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057
- Meleis, A. I. (2011). *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphie, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Menec, V. H., Nowicki, S., Blandford, A. et Veselyuk, D. (2009). Hospitalizations at the end of life among long-term care residents. *Journals of Gerontology - Biological and Medical Sciences, 64*(3), 395-402. doi: 10.1093/gerona/gln034
- Morrow, N. M. (2016). Palliative care most effective when invisible. *Canadian Medical Association Journal, 188*(13), 973-973. doi: 10.1503/cmaj.1150118
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Miller, E. A., Livingstone, I. et Ronneberg, C. R. (2016). Media portrayal of the nursing homes sector: a longitudinal analysis of 51 U.S. newspapers. *The Gerontologist, 57*(3), 487-500. doi: 10.1093/geront/gnv684
- Mills, J., Bonner, A. et Francis, K. (2006a). Adopting a constructivist approach to grounded theory: implications for research design. *International Journal of Nursing Practice, 12*(1), 8-13. doi: 10.1111/j.1440-172X.2006.00543.x
- Mills, J., Bonner, A. et Francis, K. (2006b). The development of constructivist grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods, 5*(1), 25-35. doi: 10.1177/160940690600500103
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship, 20*(4), 225-232. doi: 10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., . . . Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine, 361*(16), 1529-1538. doi: 10.1056/NEJMoa0902234
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. et Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine, 6*(7), 1-6. doi: 10.1371/journal.pmed.1000097
- Morse, J. M. (2001). Situating grounded theory within qualitative inquiry. Dans R. S. Schreiber & P. N. Stern (dir.), *Using grounded theory in nursing* (p. 1-15). New York, NY: Springer Publishing Company.

- Moulin, P. (2000). Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 108, 125-159.
- Moyle, W., Borbasi, S., Wallis, M., Olorenshaw, R. et Gracia, N. (2011). Acute care management of older people with dementia: a qualitative perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 20(3/4), 420-428. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03521.x
- Mruck, K. et Mey, G. (2007). Grounded theory and reflexivity. Dans A. Bryant & K. Charmaz (dir.), *The SAGE handbook of grounded theory* (p. 514-538). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mulhall, A. (2003). In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 41(3), 306-313. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02514.x
- Muramoto, O. (2011). Socially and temporally extended end-of-life decision-making process for dementia patients. *Journal of Medical Ethics*, 37(6), 339-343. doi: 10.1136/jme.2010.038950
- National Institute for Clinical Excellence (2004). *Guidance on cancer services: improving supportive and palliative care for adults with cancer – the manual*. Repéré à <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-773375005>
- Newman, M. A. (2000). *Health as expanding consciousness*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Noh, H. et Kwak, J. (2016). End-of-life decision-making for persons with dementia: proxies' perception of support. *Dementia*, 17(4), 478-493. doi: 10.1177/1471301216648473
- Nunez, E. R., Schenker, Y., Joel, I. D., Reynolds, C. F., 3rd, Dew, M. A., Arnold, R. M. et Barnato, A. E. (2015). Acutely bereaved surrogates' stories about the decision to limit life support in the ICU. *Critical Care Medicine*, 43(11), 2387-2393. doi: 10.1097/ccm.0000000000001270
- Odagiri, T., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., . . . Group, J.-H. (2018). Families' sense of abandonment when patients are referred to hospice. *The Oncologist*, 23(9), 1109-1115. doi: 10.1634/theoncologist.2017-0547
- Office québécois de la langue française. (2018). La rédaction épïcène. Repéré à http://bdl.oqlf.gouv.qc.ca/bdl/gabarit_bdl.asp?Th=2&t1=&id=3912
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : cadre de référence. Repéré à <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>

- Organisation mondiale de la Santé. (2016). La démence. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (4^e éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research, 34*(5), 1189-1208.
- Penders, Y. W. H., Albers, G., Deliens, L., Vander Stichele, R. et Van den Block, L. (2015). Awareness of dementia by family carers of nursing home residents dying with dementia: a post-death study. *Palliative Medicine, 29*(1), 38-47. doi: 10.1177/0269216314542261
- Pepin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4e éd.). Montréal, QC: Chenelière Éducation inc.
- Peter, E. (2013). Home health care: ethics, politics, and policy. Dans J. L. Storch, P. Rodney & R. Starzomski (dir.), *Toward a moral horizon: nursing ethics for leadership and practice* (2^e éd., p. 384-396). Toronto, On: Pearson.
- Petriwskyj, A., Gibson, A., Parker, D., Banks, S., Andrews, S. et Robinson, A. (2014). A qualitative metasynthesis: family involvement in decision-making for people with dementia in residential aged care. *International Journal of Evidence-Based Healthcare, 12*(2), 87-104. doi: 10.1097/xeb.0000000000000002
- Petriwskyj, A., Parker, D., Robinson, A., Gibson, A., Andrews, S. et Banks, S. (2013). Family involvement in decision-making for people with dementia in residential aged care: a systematic review of quantitative and qualitative evidence. *JBIC Library of Systematic Reviews, 11*(7), 131-282. doi: 10.1097/XEB.0000000000000003
- Rabins, P. V., Hicks, K. L. et Black, B. S. (2011). Medical decisions made by surrogates for persons with advanced dementia within weeks or months of death. *AJOB Primary Research, 2*(4), 61-65. doi: 10.1080/21507716.2011.627580
- Ramer, S. (2005). Site-ation pearl growing: methods and librarianship history and theory. *Journal of the Medical Library Association, 93*(3), 397-400.
- Reisberg, B., Ferris, S., de Leon, M. et Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry, 139*(9), 1136-1139. doi: 10.1176/ajp.139.9.1136
- Reyniers, T., Deliens, L., Pasman, H. R., Morin, L., Addington-Hall, J., Frova, L., . . . Houttekier, D. (2015). International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *Journal of the American Medical Directors Association, 16*(2), 165-171. doi: 10.1016/j.jamda.2014.11.003

- Risjord, M. (2011). *Nursing knowledge: science, practice, and philosophy*. Ames, IA: John Wiley & Sons.
- Roberts, S. J., Demarco, R. et Griffin, M. (2009). The effect of oppressed group behaviours on the culture of the nursing workplace: a review of the evidence and interventions for change. *Journal of Nursing Management*, 17(3), 288-293. doi: 10.1111/j.1365-2834.2008.00959.x
- Robinson, A., Eccleston, C., Annear, M., Elliott, K. E., Andrews, S., Stirling, C., . . . McInerney, F. (2014). Who Knows, who cares? Dementia knowledge among nurses, care workers, and family members of people living with dementia. *Journal of Palliative Care*, 30(3), 158-165. doi: 10.1177/082585971403000305
- Robinson, L., Dickinson, C., Bamford, C., Clark, A., Hughes, J. et Exley, C. (2013). A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but...'. *Palliative Medicine*, 27(5), 401-408. doi: 10.1177/0269216312465651
- Romero, J. P., Benito-León, J., Louis, E. D. et Bermejo-Pareja, F. (2013). Under reporting of dementia deaths on death certificates: a systematic review of population-based cohort studies. *Journal of Alzheimer's Disease*, 41(1), 213-221. doi: 10.3233/JAD-132765
- Rosemond, C., Hanson, L. C. et Zimmerman, S. (2017). Goals of care or goals of trust? How family members perceive goals for dying nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), 360-365. doi: 10.1089/jpm.2016.0271
- Sadler, G.R., Lee, H.-C., Lim, R.S.-H. et Fullerton, J. (2010). Recruitment of hard-to-reach population subgroups via adaptations of the snowball sampling strategy. *Nursing & Health Sciences*, 12(3): 369-374. doi:10.1111/j.1442-2018.2010.00541.x
- Savoie-Zajc, L. (2000). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (p. 263-285). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Shanley, C., Russell, C., Middleton, H. et Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers. *Dementia*, 10(3), 325-340. doi: 10.1177/1471301211407794
- Simionato, L., Di Giulio, P., Dimonte, V., Villani, D., Gentile, S., Toscani, F. et Giunco, F. (2010). Decisions affecting quality of life or survival for severely demented persons: a survey on doctors and nurses of nursing homes and districts. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 12(6), 378-384. doi: 10.1097/NJH.0b013e3181f74959
- Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., . . . Heyland, D. K. (2015). Improving end-of-life communication and decision-making: the development of a conceptual framework and quality indicators. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(6), 1070-1080. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.12.007

- Société Alzheimer Canada. (2015). Les chiffres sur la maladie au Canada. Repéré le 23 janvier 2016 à <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/What-is-dementia/Dementia-numbers>
- Soroka, S., Maioni, A. et Martin, P. (2013). What moves public opinion on health care? Individual experiences, system performance, and media framing. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 38(5), 893-920. doi: 10.1215/03616878-2334656
- Statistique Canada. (2015). Estimations de la population du Canada : âge et sexe, 1er juillet 2015. Repéré le 23 janvier 2016 à <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/150929/dq150929b-fra.htm>
- Szeto, M. C. (2018). Le sérieux du jeu : le concept du jeu gadamérien et son rôle dans l'expérience de l'art et de la vérité. *Revue TRANSVERSALES*, 12. Repéré à http://tristan.u-bourgogne.fr/CGC/publications/Transversales/Le_jeu_au_prisme_des_sciences_humaines/MC_Szeto.html
- Teno, J. M., Mitchell, S. L., Kuo, S. K., Gozalo, P. L., Rhodes, R. L., Lima, J. C. et Mor, V. (2011). Decision-making and outcomes of feeding tube insertion: a five-state study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(5), 881-886. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03385.x
- Tesch, R. (2013). *Qualitative research: Analysis types and software*. New York, NY: Routledge.
- Thompson, V. L., Hupcey, J. E. et Clark, M. B. (2003). The development of trust in parents of hospitalized children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 8(4), 137-147. doi: 10.1111/j.1088-145X.2003.00137.x
- Timonen, V., Foley, G. et Conlon, C. (2018). Challenges when using grounded theory: A pragmatic introduction to doing grounded theory research. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), 1-10. doi: 10.1177/1609406918758086
- Toscani, F., van der Steen, J. T., Finetti, S., Giunco, F., Pettenati, F., Villani, D., . . . Di Giulio, P. (2015). Critical decisions for older people with advanced dementia: a prospective study in long-term institutions and district home care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(6), 535.e513-520. doi: 10.1016/j.jamda.2015.02.012
- Toye, C., Lester, L., Popescu, A., McInerney, F., Andrews, S. et Robinson, A. L. (2013). Dementia Knowledge Assessment Tool version Two: Development of a tool to inform preparation for care planning and delivery in families and care staff. *Dementia*, 13(2), 248-256. doi: 10.1177/1471301212471960
- van der Steen, J. T., Arcand, M., Toscani, F., de Graas, T., Finetti, S., Beaulieu, M., . . . Hertogh, C. M. (2012). A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(4), 368-375. doi: 10.1016/j.jamda.2011.02.005

- van der Steen, J. T. et Goodman, C. (2015). What research we no longer need in neurodegenerative disease at the end of life: the case of research in dementia. *Palliative Medicine*, 29(3), 189-192. doi: 10.1177/0269216315569998
- van der Steen, J. T., Hertogh, C. M., de Graas, T., Nakanishi, M., Toscani, F. et Arcand, M. (2013). Translation and cross-cultural adaptation of a family booklet on comfort care in dementia: sensitive topics revised before implementation. *Journal of Medical Ethics*, 39(2), 104-109. doi: 10.1136/medethics-2012-100903
- van der Steen, J. T., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Knol, D. L., Ribbe, M. W. et Deliens, L. (2013). Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Medicine*, 11(5), 1-12. doi: 10.1186/1741-7015-11-105
- van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., de Vet, H. C. W., Hertogh, C., Deliens, L. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: a prospective study. *Palliative Medicine*, 29(6), 538-546. doi: 10.1177/0269216315570409
- Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Volicer, L., Vander Stichele, R., Houttekier, D. et Deliens, L. (2013). Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(7), 485-492. doi: 10.1016/j.jamda.2013.01.016
- Vergo, M. T. et Cullinan, A. M. (2013). Joining together to improve outcomes: integrating specialty palliative care into the care of patients with cancer. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11(suppl_4), S38-46. doi: 10.6004/jnccn.2013.0220
- Wachterhauser, B. (2002). Getting it right: relativism, realism and truth. Dans R. J. Dostal (dir.), *The Cambridge companion to Gadamer* (p. 52-78). New York, NY: Cambridge University Press.
- Wachterman, M., Kiely, D. K. et Mitchell, S. L. (2008). Reporting dementia on the death certificates of nursing home residents dying with end-stage dementia. *Journal of the American Medical Association*, 300(22), 2608-2610. doi: 10.1001/jama.2008.768
- Walsh, K. (1996). Philosophical hermeneutics and the project of Hans Georg Gadamer: implications for nursing research. *Nursing Inquiry*, 3(4), 231-237.
- Warden, V., Hurley, A. C. et Volicer, L. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(1), 9-15. doi: 10.1097/01.JAM.0000043422.31640.F7
- Watson, J. (1997). The theory of human caring: retrospective and prospective. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 49-52. doi: 10.1177/089431849701000114

- Watson, J. (2005). *Caring science as sacred science*. Philadelphie, PA: F. A. Davies.
- Watson, J. (2008). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boulder, CO: University Press of Colorado.
- Watson, J. (2012). *Human caring science*. (2^e éd.). Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers.
- Watson, J. (2013). Nursing: the philosophy and science of caring (revised edition). Dans M. C. Smith, M. C. Turkel & Z. Robinson Wolf (dir.), *Caring in nursing classics: an essential resource* (p. 243-264). New York, NY: Springer.
- Watson, J. et Smith, M. C. (2002). Caring science and the science of unitary human beings: a trans-theoretical discourse for nursing knowledge development. *Journal of Advanced Nursing*, 37(5), 452-461. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02112.x
- Watson, J. et Woodward, T. (2010). Jean Watson's theory of human caring. Dans M. E. Parker & M. C. Smith (dir.), *Nursing theories & nursing practice* (3^e éd.). Philadelphie, PA: F. A. Davis Company.
- Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B. et Fontaine, C. (1999). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1(3), 114-116.
- Whittemore, R., Chase, S. K. et Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537. doi: 10.1177/104973201129119299
- Whittemore, R. et Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x
- Wiener, C. (2007). Making teams work in conducting grounded theory. Dans A. Bryant & K. Charmaz (dir.), *The SAGE handbook of grounded theory* (p. 292-310). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- World Health Organization. (2016). Dementia. Repéré à <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2012). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphie, PA: F. A. Davis.
- Zheng, R., Lee, S. F. et Bloomer, M. J. (2016). How new graduate nurses experience patient death: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 320-330. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.09.013
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., . . . Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 188(10), E217-E227. doi: 10.1503/cmaj.151171

Zwakhaleh, S. M. G., Hamers, J. P. H. et Berger, M. P. F. (2006). The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. *Pain*, 126(1–3), 210-220. doi: 10.1016/j.pain.2006.06.029

Annexes

Annexe A : Affiche utilisée dans le cadre du recrutement

Vous êtes infirmière?

Vous travaillez en CHSLD auprès de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée?

Vous êtes un proche?

Vous accompagnez ou avez accompagné une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en CHSLD?

NOUS VOULONS VOUS PARLER!

Dans le cadre d'une recherche, nous souhaitons rencontrer des proches qui accompagnent ou ont accompagné une personne de 65 ans et plus vivant avec la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées en CHSLD, ainsi que des infirmières œuvrant dans le milieu.

Quoi

Rencontre individuelle d'environ 1 heure.

Où

Au [REDACTED] sur votre lieu de travail ou à tout autre endroit qui vous convient.

Quand

Au moment qui vous convient.

Compensation

Remise lors de l'entrevue.

Affiche approuvée le 30 mai 2018 par le Comité d'éthique de la recherche [REDACTED] dans le cadre du projet CER VN 18-19-04

Credit photo: www.gettyimages.com
La photo utilisée en arrière-plan est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution

Annexe B : Dépliant utilisé dans le cadre du recrutement

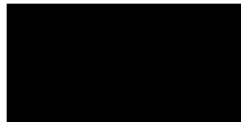
Contacts

Stéphanie Daneau, étudiante
[redacted]

Anne Bourbonnais, chercheuse responsable
[redacted]

Alain Legault, chercheur responsable
[redacted]

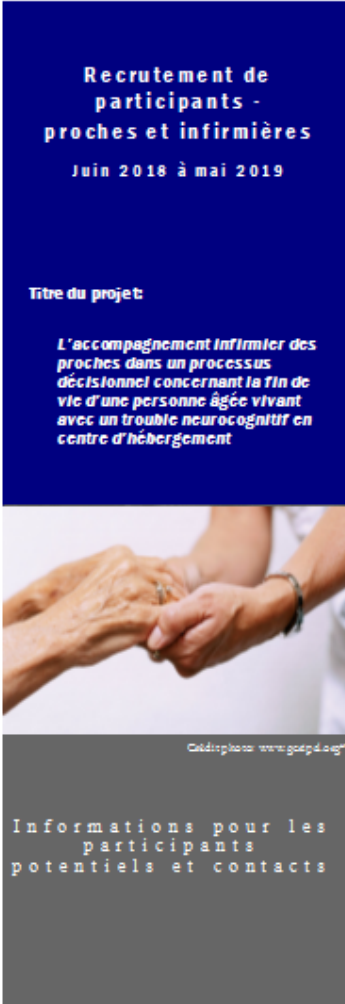
N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous êtes intéressé à participer ou pour toutes questions concernant le projet!



Université 
de Montréal


* Les photos utilisées dans ce dépliant sont mises à disposition de la
communauté de la Société Québécoise des Démences Améliorées

Dépliant approuvé le 30 mai 2018 par le Comité
d'éthique de la recherche [redacted]
dans le cadre du projet
CER VN 18-19-04.



Recrutement de participants - proches et infirmières
Juin 2018 à mai 2019

Titre du projet:
L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement



Cadrage photo: www.goept4.org

Informations pour les participants potentiels et contacts

© Daneau, Bourbonnais & Legault, 2018

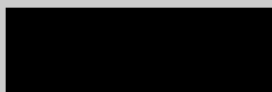
Personnes ayant un proche vivant avec la maladie d'Alzheimer et infirmières œuvrant en CHSLD recherchées

Dans le cadre d'un projet de recherche doctorale, nous cherchons à rencontrer des proches qui accompagnent ou ont accompagné une personne âgée de 65 ans et plus, vivant en CHSLD, avec la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ET des infirmières qui œuvrent en CHSLD. Nous recherchons environ 12 infirmières qui occupent un poste régulier à temps plein ou à temps partiel depuis au moins 1 an en CHSLD et qui ont soigné des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées en fin de vie. Nous cherchons également environ dix proches.



Credit photo: Eric Hoyman*

Si vous êtes intéressé ou si vous avez des questions concernant le projet, n'hésitez surtout pas à communiquer avec nous!



Description du projet

Nous sollicitons votre participation afin de développer les connaissances au sujet de l'accompagnement offert par une infirmière aux proches qui ont à prendre des décisions concernant la fin de vie d'un parent âgé vivant avec la maladie d'Alzheimer en CHSLD.

Nous espérons donc mieux comprendre ce que vous vivez lorsque vous vous trouvez dans cette situation. Ces nouvelles connaissances pourront éventuellement servir à améliorer certains aspects qui représentent des difficultés pour vous, et peut-être faciliter votre rôle d'accompagnant.

Nature de la participation

Pour nous permettre de recueillir les informations nécessaires, une entrevue individuelle aura lieu entre l'étudiante et vous, dans un cadre très ouvert.

D'une durée d'environ une heure, celle-ci se tiendra à un moment qui vous convient au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM), sur votre lieu de travail ou au besoin, dans un autre lieu de votre choix.

Compensation

Pour le temps investi et les coûts pouvant être associés au transport ou autre, une compensation monétaire vous sera remise lors de l'entrevue.

Qui

- ♦ **Infirmières** œuvrant dans un CHSLD;
 - ♦ occupant un poste régulier à temps plein ou à temps partiel depuis au moins 1 an;
 - ♦ ayant soigné des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées en fin de vie.
- ♦ **Proches**
 - ♦ qui accompagnent ou qui ont accompagné une personne âgée de 65 ans et plus, qui vivait avec la maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées en CHSLD;
 - ♦ qui sont ou ont été impliqués dans les décisions à prendre concernant les soins de cette personne;
 - ♦ pour les proches ayant accompagné une personne aujourd'hui décédée, le décès doit être survenu depuis 5 ans ou moins.

Quoi

Entrevue individuelle d'une durée d'environ 1 heure.

Où

Au [redacted] sur votre lieu de travail ou à tout autre endroit qui vous convient.

Quand

Au moment qui vous convient.

Compensation

Une compensation monétaire vous sera remise lors de l'entrevue.



Annexe C : Questionnaires sociodémographiques

Infirmières et infirmiers

Titre de l'étude : L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement

Identité de genre : Femme Homme Autre

Âge : _____

Dernier diplôme obtenu : Collégial

Universitaire 1^{er} cycle (Certificat)

Universitaire 1^{er} cycle (Baccalauréat)

Universitaire 2^e cycle (DESS ou microprogramme)

Universitaire 2^e cycle (Maîtrise)

Autre, précisez : _____

Outre votre formation initiale, avez-vous suivi d'autres formations concernant le soutien aux proches, la communication avec les proches, les soins de fin de vie ou autres formations connexes?

Oui Non

Si oui :

En quelle année la formation a-t-elle été suivie : _____

Durée (nombre d'heures) : _____ heures

Sujet ou nom de la formation : _____

Comment estimez-vous votre niveau de compétences au regard des soins aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée?

Excellent Bon Modéré Faible

... en regard du soutien à leurs familles?

Excellent Bon Modéré Faible

... en soins palliatifs et de fin de vie?

Excellent Bon Modéré Faible

À votre avis, peut-on mourir d'un trouble neurocognitif comme la maladie d'Alzheimer?

Oui Non

Nombre d'années d'expérience dans la profession infirmière : _____ an(s)

Nombre d'années d'expérience dans votre lieu d'emploi actuel : _____ an(s)

Nombre d'années d'expérience en établissement de soins de longue durée : _____ an(s)

Titre d'emploi : _____

Statut : Temps plein

Temps partiel (Nombre de quarts/quinzaine : _____)

Liste de rappel (Nombre de quarts/quinzaine : _____)

Quart de travail : Jour

Soir

Nuit

Variable

Proches

Titre de l'étude : L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement

Identité de genre : Femme Homme Autre

Âge : _____

Occupation : _____

Appartenances culturelle, religieuse ou spirituelle : _____

Lien avec la personne vivant avec un TNM :

- Conjoint(e)
- Fille/fils
- Sœur/frère
- Neveu/niece
- Petit-fils/petite-fille
- Ami(e)
- Autre, précisez : _____

Durée approximative du séjour en CHSLD :

- < de 6 mois
- 6 mois – 1 an
- 1 an – 3 ans
- 3 ans – 5 ans
- 5 ans et +

Âge de la personne vivant avec un TNM : _____

Si décédée, temps écoulé depuis le décès : _____

Depuis combien de temps prenez-vous ou combien de temps avez-vous pris soin de votre proche? _____

Êtes-vous ou étiez-vous l'aidant principal?

Oui Non

Êtes-vous ou étiez-vous la personne responsable des prises de décision?

Oui Non, spécifier le rôle : _____

Avez-vous déjà discuté des volontés relatives à la fin de vie avec votre proche?

Oui, spécifier : _____ Non

Quel est le niveau d'intervention médicale actuel de votre proche ou celui en vigueur dans les semaines précédant son décès? _____

Comment estimez-vous la qualité de votre relation avec votre proche?

Excellente Bonne Modérée Faible

Avez-vous déjà été proche aidant pour une autre personne?

Oui Non

Annexe D : Guide d'entrevue initial

Infirmières et infirmiers

1. Expliquer le déroulement de la rencontre pour l'entrevue
2. Lire le formulaire de consentement, s'assurer de la compréhension du participant et signer le document (en deux copies)
3. Remplir le questionnaire sociodémographique
4. Procéder à l'entrevue
5. Remettre la compensation au participant
6. Remerciement

Introduction

Nous souhaitons apprendre davantage sur l'accompagnement, par l'infirmière, des proches qui ont à prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en CHSLD. Plus précisément, nous espérons mieux comprendre ce que vous vivez lorsque vous vous trouvez dans cette situation. Donc, si vous êtes d'accord, nous allons d'abord parcourir le formulaire d'information et de consentement. Si vous acceptez de participer à l'étude, nous signerons le formulaire à ce moment-là. Ensuite, nous remplirons ensemble un court questionnaire de données sociodémographiques et nous enchaînerons avec l'entrevue. À la fin de celle-ci, une compensation monétaire vous sera remise. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

1. **Lorsque vous avez envisagé de participer à l'étude, qu'est-ce que vous aviez envie de dire ou de partager en rapport avec l'accompagnement des proches dans leur processus de prise de décisions pour un parent âgé vivant avec des troubles cognitifs?**
2. **Pouvez-vous me raconter avec le plus de détails possible, l'expérience d'un proche qui a dû prendre une décision ayant un impact sur la survie d'une personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée que vous avez accompagnée?** Approfondir avec ces questions selon la réponse du participant :
 - Quelle(s) décision(s) devai(en)t être prise(s)?
 - Quel était l'état de santé de la PVD?
 - Quel était le lien du proche avec la PVD?
 - Quelle(s) décision(s) a(ont) été prise(s)?
 - Comment évaluiez-vous cette décision?

- Quelles interventions avez-vous effectuées en lien avec le processus de prise de décisions (écoute, enseignement, etc.)? Qu'est-ce qui vous a aidé à effectuer ces interventions?
 - Y a-t-il des interventions que vous auriez aimé effectuer, mais que vous n'avez finalement pas faites? Si oui, lesquelles? Qu'est-ce qui vous a retenu ou empêché d'effectuer ces interventions?
3. Comment vivez-vous, en général, ces situations où vous devez être en relation avec un proche qui doit prendre une décision qui peut avoir des impacts sur la fin de la vie? Quels sont vos pensées/sentiments/émotions? Lesquelles de vos valeurs entrent en jeu ou sont confrontées dans ces moments?
 4. À qui revient le rôle de l'accompagnement des proches dans un contexte de prise de décisions selon vous?
 5. Quels sont vos objectifs ou vos buts dans vos interventions auprès des proches dans cette situation?
 6. En considérant ce que vous venez de dire, quels sont, à votre avis, les éléments qui facilitent le travail que vous faites auprès des proches qui doivent prendre une décision orientant la fin de vie d'une PVD?
 7. Et quels éléments entravent ou rendent plus difficiles ce travail d'accompagnement?
 8. Dans le même ordre d'idée, qu'est-ce qui pourrait être fait, selon vous, pour faciliter cet accompagnement? ** Ne pas mentionner, donner un exemple seulement si la participante demande de spécifier → (ordre académique, formation continue, organisationnel, professionnel, équipe, etc.) **
 9. **Nous avons couvert plusieurs aspects de votre expérience, y a-t-il des éléments que nous n'avons pas encore abordés qui vous sembleraient pertinents? Comment concluriez-vous cette rencontre?**

* Les questions en caractère gras seront posées, alors que les autres questions serviront seulement en cas de besoin afin d'enrichir la conversation.

Proches

1. Expliquer le déroulement de la rencontre pour l'entrevue
2. Lire le formulaire de consentement, s'assurer de la compréhension du participant et signer le document (en deux copies)
3. Remplir le questionnaire sociodémographique
4. Procéder avec l'entrevue
5. Remettre la compensation au participant
6. Remerciement

Introduction

Nous souhaitons apprendre davantage sur l'accompagnement, par l'infirmière, des proches qui ont à prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en CHSLD. Plus précisément, nous espérons mieux comprendre ce que vous vivez lorsque vous vous trouvez dans cette situation. Donc, si vous êtes d'accord, nous allons d'abord parcourir le formulaire d'information et de consentement. Si vous acceptez de participer à l'étude, nous signerons le formulaire à ce moment-là. Ensuite, nous remplirons ensemble un court questionnaire de données sociodémographiques et nous enchaînerons avec l'entrevue. À la fin de celle-ci, une compensation monétaire vous sera remise. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

1. **Lorsque vous avez envisagé de participer à l'étude, qu'est-ce que vous aviez envie de dire ou de partager en lien avec votre expérience avec votre proche?**
2. **Pouvez-vous me raconter avec le plus de détails possible, un exemple d'un moment où vous avez eu à prendre une ou des décisions ayant un impact sur l'état de santé de votre proche?** Approfondir avec ces questions selon la réponse du participant :
 - Quelle(s) décision(s) devai(en)t être prise(s)?
 - Quel était l'état de santé de votre proche à ce moment?
 - Quelle(s) décision(s) a(ont) été prise(s)?
 - Comment a évolué votre réflexion jusqu'à la prise de décision?
 - Que s'est-il passé une fois la décision prise (pour vous? Pour votre proche)?
 - Comment vous êtes-vous senti? Comment vous sentez-vous maintenant?
 - Quels sont, à votre avis, les éléments qui ont facilité ces moments où vous avez eu à prendre des décisions?
 - Quels éléments ont à votre avis entravé ou rendu plus difficile ce processus?

3. **Quel a été le rôle des infirmières dans cette expérience?**
 - Comment les infirmières interagissaient-elles avec vous par rapport à la décision à prendre?
 - Qu'auriez-vous aimé que les infirmières fassent?
4. À qui revient le rôle de l'accompagnement des proches dans un contexte de prise de décisions selon vous? Qui est le professionnel le mieux placé pour le faire?
5. **Nous avons couvert plusieurs aspects de votre expérience, y a-t-il des éléments que nous n'avons pas encore abordés qui vous sembleraient pertinents? Comment concluriez-vous cette rencontre?**

Annexe E : Grille d'extraction flexible des données provenant des documents

Titre	Auteur(s)	Destinataire(s)	But officiel	Contexte (social, historique, organisationnel, etc.)	Impact possible des postulats sur la construction de la réalité du lecteur	Catégories identifiées	Autres
		<input type="checkbox"/> Infirmières <input type="checkbox"/> Proches <input type="checkbox"/> Inf. et proches <input type="checkbox"/> _____					
		<input type="checkbox"/> Infirmières <input type="checkbox"/> Proches <input type="checkbox"/> Inf. et proches <input type="checkbox"/> _____					

Annexe F : Exemple réel de codification

Participant 3 – Infirmier			
	Verbatim	Codification initiale	Codification ciblée
P	<p>Bien, il y avait un risque de chute, on voyait vraiment qu'elle n'était pas bien, qu'elle marchait beaucoup et après ça, le lendemain, elle se levait à la même heure, elle avait de l'insomnie, ce n'était pas nous autres qui la réveillait, elle se réveillait d'elle-même à la même heure, mais elle était fatiguée toute la journée, elle était somnolente, s'alimentait moins alors on parlait vraiment sur une boucle difficile. Alors on a commencé à médicamenter la patiente le soir et la famille disait « pourquoi vous la médicamenter, si vraiment elle veut marcher, laissez-la marcher » et on a comme perdu confiance rendu là. Et là, ils disaient « qu'est-ce que vous entendez par agitée? » Puis eux autres, ils voyaient que le jour elle était épuisée, alors ils disaient « ben là, vous lui donnez trop de médicaments » et des fois, ce n'était même pas parce qu'on lui en avait donné. Bon, avec la maladie qui a évolué, est venue la dysphagie qui est le deuxième lien de confiance et le problème avec la dysphagie, c'est que la personne ne va pas s'étouffer à chaque fois qu'on va lui donner quelque chose à manger donc là, eux ils arrivaient avec de la nourriture qu'ils amenaient de l'extérieur et la patiente le mangeait très bien, elle ne s'étouffait pas, et ils disaient « c'est quoi le problème? » Mais là on disait « oui, mais c'est parce que nous on l'a au déjeuner, au diner, souper à tous les jours, aux collations et on voit qu'elle s'étouffe et qu'elle a de la difficulté, qu'elle ne vide pas sa bouche quand... il reste encore de la nourriture ». Donc là, le lien de confiance a été encore plus brisé rendu là parce qu'eux autres, ils ne comprenaient pas nos interventions, et de leur point de vue, il n'y avait pas vraiment de problèmes. Autant au niveau de l'agitation, ils ne comprenaient pas et ils disaient « bien si elle a de la misère à avaler, c'est parce que vous la droguez trop ».</p>	<p>Ne pas reconnaître l'état de santé de son proche</p> <p>Attribuer l'état de santé aux soins prodigués</p> <p>Ne pas croire l'équipe soignante, avoir besoin de voir par eux-mêmes</p> <p>Attribuer l'état de santé aux soins prodigués</p>	<p>Méfiance – association de la détérioration de l'état de santé aux soins plutôt qu'à l'évolution de la maladie</p> <p>Méfiance – association de la détérioration de l'état de santé aux soins plutôt qu'à l'évolution de la maladie</p> <p>Besoin d'être témoin</p> <p>Méfiance – association de la détérioration de l'état de santé aux soins plutôt qu'à l'évolution de la maladie</p> <p>Besoin d'être témoin</p>

P : Participant

Participante 11 – Proche

	Verbatim	Codification initiale	Codification ciblée
I	Puis comment ça se passe [le choix du NIM]?		
P	Bien, un coup qu'elle a sa chambre, qu'elle est installée, pas longtemps après, tu rencontres la chef infirmière sur l'étage et elle t'explique et elle te dit « si jamais vous voulez changer d'idée, ce n'est pas coulé dans le béton » parce que moi, j'avais dit « vous lui donnez des soins et si ça ne va pas on l'hospitalise, mais pas de réanimation ». Finalement, je me rends compte qu'elle avait des meilleurs soins là qu'à l'hôpital tu sais, que si elle avait été dans un corridor, alors finalement on ne l'a jamais hospitalisée. Alors oui, ça s'est très bien passé, elle m'a tout expliqué, mais eux-autres là, il y a une affaire, comme un moment donné, elle est tombée en pleine face dans son garde-robe parce qu'elle fouillait partout et tout de suite, ils m'appelaient, ils m'appelaient si elle se faisait un petit bobo, ils m'appelaient. Ils avaient mis un matelas dans son garde-robe à côté de son lit, tu sais, ils étaient très proactifs.	<p>Choisir immédiatement le NIM dès l'admission avec l'infirmière-chef</p> <p>Faire confiance à l'équipe en raison des soins offerts meilleurs qu'en CH</p> <p>Informers les proches lors d'événements particuliers</p> <p>Intervenir rapidement lorsque se présente un problème – être proactif</p>	<p>Déclencheur discussion : admission</p> <p>Lien de confiance</p> <p>Transparence lors des incidents/accidents</p> <p>Attitude proactive</p>
I	Et ça, ça te faisait sentir en confiance?		
P	ah oui très en confiance.		
I	Tu savais qu'ils allaient t'appeler s'il y avait quelque chose		
P	Que s'il y avait un événement, bien tout de suite, ils prendraient une solution, ils ne laisseraient pas dire on verra. Tout de suite, il y avait une intervention.	Intervenir rapidement lorsque se présente un problème – être proactif	Attitude proactive

I : Interviewer
P : Participant

Annexe G : Approbation éthique finale



Montréal, le 30 mai 2018

Madame Anne Bourbonnais, Inf. Ph. D.
a/s de madame Stéphanie Daneau, Inf.



Objet: CER VN 18-19-04 : Approbation éthique finale.

L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement.

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche [redacted] a évalué votre projet de recherche à sa réunion du 7 mai 2018, tenue à [redacted]. Lors de cette réunion, les documents suivants ont été examinés :

- Lettre d'introduction du chercheur principal datée du 11 avril 2018.
- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche dûment complété signé et daté.
- Protocole de recherche intitulé : L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement, daté du 11 avril 2018, incluant les annexes.
- Formulaire d'information et de consentement, daté du 11 avril 2018.

Suite à cette réunion, une approbation conditionnelle vous a été émise en date du 9 mai 2018. Vous nous avez soumis en date du 17 mai 2018, les documents suivants :

- Formulaire d'information et de consentement, daté du 9 mai 2018.
- Questionnaires et guides non standardisés, datés du 17 mai 2018 – mode révision.
- Annonce destinée aux organismes, datée du 17 mai 2018.
- Affiche datée du 17 mai 2018.
- Dépliant daté du 17 mai 2018.

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation. Le tout ayant été jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche [redacted].

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche [redacted] a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche intitulé : L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement, daté du 11 avril 2018, incluant les annexes.
- Formulaire d'information et de consentement, daté du 30 mai 2018.
- Questionnaires et guides non standardisés, datés du 30 mai 2018.
- Annonce destinée aux organismes, datée du 30 mai 2018.
- Affiche datée du 30 mai 2018.
- Dépliant daté du 30 mai 2018



Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 30 mai 2018, date de l'approbation finale. Un mois avant la date d'échéance, vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité d'éthique de la recherche [REDACTED] en utilisant le document du Comité prévu à cet effet.

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet :

1. De soumettre toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet.
2. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement ou toute modification à l'équilibre clinique susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, d'accroître les risques et les inconvénients pour les participants, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un participant de continuer à participer au projet.
3. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance et en lien avec la réalisation de ce projet, tout accident survenu dans votre site.
4. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, l'interruption prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente.
5. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème constaté à la suite d'une activité de surveillance ou de vérification menée par un tiers et susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche.
6. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation.
7. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthicité ainsi que des résultats de la procédure.
8. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute déviation au projet de recherche susceptible de remettre en cause l'éthicité du projet.
9. De soumettre une demande de renouvellement annuel de l'approbation du projet de recherche.
10. De soumettre le rapport de la fin du projet de recherche.

Vous pouvez obtenir les formulaires du Comité téléchargeables à partir du site web du [REDACTED] à l'adresse suivante [REDACTED]

Nous vous rappelons que nous achèverons l'approbation éthique finale de votre projet à la personne formellement mandatée responsable au [REDACTED] pour que vous puissiez obtenir l'autorisation de réaliser votre projet dans les murs de l'établissement.

Nous vous rappelons, également, que vous ne pouvez commencer votre projet avant d'avoir obtenu l'autorisation de la personne formellement mandatée responsable au [REDACTED]

Nous vous rappelons que la présente décision vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Le Comité d'éthique de la recherche [REDACTED] est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux, en vertu de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs,

[REDACTED]

[REDACTED]

Présidente du CER, [REDACTED]
[REDACTED]

- p. j. Formulaire d'information et de consentement, approuvé
Documents destinés au recrutement, approuvés
Questionnaires, approuvés
Copie de l'accord de la convenance institutionnelle - SAPA

- c. c. [REDACTED]
Personne mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des projets de recherche

[REDACTED]

Annexe H : Formulaire d'information et de consentement



Comité d'éthique de la recherche

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement

Chercheurs responsables du projet de recherche :

- Anne Bourbonnais, inf., Ph. D., chercheuse au Centre de recherche de l'IUGM et professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.
- Alain Legault, inf., Ph. D., chercheur et professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Étudiante au doctorat : Stéphanie Daneau, inf. étudiante au doctorat à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

1. Introduction

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Nature et objectifs du projet de recherche

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche afin de développer les connaissances au sujet de l'accompagnement, par l'infirmière, des proches qui ont à prendre une décision concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie similaire en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

La plupart des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie similaire à un stade avancé habitent dans un CHSLD. Les proches de ces personnes doivent souvent prendre des décisions qui peuvent avoir un impact important sur la vie ou la fin de vie de ces dernières, telles qu'amorcer ou refuser une antibiothérapie, transférer ou non la personne en centre hospitalier pour des examens, entreprendre ou non une alimentation ou une hydratation artificielle, ajuster le niveau d'intervention médical, etc.

Nous souhaitons mieux comprendre ce que vous vivez, que vous soyez un proche vivant cette situation ou une infirmière accompagnant une famille dans cette situation.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter environ 20 participants,

hommes et femmes. De ces 20 participants, 12 seront des infirmières œuvrant en CHSLD depuis au moins un an. Les 8 autres participants seront des proches, accompagnant présentement ou ayant accompagné, jusqu'à son décès survenu dans les 5 dernières années, une personne qui vivait avec la maladie d'Alzheimer en CHSLD.

3. Déroulement du projet de recherche

3.1 Lieu de réalisation du projet de recherche, et durée.

Pour nous permettre de recueillir les informations nécessaires, une entrevue individuelle aura lieu avec un membre de notre équipe de recherche. Cette entrevue ressemblera à une conversation au cours de laquelle on vous posera des questions simples afin que vous nous parliez de votre expérience.

D'une durée d'environ une heure, cette entrevue se tiendra à un moment qui vous convient, au [REDACTED], sur votre lieu de travail pour les infirmières ou dans un autre lieu de votre choix.

3.2 Nature de la participation du proche.

Comme proche, votre participation impliquera de :

- Répondre à un questionnaire sociodémographique afin de recueillir des renseignements, par exemple, sur votre âge, votre identité de genre, votre lien avec votre proche ou encore votre niveau d'études, etc.
- Participer à une entrevue individuelle d'environ 1 heure. Cette entrevue vous permettra de discuter de ce que vous avez vécu en lien avec la personne qui vivait avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie similaire, particulièrement en lien avec les décisions que vous avez dû prendre, ou encore, ce que vous vivez présentement concernant les décisions que vous devez prendre pour la personne âgée qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie similaire. L'entrevue sera enregistrée sur bande afin de nous permettre de vous écouter pleinement et que nous puissions, par la suite, analyser de manière rigoureuse les connaissances que vous nous avez transmises
- Participer possiblement à une 2^e entrevue individuelle.
- Recevoir un appel téléphonique 48 h après l'entrevue pour s'assurer de votre bien-être.

3.3 Nature de la participation de l'infirmière.

Comme infirmière, votre participation impliquera de :

- Répondre à un questionnaire sociodémographique afin de recueillir des renseignements, par exemple, sur votre âge, votre identité de genre, votre niveau d'études, etc.
- Participer à une entrevue individuelle d'environ 1 heure. Cette entrevue sera l'occasion de parler de votre expérience auprès des proches qui ont à prendre des décisions qui ont un impact probable sur la vie et la qualité de vie d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie similaire, ainsi que sur les facteurs qui semblent vous aider ou vous nuire dans ces moments. L'entrevue sera enregistrée sur bande afin de nous permettre de vous écouter pleinement et que nous puissions, par la suite, analyser de manière rigoureuse les connaissances que vous nous avez transmises
- Participer possiblement à une 2^e entrevue individuelle.

4. Avantages associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques entourant le processus de prise de décisions et une meilleure compréhension du phénomène.

5. Inconvénients et risques associés au projet de recherche

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche et le déplacement, les thèmes qui seront abordés dans le cadre de l'entrevue pourraient provoquer ou vous faire revivre certaines émotions difficiles en lien avec votre expérience, que vous soyez un proche ou une infirmière. Nous vérifierons votre bien-être à la fin de l'entrevue, et pour les proches, dans la conversation téléphonique 48h après l'entrevue. Au besoin, vous serez référé aux ressources appropriées.

6. Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche et le Comité d'éthique de la recherche [redacted] peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

7. Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements concernent principalement votre nom, certaines de vos coordonnées, vos réponses au questionnaire ainsi que vos données de recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 5 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

[redacted] surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires ainsi que par des représentants de l'établissement ou du Comité d'éthique de la recherche [redacted] neuroimagerie. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

8. Utilisation secondaire de vos données de recherche

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour le chercheur responsable pour réaliser d'autres projets de recherche soit dans le domaine de la neuroscience du vieillissement ou soit dans le domaine de la promotion de la santé, des soins et des interventions.

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche [redacted] avant leur réalisation. Vos données de recherche seront conservées de façon sécuritaire dans les serveurs informatiques du [redacted]. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Vos données de recherche seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites. Par ailleurs, notez qu'en tout temps, vous pouvez demander la non-utilisation de vos données de recherche en vous adressant au chercheur responsable de ce projet de recherche.

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées à ces conditions pour réaliser d'autres projets de recherche? **Oui** **Non**

9. Participation à des études ultérieures

Acceptez-vous que les chercheurs responsables de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche reprennent contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés.

Oui **Non**

10. Compensation

Lors de l'entrevue, vous recevrez un montant de 20 \$ en guise de compensation pour votre déplacement et votre participation au projet de recherche.

11. En cas de préjudice

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

12. Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet madame Anne Bourbonnais, au [redacted] par courriel à l'adresse suivante : [redacted] ou avec madame, Stéphanie Daneau, au [redacted] ou par courriel à l'adresse suivante [redacted]

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du [redacted] au [redacted].

13. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche [redacted] a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. Pour toute information, vous pouvez joindre le Comité au [redacted] ou par courriel à l'adresse suivante : [redacted]

Consentement

Titre du projet de recherche : L'accompagnement infirmier des proches dans un processus décisionnel concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un trouble neurocognitif en centre d'hébergement

I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Signature du participant

Date

II. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Signature de la personne qui obtient le consentement

Date

III. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

Signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date