

Université de Montréal

Implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en
centre d'hébergement : une étude de cas sur les perceptions de proches et
d'infirmières

par Isabelle Auclair

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sciences infirmières
option expertise-conseil

Août, 2020

© Isabelle Auclair, 2020

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé :
Implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en
centre d'hébergement : une étude de cas sur les perceptions de proches et
d'infirmières

présenté par :
Isabelle Auclair

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Emilie Allard
Présidente-rapporteur

Anne Bourbonnais
Directrice de recherche

Line Beaudet
Membre du jury

Résumé

Dans les milieux de soins, il importe d'assurer la qualité de l'ensemble des services offerts, incluant lors de la fin de vie. À cet effet, un rôle clé des infirmières et infirmiers oeuvrant en centre d'hébergement (CHSLD) est de favoriser l'implication des proches dans les soins de fin de vie, ce qui peut contribuer, entre autres, au soulagement d'une possible souffrance pour eux ou les personnes âgées. Selon Andershed et Ternestedt (2001), l'implication des proches prend plusieurs formes : recevoir de l'information (savoir), être présent (être) et effectuer des tâches ou soins (faire). Cependant, peu d'études sur la fin de vie en CHSLD abordent l'implication des proches dans d'autres contextes que la planification des soins et la prise de décisions. Considérant ce manque de connaissances, le but de l'étude était d'explorer les perceptions de proches, en plus d'infirmières ou d'infirmiers, sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD. Pour répondre à ce but, une étude de cas qualitative instrumentale a été réalisée. Les données ont été collectées auprès de 4 infirmières ou infirmiers et 3 proches, par l'entremise d'entrevues semi-structurées individuelles, ainsi qu'un journal de bord et la documentation du milieu. L'analyse thématique présente l'étendue de l'implication des proches, les souhaits d'implication des proches et quelques stratégies favorisant cette implication. Ces résultats peuvent servir de pistes d'amélioration dans les pratiques en CHSLD, en plus de sensibiliser les professionnels de la santé aux réalités des proches lors de la fin de vie.

Mots-clés : famille, aîné, soins terminaux, soins palliatifs, participation, soins de longue durée, gériatrie, soins infirmiers, étude de cas

Abstract

In health care settings, it's imperative that quality of all services is ensured, including end-of-life (EoL) care. A key role of nurses working in long-term care homes (LTCH) is to promote the involvement of relatives in EoL care to, among others, help relieve a possible suffering of relatives or older adults. Based on Andershed and Ternstedt's (2001) theory, relatives' involvement can be described in three categories: their knowledge (to know), their presence (to be) and their participation in tasks or care (to do). However, few studies address relatives' involvement in LTCH in other aspects than decision-making and care planning. Considering this knowledge gap, we conducted a qualitative case study exploring relatives' and nurses' perceptions of relatives' involvement in this context. Data was collected from a sample of 4 nurses and 3 relatives using individual semi-structured interviews, a reflexive journal and relevant documents from the LTCH. Applying thematic analysis, results showed the scope of relatives' involvement during the EoL, how relatives wished to be involved, and facilitating strategies to involve relatives in care. These results can guide improvement in LTCH practices and raise awareness in health care professionals of the experience of relatives during the agony phase.

Keywords: family, elderly, terminal care, palliative care, participation, long-term care, nursing homes, geriatrics, nursing care, case study

Table des matières

Résumé	3
Abstract	4
Table des matières	5
Liste des tableaux.....	8
Liste des figures	9
Liste des sigles et abréviation	10
Remerciements	12
Avant-propos	14
Chapitre 1 : Phénomène à l'étude	16
But et questions de recherche	25
Chapitre 2 : Revue des écrits	26
Cadre de référence	27
Modèle humaniste-caring de l'Université de Montréal.....	27
Modèle théorique d'Andershed et Ternestedt	28
Différentes formes de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD.....	33
Article	33
Aspects influençant l'implication des proches dans les soins de fin de vie	54
L'expérience des proches et des soignants	54
L'implication souhaitée des proches dans les soins de fin de vie.....	57
Les barrières à l'implication des proches dans les soins de fin de vie.....	58
Les stratégies pour impliquer les proches dans les soins de fin de vie	59
Chapitre 3 : Méthode	61
Devis.....	62
Milieu et échantillon	64
Déroulement de l'étude et recrutement.....	66
Collecte des données	68

Entrevues semi-structurées individuelles	68
Questionnaires sociodémographiques	70
Documents du milieu	70
Journal de bord	71
Analyse des données.....	72
Considérations éthiques	79
Critères de rigueur méthodologique.....	81
Chapitre 4 : Résultats	83
Description du milieu.....	84
Environnement social et physique.....	84
Procédures à l'égard des soins de fin de vie	85
Atmosphère de travail	87
Portraits des participantes	88
Caractéristiques sociodémographiques	88
Présentation individuelle des participantes	93
Présentation des thèmes	102
L'implication actuelle des proches est variable et vaste !	104
L'implication des proches dans les soins, une question de conditions personnelles et organisationnelles	123
Chapitre 5 : Discussion.....	135
Discussion des principaux résultats	136
Thème 1. L'implication actuelle des proches : Variable et vaste !	136
Thème 2. L'implication des proches dans les soins, une question de conditions personnelles et organisationnelles	140
Considérations théoriques	147
Modèle humaniste-caring de l'Université de Montréal.....	147
Modèle théorique d'Andershed et Ternestedt	149
Considérations méthodologiques.....	156
Pertinence du devis.....	157
Échantillonnage.....	157

Méthodes de collecte et d'analyse des données	159
Limites de l'étude	162
Implications pour les sciences infirmières	164
Pour la recherche et le développement théorique	164
Pour la pratique clinique	166
Pour la formation du personnel	168
Pour la gestion en CHSLD	169
Pour le sociopolitique	170
Conclusion.....	171
Références	173
Annexe A : Directives aux auteurs de la revue <i>L'infirmière clinicienne</i>	190
Annexe B : Affiche pour le recrutement	192
Annexe C : Scénario de recrutement.....	194
Annexe D : Guides d'entrevue semi-structurée	197
Annexe E : Questionnaires sociodémographiques	206
Annexe F : Extrait du journal de bord	210
Annexe G : Formulaire de consentement.....	214
Annexe H : Ressources de soutien en situation de deuil.....	220

Liste des tableaux

Tableau 1. Questions de réflexion à la suite des entrevues	72
Tableau 2. Étapes de l'analyse thématique	73
Tableau 3. Première étape de l'analyse thématique.....	74
Tableau 4. Résumé des préfixes intégrés à la codification.....	75
Tableau 5. Deuxième étape de l'analyse thématique	76
Tableau 6. Extrait de la liste des codes avec la provenance des données.....	77
Tableau 7. Extrait de l'organisation des codes	78
Tableau 8. Caractéristiques sociodémographiques des infirmières	88
Tableau 9. Caractéristiques sociodémographiques des proches et des personnes âgées en fin de vie	90
Tableau 10. Aperçu des thèmes et sous-thèmes	103
Tableau 11. Résumé de l'étendue de l'implication des proches dans les soins de fin de vie.....	121
Tableau 12. Résumé des caractéristiques et des stratégies influençant l'implication des proches.....	133

Liste des figures

Figure 1. L'implication éclairée	30
Figure 2. L'implication dans le noir	31
Figure 3. Adaptation de la représentation de l'implication éclairée.....	154
Figure 4. Adaptation de la représentation de l'implication dans le noir.....	155

Liste des sigles et abréviation

AIC :	Assistante infirmière-chef ou assistant infirmier-chef
AVQ :	Activité de la vie quotidienne
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CINAHL :	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CIUSSS :	Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux
FSI :	Faculté des sciences infirmières
IPS :	Infirmière praticienne spécialisée ou infirmier praticien spécialisé
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
PAB :	Préposé(e) aux bénéficiaires
SAPA :	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
TNC :	Trouble neurocognitif majeur

À mes parents, qui m'offrent un soutien et un amour inconditionnel inestimable
À mes amis, une « légion » qui m'apporte de la joie au quotidien
À tous ceux qui m'encouragent à persévérer dans mes études
Un sincère merci, j'en suis des plus redevable

Remerciements

La réalisation de ce document détaillant mon projet de maîtrise est le fruit de deux années empreintes de moments de plaisir, durant lesquelles j'ai pu rencontrer plusieurs personnes remarquables. Je tiens à remercier tous ceux et celles qui ont pris part à cette expérience mémorable et m'ont aidé à terminer ce travail avec fierté.

Je souhaite d'abord exprimer ma reconnaissance envers Anne Bourbonnais, qui a dirigé mes études en m'offrant un soutien constant inestimable. Tes nombreux commentaires constructifs ont contribué à la qualité et au succès de mes projets académiques, incluant ce mémoire. Non seulement tes communications favorisent l'apprentissage et la réflexion, mais elles sont transmises avec une approche humaniste motivante. Je demeure également très redevable de toutes les occasions offertes pour le développement de mes compétences en recherche, que ce soit la rédaction d'articles ou les postes d'auxiliariat. Ayant enrichi pleinement mon expérience à la maîtrise, tu as grandement contribué à ma décision de poursuivre mes études au doctorat. Je me considère très chanceuse de de ton encadrement pour les années à venir.

Je veux aussi remercier la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, ainsi que ses membres. Entre autres, je souhaite souligner le travail de la coordonnatrice, Johanne Salvail, qui a organisé des rassemblements divertissants entre les nouveaux et anciens étudiants de la Chaire. Lors de ceux-ci, nous avons pu échanger sur nos difficultés rencontrées, nos stratégies pour y surmonter, en plus de nos progrès et accomplissements ; ce qui s'avérait toujours bien motivant. De plus, je suis reconnaissante du soutien financier offert par les donateurs de la Chaire, les familles Gagnon et Thibaudeau, ainsi que M. Guy Sauvageau sénior. Vos dons généreux m'ont appuyée dans la réalisation de mon projet de maîtrise et dans la participation d'activités qui ont enrichi mon expérience en tant qu'étudiante.

En sus, je désire reconnaître les autres organismes appuyant généreusement la recherche en sciences infirmières, en soins palliatifs et de fin de vie, et auprès des personnes âgées. Particulièrement, je remercie la Chaire de la Famille Blanchard pour

l'enseignement et la recherche en soins palliatifs, la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, et l'Association étudiante des cycles supérieurs de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Votre appui m'a permis de me concentrer pleinement dans mes études.

Je tiens d'autant plus à témoigner ma reconnaissance aux personnes suivantes :

Les divers membres du corps professoral qui ont contribué à hausser la qualité de ce travail de maîtrise. Notamment, les enseignants qui ont pris part à ma formation aux cycles supérieurs, en plus des membres des comités d'approbation, d'éthique et du jury qui ont effectué l'examen du mémoire. Une mention distincte à Pilar Ramirez-Garcia, avec qui j'ai développé maintes connaissances sur la rigueur scientifique lors de notre longue collaboration dans le développement d'un cours en ligne. Ton intérêt et tes encouragements dans la progression de mes études étaient très appréciés.

Mes parents et amis, qui restent de constantes sources de soutien et de bonheur dans ma vie. En particulier, ma grande amie Helena, dont les efforts admirables dans ses propres études m'ont motivé dans le *sprint* final du mémoire. Nos séances de travail étaient d'une aide considérable dans cette période exigeante.

Finalement, les participants de l'étude, proches, infirmiers et infirmières, sans qui le projet n'aurait pu se concrétiser. Vos partages et votre confiance m'ont marquée sincèrement.

À tous et toutes, un énorme merci !

Avant-propos

Ce projet de recherche explore l'implication des proches dans les soins de fin de vie en centre d'hébergement, d'après les perspectives et l'expérience de proches et d'infirmières ou d'infirmiers. Ayant exercé deux ans à titre de préposée aux bénéficiaires dans ce milieu, l'intérêt de l'étudiante-chercheuse à l'égard de ce projet découle d'une préoccupation personnelle et professionnelle d'améliorer les conditions de fin de vie pour tous : personnes âgées, proches et professionnels. Dans cette optique, l'étude porte sur l'implication actuelle des proches, leur implication souhaitée, ainsi que les stratégies pour favoriser cette implication.

Le projet a été réalisé de l'automne 2018 à l'été 2020, cette dernière période marquée par la pandémie de COVID-19. Néanmoins, le recrutement et la collecte des données ont pu être cessés sans affecter la validité du projet au moment du confinement lié à cette pandémie et la suspension des projets de recherche dans les centres d'hébergement. Le projet n'a donc pas subi d'impacts importants liés à l'épidémie. Ainsi, les résultats issus de cette étude s'avèrent représentatifs de l'état de la situation en l'absence d'un contexte de pandémie.

Chapitre 1 : Phénomène à l'étude

Au cours des prochaines décennies, une hausse accentuée de décès devrait s'observer en raison du vieillissement de la population (Institut de la statistique du Québec, 2017). Il s'avère alors prioritaire que les milieux offrant des services aux personnes âgées de 65 ans et plus s'assurent de la qualité de l'ensemble des soins, incluant ceux prodigués en fin de vie. Dans cette perspective d'optimisation des soins de fin de vie, l'implication des proches¹ pourrait s'avérer bénéfique pour l'expérience de toutes les personnes présentes à cette étape ; les personnes âgées, les proches et les soignants. En particulier, l'implication des proches apparaît primordiale en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), où plus de 18 % de la clientèle nécessite des soins de fin de vie chaque année (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2016). Par définition, les CHSLD s'avèrent des établissements publics ou privés qui offrent :

un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage (Loi sur les services de santé et les services sociaux, 2020b, p. 42).

Les personnes vivant en CHSLD s'avèrent de plus en plus âgées, souvent des personnes au-delà de 85 ans qui vivent avec des maladies chroniques (Cable-Williams et Wilson, 2017) ou des troubles neurocognitifs majeurs (TNC) (MSSS, 2018). Notamment, les personnes âgées atteintes de TNC représentent près de 65 % des résidents, sans compter les personnes avec d'autres formes de déficiences cognitives, qui totalisent ensemble 90% des usagers (Ontario Long Term Care Association, 2018). Ce portrait de la clientèle en CHSLD fait état de la vulnérabilité et de la fragilité accrue

¹ Dans cette étude, un proche ne se limite pas aux membres de famille, mais est plutôt défini comme toute personne possédant un lien émotionnel avec la personne âgée.

des personnes âgées y vivant. Ce contexte requiert des professionnels compétents en soins palliatifs et de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2016), mais aussi en gériatrie pour mieux comprendre et communiquer avec ces dernières (MSSS, 2018). L'implication des proches qui le souhaitent dans les soins de fin de vie pourrait donc être particulièrement pertinente en CHSLD, face à la fréquence et à la complexité de ces soins.

Plusieurs concepts sont à définir afin de bien comprendre le phénomène d'implication des proches dans les soins de fin de vie. D'abord, à partir du modèle théorique d'Andershed et Ternstedt (2001), il est possible d'identifier trois catégories d'implication des proches dans les soins. Ces catégories sont d'être impliqué par le fait de : savoir, d'être ou de faire. L'implication du type « savoir » des proches découle des informations qu'ils reçoivent et qu'ils vont chercher d'une source externe ; par exemple les professionnels peuvent augmenter les connaissances des proches sur les symptômes de la fin de vie. L'implication sous la forme « être » signifie que les proches s'impliquent par leur présence et leur intérêt envers la personne âgée. Et finalement, l'implication de la catégorie « faire » se rapporte à la prestation de tâches ou soins par les proches. Considérer l'implication des proches comme englobant ces trois types d'engagements permet de mieux définir et d'opérationnaliser ce concept, entre autres, dans son application en contexte de fin de vie dans les CHSLD.

En outre, le terme *soins de fin de vie* peut être large lorsqu'on considère qu'ils s'étendent de l'annonce d'un diagnostic réservé jusqu'à l'arrivée imminente du décès. Or, le gouvernement du Québec a adopté en 2015 la loi concernant les soins de fin de vie qui permet de mieux encadrer ces derniers. Cette loi définit les soins de fin de vie comme des soins palliatifs prodigués aux personnes en fin de vie (Assemblée nationale du Québec, 2014). Ainsi, il est question de soins de fin de vie lorsque la personne décédera sous peu. Dans le cadre de cette étude, l'expression *fin de vie* fait référence plus spécifiquement à la période de l'agonie, où le résident se situe dans ses derniers jours et heures de vie (Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux [CIUSSS] de la Capitale-Nationale, 2015). Elle se caractérise par l'arrêt du

fonctionnement quotidien du résident et une baisse considérable d'énergie, ne lui laissant plus de force pour rester éveillé, communiquer ou même s'alimenter (CIUSSS de la Capitale-Nationale, 2015). En CHSLD, l'arrivée de la fin de vie s'avère souvent imprévisible, étant donné que ce milieu accueille des individus avec diverses conditions de santé et dont la trajectoire peut différer selon les maladies avec lesquelles ils vivent. Parmi les trajectoires de fin de vie, il peut y avoir un décès subit, une détérioration progressive de l'état de santé due à une maladie terminale comme un cancer, une défaillance organique, ou un lent déclin de l'état physique et cognitif qui accentue la fragilité de la personne, souvent lié à la présence d'un TNC (Cohen-Mansfield et al., 2018).

La fin de vie présente un intérêt particulier en CHSLD. Il s'agit d'un moment où plusieurs difficultés peuvent être vécues par les personnes âgées, proches et professionnels de la santé. D'abord, les personnes âgées et les proches peuvent vivre de la souffrance. Physiquement, il est possible que la fin de vie chez les résidents s'accompagne de symptômes, par exemple, de la douleur, de la dyspnée et de l'inconfort (Ersek et al., 2014; Pivodic et al., 2018). Dans cette perspective, des proches s'inquiètent de la gestion adéquate des symptômes du résident en leur absence (Fosse et al., 2014). Selon une synthèse intégrative des écrits, la présence ou non de ces symptômes en fin de vie a été associée par les résidents, les proches et les soignants au respect de la dignité lors du décès (Guo et Jacelon, 2014). D'un point de vue psychologique, les résidents et les proches peuvent aussi vivre de la souffrance en lien avec plusieurs aspects durant la fin de vie. Par exemple, ils peuvent ne pas se sentir prêts à l'arrivée du décès (Cagle et al., 2017; Davidson, 2011) ou les proches peuvent craindre la perte de la personne âgée (Dreyer et al., 2009). Également, plus le résident démontre une détresse physique et psychologique, cette dernière étant caractérisée par de la peur, de l'agitation ou de l'anxiété, plus les proches peuvent percevoir le décès comme n'étant pas paisible, ce qui peut aussi contribuer à une souffrance (De Roo et al., 2015).

En sus, la fin de vie peut s'avérer aussi difficile pour les professionnels de la santé. Les soins sont exigeants, étant donné le besoin d'une surveillance accrue de l'état de santé du résident en période de l'agonie, ainsi que la gestion de la souffrance (Goddard et al., 2013) et l'accompagnement des proches (Romøren et al., 2016). De plus, les soins de fin de vie requièrent beaucoup de temps et d'efforts (Goddard et al., 2013; Lawrence et al., 2011; McCleary et al., 2018). Par exemple, lorsque les personnes présentent un TNC, elles ne peuvent souvent pas exprimer verbalement leurs besoins, alors les soignants doivent interpréter ce qu'elles tentent de communiquer, ce qui peut être ardu (McCleary et al., 2018). Par ailleurs, ayant côtoyé la personne âgée en CHSLD parfois depuis son admission, l'arrivée du décès du résident peut être ressentie comme une perte relationnelle chez les soignants (Goddard et al., 2013; McCleary et al., 2018).

Des effets positifs associés à l'implication des proches dans les soins pourraient potentiellement aider à faire face à ces difficultés rencontrées lors de la fin de vie par les résidents, les proches et les professionnels en CHSLD. D'abord, quelques écrits recensés font état de bienfaits à l'égard des personnes âgées (Lopez et al., 2013; Mulqueen et Coffey, 2017; Percival et Johnson, 2013; Shield et al., 2010). Par exemple, les proches peuvent transmettre leurs connaissances sur les souhaits du résident aux professionnels (Lopez et al., 2013). En plus, ils peuvent prendre un rôle d'« *advocacy* » lorsqu'ils observent un manquement dans la qualité des soins, et par ce fait augmenter leur collaboration avec les professionnels (Shield et al., 2010); celle-ci pouvant être rassurante pour le résident (Percival et Johnson, 2013). Comme autre bénéfice chez les personnes âgées, un des aspects les plus importants pour eux lors de leur fin de vie demeure la présence de leurs proches (Bollig et al., 2016; Mulqueen et Coffey, 2017), soit l'une des formes d'implication mentionnée par Andershed et Ternstedt (2001).

Les proches pourraient aussi profiter de leur implication dans les soins du résident en fin de vie. Premièrement, cela pourrait leur apporter des effets psychologiques positifs, tel un sentiment de valorisation. En effet, en faisant preuve

d'*advocacy* et en prenant des décisions cohérentes avec leurs connaissances des volontés du résident, ils pourraient ressentir une hausse de leur estime personnelle (Lopez et al., 2013). L'implication des proches dans les soins du résident pourrait aussi amener chez ces derniers « la création de nouveaux liens, le développement de compétences, l'offre d'un sens à la vie, [et être] une occasion de rendre à l'autre » (Ducharme, 2012, p. 76). De plus, s'impliquer en discutant des symptômes du résident avec les professionnels de la santé leur permettrait d'être plus informés, ce qui pourrait leur procurer un sentiment de contrôle dans cette situation stressante (Church et al., 2016). Également, une meilleure compréhension de la détérioration associée à la maladie pourrait mieux préparer les proches au décès (McCleary et al., 2018).

Ensuite, les soignants pourraient tirer des bénéfices de l'implication des proches. Premièrement, cela pourrait leur apporter une meilleure connaissance de la personne âgée, en vue d'améliorer et de faciliter les soins de fin de vie. En effet, dans une étude qualitative descriptive, des professionnels de la santé travaillant auprès de résidents atteints de TNC en fin de vie, particulièrement les préposés aux bénéficiaires (PAB), insistaient sur le fait qu'il est important de connaître la personne pour lui fournir du confort et démontrer de la compassion lors de cette étape (McCleary et al., 2018). Ils soulignaient, entre autres, les bienfaits de connaître la personne pour mieux gérer et soulager sa douleur. Les résultats de cette étude montraient que lorsque le résident était hébergé depuis plusieurs années, les professionnels pouvaient apprendre à connaître la personne. Toutefois, lorsque l'admission s'avérait récente, les soignants n'avaient souvent pas le sentiment de connaître suffisamment le résident. Cela pouvait rendre les soins de fin de vie plus ardues lorsqu'ils interprétaient difficilement ce que la personne avec un TNC communiquait (McCleary et al., 2018). À ce moment, l'implication des proches semble des plus importantes. Effectivement, la familiarité qu'ils ont avec le résident pourrait faciliter l'interprétation de la communication non verbale, et aider les soignants à mieux comprendre les besoins de la personne âgée. Par ailleurs, bien que des écrits n'ont pas pu être identifiés à ce propos, il est possible de penser que l'implication des proches dans les soins directs auprès d'un résident pourrait permettre aux soignants d'avoir plus de temps pour accomplir leurs autres

responsabilités. Si cela était le cas, les infirmières pourraient en bénéficier, considérant que plusieurs perçoivent les soins de fin de vie comme demandants et stressants (Gelinas et al., 2012). Toutefois, il est possible que les infirmières montrent une volonté à garder certaines responsabilités qu'elles considèrent comme propres à leur rôle professionnel. Dans tous les cas, cette implication des proches dans les soins ne devrait pas être imposée et demeurer cohérente avec les volontés d'accompagnement des résidents et des proches.

Malgré les bénéfices potentiels auprès des résidents, des proches et des soignants mentionnés ci-haut, quelques études soulignent des inconvénients potentiels liés à l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD (Bollig, Gjengedal et Rosland, 2016 ; Church et al., 2016 ; Goddard et al., 2013 ; Romøren, Pedersen et Førde, 2016). Par exemple, les professionnels peuvent trouver stressante la communication avec les proches étant donné qu'ils changent parfois d'idées, comme sur le fait d'hospitaliser ou non la personne âgée lors d'une détérioration de leur état de santé (Goddard et al., 2013). De leur côté, les proches qui s'impliquent dans les soins en prenant des décisions pour le résident peuvent ressentir un fardeau d'avoir à jouer ce rôle (Bollig et al., 2016 ; Church et al., 2016).

De surcroît, certaines barrières peuvent nuire à l'implication des proches en CHSLD (Bauer, 2006 ; Bollig, Schmidt, Rosland et Heller, 2015 ; Gjerberg, Førde, Pedersen et Bollig, 2010 ; Lindman Port, 2004 ; Lopez, 2007 ; Puurveen, Baumbusch et Gandhi, 2018). Par exemple, un manque de personnel et de connaissances de ces derniers sur la fin de vie peuvent être des contraintes (Bollig et al., 2015 ; Gjerberg et al., 2010). De plus, la synthèse interprétative critique de Puurveen et al. (2018) énonce les perceptions des professionnels et des gestionnaires à l'égard du rôle des proches comme un obstacle à leur implication dans les soins. Ces résultats montrent que les soignants limiteraient ce rôle des proches au soutien socioémotionnel auprès des résidents (Puurveen et al., 2018).

En dépit de la présence de ces barrières et des inconvénients potentiels associés à l'implication des proches, une étude rétrospective de Biola et al. (2010)

rapporte que la grande majorité des proches, environ quatre sur cinq, se disent hautement impliqués dans les soins de fin de vie d'un résident vivant dans un milieu de longue durée aux États-Unis. Toutefois, cette étude utilisait une échelle autorapportée qui quantifiait seulement leur niveau d'implication, allant de très faible à très élevé, sans définir ce concept. Par ailleurs, l'objet d'intérêt de la plupart des études abordant l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD s'avère la participation des proches, que le résident soit considéré inapte ou non, dans la planification des soins (Ampe et al., 2016; Dreyer et al., 2009; Gjerberg et al., 2015; Kirsebom et al., 2017; Masukwedza et al., 2019; Romøren et al., 2016; Thoresen et Lillemoen, 2016; van Soest-Poortvliet et al., 2014) et la prise de décisions (Anquinet et al., 2013; Biola et al., 2010; Bollig et al., 2015; Cable-Williams, 2011; Dreyer et al., 2009; Gjerberg et al., 2011; Percival et Johnson, 2013; Romøren et al., 2016; Sarabia-Cobo et al., 2016; Waldrop et Kusmaul, 2011; Zweig et al., 2011). Cela correspondrait à de l'implication de type « savoir » et « faire ». Quant à l'implication de type « être », quelques études concluent que les proches s'impliquent par leur présence lors de la fin de vie, mesurée sous forme de fréquence de visites, surtout lorsque le décès s'avère imminent (Biola et al., 2010; Koppitz et al., 2015; Reinhardt et al., 2015; Williams et al., 2012). Donc, il existe peu de connaissances sur l'information donnée aux proches lors des derniers moments, sauf en ce qui concerne la planification et la prise de décisions. En sus, on ne retrouve guère d'écrits sur les derniers jours qui font état de leur implication dans les soins ou tâches, ni sur comment les proches montrent leur présence auprès de la personne âgée par d'autres façons que les visites.

Il demeure que les infirmières sont des professionnelles de la santé qui ont un rôle à jouer en ce qui concerne l'implication des proches dans les soins de fin de vie. L'étude qualitative exploratoire de Waldrop et Kirkendall (2009) effectuée en CHSLD résume le rôle des infirmières dans les soins de fin de vie en trois fonctions : 1) effectuer la liaison entre les médecins, le reste de l'équipe de soins et les proches ; 2) évaluer et gérer la souffrance du résident ; 3) offrir de l'information et du soutien aux proches. Cette description faisant référence aux proches, on peut constater que leur implication dans les soins de fin de vie s'avère une composante importante de la

pratique infirmière. Toutefois, l'implication de type savoir est uniquement explicitée. Pourtant, le soutien offert par l'infirmière peut se concrétiser par l'implication des proches sous ses diverses formes. D'ailleurs, dans une approche infirmière humaniste, l'infirmière se doit d'effectuer des soins holistiques pour contribuer au bien-être de la personne et de ses proches (Faculté des sciences infirmières, 2015). Ainsi, il importe que les divers besoins d'implication des proches soient pris en compte. Cela est d'autant plus pertinent vu l'orientation ministérielle visant à inclure l'accompagnement des proches comme partie fondamentale des soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2015).

Par conséquent, les professionnels, dont les infirmières, pourraient intégrer les proches comme partenaires de l'équipe de soins (MSSS, 2018), si ces derniers le souhaitent. Toutefois, l'état des connaissances sur la nature de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD demeure à ce jour superficiel. Seules la planification et la prise de décisions ont été étudiées en profondeur comme il est décrit ci-haut, ce qui ne représente qu'une facette de l'implication possible des proches. En sus, aucune étude ne semble avoir porté sur la perspective des proches à l'égard de ce qu'ils souhaitent comme implication. Parmi les études entreprises (Gjerberg et al., 2015; Lopez et al., 2013), on retrouve seulement de brefs commentaires exprimés par des proches à ce propos, ce qui ne permet pas d'obtenir une idée claire de l'implication qu'ils souhaitent. En particulier, les moyens que l'infirmière peut employer pour favoriser cette implication restent à explorer, puisque seulement une étude recensée présente quelques stratégies potentielles (Lindman Port, 2004).

Bref, le portrait de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD reste largement incomplet. Une étude s'appuyant sur le modèle humaniste-*caring* de l'Université de Montréal qui offre une perspective disciplinaire et la théorie d'Andershed et Ternestedt (2001) qui décrit trois catégories d'implication favoriserait une vision plus globale du phénomène. De plus amples connaissances sur le sujet permettraient de mieux cibler des pistes d'amélioration pour

la pratique. Cela s'avère particulièrement important pour offrir la plus haute qualité de soins jusqu'à la dernière étape du parcours de vie.

But et questions de recherche

Compte tenu de ces considérations, le but de l'étude est d'explorer les perceptions de proches et d'infirmières à l'égard de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD. Le projet cherche à répondre à trois questions, soit :

- 1- Quelle est l'implication actuelle des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, selon la perspective de proches et d'infirmières ?
- 2- Quelle implication les proches souhaitent-ils avoir dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, selon la perspective de proches et d'infirmières ?
- 3- Quelles stratégies potentielles pourraient favoriser l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD, selon la perspective de proches et d'infirmières ?

Chapitre 2 : Revue des écrits

Ce deuxième chapitre débute par la présentation du cadre de référence qui soutient le projet de recherche. Ensuite, une recension narrative et critique des écrits fait état des connaissances en lien avec l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD. D'abord, les diverses formes d'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD sont établies sous forme d'article. Puis le chapitre se conclut par différents aspects qui peuvent influencer cette implication. À noter que les écrits recensés ne visent pas uniquement la période de l'agonie, puisqu'il existe peu d'études spécifiques à celle-ci.

Cadre de référence

Le cadre de référence pour cette étude est composé de deux éléments théoriques complémentaires. En premier lieu, le projet s'appuie sur la perspective disciplinaire en sciences infirmières proposée par le Modèle humaniste-*caring* de l'Université de Montréal. Il a été retenu comme toile de fond disciplinaire pour le projet. En sus, le modèle théorique d'Andershed et Ternstedt a été choisi pour guider concrètement l'étude parce qu'il offre une meilleure compréhension du phénomène de l'implication des proches.

Modèle humaniste-caring de l'Université de Montréal

La préoccupation initiale pour la problématique de cette étude découle de la perspective disciplinaire de l'étudiante-chercheuse qui rejoint celle du modèle humaniste-*caring* de l'Université de Montréal (Faculté des sciences infirmières [FSI], 2015). Ce modèle définit les quatre concepts centraux indissociables de la discipline infirmière, soit : la Personne, l'environnement, la santé et le soin. En ce qui concerne la « Personne », cette vision basée sur des fondements humanistes encourage les infirmières à ne pas s'intéresser seulement à l'individu, mais aussi à ses proches. En effet, les proches vivent également une expérience de santé unique, même s'ils ne sont pas récipiendaires des soins directs prodigués par les professionnels de la santé. Dans cette perspective, il est essentiel que l'infirmière en CHSLD collabore avec les proches des résidents, incluant ceux en fin de vie, pour favoriser leur bien-être. Quant à l'« environnement », ce modèle affirme son influence continuelle sur la santé de la Personne (qui inclut ses proches) et les soins qu'elle reçoit. Alors, cette étude considère les différents aspects

environnementaux, qu'ils soient physiques, sociaux, historiques ou autres, qui peuvent avoir un impact sur le phénomène de l'implication des proches. Ensuite, la « santé » de la Personne selon ce modèle ne se limite pas à l'absence de maladie, mais dépend grandement du bien-être qu'elle ressent. Ainsi, malgré le fait que la personne âgée se situe en fin de vie, sa santé peut être favorisée. Il est alors important de mettre de l'avant comment l'implication des proches, comme souhaitée, peut contribuer au sentiment de bien-être chez les proches et le résident en fin de vie. Finalement le concept « soin » selon cette perspective humaniste s'avère aussi central dans cette étude. En bref, il indique que l'infirmière agissant avec humanisme travaille en partenariat avec la Personne, qui détient aussi une expertise personnelle qui peut contribuer à promouvoir la qualité des soins. Ce concept de « partenariat » sous-entend une réciprocité et une équité entre les infirmières et les proches. Le terme « implication des proches » signifie plutôt que les proches peuvent participer aux soins, mais sans nécessairement contribuer activement à la mise en place et l'application du plan de soins (Carman et al., 2013). Ainsi, l'implication des proches s'avère préalable à l'établissement d'un partenariat entre ces derniers et les infirmières. Ce projet de recherche s'intéresse à l'implication des proches, étant donné que peu de connaissances existent sur le sujet. En effet, il est nécessaire d'établir si les proches sont impliqués avant de penser à la présence ou au développement d'un partenariat de soins. En somme, cette perspective disciplinaire justifie l'importance de s'intéresser à l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD.

Modèle théorique d'Andershed et Ternestedt

Le modèle d'Andershed et Ternestedt (2001) s'avère une autre théorie qui soutient l'étude. Il décrit plus précisément l'implication des proches dans les soins palliatifs, à partir de quatre études effectuées antérieurement par ces chercheuses suédoises auprès de proches de personnes décédées du cancer (Andershed et Ternestedt, 1998a, 1998b, 1999; Andershed et Ternestedt, 2000). Il s'appuie aussi sur le concept de « sens de la cohérence » provenant de la théorie d'Antonovsky sur la salutogénèse. L'analyse de concept que Andershed et Ternestedt (2001) ont réalisé a permis de construire la forme

finale du modèle théorique, qui propose des schémas pour mieux comprendre le phénomène d'implication des proches.

Les concepts clés seront d'abord présentés pour bien connaître les assises de ce modèle théorique. En premier lieu, le concept de sens de la cohérence décrit globalement la capacité de l'individu à s'adapter à un stresser. Cette capacité peut varier chez les individus qui vivent des événements stressants, tels l'approche du décès d'un proche, puisqu'il dépend de trois composantes : leur compréhension, leurs ressources et les significations accordées à la source de stress. Particulièrement, la signification du décès pour les proches serait grandement influencée par leur implication lors de la fin de vie. Par ailleurs, le modèle théorique propose que l'implication des proches peut être « éclairée » ou « dans le noir ». L'implication éclairée est favorisée par les interactions entre les soignants et les proches, car elle survient lorsque ces derniers sont bien informés. À l'opposé, l'implication dans le noir signifie que les proches ne sont pas considérés par les professionnels et reçoivent de ce fait peu de soutien de leur part. De plus, l'implication des proches peut prendre diverses formes, définies précédemment, soit de type « savoir », « être » et « faire ».

Le modèle théorique décrit des postulats qui abordent ces notions et qui sont représentés sous forme de schémas. En ce qui concerne le savoir des proches, lorsque ces derniers sont bien informés, ils sont plus éclairés sur comment ils souhaitent être impliqués dans les soins et « avoir ce potentiel de choisir augmente la possibilité que leur implication soit significative pour eux » (Andershed et Ternstedt, 2001, p. 557). En sus, le savoir des proches est nécessaire à leur implication par leur présence (être) et par leurs gestes auprès de la personne âgée (faire). Ainsi, il est possible de comprendre que le savoir des proches est particulièrement essentiel, puisqu'il permet d'augmenter le pouvoir de choisir et d'agir des proches. Néanmoins, les auteures soulignent que la volonté des proches à être impliqués peut différer et qu'il faut prendre celle-ci en considération, mais cela n'a toutefois pas été intégré formellement au modèle.

Par ailleurs, plusieurs autres variables influencent aussi l'implication des proches, soit l'attitude respectueuse du personnel de soins, un sens de cohérence fort chez le

proche, les ressources à la disposition des proches (p. ex., santé, croyances, etc.) et la perception des proches que la trajectoire de la maladie n'est pas rapide. La *présence* individuelle ou concomitante de ces variables va mener à une implication éclairée, tandis que l'*absence* de celles-ci entraîne une implication dans le noir. Cela est illustré aux figures 1 et 2. En ce qui concerne le sens de cohérence, l'absence ou le manque de celui-ci est caractérisé par une faible compréhension de l'événement stressant, peu de ressources pour y faire face et le manque de signification accordée à la source de stress. D'autre part, lorsque le proche est confronté à l'absence de plusieurs de ces variables énoncées ci-haut, il peut « entrer dans une spirale descendante » ; il y a alors un délai avant d'obtenir le soutien nécessaire, appelé délai dans l'approche *caring* (Andershed et Ternstedt, 2001, p. 559).

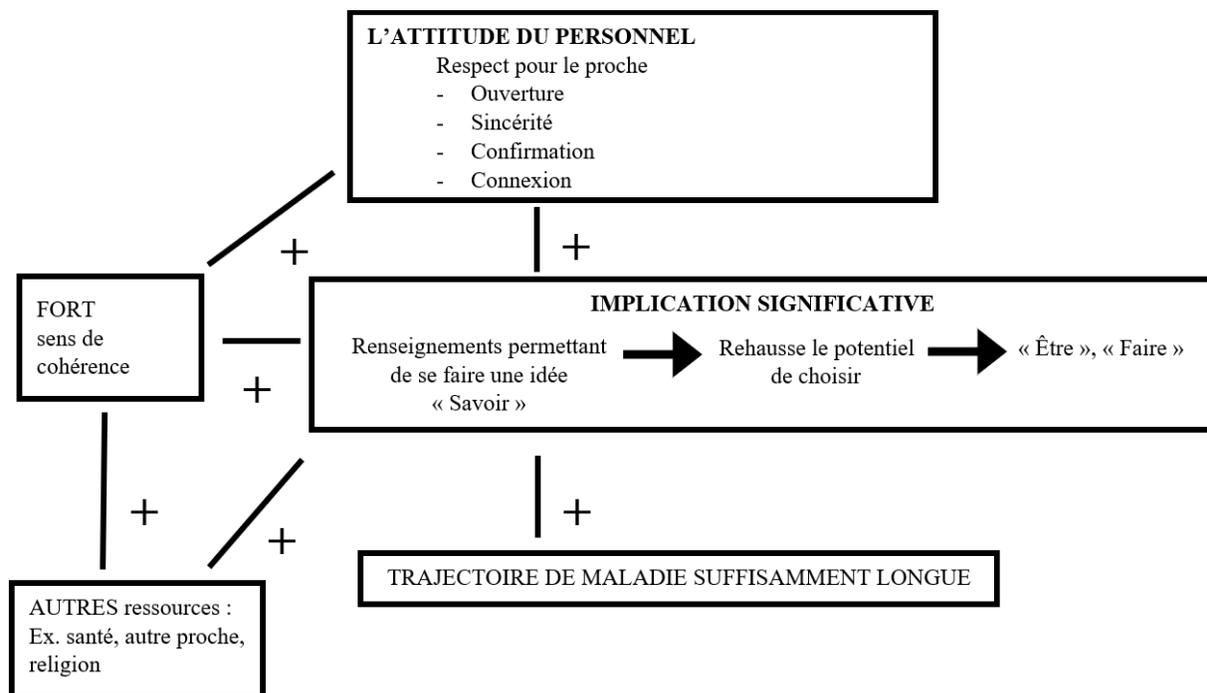


Figure 1. L'implication éclairée (Traduction officielle, Andershed et Ternstedt (2001, p. 558)²

² Les figures ont été traduites de l'anglais vers le français à l'aide d'une technique de traduction inversée, et ce, avec l'autorisation de l'auteure principale du modèle.

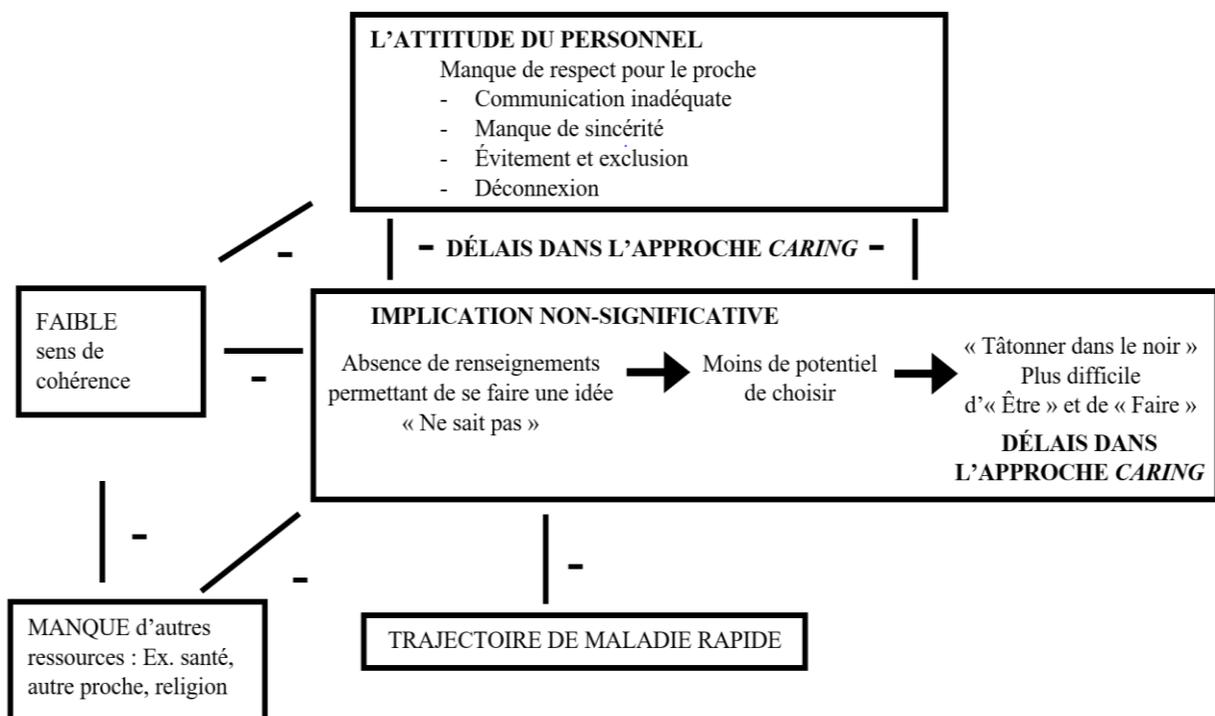


Figure 2. L'implication dans le noir (Traduction officielle, Andershed et Ternstedt (2001, p. 558)

Bien que le modèle soit basé sur des études antérieures effectuées auprès de proches de patients atteints de cancer, il demeure transférable auprès de la population de cette étude, c'est-à-dire les proches de résidents en fin de vie en CHSLD. D'abord, dans les deux cas, le processus de fin de vie s'avère visé. De plus, les formes d'implications suggérées peuvent autant être appliquées en oncologie que dans d'autres contextes de soins, tels que l'hébergement. Plus concrètement, il est possible pour les proches en CHSLD d'être informés, d'être présents physiquement et d'effectuer des tâches auprès du résident. En outre, l'ouverture des professionnels à l'égard de l'implication peut varier en CHSLD par rapport au contexte de soins oncologique, mais cet aspect est aussi pris en compte dans le modèle (attitude des soignants). Finalement, une caractéristique souvent observée en CHSLD s'avère l'inaptitude de plusieurs résidents en fin de vie, par exemple à consentir aux soins, à communiquer clairement et à effectuer des tâches. La collaboration des proches avec les professionnels de la santé devient alors particulièrement importante pour favoriser l'implication des proches et cette

dimension est aussi prise en compte dans le modèle suggéré. Toutefois, la notion du modèle sur la trajectoire suffisamment longue de la maladie s'applique plus ou moins en CHSLD. Dans un contexte oncologique, la perception des proches de la rapidité du cancer est associée à leur préparation au décès, et cela va promouvoir ou non l'implication des proches dans les soins de fin de vie. Dans les CHSLD, où les personnes âgées présentent toutes une fragilité accrue, le décès peut être attendu même s'il est soudain. Ainsi, la préparation au décès peut promouvoir l'implication des proches, mais elle n'est pas nécessairement liée directement à la trajectoire de la maladie qui amène le décès. De plus, puisque les trajectoires de maladies diffèrent dans ces milieux (Cohen-Mansfield et al., 2018), la capacité des professionnels à prévoir le décès est cruciale pour permettre aux proches de s'impliquer, ce qui n'est pas inclus dans le modèle. À la place de la rapidité de la trajectoire de maladie, il serait donc plus pertinent en CHSLD de considérer que la préparation des proches au décès et la capacité des professionnels à identifier la fin de vie amènent une implication éclairée, tandis que l'absence de ces éléments apporte une implication dans le noir.

Il demeure qu'Andershed et Ternestedt (2001) offrent une définition conceptuelle de l'implication des proches permettant alors d'opérationnaliser ce construit (Fortin, 2016). En considérant que l'implication se décline en trois types (savoir, être, faire) et qu'on retrouve deux façons distinctes d'être impliqué (éclairée et dans le noir), le phénomène peut ainsi être étudié de façon holistique. Cela s'avère important afin d'établir pleinement l'implication actuelle et souhaitée des proches, ainsi que potentiellement identifier des pistes d'amélioration dans les pratiques des professionnels de la santé, incluant les infirmières. D'ailleurs, la question de recherche sur les souhaits des proches à s'impliquer s'appuie sur la notion de « pouvoir de choisir son implication » découlant de ce modèle ; celui-ci dépendant grandement du savoir des proches. Également, la recension des écrits, la collecte et l'analyse des données ont été guidées par ce modèle.

Essentiellement, le modèle présente une cohérence avec la perspective humaniste-*caring* de l'étudiante-chercheuse. Tout comme le modèle humaniste, le modèle d'Andershed et Ternestedt (2001) considère les proches comme une partie intégrante des soins et reconnaît l'influence de l'environnement sur leur implication, tel

qu'illustré dans les schémas. Bien que non intégré à la schématisation du modèle, les auteurs mentionnent que chaque proche a une volonté propre à être impliqué, ce qui met de l'avant l'expérience de santé unique de chacun. Pour ces raisons, le modèle théorique d'Andershed et Ternestedt (2001) a été jugé comme pertinent et complémentaire au modèle humaniste.

Différentes formes de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD

Afin d'exposer l'état des connaissances sur les diverses formes d'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, un article intitulé « L'implication des proches dans les soins de fin de vie de personnes âgées vivant en CHSLD : une revue narrative des écrits » a été rédigé en collaboration avec la directrice de recherche de l'étudiante-chercheure. Cet article qui suit a été organisé en fonction des trois types d'implication des proches pour permettre une vision plus globale de l'état des connaissances.

À la suite du comité d'approbation, le manuscrit a été soumis pour publication dans la revue *L'infirmière clinicienne*. Les contributions de l'étudiante-chercheure à l'élaboration de l'article s'avèrent les suivantes : conception et exécution d'une stratégie de recherche dans les bases de données, identification des écrits pertinents et leur analyse subséquente, classification des publications selon le cadre de référence, ainsi que la rédaction du document. L'annexe A présente les directives aux auteurs sur la présentation du manuscrit qui ont guidé la rédaction de l'article. Pour optimiser l'intégration de l'article au mémoire, l'interligne du manuscrit a été ajusté à 1,5 dans le but d'uniformiser avec le reste du document.

Article

Auteurs : Auclair, I. et Bourbonnais, A.

Titre : L'implication des proches dans les soins de fin de vie de personnes âgées vivant en centre d'hébergement : une revue narrative des écrits

Résumé : En centre d'hébergement (CHSLD), la qualité des soins de fin de vie s'avère primordiale. Néanmoins, des lacunes ont été identifiées par les proches dans ces soins, comme l'inattention de professionnels aux détériorations chez le résident. L'implication des proches dans les soins représente une approche qui peut contribuer à optimiser les soins de fin de vie et améliorer l'expérience des personnes âgées, des proches et des soignants. L'implication peut prendre diverses formes, telles qu'être présent (savoir), obtenir de l'information (être) et effectuer des tâches ou soins (faire) auprès de la personne en fin de vie. Comme professionnelles de la santé, les infirmières ont un rôle essentiel pour favoriser cette implication. Cette revue narrative vise à synthétiser les écrits sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie de personnes âgées vivant en CHSLD. La stratégie de recherche dans trois bases de données a permis d'identifier 24 articles qui ont été analysés et organisés selon les trois catégories d'implication suggérées par le modèle théorique d'Andershed et Ternstedt (2001). À la lumière de l'analyse, les résultats montrent que les proches sont impliqués de diverses façons, mais principalement dans le contexte de la planification des soins ou de prises de décisions. Bien que davantage d'études s'avèrent nécessaires, les infirmières peuvent encourager l'implication des proches tout au long du processus de fin de vie de la personne âgée.

Mots-clés : Hébergement, fin de vie, implication, personne âgée, proche aidant, soin infirmier

Abstract: Quality of end-of-life care is essential in long-term care homes. However, shortcomings have been identified by informal caregivers in this type of care, such as the inattention of professionals to deterioration in the resident. Informal caregivers' involvement in end-of-life care is an approach that can optimize care and be beneficial to all; themselves, residents, and health care professionals. Informal caregivers' involvement in care can take many forms, such as being informed (to know), being present (to be) or perform tasks (to do) for the older adult. As health care professionals, nurses hold an essential role in fostering their involvement in care. This narrative review aimed to synthesize and criticize studies on informal caregivers' involvement in the end-of-life care of older adults living in long-term care homes. A total of 24 articles were identified using a search strategy with key words in three databases. These articles were

analyzed and categorized based on forms of involvement suggested by Andershed and Ternestedt's (2001) theoretical model. Results show that informal caregivers are involved in end-of-life care in various ways, mainly in the context of care planning or decision-making. Although further research is needed on this subject, nurses can involve informal caregivers throughout the older adult's end-of-life process.

Key words: End-of-life, informal caregiver, nursing care, nursing home, older adults

Introduction

Les tendances canadiennes en CHSLD indiquent un âge de plus en plus élevé à l'admission ; il s'agit souvent des personnes de 85 ans et plus avec une espérance de vie très limitée (Cable-Williams et Wilson, 2017). La qualité des soins de fin de vie constitue donc un aspect primordial dans ces milieux de vie. Or, les soins directs offerts par les professionnels de la santé sont décrits par les proches dans plusieurs études comme présentant maintes lacunes (Church et al., 2016; Gnaedinger et al., 2012; Kapo et al., 2007; Shield et al., 2010). Le personnel s'avère, entre autres, parfois inattentif aux changements chez le résident et même aux détériorations dans son état de santé (Shield et al., 2010).

Malgré certains inconvénients possibles lors de l'implication des proches dans les soins, par exemple le temps requis pour répondre aux demandes des proches alors qu'il manque de personnel (Bauer, 2006), cette implication peut engendrer des effets positifs (Church et al., 2016; Ducharme, 2012; Lopez et al., 2013; McCleary et al., 2018; Mulqueen et Coffey, 2017; Shield et al., 2010). Par leur implication, les proches peuvent faire preuve d'*advocacy* en transmettant les volontés et préférences de la personne âgée (Lopez et al., 2013). De plus, les proches qui assument ce rôle peuvent augmenter leur collaboration avec les soignants (Shield et al., 2010), en plus de se sentir valorisés (Ducharme, 2012; Lopez et al., 2013). En CHSLD, leur implication auprès des personnes âgées en fin de vie est une plus-value, car ils ont souvent participé aux soins avant l'hébergement (Williams et al., 2012).

L'implication des proches peut prendre plusieurs formes. Andershed et Ternestedt (2001) en suggèrent trois, soit : « savoir », « être » et « faire ». L'implication de type

« savoir » découle des informations qu'ils reçoivent et qu'ils vont chercher d'une source externe, comme les professionnels. Le type « être » signifie que les proches s'impliquent par leur présence et intérêt envers la personne. Finalement, le type d'implication « faire » se rapporte à la prestation de tâches ou soins par les proches. Ainsi, les proches peuvent s'impliquer de différentes façons et les soignants peuvent favoriser ce rôle en CHSLD.

En particulier, les infirmières en CHSLD ont la responsabilité d'impliquer les proches. L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) stipule dans son cadre de référence sur l'exercice infirmier en CHSLD qu'elles doivent établir un partenariat avec ces derniers (OIIQ, 2018). Plus spécifiquement en fin de vie, le soutien et l'information qu'elles offrent aux proches s'avèrent des composantes essentielles de la pratique (Adams et al., 2014; Sekse et al., 2018; Waldrop et Kirkendall, 2009).

Plusieurs écrits se sont penchés sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, mais à notre connaissance, aucune revue des écrits dans la dernière décennie ne fait état des différentes façons avec lesquelles les proches s'impliquent dans ces soins. La description de l'implication des proches par les professionnels de la santé en CHSLD pourrait aider les infirmières à savoir ce qu'elles peuvent faire pour favoriser cette implication durant le processus de fin de vie. Donc, le but de cette revue narrative des écrits est de préciser différentes formes d'implication des proches dans ce contexte.

Méthode

La revue narrative des écrits a été choisie, puisqu'elle permet de dresser des constats sur un sujet large, tel que les différentes formes d'implication des proches auprès d'une personne âgée en fin de vie en CHSLD, tout en considérant différents types d'écrits qui répondent à des questions variées (Baumeister, 2013). D'autant plus, la revue narrative permet d'effectuer une recherche plus ciblée afin de rapporter les meilleures connaissances récentes sur le sujet (Dijkers et al., 2009). Comme source d'écrits, trois bases de données ont été utilisées. Le tableau 1 résume la stratégie de recherche par mots-clés. À noter que la première auteure a procédé à la conception de la stratégie de

recherche (à la suite d'une formation avec une bibliothécaire), à la sélection des écrits et à l'analyse de ces derniers de façon indépendante.

Comme critères de sélection, pour qu'une publication soit retenue, elle devait porter sur : 1) l'implication des proches ; 2) la fin de vie d'une personne âgée de 65 ans et plus ; 3) un milieu de soins de longue durée équivalant au CHSLD ; 4) être pertinente pour les sciences infirmières, soit porter sur l'implication des proches par les infirmières ou par les soignants avec qui elles collaborent. Cela a permis de s'assurer que le phénomène, la population et le milieu d'intérêt des articles scientifiques recensés correspondaient à ceux du but de cette revue narrative. Quant aux critères d'exclusion, seuls les écrits provenant des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) ont été retenus. Les pays membres sont, pour la plupart, développés et ont un système s'apparentant au contexte canadien. Les limites suivantes ont été appliquées : 1) publication en français ou anglais ; 2) publiée à partir de 2010, puisque ces écrits correspondent au contexte de soins actuel, c'est-à-dire à des critères restreignant l'admission en CHSLD uniquement aux personnes ayant de très importantes pertes d'autonomie et la mise en place de philosophies de soins qui encouragent le partenariat entre l'équipe interprofessionnelle et les proches. Des filtres dans les bases de données ont également été appliqués pour préciser le milieu et la population d'intérêt (« soins de longue durée » et « personnes âgées de 65 ans et plus »), étant donné qu'à la consultation des écrits identifiés initialement, ceux-ci étaient peu pertinents.

Par cette stratégie, un total de 274 articles a été repéré dans les bases de données : *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, *PsycINFO*, *PubMed*. À la suite de l'élimination des doublons à l'aide du logiciel *Endnote*, puis de la lecture du titre et du résumé, 104 articles ont été identifiés comme pertinents et ont été lus entièrement. Parmi ceux-ci, 20 écrits répondaient aux critères de sélection énoncés ci-haut et quatre publications additionnelles ont été trouvées dans les listes des références. Les 24 écrits ont été analysés au moyen d'une grille Excel qui a permis de déterminer pour chaque article : le type d'écrit (p. ex., article de recherche, revue systématique, thèse), le but, le devis, l'échantillon, la méthode de collecte et d'analyse

des données, les résultats, en plus des forces et des faiblesses. L'examen des forces et des faiblesses faisait état d'aspects méthodologiques (p. ex., rigueur des outils de collecte, taille de l'échantillon) et conceptuels de l'étude (p. ex., diversité des sous-groupes prise en considération, implication des proches bien définie) constatés par la première auteure lors de la lecture des écrits ou rapportés par les auteurs des articles. Cela a assuré une perspective critique à cette revue narrative. Enfin, pour émettre un portrait plus clair et structuré des diverses formes d'implication des proches, les résultats ont été organisés par l'auteure principale selon les trois catégories proposées dans le modèle théorique d'Andershed et Ternestedt (2001) : « savoir », « être » et « faire ».

Tableau 1. La stratégie de recherche

Bases de données	Équation de recherche	Articles repérés	Articles lus	Articles retenus
CINAHL	((end-of-life) OR palliative OR terminal OR dying OR death*) AND (famil* OR sibling* OR brother* OR sister* OR son* OR daughter* OR child* OR descendant* OR relative* OR kin OR offspring*) AND ((nursing home*) OR (assisted living) OR (long-term) OR (residential home*) OR (residential facilit*) OR (residential care) OR (residential setting*))	86	36	7
PsycINFO		120	55	9 + 4 ¹
PubMed		68	13	4

¹ Articles retrouvés dans la liste des références

Résultats

Caractéristiques des écrits recensés

Le tableau 2 résume les caractéristiques des écrits analysés. Globalement, les 24 études recensées ont employé une variété de devis de recherche et proviennent de différents pays. Quant à la population étudiée, huit écrits portaient précisément sur les proches de personnes âgées qui présentaient des troubles neurocognitifs majeurs (TNC), tandis que les autres études portaient sur les proches de résidents avec et sans TNC. Quelques articles ont précisé le moment de fin de vie : trois études examinaient le dernier

mois de vie et quatre études ciblaient les stades terminaux des TNC. Bien que les études abordaient toutes l'implication des proches dans les soins de fin de vie, seulement quatre études adressaient spécifiquement ce phénomène dans le but. Cela s'explique par le fait que les critères de sélection visaient à considérer les écrits qui abordaient l'implication des proches dans le contexte de fin de vie en CHSLD, que cela soit le concept majeur ou non de l'écrit.

L'implication de type « Savoir »

L'analyse des écrits recensés a permis de constater que l'implication des proches de type « savoir », soit l'obtention d'informations par ces derniers, contribue à l'augmentation de leur compréhension de l'état de santé, des soins donnés et des décisions qui leur sont associées.

En lien avec les informations partagées sur l'état de santé, Percival et Johnson (2013) ont réalisé une étude portant sur les facteurs influençant la qualité des soins de fin de vie en hébergement auprès de 90 participants ; proches, résidents, infirmières et préposés aux bénéficiaires (PAB). Les résultats rapportent que les professionnels discutaient du pronostic et de la médication avec les proches pour les aider dans la prise de décisions en fin de vie. Cela rejoint les conclusions de l'étude mixte séquentielle de Cable-Williams (2011). Celle-ci avait pour but d'explorer comment la culture des CHSLD influence la prise de conscience de l'imminence du décès de la personne âgée. La collecte de données comprenait plusieurs sources : 82 heures d'observation, les profils des résidents décédés, des entrevues semi-structurées avec 9 personnes âgées, 12 proches et 29 soignants, incluant des infirmières. Outre le pronostic et la médication, cette étude ajoute que lorsque la fin de vie du résident était jugée imminente par les soignants, des rencontres ont été organisées avec des proches pour qu'ils constatent l'arrivée prochaine du décès en vue d'amorcer par la suite des soins palliatifs. Or, l'étude ne donne pas de détails sur le déroulement de celles-ci, sur les professionnels y participant, les informations précises données ou comment elles se distinguent des rencontres interprofessionnelles usuelles.

Par ailleurs, l'étude quantitative de Gjerberg et al. (2011) décrit l'implication des résidents et des proches dans les décisions de fin de vie en CHSLD. Cette analyse secondaire a employé les données collectées par questionnaires d'une étude nationale en Norvège menée auprès de 664 soignants, principalement des chefs d'unité, mais aussi des infirmières, infirmières auxiliaires et infirmières spécialistes en soins palliatifs ou gériatriques. Les résultats soulignent que les professionnels, notamment les médecins et les infirmières, ont contribué à informer les proches des conséquences de poursuivre des traitements curatifs lorsque les personnes âgées étaient dans leurs derniers jours de vie, en plus de les renseigner sur l'état de santé du résident. De plus, les résultats indiquent que les proches consultaient parfois d'eux-mêmes les soignants sur les traitements curatifs, ainsi que la gestion de la douleur et la possibilité d'un transfert à l'hôpital afin d'obtenir plus d'informations. Toutefois, le type de professionnels questionnés par les proches et leurs interrogations précises ne sont pas spécifiés.

L'étude qualitative descriptive de Sarabia-Cobo et al. (2016) a abordé le processus de prise de décisions auprès d'un échantillon de 84 proches, soit 31 enfants, 12 conjoints, 16 frères et sœurs, 11 nièces et 5 petits-enfants à l'égard des traitements de fin de vie chez les personnes vivant avec un TNC. Les résultats précisent que les proches ont reçu de l'information de la part des soignants sur les stades terminaux des TNC, parfois parce que les proches amorçaient ces conversations, surtout auprès des infirmières en raison de leur proximité. Ce partage de connaissances peut mieux préparer les proches à la fin de vie de ces personnes âgées et les soins associés. Étant donné que l'implication peut diverger selon la nature de la relation entre le proche et le résident, recueillir la perspective de proches présentant différents liens avec la personne âgée a enrichi l'étude. Cependant, les niveaux d'éducation et le groupe ethnique n'ont pas été stipulés, ce qui ne permet pas de déterminer pleinement le portrait de l'échantillon.

Ensuite, l'étude qualitative descriptive de Dreyer et al. (2009) explorait l'expérience des proches à prendre des décisions de fin de vie auprès d'un échantillon de 15 proches dans 10 CHSLD. Les résultats obtenus par entrevue individuelle affirment que les infirmières ont influencé le choix des proches sur l'emploi de l'hydratation intraveineuse, en leur transmettant de l'information sur le fait qu'il « est naturel pour les résidents de

cesser de s'hydrater en fin de vie » (Dreyer et al., 2009, p. 675). Toutefois, les résultats ont été recueillis entre 2 à 12 mois suivant le décès de la personne âgée, ce qui peut entraîner un biais de rappel important chez les proches en raison de l'écoulement du temps et de l'expérience du deuil.

Quelques études recensées abordent spécifiquement les informations transmises par les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) auprès des proches (Cole, 2017; Kaasalainen et al., 2013; Liu et al., 2012). L'étude quantitative descriptive de Liu et al. (2012), qui comprenait un bref volet qualitatif, a examiné la satisfaction des proches à l'égard des soins prodigués aux résidents atteints de TNC en fin de vie par des IPS. Les données ont été collectées auprès de 131 proches par l'entremise d'un questionnaire, dont une question ouverte invitant les participants à parler des soins dispensés par l'IPS. Les résultats de cette recherche ont permis d'établir qu'elles ont offert des mises à jour sur l'état de santé et ont répondu aux interrogations des proches. Ceux-ci ont aussi pu poser des questions à l'IPS. L'échantillon de cette étude s'avérait cependant homogène, au-delà de 98 % des participants étaient caucasiens. La majorité était des enfants (65 %) et détenait un niveau d'instruction plus élevée que le secondaire (73 %). Cet aspect nuit à la transférabilité des résultats, puisque les personnes de diverses cultures et avec une éducation moindre sont peu représentées. Néanmoins, le rôle éducatif de l'IPS est corroboré dans les articles de Kaasalainen et al. (2013) et Cole (2017) qui ajoutent qu'elles impliquent les proches en les informant du pronostic de la personne âgée en fin de vie et des soins à prodiguer.

En somme, ces études relèvent que des proches sont impliqués dans les soins de fin de vie en CHSLD en obtenant de l'information sur l'état de santé et les soins du résident en fin de vie. Plus précisément, les renseignements portent sur le pronostic de la personne âgée, la médication, les conséquences de poursuivre des traitements qui maintiennent la vie comme l'hydratation intraveineuse, la gestion de la douleur, la possibilité d'un transfert à l'hôpital, ainsi que les soins prodigués lors des stades terminaux de TNC. Bien que l'infirmière contribue à informer les proches, les écrits fournissent peu de précisions afin d'identifier la nature plus concrète des renseignements transmis par celles-ci. Également, les écrits recensés révèlent que les proches vont

parfois s'informer d'eux-mêmes auprès des soignants, ce qui leur permet d'être plus renseignés sur les soins du résident en fin de vie.

L'implication de type « Être »

En CHSLD, l'implication des proches par leur présence auprès de la personne âgée en fin de vie demeure un aspect peu mentionné dans les écrits récents. Seulement quatre études ont été répertoriées et abordent cet aspect quant à la fréquence des visites des proches lors de la fin de vie du résident (Biola et al., 2010; Koppitz et al., 2015; Reinhardt et al., 2015; Williams et al., 2012). L'étude quantitative descriptive de Biola et al. (2010) regroupe des données collectées par entrevues téléphoniques structurées individuelles auprès de 327 dyades proche-soignant ayant été impliquées dans les soins de fin de vie d'un résident décédé en CHSLD ; les professions de ces derniers n'étant toutefois pas précisées dans l'article. Plus de 75 % des proches avaient au moins complété leur secondaire, mais très peu d'informations sont offertes sur leurs autres caractéristiques. Les résultats de cette étude rapportent une moyenne de 15 jours de visite pendant le dernier mois de vie, ce qui est corroboré par Williams et al. (2012) qui montrent aussi une fréquence de visite d'une journée sur deux. Cependant, ces conclusions correspondent peu aux résultats de l'étude quantitative descriptive de Reinhardt et al. (2015). Dans cette étude, seulement 47 % des proches ont mentionné visiter au moins une fois par semaine. Toutefois, les proches côtoyaient des résidents avec des TNC avancés qui ne se situaient pas nécessairement dans leurs derniers moments de vie, ce qui pourrait expliquer les visites moins fréquentes.

Par ailleurs, l'étude quantitative descriptive de Koppitz et al. (2015) a recueilli des données dans les notes infirmières des dossiers de 65 personnes âgées décédées dans des CHSLD spécialisés en TNC. L'implication des proches, leurs visites et les échanges entre ceux-ci et les professionnels ont été examinés à quatre temps de mesure à partir de 90 jours avant le décès. Les résultats montrent une augmentation de 15% des visites entre le premier temps de mesure et le quatrième, en plus d'une hausse des échanges et de l'implication. Bien que cette étude dresse des constats directement sur le phénomène d'implication des proches, aucun détail n'est offert sur comment ils la définissent. Il demeure qu'une hausse des visites des proches est constatée.

Pour résumer, les écrits rejoignant l'implication du type « Être » portent sur les visites que font les proches auprès des résidents en CHSLD. Les études retenues ont examiné ce type d'implication uniquement par la fréquence des visites, alors qu'« être » tel que défini par Andershed et Ternestedt (2001) concerne aussi les démonstrations de l'intérêt manifesté par les proches au résident pendant ces visites. Par exemple, ces derniers peuvent témoigner de leur intérêt en discutant de l'expérience vécue avec la personne âgée en fin de vie, de ses besoins émotionnels, physiques, psychologiques ou spirituels. Pour les proches de personnes âgées vivant avec un TNC, les proches peuvent manifester leur intérêt lors de la fin de vie par leur soutien socioémotionnel (p. ex., raconter des histoires, partager des souvenirs). Cette dimension semble peu étudiée dans les études récentes.

L'implication de type « Faire »

Parmi les écrits portant sur l'implication de type « Faire », deux catégories de tâches effectuées par les proches de résidents en fin de vie ressortent : la planification et la prise de décisions, ainsi que les soins directs et indirects. Les informations qui sont fournies par les proches aux professionnels de la santé dans l'optique d'orienter les soins de fin de vie sont incluses dans cette section, puisque cela influence directement la prestation des soins. Cela se distingue de l'implication par le « savoir » qui réfère plutôt à l'information obtenue par les proches sur la situation de santé de la personne âgée. Cela est toutefois interrelié puisque les proches doivent préalablement être informés afin d'avoir une implication de type « Faire » les amenant à contribuer à la planification et à la prise de décisions dans les soins.

La planification et la prise de décisions

Plusieurs études en CHSLD montrent que les proches sont impliqués dans les tâches associées à la planification des soins de fin de vie (Ampe et al., 2016; Dreyer et al., 2009; Gjerberg et al., 2015; Romøren et al., 2016; Thoresen et Lillemoen, 2016; van Soest-Poortvliet et al., 2014). Une analyse secondaire d'une étude longitudinale énonce que, parmi un échantillon de 326 proches de résidents vivant avec un TNC, 65 % ont contribué à la planification des soins de fin de vie, dont à l'établissement des objectifs de soins ; principalement avec des médecins et des infirmières (van Soest-Poortvliet et al.,

2014). Les résultats ajoutent également que ces soignants avaient établi avec les proches quelles étaient leurs préférences à l'égard des soins de fin de vie de la personne âgée. La participation des proches dans la planification des soins de fin de vie est corroborée par l'étude d'Ampe et al. (2016).

En outre, l'étude de Dreyer et al. (2009) décrite précédemment dans la section « savoir » affirme que des proches partageaient parfois d'eux-mêmes les préférences des personnes âgées quant à leurs soins aux médecins ou infirmières, que le résident soit considéré apte ou non, afin d'aider à planifier les soins de fin de vie en cohérence avec les volontés des résidents. Or, les proches sont principalement sollicités par les professionnels lorsque l'état de santé de la personne âgée se détériore, afin qu'ils prennent rapidement des décisions de soins. Cette attente des professionnels à amorcer les discussions en lien avec la planification des soins de fin de vie avec les proches est corroborée par l'étude qualitative exploratoire de Gjerberg et al. (2015). Celle-ci avait pour but d'explorer l'expérience des conversations de fin de vie auprès de 35 résidents aptes à consentir aux soins et 33 proches de personnes âgées jugées inaptes. Les résultats dénotent que lorsque les proches de personnes âgées inaptes n'abordent pas eux-mêmes les préférences de soins du résident, les soignants attendaient une détérioration de l'état de santé avant d'en discuter.

Toujours en ce qui concerne la planification des soins, les écrits recensés indiquent que les proches sont parfois impliqués dans l'établissement de directives anticipées (Anquinet et al., 2013; Gjerberg et al., 2011; Masukwedza et al., 2019; Romøren et al., 2016; Waldrop et Kusmaul, 2011). D'abord, l'étude qualitative exploratoire de Waldrop et Kusmaul (2011) portait sur les expériences des proches lors du décès imminent d'une personne âgée. Les données ont été recueillies rétrospectivement au moyen d'entrevues semi-structurées menées auprès de 31 proches, 3 à 5 mois suivant le décès de résidents de CHSLD. Dans cette étude, plusieurs proches ont dit avoir partagé les volontés de la personne âgée pour établir leur niveau de soins. Une limite de cette recherche s'avère le biais de rappel des proches à la suite du décès, étant donné qu'ils ont été consultés plusieurs mois après le décès et que leurs perceptions ont pu être affectées par le deuil vécu. Néanmoins, l'échange des

volontés des résidents pour planifier les traitements est corroboré dans l'étude qualitative descriptive de Romøren et al. (2016) qui explore l'implication des patients et de leurs proches dans les décisions de fin de vie au moyen d'entrevues de groupe auprès de 30 médecins en CHSLD.

Une étude transversale a porté sur le processus de décisions en CHSLD menant à la mise en place d'une sédation palliative continue chez des résidents atteints d'un TNC (Anquinet et al., 2013). Les chercheurs ont analysé de façon systématique les cas de 477 résidents décédés dans 69 CHSLD pour déterminer les personnes âgées qui présentaient un TNC et qui avaient reçu une sédation palliative continue. À l'aide de ce processus, 11 résidents décédés ayant reçu une sédation palliative ont été identifiés. Pour chacun de ces 11 résidents, des questionnaires avaient été remplis par le médecin, l'infirmière et le proche qui se jugeaient les plus impliqués dans les soins. Les résultats indiquent que préalablement à la décision d'entamer la sédation palliative, 8 proches sur 11 avaient discuté des volontés du résident avec le médecin.

En ce qui concerne la prise de décisions, plusieurs études montrent l'implication des proches dans les décisions médicales lorsque le résident est considéré comme inapte (Anquinet et al., 2013; Biola et al., 2010; Bollig et al., 2015; Kirsebom et al., 2017; Percival et Johnson, 2013; Romøren et al., 2016; Waldrop et Kusmaul, 2011; Zweig et al., 2011). La revue systématique de Zweig et al. (2011) dénote que les proches ont été questionnés par les médecins sur l'application de la réanimation cardiorespiratoire et sur l'emploi de traitements curatifs ou qui maintiennent la vie. Cela correspond aux résultats de Waldrop et Kusmaul (2011) et de Biola et al. (2010) qui visaient des traitements comme le gavage et les antibiotiques. Toujours en lien avec les décisions médicales, une étude mixte réalisée auprès de 93 professionnels énonce que les discussions portant sur le prolongement de la vie (p. ex., emploi de la réanimation cardiorespiratoire) ou l'arrêt des traitements qui maintiennent de la vie (p. ex., dialyse, alimentation et hydratation artificielles) de la personne âgée sont des sources de dilemmes éthiques (Bollig et al., 2015). À ce moment, les proches s'impliquaient dans les discussions à titre de représentants de la personne âgée, souvent pour maintenir les soins qui prolongent la vie de la personne âgée.

D'autre part, le choix de l'endroit où seront prodigués les soins de fin de vie est abordé dans quelques études (Biola et al., 2010; Bollig et al., 2015; Kirsebom et al., 2017; Percival et Johnson, 2013; Waldrop et Kusmaul, 2011). Les résultats de celles-ci montrent que les proches étaient questionnés par les professionnels, lorsque le résident s'avérait apte à consentir aux soins ou non, pour indiquer la possibilité d'hospitalisation à l'imminence du décès. Par exemple, l'étude qualitative descriptive suédoise de Kirsebom et al. (2017) auprès de 15 médecins généralistes en CHSLD a permis d'identifier, au moyen d'entrevues semi-structurées, qu'ils discutaient avec les proches et les résidents de leurs désirs d'un transfert à l'urgence lors d'une détérioration de l'état de santé. Les chercheurs se sont assurés d'obtenir les perspectives de médecins avec une variété d'expériences, allant d'un mois à 14 ans.

Globalement, ces études recensées relèvent que les proches contribuent à planifier les soins de fin de vie en partageant les objectifs de soins visés par le résident et leurs préférences de soins, ainsi qu'en participant à l'élaboration de directives anticipées en vue de la fin de vie. De plus, les proches participent à la prise de décisions comme l'utilisation de la réanimation cardiorespiratoire, l'emploi de traitements curatifs ou de maintien de la vie, la cessation de soins et la possibilité d'un transfert à l'hôpital.

Soins directs et indirects

Parmi les écrits recensés, deux études abordent l'implication des proches en CHSLD dans des soins de fin de vie directs et indirects auprès d'un résident sur d'autres aspects que la planification des soins et la prise de décisions (Shield et al., 2010; Williams et al., 2012). L'étude corrélationnelle de Williams et al. (2012) qui a recueilli des données parmi 438 membres de famille atteste que dans l'année précédant le décès d'un résident, plus d'un proche sur deux avait été impliqué lors des repas ou dans la surveillance des soins prodigués. De plus, 40 % des proches étaient impliqués dans les soins personnels de la personne âgée, par exemple les soins d'hygiène (Williams et al., 2012). Cela est corroboré par les conclusions de Percival et Johnson (2013) qui notaient que les infirmières et les PAB encourageaient les proches à participer dans les soins d'hygiène. Williams et al. (2012) ajoutent qu'à l'approche de la fin de vie, qui dans cette étude ne se limitait pas aux derniers jours, les proches étaient significativement plus impliqués dans

les repas et la surveillance des soins ($p < 0,05$), mais pas dans les soins personnels. En outre, l'étude qualitative exploratoire de Shield et al. (2010) avait pour but d'explorer les perceptions de proches à l'égard des soins de fin de vie. Les données ont été collectées auprès d'un échantillon de 54 proches, par l'entremise d'entrevues téléphoniques. Les résultats de cette étude ajoutent que les proches s'impliquaient parfois dans les soins de fin de vie en prenant un rôle d'*advocacy*, cela en raison de leurs craintes ou d'observations quant à la mauvaise qualité des soins.

En bref, plusieurs études montrent que les soignants amènent les proches à s'impliquer dans une implication de type « Faire ». Les études recensées relèvent qu'ils participent à la planification des soins de fin de vie et à la prise de décisions, souvent en raison de l'inaptitude du résident à consentir aux soins. Également, les écrits indiquent que parfois les proches effectuent des tâches qui relèvent des fonctions des PAB et qu'ils surveillent les soins prodigués par les professionnels.

Tableau 2. Résumé des écrits recensés selon la forme d'implication « Savoir », « Être » et « Faire »

	<u>Auteurs (année)</u> <i>Devis</i> Pays	Résumé du but de l'étude	Nature de l'implication des proches aidants (personne qui initie l'implication)
Savoir	<u>Cable-Williams (2011)</u> <i>Mixte séquentielle</i> Canada	Explorer l'influence de la culture des centres d'hébergement (CHSLD) sur la prise de conscience de la mort imminente de la personne âgée	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur le pronostic (Médecins et autres¹) • Rencontres sur l'imminence du décès (Soignants)
	<u>Cole (2017)</u> <i>Étude de cas qualitative</i> Canada	Illustrer l'impact des infirmières praticiennes spécialisées (IPS) en hébergement	<ul style="list-style-type: none"> • Enseignements sur la fin de vie (IPS)
	<u>Dreyer et al. (2009)</u> <i>Qualitative descriptive</i> Norvège	Explorer l'expérience des proches à avoir le rôle de preneurs de décisions	<ul style="list-style-type: none"> • Enseignements sur l'hydratation (Infirmières)
	<u>Gjerberg et al. (2011)</u> <i>Analyse secondaire</i> Norvège	Examiner l'implication des proches et des résidents dans la prise de décisions partagées et les soins de fin de vie*	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur l'état de santé et les traitements (Médecins et autres) • Questions sur la douleur, les traitements et transferts (proches)
	<u>Kaasalainen et al. (2013)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> Canada	Présenter le rôle de l'IPS en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> • Enseignements sur la fin de vie (IPS)
	<u>Kirsebom et al. (2017)</u> <i>Qualitative descriptive</i> Suède	Décrire l'expérience des médecins généralistes à être le principal responsable d'un CHSLD	<ul style="list-style-type: none"> • Enseignements sur les soins offerts et les transferts (Infirmières et médecins)
	<u>Liu, et al. (2012)</u> <i>Quantitative descriptive</i> États-Unis	Examiner la satisfaction des familles des soins prodigués par une IPS	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur l'état de santé (IPS) • Questions sur les soins de fin de vie (proches)
	<u>Percival et Johnson (2013)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> Angleterre	Explorer les facteurs influençant la qualité des soins de fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur la médication et le pronostic (Soignants)
	<u>Sarabia-Cobo et al. (2016)</u> <i>Qualitative descriptive</i> Espagne	Décrire le processus de prise de décisions des proches lors de décisions de traitement de fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur les stades terminaux des TNC (Soignants) et questions à ce propos (proches)

Être	<u>Biola et al. (2010)</u> <i>Quantitative descriptive</i> États-Unis	Déterminer la prévalence et les facteurs associés aux décisions d'employer des traitements pour garder les résidents en vie	
	<u>Koppitz et al. (2015)</u> <i>Quantitative descriptive</i> Suisse	Explorer l'évolution des symptômes en fin de vie et les caractéristiques observées dans les sept derniers jours de vie	• Visites au CHSLD (proches)
	<u>Reinhardt et al. (2015)</u> <i>Quantitative descriptive</i> États-Unis	Examiner la fréquence des discussions sur les traitements de fin de vie et explorer l'association avec la satisfaction	
	<u>Williams et al. (2012)</u> <i>Quantitative corrélationnelle</i> États-Unis	Examiner l'implication des proches durant le dernier mois de vie*	
Faire	<u>Ampe et al. (2016)</u> <i>Quantitative transversale</i> Belgique	Comparer les politiques de planification avancée des soins avec les pratiques actuelles	• Planification des soins de fin de vie (Infirmières)
	<u>Anquinet et al. (2013)</u> <i>Quantitative transversale</i> Belgique	Décrire les caractéristiques de la sédation palliative continue et évaluer la prise de décisions à cet égard	• Établir les directives anticipées (Médecins)
	<u>Biola et al. (2010)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « être »		• Prise de décisions avec les proches sur la réanimation, les traitements et l'hospitalisation (Médecins)
	<u>Bollig et al. (2015)</u> <i>Mixte concomitante</i> Norvège	Explorer l'expérience des soignants des problèmes éthiques	• Représentant du résident lors des dilemmes éthiques (proches)
	<u>Dreyer et al. (2009)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « savoir »		• Établir les préférences du résident (Soignants)
	<u>Gjerberg et al. (2015)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> Norvège	Explorer l'expérience des conversations de fin de vie et des prises de décisions partagées	• Établir les préférences du résident (Soignants et proches)
	<u>Kirsebom et al. (2017)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « savoir »		• Planification des soins de fin de vie (Infirmières et médecins)

<u>Masukwedza et al. (2019)</u> <i>Quantitative descriptive</i> Australie	Comprendre comment les infirmières emploient les directives anticipées auprès des résidents atteints de TNC	<ul style="list-style-type: none"> Établir les directives anticipées (Infirmières)
<u>Percival et Johnson (2013)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « savoir »		<ul style="list-style-type: none"> Prise de décisions sur le milieu de la fin de vie (Soignants)
<u>Romøren et al. (2016)</u> <i>Qualitative descriptive</i> Norvège	Explorer comment les médecins impliquent les patients et leur proches dans les décisions de fin de vie*	<ul style="list-style-type: none"> Établir les directives anticipées (Médecins)
<u>Shield et al. (2010)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> États-Unis	Explorer les perceptions des proches à l'égard des soins de fin de vie.	<ul style="list-style-type: none"> Advocacy du résident (proches)
<u>Thoresen et Lillemoen (2016)</u> <i>Analyse secondaire</i> Norvège	Montrer comment l'implication des familles améliore la planification des soins*	<ul style="list-style-type: none"> Planification des soins de fin de vie (Infirmières et médecins)
<u>van Soest-Poortvliet et al. (2014)</u> <i>Analyse secondaire</i> Pays-Bas	Décrire les objectifs de soins des résidents avec un TNC et les facteurs associés à leur établissement	<ul style="list-style-type: none"> Planification des soins de fin de vie (Infirmières et médecins) Établir les préférences du résident (Soignants)
<u>Waldrop et Kusmaul (2011)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> États-Unis	Explorer les expériences des proches lors du décès imminent d'un résident	<ul style="list-style-type: none"> Établir les directives anticipées (Infirmières) Prise de décisions avec les proches sur la réanimation, les traitements et l'hospitalisation (Médecins)
<u>Williams et al. (2012)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « être »		<ul style="list-style-type: none"> Repas, surveillance et soins d'hygiène (proches)
Zweig et al. (2011) <i>Revue systématique</i> États-Unis	Synthétiser les facteurs contribuant à l'admission en CHSLD, le rôle des médecins, l'importance des soins de fin de vie et les alternatives de soins	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décisions avec les proches sur la réanimation et les traitements (Médecins)

1 : Le terme « autres » signifie les divers professionnels de la santé

* : Le but de l'étude porte spécifiquement sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie

Discussion

Cette revue des écrits a permis d'exposer que les proches sont impliqués dans les soins de fin de vie d'un résident âgé en CHSLD et que les trois catégories d'implication décrite par le modèle théorique d'Andershed et Ternestedt (2001) y sont représentées. La nature de cette implication varie parfois selon les articles, mais notre revue narrative indique que cette implication est décrite surtout dans le contexte où la personne âgée est considérée comme inapte à consentir aux soins, en raison de la présence d'un TNC ou de l'imminence du décès. Il serait pertinent de développer plus de connaissances sur les distinctions entre l'implication des proches de personnes âgées avec et sans aptitude à consentir aux soins puisque cela peut influencer les perceptions du rôle des proches et les formes d'implication de ceux-ci. De plus, la description de la nature de l'implication des proches demeure incomplète, puisque dans la plupart des études il s'agit d'un aspect secondaire des résultats (voir les énoncés de buts avec un astérisque au tableau 2). Cela peut expliquer pourquoi certaines actions décrites restent peu concrètes et qu'elles s'avèrent parfois associées aux professionnels de la santé de façon générale et non à un type de professionnel. Néanmoins, il est clair que les médecins et les infirmières jouent un rôle dans l'implication des proches sous ses différentes catégories, souvent en lien avec des aspects médicaux.

Concernant l'implication de type « savoir », les professionnels en CHSLD contribuent à enrichir les connaissances des proches de personnes âgées en fin de vie à l'égard de la médication, du pronostic, des conséquences de traitements maintenant la vie, des transferts à l'hôpital, de l'état de santé et des stades terminaux d'une personne en fin de vie ayant un TNC. Or, cela demeure très peu concret, car on ne sait pas quels types d'informations ont été donnés, ni la perspective des proches sur le sujet. D'autre part, les quelques écrits qui abordent la présence des proches en CHSLD, soit l'implication de type « être », indiquent seulement que les proches visitent la personne âgée et que ces visites peuvent augmenter lors des derniers moments de vie. Cette dimension reste à explorer de sorte à comprendre la nature de l'implication de type « être » des proches dans les soins de fin de vie, les aspects qui influencent

ce type d'implication (relationnel, démographique, etc.) et les interventions pour la soutenir. De plus, il semble pertinent d'un point de vue humaniste de prendre en compte que s'impliquer en étant présent auprès de la personne âgée ne se limite pas à la présence physique des proches au CHSLD, mais pourrait aussi faire référence au soutien socioémotionnel qu'ils apportent lors de la fin de vie, ce qui n'a pas été pris en compte dans les écrits recensés. En ce qui concerne l'implication de type « faire », peu d'études recensées montrent l'implication des proches dans les tâches ou soins directs au chevet du résident en fin de vie en CHSLD. Cela peut être dû au fait que les études présentaient un but visant généralement la planification ou la prise de décisions. En plus, seulement une étude abordait la période de l'agonie, soit le moment où la personne âgée se trouve dans ses derniers moments de vie, qui est caractérisé par de nombreuses difficultés chez la personne âgée, ses proches et les soignants (Davidson, 2011; Ersek et Carpenter, 2013; Fosse et al., 2014; McCleary et al., 2018).

Cette revue narrative des écrits présente des limites. La méthode de la revue narrative ne peut être considérée comme une méthode systématique. Ainsi, elle amène des limites découlant du fait que la stratégie de recherche documentaire visait à être représentative et non exhaustive, ayant pu mener à l'absence de certains écrits pertinents par la sélection des publications et l'extraction des données par une seule auteure, ce qui peut avoir introduit des biais. En plus, l'évaluation de la qualité des écrits dans la revue narrative est plus informelle que dans des processus systématiques. Par ailleurs, puisque l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD est surtout mentionnée de façon secondaire dans les études, il est possible que la lecture du titre et du résumé des écrits repérés initialement ait mené à l'élimination d'articles abordant ce sujet. Toutefois, la méthode a été décrite de façon transparente pour permettre la reproductivité et les résultats répondent directement au but de cette revue narrative. Ainsi, les résultats de cette synthèse ne présentent pas un résumé exhaustif sur le phénomène, mais plutôt un aperçu accessible de l'état des connaissances, qui peut orienter les pratiques cliniques des infirmières et les développements futurs.

Recommandations

Sur la base de l'état de connaissances, les infirmières peuvent impliquer les proches qui en démontrent l'intérêt dans le processus de la fin de vie, en leur donnant de l'information sur l'état de santé de la personne âgée et ses soins, en favorisant leurs visites au CHSLD et en les incluant dans les tâches qui relèvent de la planification des soins, de la prise de décisions ou de soins plus directs auprès de la personne âgée. Il est suggéré que les infirmières favorisent l'accompagnement des proches en les impliquant dans les soins de fin de vie de ces diverses façons, en cohérence avec leurs souhaits individuels. Par conséquent, les CHSLD devraient tous avoir une philosophie sur les soins de fin de vie qui présente, entre autres, des orientations claires sur l'implication des proches. Quant à la recherche, il est recommandé de réaliser des études qui visent à mieux comprendre l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD, étant donné que la majorité des écrits recensés abordent ce phénomène de manière secondaire. Il serait judicieux d'étudier d'autres formes d'implication que la planification et la prise de décisions. De plus, il serait pertinent de réaliser une revue de type systématique sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD, afin d'avoir un portrait plus exhaustif de ce phénomène et guider la recherche à ce sujet.

Conclusion

En prenant en compte les trois catégories d'implication énoncées par Andershed et Ternestedt (2001), cette revue narrative offre un aperçu de l'état des connaissances sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD. Elle montre que les professionnels de la santé, incluant les infirmières, contribuent à impliquer les proches dans les soins de fin de vie, mais surtout dans la planification et la prise de décisions. Il demeure important que l'implication se concrétise tout au long du processus de la fin de vie en fonction des volontés et souhaits des proches.

Références³

³ Les références de cet article ont été intégrées dans la liste générale des références du document.

Aspects influençant l'implication des proches dans les soins de fin de vie

Cette section de la recension des écrits présente différents aspects qui peuvent influencer l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Les écrits décrivant ces aspects s'avèrent majoritairement les mêmes que ceux détaillés dans la section précédente intégrant l'article. Cependant, un autre point de vue est offert dans ces écrits et dans d'autres recensés ultérieurement. De ce fait, les résultats présentés ci-dessous décrivent l'expérience de proches et de professionnels lors de la fin de vie, l'implication souhaitée des proches, les barrières nuisant à l'implication des proches et les stratégies à mettre en place pour faciliter l'implication. Étant donné les connaissances limitées sur le phénomène d'intérêt, particulièrement à l'égard des stratégies pour favoriser l'implication des proches en CHSLD, les publications de plus de 10 ans ont été considérées et trois ont été incluses dans ce thème de recension des écrits.

L'expérience des proches et des soignants

D'abord, les sentiments vécus par les proches, ainsi que leur relation entretenue avec les professionnels, peuvent influencer sur leurs visites auprès du résident en fin de vie (Church et al., 2016; Lindman Port, 2004) et donc leur implication par leur présence. Dans l'étude de Church et al. (2016), qui a analysé les données d'une étude mixte effectuée auprès de 1282 proches dans 85 CHSLD aux États-Unis, il est mentionné qu'à l'approche du décès, les proches peuvent présenter un sentiment d'obligation d'être physiquement présents et même à ne pas s'éloigner du CHSLD. En outre, une étude quantitative corrélationnelle par Lindman Port (2004) décrit des facteurs associés à la fréquence des visites des proches de personnes âgées vivant avec un TNC en CHSLD. Les résultats de cette étude effectuée auprès de 93 proches relèvent que le sentiment d'anxiété vécu par les proches ainsi que la relation que ceux-ci entretiennent avec les professionnels étaient associés faiblement ($\beta=0,22$ et $\beta=0,20$ respectivement), mais significativement à des visites plus fréquentes ($p < 0,05$). Quoique non spécifique à la fin de vie, l'étude soulève des facteurs qui peuvent être présents aussi à cette étape. D'ailleurs, en ce qui concerne les relations entretenues entre les proches et les professionnels, la qualité de celle-ci semble variable en fin de vie. Dans deux études,

des proches ont fait constat d'une bonne relation avec les soignants durant la fin de vie (Gjerberg et al., 2011; Lopez et al., 2013), ce qui pourrait potentiellement encourager ces derniers à être présent auprès de la personne âgée. Or, dans l'étude de Shield et al. (2010), décrite précédemment, il a été soulevé que la qualité du lien peut être affectée par la prise d'un rôle d'*advocacy* par les proches du résident en fin de vie. Cela parce qu'ils étaient parfois vus par les professionnels comme des « adversaires ». L'effet de cette relation plus conflictuelle sur l'implication des proches de personnes âgées en fin de vie en CHSLD n'est toutefois pas documenté. Dans ce contexte, peut-être qu'un proche visiterait moins le CHSLD pour éviter les confrontations ou à l'opposé, il irait plus fréquemment pour surveiller les soins donnés. Des études supplémentaires seraient nécessaires pour pallier ce manque de connaissances.

Par ailleurs, certaines expériences négatives des professionnels avec les proches pourraient avoir des répercussions sur l'implication de ces derniers. Les résultats de l'étude qualitative exploratoire de Goddard et al. (2013) qui explorait les perspectives des soignants à prodiguer des soins de fin de vie en CHSLD montrent que ceux-ci jugeaient parfois stressant de communiquer avec les proches. Ces résultats ont été expliqués par les auteurs sur la base que les proches changeaient souvent d'idées, par exemple sur le fait d'hospitaliser ou non la personne âgée, ce qui nuisait au confort du résident. Dans une enquête naturaliste de Bauer (2006), il a été mentionné que l'attitude et les demandes déraisonnables de certains proches amenaient aussi des soignants à maintenir leur distance. Ainsi, ces études montrent que les professionnels peuvent connaître des expériences négatives dans leurs interactions avec les proches, qui peuvent nuire aux volontés des professionnels à les impliquer dans les soins. Toutefois, les effets concrets et directs sur l'implication des proches en fin de vie restent à explorer davantage.

Plusieurs bénéfices et aspects négatifs ont été décrits en ce qui concerne l'implication des proches, qui peuvent influencer les perspectives des proches à s'impliquer ou celles des soignants à les impliquer. En ce qui concerne les effets positifs, avoir des discussions de planification permet aux proches d'échanger avec le

résident sur leurs désirs lors des soins de fin de vie (Stone et al., 2013), ce qui peut les encourager à participer à des rencontres éventuelles sur ces soins. Dans cette même perspective, une étude détaillée ci-haut montre que certains médecins ont pu mieux connaître les souhaits du résident en raison de la présence des proches lors de ces conversations (Romøren et al., 2016), ce qui peut inciter ces professionnels à les impliquer ultérieurement. De plus, les proches peuvent faire preuve d'*advocacy* afin d'améliorer la qualité des soins offerts aux personnes âgées en fin de vie, par exemple en surveillant que les soins visant les activités de la vie quotidienne soient bien prodigués (Shield et al., 2010). De surcroît, les relations développées entre les proches et les soignants peuvent conférer à ces derniers une validation de l'apport de leur rôle professionnel (Percival et Johnson, 2013).

Toutefois, certains aspects négatifs de l'implication des proches peuvent entraîner l'effet opposé. Plus spécifiquement pour les proches, leur implication dans les soins de fin de vie peut être émotionnellement difficile (Bollig et al., 2016; Church et al., 2016). L'étude de Church et al. (2016) décrite précédemment rapporte que les proches qui s'impliquent par leur présence peuvent connaître de la détresse lorsqu'ils observent la souffrance de la personne âgée en fin de vie. De plus, l'étude qualitative de Bollig et al. (2016) explorait les perceptions de 25 personnes âgées et 18 proches sur la planification et la prise de décisions dans les soins de fin de vie. Les données ont été collectées par entrevues individuelles semi-structurées auprès des résidents et par entrevue de groupe avec les proches. Cette étude indique que certains proches ressentent une appréhension et un fardeau de devoir prendre des décisions pour la personne âgée lorsqu'elle n'a pas explicité ses volontés. Néanmoins, les données indiquent aussi un bénéfice important de la présence des proches pour le résident, soit qu'elle permet aux personnes âgées d'être entourées et accompagnées au moment du décès. Ce bénéfice est corroboré par l'étude qualitative descriptive de Mulqueen et Coffey (2017) qui porte sur les préférences des résidents vivant avec un TNC à l'égard de la fin de vie en CHSLD. Quant aux inconvénients chez les personnes âgées, l'étude de Dreyer et al. (2009) détaillée dans le thème précédent précise que l'implication des proches peut nuire au bien-être des résidents lorsqu'ils poursuivent les soins qui

prolongent la vie pour des raisons personnelles (p. ex., éviter de ressentir de la culpabilité de ne pas avoir tout fait), et ce, malgré la souffrance engendrée. En outre, deux études soulignent que les conversations sur la fin de vie peuvent être difficiles, surtout pour les proches et les soignants qui n'étaient pas habitués de parler de ce sujet (Gjerberg et al., 2011; Thoresen et Lillemoen, 2016). Les proches et les professionnels pourraient alors ressentir une réticence à aborder la fin de vie. Par ailleurs, deux autres études soulèvent que ces discussions peuvent prendre beaucoup de temps pour les soignants (Romøren et al., 2016; Stone et al., 2013). Dans un contexte où les soins prodigués en CHSLD sont décrits comme demandants (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2018), le temps requis pour les conversations de fin de vie peut décourager les professionnels à amorcer celles-ci. Toutefois, l'accompagnement des proches demeure une partie inhérente du rôle de l'infirmière qui a des répercussions sur l'expérience de fin de vie. Elles se doivent alors de bien exercer leur devoir professionnel à cet égard et d'éviter de se déresponsabiliser de celui-ci par les conditions de travail. Il importe que les infirmières exercent un jugement clinique en ce qui concerne les priorités de soins.

L'implication souhaitée des proches dans les soins de fin de vie

Bien que le désir des proches à être impliqué influence leur participation dans les soins, peu d'études décrivent l'implication souhaitée par les proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Cet aspect est majoritairement abordé dans l'étude qualitative exploratoire de Gjerberg et al. (2015). Plusieurs des 33 proches participant à cette étude ont mis de l'avant l'importance que des rencontres soient organisées avec les soignants pour établir les préférences du résident préalablement à la période de la fin de vie. À l'opposé, certains préféraient attendre que cela soit une nécessité. Les perspectives des proches divergeaient également lorsque le résident se trouvait inapte, c'est-à-dire que certains voulaient contribuer à planifier les soins de fin de vie d'avance, tandis que d'autres voulaient seulement être informés rétrospectivement. En somme, les proches désiraient être impliqués en demeurant informés des décisions prises, mais ils souhaitaient être consultés sur leur volonté à participer à ces décisions. Aussi, il était unanimement souhaité par les proches d'être informés sur les changements dans l'état

de santé, ce qui rejoint les résultats d'une étude par Lopez et al. (2013). Toutefois, ce portrait de l'implication souhaitée par les proches reste peu complet. Leur implication souhaitée dans trois formes d'implication est à explorer davantage. Il demeure qu'en tant qu'infirmière, il pertinent de réfléchir à la congruence de nos actions visant à impliquer les proches avec les souhaits de ces derniers, ainsi qu'à l'impact possible de cette implication sur l'expérience de santé de chacun.

Les barrières à l'implication des proches dans les soins de fin de vie

Plusieurs obstacles à l'implication des proches sont énoncés dans la revue des écrits de Puurveen et al. (2018) qui avait pour but de présenter les perceptions des proches de leur rôle en CHSLD et les barrières à leur implication. Cette revue présentait un échantillon de 32 écrits publiés entre 2006 et 2016. Bien que les auteurs aient exclu les articles se rapportant uniquement à la fin de vie, les barrières énoncées dans les soins usuels peuvent aussi se retrouver dans ce contexte. Les résultats montrent que les perceptions des professionnels et des gestionnaires étaient rapportées comme un obstacle dans plusieurs études. Plus précisément, les soignants mentionnaient que le rôle des proches auprès du résident doit demeurer socioémotionnel et non s'étendre jusqu'aux soins physiques. Cette perception était due, entre autres, aux expériences négatives antérieures vécues par les soignants avec les proches. Sur le plan organisationnel, cette revue mentionne comme autre barrière le manque de rencontres formelles entre les soignants et les proches, puisque plusieurs professionnels limitent l'implication des proches à ces discussions officielles. Cette synthèse des écrits a été réalisée rigoureusement et les choix méthodologiques sont clairement expliqués.

D'autre part, l'enquête naturaliste de Bauer (2006) a exploré comment les soignants percevaient l'implication des proches en CHSLD, grâce à des entrevues individuelles en profondeur, ce qui a permis d'identifier d'autres barrières. La stratégie d'échantillonnage à variation maximale a ciblé 30 soignants présentant un nombre d'années d'expérience variable, soit de 1 à 30 ans, et qui avaient des perceptions différentes sur l'implication des proches. Les résultats montrent que l'attitude de certains proches amenait des soignants à garder leur distance, par exemple leurs

plaintes constantes sur les soins. En sus, les demandes des proches étaient parfois perçues comme déraisonnables étant donné la charge de travail, comme lorsqu'ils exigeaient des professionnels d'effectuer un soin déjà fait quelques instants auparavant. Finalement, plusieurs professionnels avaient comme croyance que la prestation des soins auprès du résident relevait uniquement de leur rôle, puisqu'ils se considéraient comme les experts dans leur domaine de travail. Ces derniers résultats sont corroborés par Lopez (2007). Cette étude qualitative descriptive effectuée auprès de 9 infirmières ajoute que le manque de confiance de celles-ci envers leurs connaissances de la fin de vie nuisait aussi à la transmission d'informations avec les proches. Les infirmières participant à l'étude de Lopez (2007) détenaient entre 9 et 22 ans d'expérience ; la transférabilité à des soignants moins expérimentés, mais qui ont terminé plus récemment leur scolarité reste à déterminer.

Par ailleurs, deux études norvégiennes révèlent que le problème éthique le plus souvent rapporté par les professionnels demeure les soins de mauvaise qualité prodigués dus au manque de ressources soit : le personnel insuffisant et l'absence de connaissances ceux-ci sur la fin de vie (Bollig et al., 2015; Gjerberg et al., 2010). Ce manque de personnel et de connaissances s'avère non seulement une barrière à la qualité des soins de fin de vie, mais aussi à l'implication des proches par les professionnels. Toutefois, Puurveen et al. (2018) nuancent ces résultats en soulignant que la présence de soins de mauvaise qualité due au manque de ressources peut s'avérer à l'opposé un incitatif pour les proches à s'impliquer davantage en surveillant régulièrement les soins prodigués au résident. En ce qui concerne les barrières identifiées par les proches, les résultats de l'étude corrélationnelle de Lindman Port (2004) décrite ci-haut montrent que les difficultés de transport pourraient nuire à leur implication sous forme de visites ($p < 0,01$). Ainsi, les écrits recensés dénotent plusieurs barrières qui peuvent nuire à l'implication actuelle et souhaitée des proches.

Les stratégies pour impliquer les proches dans les soins de fin de vie

Seulement une étude recensée aborde des stratégies pouvant faciliter l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD, mais cela

spécifiquement auprès d'une population vivant avec un TNC. Il s'agit de l'étude de Lindman Port (2004) qui avait comme objectif secondaire d'explorer comment les soignants pouvaient faciliter l'implication des proches. Les proches souhaitaient des groupes éducationnels pour les tenir plus informés sur les TNC, ainsi que « des accommodations d'horaire à leur travail, des services de transports qui les amènent directement au CHSLD, du personnel de soins plus constant qui les écoute et qui communique davantage » (Lindman Port, 2004, p. 774).

En bref, les écrits sur les autres aspects pouvant influencer l'implication des proches dans les soins de fin de vie présentent plusieurs points de vue divergents. Des bénéfices et des inconvénients semblent associés à l'implication des proches, à la fois de la perspective des soignants et des proches. Bien que certains proches ne souhaitaient pas s'impliquer dans les soins de fin de vie du résident, plusieurs désiraient prendre part aux décisions de fin de vie. Néanmoins, l'implication souhaitée des proches demeure peu documentée dans les écrits. En outre, plusieurs obstacles nuisant à l'implication des proches sont décrits, mais peu de stratégies concrètes sont proposées afin de favoriser cette dernière. Ainsi, malgré le fait que les études présentées sont généralement rigoureuses, elles abordaient principalement les divers aspects influençant l'implication de proches de façon secondaire, comme c'était le cas pour les écrits sur les formes d'implication des proches. Ces écrits offrent donc à nouveau une perspective superficielle sur les aspects influençant l'implication des proches. Face à ce manque de connaissances, les recherches futures qui portent sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD devraient contribuer à identifier les perceptions des proches et des professionnels à cet égard, l'implication souhaitée des proches et les stratégies favorables à cette implication ; ce qui rejoint le but de notre étude.

Chapitre 3 : Méthode

Ce troisième chapitre présente la méthode de recherche qui a permis de répondre au but de l'étude, soit d'explorer l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, selon le point de vue de proches et d'infirmières. En premier lieu, le devis de recherche est décrit, suivi du milieu et de l'échantillon. Par la suite, le déroulement de l'étude, la collecte des données, l'analyse des données, les considérations éthiques, ainsi que les critères de rigueur méthodologique sont détaillés.

Devis

Le phénomène d'intérêt de cette étude, tel qu'exposé dans les chapitres précédents, s'avère l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée en CHSLD. Afin de mieux comprendre les perceptions de proches et d'infirmières sur ce phénomène, une approche qualitative a été privilégiée (Al-Busaidi, 2008). Plus précisément, une étude de cas collective instrumentale (Stake, 1995) a été réalisée. Le choix de cette méthode a été effectué en prenant en compte qu'elle favoriserait une perspective holistique du phénomène, puisque le contexte où il est étudié est aussi décrit (Stake, 1995). En effet, il a été établi dans la section sur le cadre de référence que l'environnement influence continuellement l'implication des proches, alors il était primordial de considérer les facteurs contextuels dans l'étude. De surcroît, le contenu riche qui découle souvent de l'étude de cas peut permettre d'expliquer des phénomènes complexes (Stake, 1995), ce qui s'avérait essentiel dans notre projet face aux multiples facettes que peut prendre l'implication des proches.

Dans le passé, l'étude de cas a été employée dans divers contextes de soins en sciences infirmières et auprès de populations distinctes, entre autres dans l'objectif d'explorer les perspectives sur un phénomène quelconque (Anthony et Jack, 2009). Ce faisant, l'emploi de l'étude de cas pour répondre au but de l'étude apparaissait pertinent. Néanmoins, une attention particulière a été portée sur la rigueur de la méthodologie, notamment en exposant clairement les principes théoriques derrière l'utilisation de l'étude de cas (Anthony et Jack, 2009).

Malgré le fait que plusieurs auteurs proposent des approches différentes de l'étude de cas, certains principes théoriques demeurent universels (Johansson, 2007). L'objet de ces études reste toujours le « cas », qui doit être décrit préalablement en précisant le temps et l'espace. Pour cette étude, un cas a été défini comme un proche ou une infirmière qui était ou avait été impliqué dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant dans un CHSLD d'un CIUSSS de la région montréalaise en 2020 ; avant la pandémie de la COVID-19. Chaque cas a été observé « dans son contexte, par multiples méthodes » (Johansson, 2007, p. 2). Cela dit, différents outils de collecte de données ont été employés, entre autres pour décrire des éléments contextuels qui peuvent avoir une influence sur le cas. Ils seront expliqués dans une section ci-après.

Quant aux principes théoriques divergents, on distingue deux principales approches à l'étude de cas, qui sont celles de Yin et de Stake (Yazan, 2015). La méthodologie de ces derniers reflète leur paradigme opposé ; Yin se rattache davantage au post-positivisme, alors que Stake se situe plutôt dans les postures constructivistes. Un paradigme guide à la fois l'approche avec laquelle le chercheur va collecter les données, sa relation avec le phénomène étudié et sa façon de concevoir la réalité (Appleton et King, 1997). De ce fait, il est important que la méthodologie employée s'harmonise avec le paradigme qui oriente la recherche. C'est pourquoi dans le cadre de ce projet, l'approche de Stake (1995) a été adoptée, étant donné qu'elle correspond à la posture philosophique de l'étudiante-chercheure et qu'elle s'avère cohérente avec le cadre de référence proposé. Dans une ontologie socioconstructiviste, la réalité est subjective comme elle émerge d'un construit social à un temps précis (Green et Thorogood, 2018). Par rapport au phénomène étudié, la réalité s'est coconstruite par les interactions entre l'étudiante-chercheure et les différentes personnes participantes qui présentaient chacune leurs propres représentations de la réalité (Appleton et King, 1997). En sus, l'approche de Stake (1995) ne tend pas à la généralisation des données, mais reconnaît plutôt la complexité de chaque cas, ce qui se trouve à être cohérent avec le cadre de référence qui affirme l'expérience unique que chacun vit en lien avec l'implication des proches.

Stake (1995) décrit trois types d'étude de cas, soit intrinsèque, instrumentale et collective. L'étude de cas intrinsèque est suggérée lorsque les chercheurs ont un intérêt réel dans le cas en soi ; l'objectif consiste à mieux comprendre un cas et non le phénomène étudié. Quant à l'étude de cas instrumentale, le cas permet d'avancer la compréhension du phénomène d'intérêt. Finalement, l'étude collective signifie que plusieurs cas liés sont étudiés, chacun de manière holistique (Stake, 1995). Ainsi, pour cette étude, l'étude de cas instrumentale collective a été privilégiée sur le phénomène d'intérêt qu'est l'implication des proches. Ce phénomène a donc été étudié à partir de plusieurs cas.

Milieu et échantillon

Les personnes participantes ont été recrutées dans un CHSLD d'un CIUSSS de la région de Montréal, ciblé avec l'aide de la directrice du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA). L'objectif était d'identifier un CHSLD typique de la région, c'est-à-dire qui ne présente pas une plus grande expertise en fin de vie, afin de permettre une plus grande transférabilité de l'implication actuelle des proches aux autres CHSLD.

Un échantillon de la population à l'étude a été recruté par une stratégie d'échantillonnage non probabiliste (Fortin, 2016). Plus spécifiquement, étant donné que l'étude de cas accorde une importance considérable aux « cas » sélectionnés pour qu'il contribue à faire avancer le plus possible les connaissances sur le phénomène d'intérêt (Hyett et al., 2014; Stake, 1995), les personnes participantes ont été recrutées par choix raisonné dans le but de tendre vers une variation maximale (Fortin, 2016). Pour ce faire, lorsqu'un proche ou une infirmière manifestait un intérêt envers l'étude, l'étudiante-chercheuse jugeait si cette personne présentait des caractéristiques distinctes qui permettraient de faire varier l'échantillon. Ce choix est justifié puisqu'en ciblant des personnes ayant des caractéristiques individuelles hétérogènes, le « pouvoir d'information » de l'échantillon est augmenté (Malterud et al., 2015). Ce concept de « pouvoir de l'information », tel que décrit par Malterud et al. (2015), permet d'estimer le nombre de participants nécessaire pour répondre au but d'une étude

qualitative ; plus ce « pouvoir d'information » est élevé, moins de participants sont requis. Ainsi, augmenter le pouvoir d'information de l'échantillon en variant les expériences des participants favorise une compréhension plus approfondie du phénomène et requiert un nombre moins élevé de participants (Malterud et al., 2015), ce qui demeure essentiel dans un projet de maîtrise en raison des contraintes temporelles. Dans la mesure du possible, la variation des participants a été basée sur des caractéristiques sociodémographiques, telles que l'âge, le genre, les années de pratique pour les infirmières et, pour les proches, leurs liens avec le résident (conjoint, fratrie, etc.). Néanmoins, le phénomène d'implication des proches dans les soins de fin de vie apparaissant large, il était prévu que l'échantillon inclurait 4 à 6 proches et 4 à 6 infirmières, pour un total de 8 à 12 participants à l'étude. Or, le recrutement en CHSLD a dû être interrompu en raison de la pandémie de COVID-19, ce qui n'a pas permis d'atteindre cet objectif. La taille de l'échantillon comprend au total 7 participants, soit 4 infirmières et 3 proches. Il demeure que le pouvoir de l'échantillon a été renforcé du fait que les caractéristiques des participants étaient variées et que les données collectées s'avéraient en grande majorité très riches en contenu (Malterud et al., 2015). Le but de l'étude a alors pu être répondu malgré la taille de l'échantillon plus petite que prévu. En contexte où il n'aurait pas eu la pandémie de la COVID-19, d'autres participants auraient pu être recrutés afin d'explorer davantage des perspectives plus négatives sur l'implication des proches pour élargir la compréhension du phénomène, ce qui sera discuté ultérieurement dans le cinquième chapitre.

Les critères de sélection suivants ont été appliqués pour les proches :

- être une personne possédant un lien d'attachement émotionnel avec une personne âgée qui se situe dans ses derniers jours de vie ou qui est décédée dans le dernier mois et qui se considère comme son aidant principal ;
- parler français ou anglais ;
- avoir au moins 18 ans.

Le choix de ces critères de sélection a été effectué en prenant en compte qu'une collecte de donnée rétrospective peut être biaisée par la mémoire du participant. Une période d'un mois maximum depuis le décès a permis d'assurer des souvenirs plus récents pour les proches, tout en demeurant assez large pour faciliter le recrutement. Les proches devaient avoir au moins 18 ans, et ce en raison de la vulnérabilité des mineurs.

Pour les infirmières, des critères de sélection ont été appliqués pour s'assurer qu'elles étaient familières avec le milieu. Elles devaient :

- avoir travaillé comme infirmière auprès d'une personne âgée en fin de vie ;
- travailler depuis au moins 6 mois dans le CHSLD.

Déroulement de l'étude et recrutement

Le déroulement de l'étude dans le milieu s'est enclenché dès l'obtention de l'accord des comités d'éthique. L'étudiante-chercheuse a d'abord communiqué avec le coordonnateur du CHSLD visé, afin d'obtenir son soutien dans le processus. Elle a pu dès lors participer à une rencontre pour discuter de son projet avec les gestionnaires du milieu. Plus précisément, le coordonnateur, les chefs d'unité et une assistante-infirmière chef (AIC) étaient présents. Lors de cette discussion, l'étudiante-chercheuse a décrit le but de son projet, les caractéristiques des participants éligibles, ainsi que les documents à distribuer sur les étages pour faciliter le recrutement. Ces derniers incluaient une affiche qui résume le projet (disponible à l'Annexe B), en plus d'un scénario pour que les infirmières puissent demander plus aisément aux proches l'autorisation de transmettre leurs coordonnées à l'étudiante-chercheuse (disponible à l'Annexe C). Avec leur accord, ces documents ont été distribués aux infirmières et apposés à leur poste de travail. En outre, des noms de proches ont été proposés par les infirmières-chefs lors de la rencontre. Elle s'est conclue par l'organisation d'un moment spécifique la semaine suivante pour expliquer le projet de recherche aux différentes AIC, dans le but d'obtenir leur soutien et potentiellement leur participation au projet. À cette deuxième rencontre, les AIC ont souligné leur accord à collaborer

pour faciliter le recrutement de l'étude. Elles ont mentionné qu'elles allaient présenter l'étude aux proches de personnes âgées en fin de vie ou décédées, en commençant par les personnes potentielles déjà identifiées par les chefs d'unités. De plus, elles ont suggéré des infirmières potentielles et une AIC présente a accepté de participer.

Ensuite, les différents étages ont tous été visités afin de parler aux infirmières du projet, avec une attention particulière à celles suggérées par les AIC. Ces courtes visites ont également permis d'expliquer et de transmettre la documentation mentionnée ci-haut (Annexes B et C). Par cette stratégie de recrutement, les infirmières participantes ont été identifiées et les données collectées rapidement, soit en environ une semaine. Les entrevues prévues ont été réalisées durant le quart de travail des infirmières, avec l'accord des infirmières-chefs. Ces rencontres ont aussi représenté une occasion pour les sensibiliser à nouveau au repérage des proches potentiels. En sus, un rappel de l'étude en cours a été effectué en personne auprès des AIC pour favoriser le recrutement des proches. Ces stratégies se sont avérées efficaces pour identifier des proches potentiels. Ces derniers ont été joints par téléphone par l'étudiante-chercheuse afin de leur présenter le projet et de s'enquérir de leur intérêt à participer. Lorsque les proches acceptaient, les modalités de la rencontre pour effectuer la collecte de données étaient immédiatement planifiées en fonction de leurs préférences quant au moment et au lieu de cette rencontre.

Par ailleurs, le processus itératif de collecte et d'analyse suggéré par Stake (1995) a difficilement pu être respecté. En effet, étant donné que le recrutement et la collecte des données se sont déroulés très rapidement, il n'a pas été possible de raffiner les outils de collecte par l'analyse approfondie des entrevues déjà réalisées. Néanmoins, l'étudiante-chercheuse effectuait les entrevues elle-même et notait ses réflexions dans un journal de bord, donc elle a pu approfondir des aspects auprès de participants selon ce qu'elle jugeait moins clair dans les entrevues précédentes. De plus, elle s'assurait de la présence de plusieurs caractéristiques sociodémographiques différentes au moment de recruter les participants, afin de maximiser la variation de l'échantillon. Finalement, des notes étaient prises lors de la collecte sur des éléments à aborder

dans l'analyse. Il demeure que la rapidité de la collecte de données a permis de recruter presque tout l'échantillon prévu avant la pandémie de la COVID-19. De ce fait, l'étudiante-chercheuse a pu procéder à la complétion de son projet sans devoir le suspendre ou voir les données affectées par ce contexte ayant beaucoup d'impact sur l'expérience de fin de vie en CHSLD au Québec.

Collecte des données

L'étude de cas requiert une collecte de données de différentes sources pour permettre l'examen des cas dans leur globalité (Yazan, 2015). L'approche de Stake (1995) énonce comme méthodes de collecte possibles les entrevues, les observations, ainsi que les documents pertinents. Bien que des observations générales de l'environnement ont été effectuées, aucune séance d'observation formelle n'a été réalisée étant donné le temps et l'ampleur plus restreints dans le cadre de la maîtrise. De plus, les derniers jours de vie s'avèrent un moment où l'observation au chevet aurait été sensible. En sus, les personnes âgées auprès desquelles les proches participants étaient impliqués pouvaient être déjà décédées au moment des entrevues, ce qui aurait rendu impossible cette observation. La description des méthodes employées suit.

Entrevues semi-structurées individuelles

L'entrevue s'avère une technique d'autodescription pour collecter des données dans les études qualitatives (Loiselle et al., 2007). Elle contribue à l'établissement d'un contact direct entre le participant et le chercheur (Fortin, 2016), favorisant la compréhension du phénomène par leurs échanges. Particulièrement, les entrevues semi-structurées permettent de couvrir le sujet en abordant une liste de thèmes (Fortin, 2016), qui dans ce cas-ci a été issue de la recension des écrits et du cadre de référence. Ce type d'entrevue a été privilégié puisqu'il permet de guider le participant, tout en lui laissant la chance de s'exprimer sur ce qu'il juge important (Gill et al., 2008). Aussi, ces entrevues apportent une flexibilité dans la façon d'amener et de poser les questions aux participants (Green et Thorogood, 2018). Cela était particulièrement utile dans le contexte délicat de cette étude qui s'est déroulée, entre autres, auprès de proches de personnes âgées en fin de vie ou décédées. D'ailleurs, la sensibilité du

sujet a entraîné le choix de réaliser une entrevue individuelle, puisqu'il peut être plus difficile pour des proches de s'exprimer en groupe sur les derniers moments de vie.

Ainsi, des entrevues semi-structurées individuelles ont été effectuées auprès de proches et infirmières pour recueillir des données sur les perceptions à l'égard de l'implication des proches dans les soins de fin de vie. Elles ont varié entre 34 et 78 minutes, avec une durée moyenne de 51 minutes. Les entrevues ont été guidées par l'étudiante à l'aide de guides d'entrevue, un rédigé à l'intention des infirmières et l'autre pour les proches (disponibles à l'Annexe D). Les deux versions du guide ont été construites à partir des questions de recherche et des trois formes d'implication proposées par le cadre de référence. Les entrevues ont été enregistrées sur support numérique permettant une analyse des données plus juste.

Pour favoriser l'aisance des participants dès le début de l'entrevue, un local calme, confortable et assurant la confidentialité a été sélectionné pour la rencontre, tout en tenant compte de leurs préférences à cet égard (centre d'hébergement, domicile ou autre). Les participants ont aussi été informés de la nature de l'étude qui visait à comprendre leurs perceptions de l'implication des proches et qu'aucun jugement ne serait porté à leur égard ; que cette perception soit négative ou positive. Les éléments énoncés dans la courte introduction du guide d'entrevue leur ont été communiqués, sans toutefois être lus, afin de favoriser une atmosphère moins formelle et faciliter les échanges. De plus, cette introduction a permis de clarifier le déroulement de l'entrevue pour les participants avant d'aborder les thèmes prévus. En outre, la première question posée lors de l'entrevue se trouvait d'ordre plus général, sans toutefois s'avérer trop vague, pour encourager l'expression libre des participants selon leur volonté et établir un lien de confiance. Pour terminer la discussion du sujet de façon plus légère, l'étudiante-chercheuse a abordé en dernier lieu la thématique sur les stratégies potentielles qui pourraient encourager l'implication des proches, cela avec tous les participants, puisque celle-ci s'avère un aspect plus positif et général du phénomène. Advenant que les participants n'aient pas souhaité proposer de stratégies, des questions globales plus faciles, par exemple sur leurs expériences favorables ou

constructives vécues en fin de vie auraient été posées. Cependant, ils ont tous mentionné des stratégies soit pour favoriser l'implication des proches ou voir à l'amélioration plus globale de la fin de vie. Par ailleurs, une attention particulière a été accordée à la manifestation de difficultés à discuter de la fin de vie, ce qui aurait amené l'arrêt des entrevues, mais aucun participant n'a manifesté de telles difficultés. De ce fait, les entrevues ont été complétées en intégralité.

Questionnaires sociodémographiques.

L'étudiante-chercheuse a rempli un questionnaire sociodémographique avec chacun des participants, afin de recueillir de l'information factuelle pour décrire les caractéristiques de l'échantillon (Fortin, 2016) et enrichir les données contextuelles collectées. Comme le guide d'entrevue semi-structurée, deux versions de ce questionnaire sociodémographique ont été construites, une pour les infirmières et l'autre pour les proches (voir l'Annexe E). À partir de ces deux types d'acteurs, des données ont été relevées sur l'âge, le genre et le niveau de scolarité. Pour les proches, d'autres données personnelles ont été demandées, soit l'origine ethnique, l'état civil et le statut d'emploi. Des questions portaient également sur leur relation avec la personne âgée en fin de vie ou décédée : lien d'attachement, qualité de la relation, fréquence et durée des visites. Ils devaient aussi décrire les caractéristiques de la personne âgée en indiquant son genre, son âge, le nombre d'années vécues en hébergement et si elles présentaient un TNC. Quant aux infirmières, des informations étaient collectées sur les années de pratique comme infirmière et comme infirmière en CHSLD, le ou les quarts de travail durant lesquels elles exerçaient, leurs expériences à offrir des soins de fin de vie et les formations reçues sur ces soins. Ces questionnaires ont été remplis avant de débiter les entrevues dans l'optique de détendre l'atmosphère en leur permettant de répondre à des questions simples.

Documents du milieu

Les documents représentent des sources riches de données qui peuvent offrir de l'information sur la culture ou d'autres aspects sociaux du milieu (Onwuegbuzie et al., 2010; Polkinghorne, 2005), conférant des données contextuelles à un niveau plus

macroscopique. Les documents peuvent prendre diverses formes, soit écrites, visuelles ou des artefacts. (Onwuegbuzie et al., 2010; Polkinghorne, 2005). Dans cette étude, les documents qui relèvent de l'implication des proches lors du processus de fin de vie ont été récupérés en sollicitant l'aide du coordonnateur du CHSLD et des infirmières participant à l'étude. Par cette méthode, huit documents décrivant les procédures et les philosophies du milieu à cet égard ont été récupérés.

Journal de bord

Tout au long de l'étude, un journal de bord a été tenu par l'étudiante-chercheure, afin de répertorier son expérience sur le terrain et ses réflexions (Loiselle et al., 2007). Dans ce journal, les conversations informelles entretenues sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie entre l'étudiante-chercheure et les personnes du milieu ont été rapportées. Des observations générales sur l'environnement effectuées informellement y ont aussi été inscrites, par exemple sur l'atmosphère de travail et la structure des lieux. À la suite des entrevues, l'étudiante-chercheure y documentait ses sentiments, ses réflexions sur les liens possibles à effectuer entre les données collectées et les autres sections du projet, comme l'analyse et la discussion, en plus des données contextuelles (p. ex., la pièce où s'est déroulée l'entrevue, les personnes présentes) (Fortin, 2016; Sutton et Austin, 2015). Ces impressions ont été enrichies en répondant à certaines questions suggérées dans l'article d'Onwuegbuzie et al. (2010), présentées au tableau 1, qui ont permis en surcroît d'identifier et de réduire la présence de biais possibles. Précisément, une réflexion concernant les thèmes « communication non verbale » et « interprétation préliminaire des données » a été effectuée après chaque entrevue. Ceci était cohérent avec l'analyse des données qui requiert l'interprétation de l'étudiante-chercheure, entre autres, sur les interactions avec les participants et ses propres préconceptions. Un exemple de réponses à ces questions se retrouve à l'annexe F.

Tableau 1. Questions de réflexion à la suite des entrevues (Traduction libre, Onwuegbuzie et al. (2010, p. 707)

<p>Perceptions de la communication non verbale</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dans quelle mesure pensez-vous que l'environnement a eu un impact sur la dynamique de l'entrevue ? 2. Dans quelle mesure pensez-vous que la qualité tonale (volume, hauteur, qualité de la voix) ou le dialogue entre l'interviewé et vous-même a eu un impact sur la dynamique de l'entrevue ? 3. Dans quelle mesure pensez-vous que le rythme de la conversation (p. ex., la durée entre la question posée et la réponse) a eu un impact sur la dynamique de l'entrevue ?
<p>Interprétations des constatations de l'entrevue/interprétations</p>	<ol style="list-style-type: none"> 4. Quel rôle les caractéristiques de l'échantillon (p. ex., sexe/race/culture/classe/hierarchie/statut/âge) jouent dans l'élaboration de votre interprétation des données de l'entrevue ? 5. Quelles découvertes vous ont surpris ? 6. Quelles constatations vous ont donné une réaction négative ? 7. Pourquoi pensez-vous avoir réagi négativement à ces constatations ? 8. Quelles constatations vous ont donné une réaction positive ? 9. Pourquoi pensez-vous avoir réagi positivement à cette ou ces constatations ? 10. Dans quelle mesure les constatations étaient-elles similaires ou différentes de vos pensées avant de mener l'entrevue ?

Analyse des données

La méthode d'analyse des données retenue s'avère une analyse thématique interprétative, qui suit les étapes suggérées par Braun et Clarke (2006). Ce choix s'explique par la possibilité d'analyser en profondeur les données pertinentes en fonction des formes d'implication des proches énoncées dans le cadre de référence d'Andershed et Ternestedt (2001). De ce fait, l'analyse thématique a été menée de façon théorique, en portant attention aux concepts de la littérature présents dans les données qui n'auraient peut-être pas été repérés sans cette sensibilisation. Toutefois, une ouverture a été démontrée envers les données qui ne rejoignaient pas la littérature,

afin de s'assurer de développer de nouveaux savoirs. Également, au lieu de détailler toutes les données collectées, cette analyse thématique a permis de cibler plus précisément celles qui répondaient aux questions de recherche ou qui avaient une influence sur le phénomène d'implication des proches (p. ex., barrières, culture). En permettant d'interpréter les différents construits sociaux expliquant la nature du phénomène tel qu'étudié, cette méthode d'analyse des données s'avère cohérente avec le socioconstructivisme. Cette méthode d'analyse thématique s'est déroulée selon les six étapes non linéaires présentées par Braun et Clarke (2006). Elles sont résumées au tableau 2 ci-dessous.

Tableau 2. Étapes de l'analyse thématique (Traduction libre, Braun et Clarke (2006, p. 87))

Étapes	Descriptions des étapes
Se familiariser avec les données	Transcrire les données (si nécessaire), lire et relire les données, noter des idées initiales.
Génération des codes initiaux	Codage systématique des caractéristiques intéressantes sur l'ensemble des données, en regroupant les données pertinentes pour chaque code.
Recherche de thèmes	Regrouper les codes en thèmes potentiels, en rassemblant toutes les données pertinentes pour chaque thème potentiel.
Révision des thèmes	Vérifier si les thèmes fonctionnent par rapport aux extraits codés (niveau 1) et à l'ensemble des données (niveau 2), générant une « carte » thématique de l'analyse.
Définir et nommer les thèmes	Analyse en continu pour raffiner les spécificités de chaque thème et l'histoire globale que l'analyse raconte, générant des définitions et des noms clairs pour chaque thème.
Production du rapport	L'occasion finale d'analyse. Sélection d'extraits vifs et convaincants, analyse finale des extraits sélectionnés, liaison de l'analyse à la question de recherche et la littérature, production d'un rapport scientifique de l'analyse.

En premier lieu, les auteurs indiquent de procéder à la transcription intégrale lorsque cela s'avère nécessaire, ce qui a été effectué par l'étudiante-chercheuse avec les données des entrevues, les notes du journal de bord et les passages pertinents des

documents provenant du milieu à l'étude. Ces derniers portaient sur les descriptions du milieu, les définitions de la terminologie relative aux soins de fin de vie, les approches prônées, les rôles des professionnels, ainsi que sur les outils employés pour assurer le confort, planifier et détecter la fin de vie. La lecture des transcriptions a permis de se familiariser avec les données et de noter les idées initiales sur ce qui se rejoint ou diffère entre les participants, en plus d'entre la documentation et ce qui était rapporté lors des entrevues à propos de la pratique. Le tableau 3 en montre un exemple.

Tableau 3. Première étape de l'analyse thématique

Phase 1 : Se familiariser avec les données	
<u>Verbatim</u>	<u>Idée initiale</u>
<p><i>Étudiante-chercheure</i> : Est-ce qu'il y a d'autres difficultés avec la famille aussi qui des fois nuit à l'implication ?</p> <p><i>Participante infirmière</i> : Oui. Il va y avoir des familles présentes, mais trop présentes aussi. Que justement « Non fais pas ça, non pas comme ça. Non pourquoi tu l'as piqué ? Pourquoi tu y donnes ? Mais j'suis pas sure que tu devrais y donner ça. J'vais appeler ma belle-sœur qui est infirmière pour savoir...Ma cousine, ma nièce, est infirmière. J'veux savoir ce qu'elle en pense, elle vient de sortir de l'école. »</p>	<p>Lien de confiance pas établi avec l'infirmière du CHSLD, tandis qu'établi avec l'infirmière de la famille ?</p>

Ensuite, la deuxième étape implique le codage des multiples données. Les « codes » se définissent comme des énoncés ou des mots qui représentent le contenu des verbatim ou autres transcriptions. Dès le début de la codification, plusieurs préfixes ont été intégrés à ces codes dans le but de faciliter leur organisation, entre autres en les classant préalablement selon les questions de recherche. Par exemple, les données qui reflétaient l'implication actuelle (première question de recherche) portaient le préfixe « A ». L'étudiante-chercheure indiquait aussi si cela représentait de

l'implication ou non et selon quelle forme (A-Les proches s'impliquent [Information]). En sus, des préfixes indiquent la source de données autre que les entrevues ; s'il s'agissait d'un document ou du journal de bord. Deux suffixes permettaient aussi de rapporter les codes à la source, soit les infirmières (I) ou les proches (P). En outre, si le code se rapportait à un élément offrant un aperçu contextuel, le préfixe « contexte » était inscrit. Le tableau 4 suivant résume les préfixes employés.

Tableau 4. Résumé des préfixes intégrés à la codification

Résumé des préfixes	
Implication actuelle (A) <ul style="list-style-type: none"> • Les proches s'impliquent • Les proches ne s'impliquent pas 	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Présence • Soins
Implication souhaitée (S) <ul style="list-style-type: none"> • Les proches souhaitent l'implication • Les proches ne souhaitent pas l'implication 	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Présence • Soins
Stratégie d'implication (St) <ul style="list-style-type: none"> • Barrières • Facilitants • Stratégies 	
Documents (D) <ul style="list-style-type: none"> • Documents à l'intention des proches (D(P)) • Documents à l'intention des intervenants (D(int)) 	
Journal de bord (J)	
Contexte <ul style="list-style-type: none"> • Milieu • Participant 	
Facteurs influençant l'implication <ul style="list-style-type: none"> • Inconvénients • Bénéfices • Dynamique familiale • Culture • Formation 	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Présence • Soins • Collaboration interprofessionnelle • Relation proche-professionnel

Par ailleurs, pour conserver le contexte lorsque les codes se rapportaient à des propos de participants, ceux-ci étaient formulés en restant près des verbatim, tout en demeurant suffisamment généraux pour être réutilisés dans les autres entrevues. Pour ce faire, l'étudiante-chercheure employait la stratégie d'écrire l'énoncé plus général et mettre l'exemple précis entre parenthèses. Le tableau 5 présente cette deuxième étape d'analyse.

Tableau 5. Deuxième étape de l'analyse thématique

Phase 2 : Génération des codes initiaux	
<u>Verbatim</u>	<u>Codes</u>
<i>Étudiante-chercheure</i> : Est-ce qu'il y a d'autres difficultés avec la famille aussi qui des fois nuit à l'implication ?	
<i>Participante infirmière</i> : Oui. Il va y avoir des familles présentes, mais trop présentes aussi. Que justement « Non fais pas ça, non pas comme ça. Non pourquoi tu l'as piqué ? Pourquoi tu y donnes ? Mais j'suis pas sure que tu devrais y donner ça. J'veais appeler ma belle-sœur qui est infirmière pour savoir...Ma cousine, ma nièce, est infirmière. J'veux savoir ce qu'elle en pense, elle vient de sortir de l'école. »	<ul style="list-style-type: none"> - A-Facteurs influençant l'implication (Inconvénients)-Les proches sont vus comme trop présents lorsqu'ils questionnent beaucoup les soins effectués par les infirmières-I - A-Soins (Les proches s'impliquent)-Les proches critiquent les soins prodigués (la nature, l'exécution)-I - A-Information (Les proches s'impliquent)-Les proches questionnent les raisons d'administration de la médication-I - A-Information (Les proches s'impliquent)-Les proches valident la pertinence des soins prodigués auprès d'infirmières faisant partie de la famille (administration de la médication)-I

En sus, ces codes ont été regroupés sous la forme d'une liste dans le logiciel Excel qui indiquait les provenances du code, soit l'entrevue avec un ou des participants, un ou plusieurs documents ou le journal de bord. Ainsi, lorsque le code était présent, un « x » était inscrit à la ou les colonnes appropriées. Le tableau 6 présente un aperçu de l'organisation de cette liste. Par souci d'espace, seulement les

colonnes représentant les codes de certains participants (1I à 3P) ont été indiqués dans l'extrait de la liste des codes.

Tableau 6. Extrait de la liste des codes avec la provenance des données

Codes	1I	2I	3I	4I	1P	2P	3P
A-Soins (Les proches s'impliquent)-Les proches participent aux soins physiques-I-P	x	x	x	x	x		x
A-Soins (Les proches s'impliquent)-Les proches participent aux soins physiques (Changements de position)-I	x		x	x			
A-Soins (Les proches s'impliquent)-Les proches participent aux soins physiques (Hydrater la bouche)-I-P	x	x	x	x	x		

Au moyen de ces codes, il a été possible dans la troisième étape d'effectuer des combinaisons pour identifier des thèmes récurrents. Plus concrètement, la mise en commun des codes générés dans la deuxième phase a permis à l'étudiante-chercheuse de construire des « arbres » qui, lorsque regroupés, ont amené la proposition de thèmes plus généraux. Lorsqu'il y avait des contradictions entre les thèmes ou dans les codes plus précis, un numéro de contradiction était indiqué en rouge à gauche des deux énoncés qui s'opposaient. Globalement, ces arbres étaient surtout constitués des codes provenant des entrevues, mais des codes issus des énoncés des documents et du journal de bord ont aussi été intégrés. Pour la documentation, des codes étaient intégrés lorsque des comparaisons pouvaient être effectuées entre la pratique énoncée dans les documents et celle décrite par les participants lors des entrevues. À cet effet, lorsque les pratiques cliniques et théoriques étaient cohérentes, le code issu du document était souligné en vert, tandis que lorsqu'elles s'opposaient le code était souligné en gris. Quant aux codes provenant du journal de bord, ils permettaient de contextualiser les propos dits en entrevue. Par exemple, un code du journal de bord qui énonce qu'une proche travaille à titre de PAB a pu contextualiser pourquoi un soignant suggère de prendre un rôle de proche et non

de professionnel lors de la fin de vie. Le tableau 7 présente une section réduite de l'organisation des codes. Il fait ressortir les similarités et les différences constatées dans un même thème.

Tableau 7. Extrait de l'organisation des codes

Organisation des codes
<p><u>Thème préliminaire : Implication des proches dans les soins/tâches</u></p> <p>(Contradiction 13) A-Soins-Les professionnels impliquent les proches dans les soins de fin de vie</p> <p style="padding-left: 40px;">A-Soins-Les infirmières impliquent les proches dans les soins physiques</p> <p style="padding-left: 80px;">A-Les infirmières impliquent les proches dans le repérage des symptômes</p> <p style="padding-left: 120px;">A-Soins (Les infirmières impliquent)-Les infirmières demandent aux proches d'aviser en présence de signes ou symptômes (Difficulté respiratoire)-I</p> <p style="padding-left: 120px;">A-Soins (Les infirmières impliquent)-Les infirmières demandent aux proches d'aviser en présence de signes ou symptômes (Douleur)-I</p> <p style="padding-left: 160px;">D(P)-Information (Expérience proches)-Les proches sont encouragés à aviser des signes ou symptômes de douleur</p> <p>(Contradiction 13) A-Soins-Les professionnels n'impliquent pas les proches dans les soins de fin de vie</p> <p style="padding-left: 40px;">A-Soins-Les professionnels n'initient pas la participation des proches dans les soins</p> <p style="padding-left: 80px;">St-Barrières (Soins)-Les professionnels n'initient pas le contact avec les proches (gêne, peur des réactions)-I</p> <p style="padding-left: 120px;">A-Soins (Les proches s'impliquent)-Les proches vont souvent initier leur participation dans les soins eux-mêmes-I</p> <p style="padding-left: 120px;">A-Soins (Les professionnels n'impliquent pas)-Les préposés ne proposent souvent pas aux proches de participer aux soins physiques-I</p>

À la quatrième étape, l'étudiante-chercheuse a aussi vérifié que les codes étaient bien classés en s'assurant qu'ils reflétaient toujours le contexte de provenance et en revoyant la cohérence avec le regroupement. La directrice du projet de recherche a aidé à cette étape en analysant l'harmonie à l'intérieur et entre les thèmes. Elle a critiqué l'organisation et proposé des ajustements, par exemple en suggérant de combiner des codes sous un même regroupement. Durant la cinquième étape, les thèmes ont à nouveau été raffinés, mais cette fois-ci en définissant leur portée avec des sous-thèmes. Finalement, la sixième étape a consisté à produire le document final de rédaction de l'analyse, qui s'avère la section des résultats de ce mémoire.

Considérations éthiques

Les considérations éthiques se sont appuyées sur l'énoncé de politique des trois conseils sur l'éthique de la recherche envers des êtres humains (Gouvernement du Canada, 2018). D'abord, le protocole de l'étude a été soumis au Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS où s'est déroulée l'étude. Avant de procéder à la collecte des données, un formulaire de consentement a été signé par les participants à l'étude, et ce, en s'assurant que leur choix était libre et éclairé (disponible à l'annexe G). Cela s'avérait particulièrement important étant donné le phénomène à l'étude qui impliquait la participation de proches et d'infirmières potentiellement vulnérables du fait de la nature du sujet ; ceux-ci étant ou ayant été confrontés au décès d'une personne âgée avec qui ils présentaient une relation. Pour s'assurer que le consentement soit libre et éclairé, l'étudiante-chercheuse a laissé le temps nécessaire aux participants pour lire le document, dans un environnement calme et sans mettre de pression. Elle leur a aussi donné l'occasion de poser des questions au besoin. De plus, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que les participants se montraient à l'aise de discuter des derniers jours de vie de la personne âgée. Aucune forme de coercition ou d'incitation à participer n'a été effectuée lors du recrutement. Les participants ont été informés de la possibilité du retrait de l'étude à tout moment et du fait que leur participation ou non au projet n'entraînerait pas de répercussion sur leur emploi ou les soins reçus.

Lors de l'entrevue avec les proches ou juste après celle-ci, un document présentant des ressources de soutien psychologique a été remis systématiquement aux proches (disponible à l'Annexe H). Quant aux infirmières, si elles avaient manifesté des signes de détresse, elles auraient été dirigées vers le programme d'aide aux employés. Or, cela n'a pas été nécessaire puisque les infirmières participantes n'ont pas manifesté de difficultés émotionnelles et elles étaient au contraire très à l'aise de discuter de leur expérience à offrir des soins de fin de vie. À la suite de l'entrevue, tous les participants ont également été informés qu'ils pouvaient contacter l'étudiante-chercheuse dans les jours ou semaines suivant l'entrevue, s'ils vivaient des difficultés émotionnelles. En sus, un appel de suivi a été effectué auprès des proches dans les 48 heures après l'entrevue pour s'assurer de leur bien-être. À cet effet, le meilleur moment pour les appeler a été déterminé préalablement avec eux. Lors des appels, comme au moment des entrevues, aucun proche n'a manifesté de détresse.

D'autre part, le respect de la confidentialité a été assuré tout au long de la recherche. Les participants ont été avisés qu'aucune donnée ne permettrait leur identification dans le projet de recherche. À cet effet, les données ont été anonymisées dans ce document en attribuant un nom fictif aux participants dans la présentation des résultats. Également, le genre féminin est employé pour tous et aucun détail spécifique sur la personne n'est mentionné dans la description (p. ex., pays d'origine). Aucun renseignement qui permettrait l'identification de la personne, comme le nom, ne sera divulgué lors des communications relatives à l'étude. En outre, les données sont gardées de façon sécuritaire dans l'espace de sauvegarde en ligne protégé par mot de passe de l'Université de Montréal jusqu'à 7 ans suivant la fin de l'étude. Les fichiers sauvegardés sont eux-mêmes protégés par mot de passe. De plus, les copies papier des formulaires de consentement et des questionnaires sociodémographiques seront gardées dans un local et un classeur fermés sous clés par la directrice de l'étudiante-chercheuse, pendant 7 ans aussi.

Critères de rigueur méthodologique

Des critères de rigueur proposés par Nowell et al. (2017) ont été respectés, afin de favoriser la cohérence avec la méthode employée. En effet, ces auteurs proposent des critères assurant la rigueur spécifiquement en lien avec l'analyse thématique, soit : la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité. Les paragraphes suivants portent sur les définitions de ces critères de scientificité et les moyens utilisés pour les respecter basés sur cet écrit.

D'abord, la **crédibilité** de l'étude, c'est-à-dire le fait que les interprétations et les résultats de recherche sont bien appuyés par des données, a été assurée par diverses stratégies. Une des stratégies employées consistait à vérifier les interprétations effectuées lors de l'analyse des données auprès de la directrice de recherche de l'étudiante-chercheuse. De plus, pour voir à ce que l'analyse reflète bien les propos des participants, une étape essentielle a été de s'assurer que les codes et leur organisation rejoignent le contexte de provenance. Afin d'appuyer la crédibilité des résultats obtenus, des propos des participants ont été présentés dans la section décrivant les thèmes, sous forme d'extraits de verbatim. En outre, une triangulation méthodologique des données a permis de renforcer la crédibilité, car elle offrait un portrait plus complet de l'objet de l'étude ; cette triangulation a découlé de l'emploi de plusieurs méthodes de collecte des données (Sim et Sharp, 1998). Dans l'étude, les méthodes qui ont permis la triangulation méthodologique s'avèrent les entrevues, les questionnaires sociodémographiques, les documents du milieu et le journal de bord. De façon générale, les entrevues ont permis de répondre plus directement aux questions de recherche, tandis que les questionnaires sociodémographiques, les documents du milieu et le journal de bord ont apporté une perspective plus contextuelle en enrichissant les descriptions du milieu et des participants.

Afin de favoriser la **transférabilité** de l'étude, soit son application dans d'autres milieux, la méthodologie employée est décrite clairement et justifiée. Les résultats obtenus sont détaillés, ainsi que les caractéristiques de la population étudiée, pour permettre aux lecteurs d'évaluer cette transférabilité des résultats. De plus, la stratégie

d'échantillonnage à variation maximale augmente la transférabilité des résultats auprès d'une population plus large.

Par ailleurs, la **fiabilité** réfère à la documentation d'un processus logique de recherche, qui demeure traçable. Pour renforcer la fiabilité de cette étude, la documentation du processus de recherche, comme les explications qui justifient les choix faits, a été effectuée au moyen du journal de bord et du fichier de rédaction officiel. Ce processus est appelé « piste d'audit » par Nowell et al. (2017, p. 3). La complétion des questions de réflexion suggérées dans l'article de Onwuegbuzie et al. (2010) a d'autant plus augmenté la fiabilité des résultats en inscrivant systématiquement dans le journal de bord les perceptions et les interprétations initiales de l'étudiante-chercheure lors de chaque entrevue.

Ainsi, la méthodologie employée afin d'explorer le phénomène d'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD, et de ce fait répondre au but de l'étude, a été détaillée dans cette section. Les méthodes utilisées ont assuré le respect des principes éthiques dans la recherche, en plus de favoriser la rigueur de l'étude de cas.

Chapitre 4 : Résultats

Ce quatrième chapitre présente les résultats de l'étude de cas instrumentale collective, en commençant par la description du milieu de soins. S'en suit le portrait des participantes⁴, incluant les caractéristiques sociodémographiques des proches et infirmières, ainsi que la présentation individuelle des cas. Par la suite, les thèmes répondant aux trois questions de recherche sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD sont introduits.

Description du milieu

La description du milieu à l'étude, qui est un CHSLD de Montréal, provient principalement de la documentation amassée sur la fin de vie, ainsi que des entrevues menées auprès des participantes. Certaines observations et conversations informelles effectuées par l'étudiante-chercheuse ont pu enrichir cette description, particulièrement sur l'atmosphère de travail. Initialement, une visite approfondie des lieux était prévue avec une infirmière, afin d'avoir un aperçu global de l'environnement, incluant la chambre de fin de vie. Or, en raison de la pandémie de COVID-19, cette rencontre n'a pu se concrétiser. Ainsi, la description qui suit fait état de l'environnement social et physique du CHSLD, les procédures se rapportant aux soins de fin de vie et l'atmosphère de travail.

Environnement social et physique

Le CHSLD à l'étude se rattache à un CIUSSS de la région de Montréal, qui comprend plusieurs autres établissements de ce type. Cette région présente une population socialement défavorisée, vieillissante, en plus d'une grande diversité culturelle et ethnique. Cette dernière a d'ailleurs été constatée par l'étudiante-chercheuse lors de ses visites, en plus d'avoir été mentionnée en entrevue à la fois par des proches et des infirmières.

⁴ Le féminin est employé pour référer à la fois aux hommes et femmes qui ont participé à l'étude. Les hommes étant moins nombreux dans le milieu comme infirmiers et proches, les termes « participantes » et « infirmières » sont utilisés afin d'assurer leur confidentialité. Toutefois, le masculin est maintenu lorsque nos propos visent les proches ou professionnels de la santé de façon générale.

Le CHSLD comprend plusieurs unités distinctes, réparties sur les étages, qui accueillent des personnes âgées en perte d'autonomie. Une de ces unités s'avère spécifiquement réservée pour les personnes âgées présentant des problèmes de santé mentale et des troubles de comportement. Des ascenseurs se trouvent à disposition pour les proches afin de se rendre sur les unités, toutes installées directement à côté du poste de travail des soignants. Cela favorise le contact entre les proches et les infirmières, puisque ces derniers doivent passer devant le poste pour se rendre à la chambre de la personne âgée.

En ce qui concerne les chambres des résidents, elles peuvent être simples, c'est-à-dire qu'une seule personne âgée y demeure, mais elles sont majoritairement partagées par deux personnes. Lorsque la personne en fin de vie est dans une chambre pour deux personnes, elle est transférée, avec l'accord des proches, dans une « chambre de fin de vie » privée qui est située sur un étage spécifique et en retrait pour permettre l'intimité dans les derniers jours. La chambre de fin de vie s'avère adaptée pour le confort à la fois des résidents et des proches. Pour le bien-être des personnes âgées, le lit est équipé d'un matelas thérapeutique, tandis que les proches bénéficient d'objets à leur disposition : télévision, fauteuils et couvertures. En sus, la climatisation et les lumières tamisées peuvent favoriser le confort des deux partis et une atmosphère de recueillement. Les proches et les infirmières ont mentionné que lorsque les personnes sont transférées à la chambre de fin de vie, les soins demeurent malgré tout sous la responsabilité de l'étage d'origine. Par exemple, des proches ont exprimé que lorsqu'elles demandaient un soin, l'infirmière sur l'étage de la chambre de fin de vie devait aviser celle de l'étage d'origine.

Procédures à l'égard des soins de fin de vie

Le CHSLD a développé plusieurs procédures afin d'améliorer la qualité des soins de fin de vie. Dès l'admission dans le CHSLD, une enveloppe informative est remise à la personne âgée, ou à ses proches si celle-ci est considérée comme inapte à consentir aux soins, qui inclut de la documentation sur les soins de fin de vie. Aussi, une rencontre interprofessionnelle est prévue chaque année, en plus de lors d'une

dégradation de l'état de santé, pour réviser le niveau de soins. Une fois que la personne âgée reçoit les soins de fin de vie, un chariot est mis à la disposition des proches s'ils le souhaitent, afin de favoriser le confort (p. ex., crème hydratante, huile essentielle, musique ambiante). Des tournées sont effectuées toutes les 30 minutes par les soignants, que ce soit des PAB, des infirmières auxiliaires ou des infirmières, afin de surveiller, entre autres, la présence de souffrance chez la personne âgée en fin de vie. Dans cette perspective, des aide-mémoires sont fournis aux infirmières pour faciliter la reconnaissance de souffrance psychologiques et physiques. Afin de contribuer au soulagement de la souffrance possible, les infirmières sont invitées à écouter avec empathie l'expérience de la personne âgée et ses proches. Au besoin, elles peuvent référer ceux-ci à un intervenant spirituel pour les aider à faire face à l'arrivée du décès et répondre à leurs besoins spirituels. Elles peuvent aussi faire appel à un travailleur social ou un psychologue. Pour minimiser la souffrance physique, les infirmières ont accès à un trousseau de narcotiques spécifique à la fin de vie qui permet de voir au soulagement de symptômes selon l'ordonnance médicale. En outre, le centre offre des visites médicales une fois par semaine, où le médecin se déplace dans le CHSLD et peut rencontrer les résidents et leurs proches, que la personne âgée soit en fin de vie ou non.

Dans un objectif d'optimisation des services, un comité des soins de fin de vie incluant divers travailleurs (p.ex., gestionnaires, entretien ménager, conseiller spirituel, infirmière, PAB) a été mis sur pied dans le milieu. Ce comité revoit, entre autres, les services offerts au moyen d'un formulaire complété par les proches à la suite du décès de la personne âgée. Ce formulaire comprend aussi une section sur leur implication dans les soins. De plus, le centre bénéficie des services d'une infirmière experte dans les soins de fin de vie, travaillant dans l'ensemble des CHSLD du CIUSSS, qui peut voir au bon déroulement de ces soins.

Par ailleurs, de la documentation sur la fin de vie est mise à la disposition des intervenants et des proches. Cette documentation prône une approche de bienveillance et encourage le partenariat avec la personne âgée et parfois ses proches. Dans les

documents à l'intention des soignants, plusieurs visent globalement à améliorer les soins de fin de vie, incluant l'accompagnement de la personne âgée et de ses proches dans les différentes sphères (p.ex., physique, psychologique, spirituelle). Ils offrent de l'information pouvant contribuer au dépistage de la fin de vie et sur les signes ou symptômes associés. Ils rappellent également quels sont les soins physiques et psychologiques à effectuer lorsque la personne âgée est considérée comme en fin de vie. Bien que la philosophie du milieu encourage le partenariat entre les proches et les professionnels, il demeure que des énoncés dans les documents sur la fin de vie abordent seulement la participation de la personne âgée. Par exemple, le guide sur le niveau de soins est basé sur la participation des usagers aux décisions. Quant à la documentation à l'intention des proches, elle permet d'informer ces derniers sur plusieurs aspects relevant des soins de fin de vie. Elle explique la terminologie associée à la fin de vie, l'identification et le soulagement des signes et symptômes, les interventions effectuées et à éviter, en plus des trajectoires possibles de la fin de vie.

Atmosphère de travail

Dès la première visite des lieux, l'étudiante-chercheuse a pu constater que les professionnels présents sur le quart de jour marchaient souvent d'un rythme rapide d'un endroit à l'autre, ou étaient occupés avec différentes tâches, que ce soit répondre au téléphone, à une cloche d'appel, ou à déplacer un résident. Cette constatation a d'ailleurs été rapportée par une participante. Or, malgré la charge de travail, une atmosphère chaleureuse et de collaboration était perçue entre les professionnels qui semblaient s'apprécier mutuellement, par exemple en se saluant lorsqu'ils se croisaient. Cette approche s'est aussi reflétée à l'égard de l'étudiante-chercheuse lorsqu'elle allait rencontrer les infirmières sur les différents étages pour leur présenter le projet de recherche. Effectivement, la majorité des soignants prenait le temps d'écouter attentivement, et même de référer à certains documents ou à des proches et infirmières qui pouvaient être des participants potentiels. Cet accueil n'était cependant pas offert par tous les professionnels, puisque certaines infirmières semblaient plutôt irritées d'être interrompues dans leur tâche au poste de travail.

Portraits des participantes

Caractéristiques sociodémographiques

La taille de l'échantillon de l'étude comprend 7 participantes, dont 4 infirmières et 3 proches. Leurs caractéristiques sociodémographiques varient sur plusieurs aspects. Les caractéristiques des infirmières seront d'abord détaillées, avant de décrire celles des proches et de la personne âgée auprès de laquelle elles étaient impliquées.

Les caractéristiques sociodémographiques des infirmières sont regroupées au tableau 8 ci-dessous. En consultant ce tableau, on constate que les infirmières ayant participé au projet de recherche présentaient un âge autour de la trentaine, mais plus précisément elles étaient âgées entre 27 et 41 ans. Malgré la prédominance des femmes œuvrant dans cette discipline, la moitié étaient des hommes. Comme formation professionnelle reçue, la majorité des infirmières présentaient un baccalauréat ou étudiaient afin d'obtenir ce dernier. Elles travaillaient toutes sur le quart de jour, mais deux d'entre elles effectuaient aussi des quarts le soir et la nuit. Leurs années de pratique à titre d'infirmières variaient, plus précisément entre 2 et 12 ans de travail, donc il s'agit plutôt d'infirmières en début ou milieu de carrière. L'expérience spécifiquement en CHSLD était limitée, s'étendant entre 2 à 6 ans. Toutes les infirmières avaient reçu au moins une formation à l'égard des soins de fin de vie, mais une participante a indiqué que celles qu'elle a suivies n'abordaient pas l'implication des proches. L'expérience professionnelle des infirmières à prodiguer des soins de fin de vie était plutôt similaire, la majorité rapportant en avoir beaucoup.

Tableau 8. Caractéristiques sociodémographiques des infirmières

Données descriptives sur les infirmières	Échantillon (n=4)
Âge <ul style="list-style-type: none">▪ Moyenne▪ Écart-type	33,5 ans ± 6,2 ans

Genre	
▪ Femme	2
▪ Homme	2
Types de formation	
▪ Collégiale	1
▪ Baccalauréat	1
▪ Baccalauréat en cours	2
Quarts de travail	
▪ Jour	2
▪ Soir	0
▪ Nuit	0
▪ Trois quarts	2
Années de pratique	
▪ Moyenne	6,2 ans
▪ Écart-type	± 4,2 ans
Années de pratique en CHSLD	
▪ Moyenne	4,5 ans
▪ Écart-type	± 1,7 ans
Expérience en fin de vie	
▪ Très peu	0
▪ Peu	0
▪ Modérément	1
▪ Beaucoup	3
▪ Énormément	0
Formation sur les soins de fin de vie	
▪ Oui	4
▪ Non	0
Formation sur les soins de fin de vie qui aborde l'implication des proches	
▪ Oui	3
▪ Non	1

Quant aux proches ayant participé à l'étude, leurs caractéristiques sociodémographiques sont regroupées au tableau 9 ci-dessous. Il s'agit de deux femmes et un homme, âgés entre 55 et 75 ans. L'origine ethnique des proches reflète peu de variété puisqu'elles étaient toutes caucasiennes. Toutefois, les caractéristiques de ces participantes s'avèrent hétérogènes en ce qui concerne leur état civil et leur statut d'emploi, puisqu'elles différaient toutes d'une proche à l'autre. Lorsque questionnées sur leur scolarité, elles ont toutes répondu avoir terminé des études postsecondaires. En outre, les proches visitaient le CHSLD plusieurs fois semaine, mais la longueur de ces visites variait entre 30 minutes et la moitié d'une journée. Pour ce qui est des liens entretenus avec la personne âgée, on compte deux amies et une fille, dont la qualité de la relation autorapportée variait entre correcte et excellente. Comme indiqué au troisième chapitre dans les critères de sélection, ces proches se considéraient comme l'aidant principal, même s'ils n'étaient pas nécessairement un membre de famille. De plus, malgré le fait que les critères de sélection incluaient les proches de personne âgée présentement en fin de vie ou décédées, toutes les entrevues ont été réalisées à la suite du décès. L'âge des personnes au décès était élevé, variant entre 79 et 87 ans, ce qui est cohérent avec le portrait de la clientèle en CHSLD. Il s'agissait de deux hommes et une femme qui vivaient au CHSLD depuis au plus un an. Plus précisément, deux avaient été transférés très récemment avant la fin de vie, soit dans les 6 derniers mois. Seulement une personne âgée ne vivait pas avec un TNC au moment de son décès.

Tableau 9. Caractéristiques sociodémographiques des proches et des personnes âgées en fin de vie

Données descriptives sur les proches	Échantillon (n=3)
Âge <ul style="list-style-type: none"> ▪ Moyenne ▪ Écart-type 	62,7 ans ± 10,8 ans

Genre	
▪ Femme	2
▪ Homme	1
Origine ethnique	
▪ Caucasien	3
État civil	
▪ Marié(e)	0
▪ Conjoint(e)s de fait	1
▪ Divorcé(e)	1
▪ Célibataire	1
▪ Veuf/Veuve	0
Niveau de scolarité	
▪ Primaire	0
▪ Secondaire	0
▪ DEP/DEC	2
▪ Baccalauréat	0
▪ Maîtrise	1
Statut d'emploi	
▪ Temps plein	1
▪ Temps partiel	1
▪ Retraité	1
Lien d'attachement	
▪ Conjoint(e)	0
▪ Enfant (fils/fille)	1
▪ Fratrie (sœur/frère)	0
▪ Neveux/Nièce	0
▪ Ami	2
Qualité de la relation	
▪ Mauvaise	0
▪ Correcte	1

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bonne ▪ Très bonne ▪ Excellente 	<p>0</p> <p>1</p> <p>1</p>
Fréquence des visites <ul style="list-style-type: none"> ▪ Chaque jour ▪ Plusieurs fois par semaine ▪ Au moins une fois par semaine ▪ Plusieurs fois par mois ▪ Une fois par mois 	<p>0</p> <p>3</p> <p>0</p> <p>0</p> <p>0</p>
Durée des visites <ul style="list-style-type: none"> ▪ 30 minutes ▪ 1 à 2 heures ▪ Plus de 2 heures ▪ La moitié de la journée ▪ Toute la journée (sans nuit) ▪ Toute la journée (avec nuit) 	<p>1</p> <p>1</p> <p>0</p> <p>1</p> <p>0</p> <p>0</p>
Données descriptives sur les personnes âgées	
Âge de la personne âgée <ul style="list-style-type: none"> ▪ Moyenne ▪ Écart-type 	<p>81,7 ans</p> <p>± 4,6 ans</p>
Genre de la personne âgée <ul style="list-style-type: none"> ▪ Femme ▪ Homme 	<p>1</p> <p>2</p>
Années d'hébergement <ul style="list-style-type: none"> ▪ Moins d'un mois ▪ 1 à 6 mois ▪ 1 an ▪ 2 à 5 ans ▪ Plus de 5 ans 	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>0</p> <p>0</p>

Présence d'un trouble neurocognitif majeur (TNC)	
▪ Oui	2
▪ Non	1

Présentation individuelle des participantes

Une description détaillée du portrait des participantes à l'étude est présentée dans cette section. Afin de respecter la confidentialité des participantes, des noms fictifs leur ont été associés. Dans le but de refléter le dynamisme des échanges lors des entrevues, la première personne du singulier est utilisée dans la rédaction du texte qui suit.

Cas 1 : L'infirmière Mme Castonguay. Mme Castonguay est une infirmière qui travaille sur le quart de jour. Dès notre première interaction, elle a manifesté un intérêt à transmettre sa perspective sur le sujet d'étude, ayant déjà participé à des entrevues pour des projets de recherche et souhaitant m'aider. Au moment de l'entrevue dans un bureau fermé, Mme Castonguay m'a offert un accueil très amical et chaleureux, en discutant aisément comme avec une collègue. L'entretien débuté, elle répondait à mes questions en élaborant longuement, avec un débit rapide telle une conversation usuelle ; et beaucoup de rires lorsqu'elle racontait son expérience.

À titre d'infirmière, Mme Castonguay se dit à l'aise avec le processus de fin de vie et elle aime être présente pour la personne âgée au moment de son décès, qu'elle considère comme une grande étape. À l'égard de l'implication des proches dans les soins de fin de vie, elle dit encourager celle-ci, puisqu'elle pense que cela fait partie du processus de deuil et que cela peut s'avérer bénéfique pour la personne âgée. Elle explique respecter les souhaits des proches quant à leur implication, que ce soit de s'impliquer ou non. Toutefois, elle mentionne trouver que les proches sont moins présents sur son unité qui héberge plusieurs résidents avec des problèmes de santé mentale et de comportements. Elle explique cette situation par le fait qu'il semble il y avoir davantage de conflits familiaux. Elle considère aussi que certains proches peuvent être trop présents et nuire au bien-être de la personne âgée. Elle mentionne

comme exemple, en gesticulant de façon très animée, que les proches qui refusent les injections d'opiacés par crainte d'entraîner le décès peuvent empêcher le soulagement des symptômes de fin de vie. Face à ce type situation, elle dit prendre le temps d'informer les proches des raisons des soins effectués. D'ailleurs, elle mentionne que l'enseignement est la principale façon pour les infirmières d'impliquer les proches, que cela soit à propos des soins effectués ou des réponses aux questions posées. Dans cette perspective, elle explique en riant que des proches peuvent être mal informés à l'égard de la fin de vie, entre autres en raison de ce qui est dépeint dans les médias.

Par ailleurs, Mme Castonguay explique aussi que la relation entre les proches et les soignants en CHSLD reste différente de celle établie à l'hôpital, puisqu'ils peuvent se connaître depuis des années. Elle précise que lorsque les proches de personnes âgées en fin de vie sont présents au CHSLD depuis peu de temps et que le lien de confiance ne s'est pas développé, cela peut rendre les soins de fin de vie plus difficile ; les proches remettant beaucoup en question les soins. En outre, elle met en valeur le bon esprit de collaboration intra et interprofessionnelle dans son milieu, ainsi que la philosophie du CHSLD concernant les soins de fin de vie.

Cas 2 : L'infirmière Mme Jolie. Mme Jolie est une infirmière qui travaille sur le quart de jour au CHSLD à l'étude, surtout sur l'unité où les personnes âgées présentent des problèmes de santé mentale et de comportements. Cependant, elle œuvre aussi dans un autre CHSLD et dans différentes unités, parfois à titre d'AIC. Elle est très posée et s'exprime clairement sur un ton calme. Au moment où elle a accepté de participer à l'étude, elle m'a offert de réaliser l'entrevue immédiatement. Or, quelques minutes après avoir entamé l'entrevue, elle a été avisée d'une urgence à l'égard du soulagement d'une personne en fin de vie, elle a donc interrompu l'entrevue pour s'occuper de cette situation. L'entrevue a été reprise à une date ultérieure. Lors de ces deux occasions d'entretien, qui se sont déroulées dans un bureau libre et fermé, elle a pris le temps d'échanger avec moi sur le phénomène d'implication des proches.

Mme Jolie m'a expliqué accorder une grande importance à bien accompagner les proches, pour pallier leurs inquiétudes et les rassurer. Particulièrement, elle dit

s'assurer de leur offrir un accueil chaleureux et de leur donner toute l'information nécessaire. Elle fait également attention à bien choisir ses mots pour aviser de l'arrivée du décès. Selon elle, les proches présentent surtout des questions à l'égard de l'infirmière lors de la fin de vie. Pour elle, les infirmières régulières se doivent alors de transmettre de l'information juste. D'ailleurs, elle manifeste de la frustration par rapport au personnel qui croit que l'administration d'opiacés tue, puisqu'elle dit d'un ton plus sec que cela peut nuire au bon soulagement de la souffrance des résidents et amener des messages contradictoires aux proches par les soignants. Elle explique qu'il est d'une grande importance de former tous les professionnels à ce propos, mais que ce n'est pas tous les professionnels qui intègrent bien les notions apprises lors des formations sur la fin de vie. Mme Jolie prône le travail de collaboration avec ses collègues pour assurer une prestation adéquate lors des soins de fin de vie. Elle exprime que les infirmières ont beaucoup de résidents à leur charge et qu'elles doivent compter sur les PAB et les infirmières auxiliaires pour les tenir au courant ; ceux-ci côtoyant plus étroitement les personnes âgées.

Par ailleurs, Mme Jolie mentionne proposer aux proches de participer aux soins lors de la fin de vie, mais elle respecte leurs souhaits quant à leur implication. Elle a constaté que quelques proches prennent part aux soins physiques, souvent en les initiant d'eux-mêmes. En revanche, elle remarque que sur l'unité regroupant des résidents ayant des problèmes de santé mentale, plusieurs liens entre les personnes âgées et les proches demeurent absents. Elle explique que cela entraîne une implication accrue des professionnels pour améliorer l'expérience de fin de vie, malgré l'absence de proches.

Cas 3 : L'infirmière Mme Badou. Mme Badou est une infirmière qui exerce sur les trois quarts de travail au CHSLD, et ce, sur différentes unités. Elle est née en Afrique où, selon elle, la présence de la famille constitue une valeur très importante, surtout au moment de la fin de vie. Elle a exercé plusieurs années à titre d'infirmière avant d'arriver au Canada. Mme Badou s'exprime calmement, d'un ton et rythme stables.

En cohérence avec les valeurs familiales de sa culture, pour elle, l'accompagnement des proches lors de la fin de vie reste essentiel. Elle explique qu'elle implique d'emblée tous les proches, qu'elle « gravite » autour de leurs besoins et souhaits, puisqu'elle considère qu'ils détiennent la place centrale dans les soins. Elle s'assure d'aller voir les proches durant chaque quart de travail, non seulement pour manifester sa présence, mais aussi dans le but de les inviter directement à participer aux soins et mieux connaître leur expérience de fin de vie. Cependant, elle nuance en disant que demander aux proches s'ils souhaitent participer aux soins physiques peut être perçu comme demander d'effectuer son travail, et qu'il s'avère alors important de préciser pourquoi les professionnels leur proposent de participer. Elle explique que ce processus est facilité par la relation souvent établie depuis longtemps avec les proches en CHSLD, puisque les professionnels savent qui participe aux soins habituellement.

En outre, Mme Badou me fait remarquer que préparer les proches à la fin de vie doit être effectuée en amont, dès l'admission, et non uniquement en fin de vie lorsque c'est souvent émotionnellement plus difficile. Elle me dit être sensible à l'expérience vécue par les proches et par conséquent elle leur offre l'occasion de verbaliser, par exemple, sur leurs souvenirs avec la personne âgée. Pour Mme Badou, la communication ne doit pas être superficielle, mais profonde, dès les premiers contacts et non juste avant le décès, et ce, pour établir un lien de confiance. De plus, lorsque les proches présentent beaucoup de questions, elle explique effectuer de l'enseignement pour y répondre. Elle mentionne qu'il est important que les professionnels ne portent pas de jugements sur l'implication souhaitée par les proches. Elle me rapporte toutefois que les désaccords familiaux sur les soins à prodiguer peuvent engendrer des tensions chez les professionnels, mais que généralement les proches préconisent le confort de la personne âgée dans les soins.

Un aspect notable qui ressort fortement dans son discours porte sur la présence essentielle des proches. Elle dit croire que chaque seconde que ceux-ci passent auprès de la personne âgée importe. Selon elle, l'environnement doit donc être adapté à la présence des proches, comme la chambre de fin de vie qui favorise leur confort.

Aussi, elle souligne apprécier énormément lorsque les proches remercient les professionnels pour leur travail.

Cas 4 : L’infirmière Mme Tremblay. Mme Tremblay est une infirmière novice qui œuvre sur le quart de jour. Elle s’exprime très clairement et de façon articulée. Elle me montre beaucoup de politesse en me vouvoyant. Lors de l’entrevue, Mme Tremblay prenait bien le temps de réfléchir lorsqu’aucune réponse ne lui venait en tête spontanément. Aussi, malgré sa disponibilité restreinte à 45 minutes dans le cadre de l’entretien, elle a pris la peine de bien élaborer ses réponses.

Selon Mme Tremblay, l’infirmière demeure centrale dans l’implication des proches, étant l’intermédiaire entre eux et les autres professionnels lors de la fin de vie. Elle mentionne que les soignants collaborent lors de la fin de vie, mais que c’est plutôt l’infirmière qui intervient auprès des proches. Pour elle, un rôle important de l’infirmière est d’informer les proches sur l’état de santé de la personne âgée et elle considère que cela peut être initié tant par l’infirmière que par les proches. Également, elle me fait remarquer qu’en donnant l’information d’emblée aux proches, c’est-à-dire sans qu’ils posent des questions, les professionnels peuvent constater une plus grande ouverture des proches à s’impliquer. Elle explique que cette ouverture, combinée à leur compréhension quant à la lourdeur des soins, facilite l’implication des proches dans les derniers jours de vie de la personne âgée. Elle dit que dans les situations contraires, soit quand les proches remettent en question les soins infirmiers ou quand ils sont confrontants, cela peut nuire à leur implication dans les soins par les professionnels ; par exemple, s’ils créent un stress, particulièrement pour les infirmières ayant moins d’expérience. Bien qu’elle considère l’implication des proches comme importante, Mme Tremblay croit que les infirmières doivent se concentrer sur la personne âgée en fin de vie, ce qu’elle trouve difficile avec des proches confrontants. Elle croit que la confiance des proches envers le personnel soignant facilite l’implication des proches.

En outre, comme les autres infirmières participant à l’étude, Mme Tremblay mentionne respecter l’implication qui est souhaitée par les proches, par exemple d’être présents ou non. D’ailleurs, elle explique que certains proches présentent des relations

complexes avec la personne âgée, ce qui peut influencer leurs souhaits de s'impliquer. Elle précise aussi avec empathie qu'il peut être ardu pour les proches de personnes âgées atteintes d'un TNC au stade terminal de ne pas reconnaître ou d'être reconnus par celle-ci.

Cas 5 : Mme Rochette, la proche de sa mère. J'ai rencontré Mme Rochette pour l'entrevue à son domicile, où dès mon arrivée elle m'a mise très à l'aise par son hospitalité, entre autres en m'offrant à boire. Lors de l'entretien, Mme Rochette me mentionne à quelques reprises qu'elle espère bien répondre aux questions, puisqu'elle veut m'aider dans mon projet. Elle s'inquiète d'ailleurs que ses réponses ne soient pas utiles puisqu'elle dit ne pas s'être beaucoup impliquée dans les soins de fin de vie. Bien que je lui aie mentionné que je m'intéressais à sa perspective et son expérience sur le sujet, qu'elle ait souhaité ou non s'impliquer, il est possible que cette volonté de m'aider ait influencé ses propos.

La mère de Mme Rochette, auprès de laquelle celle-ci était impliquée, était une personne âgée sans TNC qui avait été transférée de l'hôpital au CHSLD peu de temps avant son décès. Sa mère recevait régulièrement des traitements de dialyse, des soins qu'elle a décidé d'arrêter peu après son arrivée au CHSLD. Ainsi, Mme Rochette explique avoir fait face à deux grandes étapes de façon concomitante : un transfert de milieu et la fin de vie de sa mère. À cet effet, elle mentionne qu'elle n'a pas connu de journée « typique » lors des derniers moments de vie, puisqu'elle devait courir constamment d'un endroit à l'autre pour répondre aux demandes administratives du CHSLD, aux demandes de sa mère, et parce qu'elle-même voulait contribuer à personnaliser la chambre de fin de vie. Elle a d'ailleurs pris congé de son travail pour pouvoir rester présente avec sa mère lors de la fin de vie. Elle mentionne aussi que sa mère voulait constamment qu'elle demeure à son chevet, étant donné sa crainte de décéder. Ainsi, Mme Rochette raconte avoir vécu la fin de vie de sa mère de façon très mouvementée et elle aurait préféré pouvoir vivre ce moment sereinement et calmement. De plus, elle précise que bien qu'elle savait que sa mère ne vivrait que

quelques jours à la suite de l'arrêt de la dialyse, elle aurait malgré tout aimé être avisée juste avant le décès pour pouvoir être présente aussi à ce moment.

À l'égard de ses interactions avec les professionnels, elle m'explique que l'infirmière experte en fin de vie est celle qui la tenait au courant des soins, mais elle ne se rappelle pas si les autres soignants l'informaient aussi. Elle croit que puisque sa mère était apte à consentir aux soins, les professionnels s'adressaient plus à cette dernière. Toutefois, elle souligne qu'elle est « mêlée » avec tout ce qui s'est passé en même temps, alors cela a pu affecter ses souvenirs des événements. En plus, elle mentionne qu'elle ne posait pas de questions, qu'elle accordait plutôt une importance au confort de sa mère. Elle dit qu'elle ne sait pas comment les professionnels auraient pu l'impliquer davantage dans les soins de sa mère sur le plan de l'information, à l'exception de lui mentionner le dosage de la médication, ce qu'elle n'aurait pas voulu savoir de toute façon. Elle ajoute qu'elle a toutefois remarqué un certain malaise chez les professionnels en ce qui concerne ce contexte de la fin de vie.

Par ailleurs, Mme Rochette explique qu'elle participait aux soins d'hygiène avant que sa mère soit en fin de vie. Mais comme l'infirmière experte en fin de vie avait constaté ses difficultés émotionnelles dans les derniers jours, elle lui a suggéré de ne pas effectuer ces soins. Mme Rochette expliquait qu'elle était en accord avec cette suggestion. Ainsi, elle décrit que son implication dans les tâches relatives à la fin de vie a plutôt été de s'assurer d'effectuer le mélange du produit pour l'hydratation de la bouche de sa mère et de voir à l'administration régulière de ses analgésiques. Toutefois, elle ne croit pas que c'était son rôle de rappeler aux professionnels de voir au soulagement de la douleur de sa mère. Elle nuance en disant être sensible au fait que les infirmières sont souvent surchargées.

Finalement, Mme Rochette mentionne qu'une situation de fin de vie plus idéale aurait été que sa mère soit transférée sur une unité de soins palliatifs lorsqu'elle se situait à l'hôpital. Cela lui aurait permis d'être plus sereine comme proche, étant donné qu'elle connaissait le milieu et faisait plus confiance au personnel. De plus, Mme Rochette raconte qu'au CHSLD, l'infirmière de l'étage de la chambre de fin de vie

doit aviser l'infirmière sur l'étage d'origine de prodiguer les soins. Elle dit ne pas avoir apprécié cet aspect organisationnel qui n'aurait pas été présent si sa mère était restée à l'hôpital.

Cas 6 : Mme Thomas, la proche d'un ami. J'ai rencontré Mme Thomas dans une salle de réunion du CHSLD pour procéder à l'entrevue. Lors de cette rencontre, j'ai pu constater qu'il s'agit d'une personne qui exprime aisément ses opinions. Néanmoins, Mme Thomas se considère comme méfiante et que cela affecte son ouverture à autrui. Elle se décrit comme quelqu'un qui est toujours « en maudit ». Particulièrement, elle manifeste son désaccord avec plusieurs aspects de la société qui relève de l'administration ou d'aspects financiers. Son discours reflète beaucoup de valeurs liées à l'entraide. Il s'agit d'aspects soulevés par Mme Thomas à quelques reprises lors de l'entrevue. À ces moments, elle exprimait son opinion fortement et de façon animée, en élaborant plus longuement et avec davantage d'intonations.

Mme Thomas est l'amie d'une personne âgée décédée au CHSLD. Elle la visitait deux fois par semaine, entre autres pour s'occuper de ses courses. Bien qu'elle ait maintenu la fréquence de ses visites lors de la fin de vie, elle avait peu de courses à faire à ce moment puisque son proche n'était plus apte à communiquer verbalement ses besoins. Mme Thomas explique que l'état de santé de son proche faisait qu'il dormait constamment dans les derniers jours. Pour elle, l'arrivée de la fin de vie était attendue, puisque la personne âgée se dégradait depuis quelques semaines.

Mme Thomas mentionne qu'à l'égard de son implication, les soignants lui posaient des questions en lien avec des décisions à prendre pour les soins de fin de vie. Elle a donc été appelée à participer au changement du niveau de soins. Pour elle, il est important de ne pas effectuer d'acharnement thérapeutique, ce qui s'est reflété par sa décision d'amorcer les soins de fin de vie. Mme Thomas mentionne qu'elle n'avait pas besoin d'être préparée pour le décès de son ami, que cela aurait été de « la prendre par la main » et de la surprotection. En outre, Mme Thomas souligne qu'elle n'a pas participé aux soins physiques. Elle considère qu'elle n'avait pas les compétences pour entreprendre ces soins qu'elle associe à des actes médicaux et

qu'elle ne voulait pas les effectuer. Elle explique qu'elle n'aurait pas souhaité être impliquée autrement. En somme, Mme Thomas se dit bien satisfaite de son expérience à titre de proche d'une personne en fin de vie au CHSLD, un fait qu'elle trouve surprenant vu son caractère souvent colérique. Elle constate que les soignants du CHSLD ont été gentils et présentaient une belle attitude, contrairement à ce qu'elle avait déjà vécu par le passé à l'hôpital.

Cas 7 : Mme Dagenais, la proche d'un ami. J'ai rencontré Mme Dagenais dans une bibliothèque de Montréal où l'entrevue s'est déroulée dans une salle fermée. Mme Dagenais est une personne qui s'exprime de façon éloquente, avec un vocabulaire reflétant un haut niveau d'éducation. Il s'agit d'une femme qui accorde beaucoup d'importance à l'accompagnement de la personne âgée tout au long de son parcours, non seulement sur le plan physique, mais aussi psychologique. Pour elle, l'approche empathique des professionnels est de mise. Lors de l'entretien, elle élabore longuement sur son expérience, qu'elle qualifie comme très mauvaise. Elle mentionne que par sa participation à mon étude, elle aimerait améliorer les soins de fin de vie pour les proches en CHSLD.

L'ami de Mme Dagenais, qui présentait un TNC, est resté à l'hôpital longtemps avant d'être transféré en CHSLD. Mme Dagenais m'explique qu'elle ne voulait pas ce changement de milieu puisqu'elle considère les CHSLD comme des « mouvoirs ». Elle précise que cette perception des CHSLD ne s'est pas améliorée à la suite de son expérience dans le milieu. Effectivement, elle mentionne que l'approche du personnel ne reflétait pas de préoccupation ou d'empathie à l'égard des résidents. De plus, elle souligne que malgré le fait que la personne âgée refusait souvent les soins, parfois de façon agressive, les soignants n'ont pas adapté leur approche. Lors de l'entretien, elle fait maintes références aux comportements humanistes des infirmières à l'hôpital, où elle était très satisfaite des soins prodigués. Pour elle, les lacunes en CHSLD ont précipité le décès de son ami, dont l'état de santé s'est dégradé peu après son arrivée, entre autres parce qu'il refusait de manger et de boire.

Mme Dagenais explique qu'elle a posé de nombreuses actions avant et pendant les derniers jours de vie puisqu'elle était très préoccupée par le bien-être de son proche. Par exemple, elle mentionne avoir pris soin de placer ses oreillers au lit, de lui faire écouter de la musique, en plus d'avoir effectué des demandes aux professionnels pour voir à son confort. Toutefois, elle indique que pour obtenir de l'information, elle devait elle-même aller la chercher auprès des professionnels. Selon elle, obtenir l'information d'emblée des professionnels aurait été rassurant, par exemple sur l'état de la personne âgée lors de ses jours de visite. En outre, elle dit que la communication et le suivi entre les membres de l'équipe de soins infirmiers, avec qui elle interagissait principalement, seraient à améliorer puisqu'elle se faisait souvent référer à d'autres soignants ou même dire qu'ils ne détenaient pas l'information, car ils n'étaient pas présents.

Ainsi, Mme Dagenais exprime que le CHSLD n'a pas respecté son mandat. Elle aurait aimé que les soignants lui montrent qu'ils étaient bien présents auprès de la personne âgée pour lui apporter du réconfort, et ce tout au long du parcours en CHSLD. Ayant été gestionnaire par le passé et dans une perspective d'optimisation des soins, Mme Dagenais croit que l'approche des infirmières et le manque de suivi dépendent des gestionnaires et que ceux-ci doivent agir pour améliorer ces aspects.

En bref, ces portraits individuels des participantes montrent des expériences d'implication dans les soins et de fin de vie qui diffèrent sur plusieurs plans. En particulier, les proches ayant participé à l'étude s'impliquaient de façon distincte l'une par rapport à l'autre et présentent une satisfaction variable de la qualité des soins de fin de vie prodigués. Il est à noter qu'aucune des participantes n'avait une perception négative de l'implication des proches.

Présentation des thèmes

La section suivante présente les thèmes qui répondent au but de cette étude de cas qui vise à explorer les perceptions de proches et d'infirmières à l'égard de l'implication des proches auprès d'une personne âgée en fin de vie en CHSLD. Ces résultats ont été obtenus en respectant les étapes de l'analyse des données

thématique proposées par Braun et Clarke (2006), tout en maintenant une sensibilisation aux différentes formes que peut prendre l'implication des proches comme proposé par Andershed et Ternestedt (2001). Ainsi, deux thèmes émergent de l'analyse des données en réponse aux trois questions de recherche, tels qu'exposés dans le tableau 10 ci-bas. À noter que le sous-thème 1.1 inclut l'adverbe « parfois » pour mieux représenter les résultats, soit que certains proches ne sont pas informés ou mal informés sur des aspects du processus de fin de vie.

Tableau 10. Aperçu des thèmes et sous-thèmes

Thème 1. L'implication actuelle des proches est variable et vaste !
<u>Sous-thème 1.1</u> Une collaboration permettant à des proches d'être bien informés... parfois
<u>Sous-thème 1.2</u> Des proches qui assurent une présence auprès de la personne âgée
<u>Sous-thème 1.3</u> Les soins offerts par les proches, beaucoup plus que des décisions !
Thème 2. L'implication des proches dans les soins, une question de conditions personnelles et organisationnelles
<u>Sous-thème 2.1</u> Une implication des proches personnalisée selon les souhaits qu'ils manifestent
<u>Sous-thème 2.2</u> S'impliquer dans les soins... quelques stratégies, mais plusieurs barrières et éléments facilitants

Le premier thème aborde l'ampleur que peut prendre ou non l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Quant au deuxième thème, il porte sur les souhaits d'implication des proches dans ces soins, ainsi que les barrières et les

éléments facilitants pour que cette implication des proches respecte leurs volontés. Il décrit aussi quelques stratégies afin de favoriser l'implication des proches.

Afin de contribuer à la rigueur de l'étude, des extraits de verbatim issus des entrevues ont été inclus dans la description des sous-thèmes. Ceux-ci permettent non seulement d'appuyer les résultats présentés, mais également de mieux les expliquer et de les contextualiser. Ainsi, les verbatim sont présentés avec le type de participant (proche ou infirmière), son nom fictif, ainsi que la ligne d'où provient le code dans le fichier Excel d'analyse des données. Également, des tableaux de synthèse se retrouvent à la fin de chaque thème afin de résumer les résultats.

L'implication actuelle des proches est variable et vaste !

Le premier thème répond à la question de recherche sur l'implication actuelle des proches dans les soins de fin de vie. Il montre que cette implication varie d'une proche à l'autre, mais que l'étendue possible de celle-ci s'avère vaste. Les proches s'impliquent ou non en étant informés, en étant présents, ainsi qu'en participant aux tâches ou soins dans les derniers jours de vie de la personne âgée. Cette implication des proches peut être facilitée par les actions des professionnels de la santé.

Une collaboration permettant à des proches d'être bien informés... parfois.
L'analyse des données fait ressortir que dans les derniers jours de vie, l'étendue de l'information pouvant être donnée aux proches par les professionnels, en particulier les infirmières, est très vaste. Les proches peuvent être informés sur l'état de santé de la personne âgée, sur les interventions prodiguées ou non, en plus de recevoir de l'enseignement sur le déroulement de la fin de vie. Informer les proches sur ces aspects semble important lorsqu'ils manifestent un intérêt ou une préoccupation à cet égard. Néanmoins, certaines informations peuvent être erronées ou omises par les professionnels. De plus, les données obtenues auprès des participantes indiquent que plusieurs renseignements vont plutôt être transmis par les professionnels à la suite des questions posées par les proches. Ainsi, ils peuvent eux-mêmes s'impliquer ou non en allant chercher l'information. Cette implication des proches par l'information donnée

peut être d'autant plus facilitée par la collaboration entre les différents membres du personnel du milieu.

En ce qui concerne l'état de santé de la personne en fin de vie, l'analyse des données obtenues auprès des participantes montre que les proches sont bien informés à ce propos, que ce soit par un suivi téléphonique ou en personne par les soignants. Il s'agit d'un sujet essentiel à aborder pour ceux-ci, à l'exception de quelques proches qui souhaitent couper complètement le lien avec la personne âgée en raison de conflits familiaux selon des infirmières. Donc, il apparaît que la majorité des professionnels, incluant les infirmières, impliquent les proches en les avisant des dégradations de l'état de santé de la personne âgée, ce qui peut être aidé par les observations transmises par les PAB. Parfois, les proches peuvent aussi s'impliquer eux-mêmes en repérant et en rapportant la dégradation aux professionnels. Une infirmière participante l'explique ainsi : « *Ils [les proches] rapportaient aussi les changements [de l'état de santé], donc dès qu'il y avait une détérioration, ils nous en faisaient part et ils voulaient aussi avoir des suivis.* » (L'infirmière Mme Tremblay, ligne 7).

D'ailleurs, la constatation des dégradations dans l'état de santé peut permettre aux professionnels d'anticiper l'arrivée du décès dans les jours à venir et d'en informer les proches. Des infirmières et proches à l'étude soulèvent que le moment plus précis du décès est une information que ces derniers souhaitent fréquemment, mais qu'il demeure cependant difficile à prédire pour les professionnels. Or, lorsque les proches ne sont pas avisés de l'arrivée imminente du décès, ils ne peuvent pas s'impliquer en étant présents auprès de la personne âgée.

De plus, face aux détériorations de la personne âgée en fin de vie, les proches peuvent être impliqués plus étroitement par les professionnels lorsque ceux-ci leur fournissent des mises à jour systématiques sur l'état de la personne âgée. Ces mises à jour peuvent être effectuées spontanément ou à la demande des proches, comme illustré dans le verbatim suivant :

Ils [les proches] appelaient toujours pour prendre des nouvelles. Est-ce que son état s'améliore ou pas ? Et en même temps aussi, moi j'appelais toujours la famille pour leur donner un feedback de savoir est-ce que son état était un peu plus détérioré. (L'infirmière Mme Jolie, ligne 3)

En outre, des infirmières questionnent les proches à l'égard de leurs perceptions de l'état de santé de la personne âgée. Cette façon d'agir permet d'impliquer les proches en les informant de façon personnalisée, en plus d'assurer leur compréhension de l'état de santé. L'infirmière Mme Badou implique régulièrement les proches par ce comportement : « *On fait le point sur l'état de santé assez régulièrement quand ils viennent en faire la demande et puis quand on fait des tournées. Comment vous le voyez ? Moi je pose des questions. Comment voyez-vous la personne ?* » (L'infirmière Mme Badou, ligne 70).

Par ailleurs, la plupart des participantes racontent que les infirmières peuvent impliquer les proches en leur rapportant les interventions qui ont été faites ou non auprès de la personne âgée en fin de vie. Parfois, elles expliquent les raisons guidant de leurs actions. Ces interventions rapportées par les participantes portent sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme les changements de position pour éviter les plaies de pression ou les soins d'hygiène, sur la médication donnée (p.ex., les raisons de l'administration d'opiacés, la fréquence ou la dose), sur les façons avec lesquelles les soignants accompagnent la personne âgée (p.ex., lui tenir la main) et sur l'évaluation des signes et symptômes en fin de vie (p.ex., la présence de signes de marbrure). L'exemple ci-dessous met en valeur cette implication des proches par les professionnels :

On explique ce qu'on fait quand la personne est en fin de vie, s'ils sont impliqués [les proches]. Il y en a d'autres qu'on ne va pas leur dire, écoutez on change votre père ou votre mère ou votre proche aux deux heures, mais ceux qu'on voit qui posent beaucoup de questions et qui s'intéressent beaucoup, on leur donne tout ce genre d'information. (L'infirmière Mme Tremblay, ligne 33)

Ces propos mettent en lumière que la pratique d'expliciter les interventions effectuées ou non n'est pas appliquée auprès de tous les proches, mais surtout auprès de ceux qui manifestent leur intérêt à être informés. Certains proches ne s'intéressent pas à connaître les interventions précises mises en place par les soignants puisqu'ils considèrent que cela relève de l'expertise des professionnels. À titre d'exemple, la proche Mme Rochette rapporte ne pas vouloir plus d'information sur l'administration de la médication :

Tu sais, il y en a [des proches] qui sont : vous lui donnez tant de milligrammes, puis... Non, moi, vous [les professionnels] connaissez votre job, puis quand même vous donneriez 500 [mg], 125 [mg], que vous changez [de médicament] ... Moi, je ne veux pas qu'elle souffre, c'est juste ça que je demande. (La proche Mme Rochette, ligne 196)

Toujours en ce qui concerne les interventions effectuées ou non, des infirmières participantes disent qu'elles impliquent aussi les proches en leur expliquant les soins à éviter lors de la fin de vie, comme l'administration d'oxygène, ainsi que l'alimentation et l'hydratation, en plus des transferts à l'hôpital. Elles leur expliquent que ces interventions sont associées à de l'inconfort ou encore s'avèrent inefficaces en fin de vie. Toutefois, il arrive que les professionnels mentionnent qu'un soin est à éviter en fin de vie, sans en expliciter la raison. La proche Mme Dagenais rapporte une telle expérience lorsqu'elle a proposé à une infirmière d'alimenter artificiellement la personne âgée dans ses derniers jours :

Mme Dagenais : J'ai dit : là il n'a pas rien mangé et bu, est-ce que vous allez le nourrir artificiellement ? Ils ont dit : non, vous vous rendez compte que quand on est en soins de fin de vie, on ne fait plus rien, on le laisse mourir [...].

Intervieweuse : Ils ne vous ont pas dit pourquoi il ne lui donnait pas [d'alimentation artificielle] ?

Mme Dagenais : Non. (La proche Mme Dagenais, lignes 34 à 37)

Cet exemple souligne que les proches peuvent être peu impliqués en recevant des explications superficielles ou encore aucune justification, malgré leur intérêt à être informés. Ce manque d'explications par certains professionnels est reflété dans l'exemple de Mme Dagenais tant sur le plan des interventions à éviter en fin de vie que sur les changements dans les niveaux de soins. Effectivement, les professionnels avec qui elle a discuté ne semblent pas lui avoir expliqué clairement ce qu'entraîne le changement de niveau de soins, et pourquoi l'alimentation artificielle est une intervention à éviter en fin de vie. Dans cette perspective, quand les proches ont des doutes sur les interventions à effectuer ou non auprès de la personne âgée, des infirmières participantes rapportent que certains s'impliquent en s'enquérant de l'avis d'autrui à ce sujet ; par exemple auprès de connaissances qui ont une expertise dans le domaine de la santé ou dans les médias.

En sus, bien que les interventions effectuées peuvent être communiquées aux proches, les infirmières semblent peu informer ces derniers sur les effets de ces interventions sur la personne âgée. Cet aspect a été abordé uniquement par l'infirmière Mme Tremblay qui mentionne avoir impliqué ainsi une proche dans le contexte où cette dernière était réticente à accepter l'administration d'opiacés, comme en témoigne l'extrait suivant :

Donc, on les appelait et on disait : écoutez là, je vois qu'elle est vraiment souffrante, elle est agitée, on a besoin de lui donner [des opiacés]. Et quand on lui donnait, on le disait quand ils [les proches] venaient. On les voyait souvent puis on leur disait que ça avait fonctionné, que ça avait fait effet. (L'infirmière Mme Tremblay, ligne 61)

D'autre part, l'analyse des données auprès des participantes reflète qu'un rôle important de l'infirmière dans l'implication des proches en fin de vie est l'enseignement. À cet égard, les signes et symptômes physiques sont mentionnés et parfois expliqués aux proches par des infirmières, principalement la respiration difficile et la douleur étant donné la fréquence et la détresse associée à ces problèmes chez les personnes âgées en fin de vie. L'exemple suivant illustre cet enseignement :

À quelque part, c'est qu'ils [les proches] ont besoin de savoir ce qui se passe. Quand la respiration se met à changer, c'est qu'il y a un processus physiologique qui est en train de se passer. Quand ils ne le comprennent pas, des fois [les proches disent] : ah mon dieu, il est en train de s'étouffer, elle est en train de s'étouffer. Non, c'est sa respiration qui est en train de changer, c'est juste parce qu'elle est pu capable de dégager ses sécrétions, fait qu'elle en a un petit peu... c'est ça qu'on entend, c'est les sécrétions qui sont ici [pointe les voies respiratoires] qu'on entend qui bougent un peu (L'infirmière Mme Castonguay, ligne 445).

Or, les proches ayant participé à l'étude ont souligné avoir reçu très peu d'information sur les signes et symptômes physiques, malgré la présence de symptômes chez les personnes âgées auprès desquelles elles étaient présentes. Pourtant, être impliqué en recevant de l'enseignement sur les signes et symptômes aurait été apprécié par des proches qui s'inquiétaient à ce propos. Néanmoins, d'autres proches n'y voient pas de pertinence étant donné que la gestion des symptômes est assurée par les professionnels ou parce que la personne âgée est apte à exprimer ses inconforts.

En outre, l'analyse des données met en évidence que certaines infirmières initient de l'enseignement auprès des proches quand leurs décisions de soins affectent négativement le confort de la personne âgée. Selon des infirmières participantes, elles effectuent ces enseignements pour que les proches reviennent sur leurs décisions de soins, lorsqu'elles s'avèrent en désaccord avec la souffrance qui en résulte chez la personne âgée. Dans le verbatim suivant, une infirmière explique qu'elle donne de l'information pour que les proches soient conscients des effets du refus d'opiacés sur une personne âgée en détresse respiratoire :

La famille comme [elle dit] : ben on est pas nécessairement à l'aise avec les injections, on attend d'autres mondes aussi. [...] C'est que ta mère si mettons elle est due pour mourir à 14 h, elle va mourir à 14 h, mais là c'est de choisir dans quel état. Est-ce qu'elle va mourir détendue, ou

qu'elle va mourir comme ça ? Moi, si vous voulez qu'elle va mourir comme ça, ben moi j'sors de la chambre pis j'm'en vais chercher quelqu'un d'autre (L'infirmière Mme Castonguay, ligne 316)

Selon des infirmières participant à l'étude, le refus d'administration d'opiacés par certains proches s'explique par une crainte de dépendance ou une croyance d'un décès accéléré. Selon elles, il s'agit de perceptions récurrentes, parfois présentes aussi chez des professionnels de la santé, qui peuvent eux-mêmes donner des informations erronées ou non appropriées aux proches à ce sujet. L'infirmière Mme Jolie rapporte avoir entendu des soignants exprimer cette perception négative sur les opiacés :

Tu sais, on a pu entendre comme quoi que : ah ben tu sais quand on donne la morphine, qu'on est en train de les tuer. Donc, je pense d'emblée que tous les infirmières-infirmier, infirmier auxiliaire, peu importe, ils doivent tous être formés. (L'infirmière Mme Jolie, ligne 236)

Cet exemple met en valeur la formation comme stratégie permettant d'éviter les messages contradictoires auprès des proches et pour mieux les impliquer en les informant sur les soins de fin de vie de façon juste. De plus, par la collecte de documents dans le CHSLD à l'étude, il a été possible de remarquer qu'une stratégie des milieux pour réduire le transfert de fausses informations sur les mythes en fin de vie est de mettre à disposition des documents qui discréditent ceux-ci. Les fausses informations transmises aux proches par les professionnels peuvent porter sur tous les aspects des soins mentionnés précédemment, bien que cela peut être effectué involontairement tel qu'illustre l'extrait suivant :

Ils ont [des PAB] entendu l'infirmière et ils veulent bien faire en disant j'vais aller répéter la même affaire, mais c'était peut-être pas approprié pour cette famille-là, ce patient-là. C'est là que ça va causer de l'anxiété au niveau de la famille, pis que ça va être plus difficile. (L'infirmière Mme Castonguay, ligne 394)

À cet effet, des infirmières participantes proposent aussi des stratégies individuelles pour que les professionnels évitent de transmettre de la fausse information. Lorsque les proches posent des questions qui concernent un autre professionnel, les soignants peuvent référer les proches à la personne adéquate pour transmettre les informations demandées. Cependant, cette façon de faire peut également nuire au suivi d'information auprès des proches sur la personne âgée en fin de vie ou les soins prodigués, ce qu'une proche remarque avec frustration :

Quand je demandais : avez-vous fait telle chose? Est-ce que le médecin est passé aujourd'hui? Est-ce que vous avez des nouvelles? Ah moi je ne peux pas vous le dire, je dis rien, téléphonez au médecin. Le médecin n'était pas rejoignable là, c'est un médecin qui passe là. Ces médecins-là, ils nous appellent s'ils veulent nous parler, mais sinon essayez pas de le rejoindre, ça va être bien long avant de le rejoindre. Il me rappelait par exemple, il ne faut pas que je sois méchante là, quand j'ai demandé une fois ou deux de lui parler il m'a rappelée, mais ça pouvait-être deux jours après. La situation évoluait vite donc ce n'était plus pertinent. (La proche Mme Dagenais, ligne 44)

Comme autre stratégie pour éviter la transmission de fausses informations, les professionnels doivent s'assurer d'être clairs dans leur communication avec les proches, pour ne pas laisser place à une interprétation erronée de leur part. Une infirmière l'explique dans cet extrait :

Ça va beaucoup être de la communication, de les tenir au courant, de ne pas les tenir dans le néant. De ne pas vouloir dans le fond les... comme protéger de la réalité un peu. C'est plate à dire là [...] Comme j'ai tendance à dire, c'est comme un peu vulgarisé là, mais tu sais on est pas dans un monde de licorne non plus [...] C'est pas non plus tout beau, tout parfait, tu sais c'est...Il y a des étapes peut-être pas l'fun qu'on doit traverser, pis c'est important d'être réaliste en les disant. (L'infirmière Mme Castonguay, lignes 401 à 405)

En outre, l'analyse des données expose que bien informer les proches lors de la fin de vie est aussi un travail de collaboration, donc tout le personnel du CHSLD peut contribuer par leurs observations de la personne âgée en fin de vie et par leurs connaissances distinctes sur les soins à prodiguer. Cependant, les professionnels qui impliquent les proches en les informant directement sur les soins de fin de vie sont plus restreints selon les participantes, on compte : l'infirmière, l'ergothérapeute, le nutritionniste et le médecin. Dans les derniers jours de vie, le médecin semble impliquer principalement les proches en les renseignant sur l'état de santé de la personne âgée, ainsi que sur les changements du niveau de soins. Quant au nutritionniste, il peut contribuer à donner de l'information sur l'alimentation et l'hydratation en fin de vie, dont normaliser l'absence de soins à ce propos lorsque la personne âgée est dans ses derniers jours de vie. De son côté, l'ergothérapeute peut informer les proches en lien avec l'utilisation d'un matelas thérapeutique en fin de vie, lorsque cela est nécessaire. La majorité des participantes remarquent que ce sont les infirmières qui détiennent un rôle central au sein de l'équipe de fin de vie pour impliquer les proches en les renseignant sur divers sujets, vu leur proximité dans les soins quotidiens de la personne âgée. Outre l'information mentionnée précédemment, elles peuvent impliquer les proches en effectuant le suivi d'informations transmises par d'autres professionnels ci-haut (par exemple, l'opinion du médecin sur l'état de santé). Elles répondent également aux diverses questions des proches, ce qui est mis de l'avant dans l'extrait suivant :

Mme Jolie : En tant que tels, nous, c'est plus nous qui parlons avec la famille, parce que la famille des fois elle veut...

Intervieweuse : Les infirmiers ?

Mme Jolie : Oui. La, la plupart du temps, ils ont des questions plus au niveau « nursing ». (L'infirmière Mme Jolie, lignes 24 à 26)

Ainsi, ce sous-thème expose que les professionnels peuvent transmettre une panoplie d'information aux proches lors des derniers jours de vie, leur permettant de s'impliquer dans les soins de la personne âgée en fin de vie. Par leur proximité sur le

terrain, les infirmières peuvent en particulier s'assurer d'impliquer les proches en leur transmettant l'information qu'ils souhaitent recevoir de façon claire et juste. Toutefois, certaines informations transmises aux proches restent insuffisantes pour répondre à leurs questions, tandis que d'autres s'avèrent fausses ou inadéquates dans la situation ce qui entraîne des renseignements contradictoires de la part des professionnels.

Des proches qui assurent une présence auprès de la personne âgée.

L'analyse des données dégage que la majorité des proches s'impliquent lors de la fin de vie par leur présence auprès de la personne âgée. Cette présence des proches se concrétise par leurs visites au CHSLD, leur intérêt à assurer la présence d'une autre personne au chevet en leur absence, ainsi que par des gestes envers la personne âgée.

Plus concrètement, des proches s'impliquent dans les derniers jours en se déplaçant au CHSLD et pour certains ces visites sont plus fréquentes afin d'accompagner la personne âgée dans ses derniers jours de vie. Des proches qui ne visitaient pas dans le passé peuvent décider d'être présents au chevet de la personne âgée à cette étape. Or, la durée de la présence au chevet lors de ces visites est variable ; elle peut augmenter ou diminuer lors de la fin de vie. Certains proches vont vouloir s'impliquer en restant constamment au chevet pour ne pas manquer le décès. Au contraire, les difficultés émotionnelles ressenties par des proches peuvent les amener à ne pas se sentir capables de rester auprès de la personne âgée en fin de vie (p. ex., peur d'assister au décès, manque d'interactions réciproques). D'autres proches vont passer une partie de leur journée au chevet et seulement s'absenter en raison de leurs responsabilités ou besoins personnels, comme le montre ce verbatim d'une proche :

À un moment donné, faut que je dorme, que je mange. [...] Elle [ma mère] voulait m'avoir 24 sur 24. Quand je lui ai expliqué que, j'ai dit je peux pas, quand je lui ai expliqué, là elle m'a dit qu'elle voulait avoir des bénévoles.
(La proche Mme Rochette, ligne 15)

D'ailleurs, les proches qui ne peuvent pas s'impliquer constamment en demeurant au chevet de la personne âgée en fin de vie peuvent favoriser la présence d'autres personnes à leur départ du CHSLD, comme des bénévoles ou d'autres membres de famille. En plus, lorsque les proches ne visitent pas le résident lors de la fin de vie, que ce soit parce qu'ils ne sont pas capables de voir la personne âgée dans ses derniers jours ou en raison de conflits familiaux, les autres personnes présentes dans le CHSLD peuvent s'impliquer elles-mêmes auprès de la personne en fin de vie. Particulièrement pour les personnes âgées sans proche, des infirmières de l'étude mentionnent que les personnes présentes dans le CHSLD, personnel et résidents, forment une nouvelle famille pour ces personnes âgées plus isolées. L'extrait suivant évoque ce phénomène d'implication de la part des autres personnes dans le CHSLD :

Mme Jolie : Ceux qui ont des familles, mais le pont a été coupé pour x raisons, en tant que tel des fois c'est plus difficile. Donc là, nous on doit s'organiser que ça soit le personnel qui devient les membres de la famille. [...] Qui s'impliquent et qui s'intéressent. Ou sinon, on peut faire appel à des bénévoles. (L'infirmière Mme Jolie, lignes 95 à 97)

D'autre part, certains proches s'impliquent aussi en faisant ressentir leur présence auprès de la personne âgée selon les participantes. Ils peuvent offrir un contact physique à la personne âgée en fin de vie, entre autres en lui tenant la main lorsque les professionnels prodiguent un soin. Également, plusieurs proches communiquent avec la personne âgée, qu'elle soit consciente ou non, par exemple en parlant de leurs souvenirs.

Les données collectées auprès des infirmières montrent qu'elles-mêmes impliquent les proches en encourageant parfois leur présence auprès de la personne âgée. Cet encouragement est cependant effectué de façon implicite afin de respecter les souhaits des proches à cet égard, à l'exception de l'arrivée du décès où les infirmières impliquent les proches en les avisant de se déplacer au CHSLD. Par exemple, une infirmière favorise la présence des proches en soulignant les bénéfices qui y sont associés :

Dire à la personne : ah vous devez être là. Ça c'est heurtant parce que c'est comme s'il y a un aspect moralisateur de leur dire comment gérer la fin de vie de la personne. Comme professionnel, on dit, vous savez je pense que le fait que vous soyez là, c'est quelque chose de positif pour eux [les résidents]. Formulé en ces termes, votre présence est positive pour eux, ça se voit et on les amène à constater eux-mêmes que leur présence est importante. (L'infirmière Mme Badou, ligne 53)

En résumé, ce sous-thème met de l'avant que la plupart des proches s'impliquent auprès de la personne âgée dans ses derniers jours de vie en étant présents de différentes façons. Les professionnels peuvent de leur côté impliquer les proches en les encourageant implicitement à être présents.

Les soins offerts par les proches, beaucoup plus que des décisions ! Les résultats de l'analyse exposent que les proches ne s'impliquent pas uniquement sur le plan de la planification des soins et des prises de décision en ce qui a trait à la dimension des soins ou tâches. Des infirmières participantes à l'étude indiquent qu'environ la moitié des proches s'impliquent aussi dans la prestation de plusieurs soins physiques auprès de la personne âgée en fin de vie, dont aider lors des AVQ, contribuer à la gestion des signes et symptômes et apporter du matériel favorisant le confort de la personne âgée en fin de vie.

En ce qui concerne la planification des soins et les prises de décision en fin de vie, des participantes expliquent que certains proches s'impliquent dans les derniers jours de vie en apportant des modifications au niveau de soins, ainsi qu'en acceptant ou refusant des soins précis. Cette implication par les proches a lieu principalement si la personne âgée est considérée inapte à consentir aux soins, puisqu'ils ont alors la responsabilité de prendre des décisions légalement. Cette implication peut aussi être présente si la personne âgée est apte à consentir aux soins, mais ce n'est pas toujours le cas. En effet, les proches de résidents considérés aptes à consentir peuvent ne pas s'impliquer dans les discussions à ce sujet, soit en raison de la perception des proches que cela relève uniquement de la personne âgée, ou encore que leur participation va

à l'encontre des souhaits de la personne âgée. Une proche décrit comment l'aptitude de sa mère influençait son implication dans les soins :

Il [l'infirmier] demandait à ma mère : voulez-vous qu'on augmente la dose ? Pour, tu sais, qu'il était pour lui donner ; ça la calmerait beaucoup pour son anxiété, mais elle serait un petit peu dans un état comateux. Ce qui fait que c'était à elle à décider, comme je te dis, elle nous a même demandé à moi puis à un de ses amis de sortir, elle voulait lui donner la réponse. [...] Je serais peut-être plus impliquée dans ces choses-là si moi j'avais, si c'était moi qui avais à décider. (La proche Mme Rochette, ligne 210)

Il demeure que les proches de personnes âgées aptes peuvent être impliqués par les professionnels en étant invités à participer ou à assister aux prises de décisions lorsque cela est en cohérence avec les volontés de la personne âgée.

En ce qui concerne les modifications du niveau de soins, les professionnels peuvent discuter avec les proches de la possibilité d'offrir des soins de confort lorsqu'ils observent des signes ou symptômes de fin de vie chez la personne âgée. Parfois, ils vont jusqu'à suggérer cette option de soins aux proches étant donné l'importance accordée par la majorité des professionnels au bien-être de la personne âgée et à l'absence d'acharnement thérapeutique. Il s'agit d'une perspective souvent exprimée par les proches en CHSLD, tel que le montre l'extrait de verbatim suivant :

Ça [le niveau de soins], ils me l'ont demandé quelques fois parce que ça a changé à un moment donné, il était perdu [la personne âgée]. Alors, là c'est ça, pas d'acharnement thérapeutique parce que c'est du niaisage [...]. L'idée c'est qu'il ne souffre pas, première affaire. (La proche Mme Thomas, lignes 66 et 82)

Par ailleurs, selon des infirmières et proches participantes, les proches vont parfois s'impliquer dans les soins en effectuant des AVQ auprès de la personne âgée, tâches qui relèvent habituellement des PAB, comme la mobilisation ou les soins de

bouche. Cette participation est souvent initiée par les proches eux-mêmes étant donné que plusieurs professionnels appréhendent la réaction des proches s'ils leur proposent de participer à ces soins. Une infirmière explique dans quelle mesure initier la participation des proches dans les AVQ demande du tact, mais peut contribuer à les impliquer dans les soins tout en respectant leurs souhaits :

Mme Badou : Ils [les PAB] devraient demander à la famille de les aider, mais en même temps on se dit, si je dis à la famille de m'aider comment vont-ils le percevoir?

Intervieweuse : OK, ils pourraient le prendre mal comme?

Mme Badou : Parce que vous voulez que l'on fasse votre job [les proches penseraient]. Mais à part cette explication, ça prend disons de la pédagogie de dire à la personne, je vous le demande pas parce que je veux faire faire ma job, mais si vous sentez le besoin de participer aux soins ça va être aidant. C'est la façon dont on décrit l'offre qui est importante. [...] La famille va avoir les bons arguments pour dire oui ou non, je veux participer, je ne veux pas participer. Elle va même donner les limites de sa participation, mais si on ne leur dit pas, ce qui n'est pas dit n'est pas établi. (L'infirmière Mme Badou, lignes 169 à 171)

Selon une infirmière participante, les proches qui s'impliquent dans les AVQ en fin de vie sont principalement ceux qui effectuaient ces soins tout au long du parcours de vie en CHSLD. Ces proches peuvent aimer entreprendre les AVQ pour voir au confort de la personne âgée ou parce qu'ils en retirent un sentiment d'utilité. Des participantes mentionnent que le personnel infirmier implique les proches dans les soins en soutenant leur participation dans les AVQ, par exemple en expliquant comment faire ces soins. Pour être à l'aise avec cette implication, les professionnels semblent s'attendre toutefois à ce que les proches respectent les bonnes pratiques, comme une infirmière l'illustre dans cet extrait :

Intervieweuse : Peux-tu me donner des exemples concrets de ce qu'ils faisaient comme soins ?

Mme Castonguay : Hydrater la bouche... C'était pas avec des petits bâtons comme nous autres on a, c'était vraiment quelque chose qu'elle avait apporté, qu'elle voulait faire les soins comme ça et... C'est correct tu sais, tant que tu vois que c'est adéquat, moi j'ai pas de problème. (L'infirmière Mme Castonguay, lignes 113 et 121)

Les proches peuvent aussi s'impliquer en demandant aux professionnels de procéder à des AVQ lorsqu'ils pensent que la personne âgée a besoin de leur aide, tout en surveillant également la façon dont ces soins sont exécutés. Toutefois, des proches préfèrent ne pas être impliqués à l'égard des AVQ, surtout lorsqu'il s'agit de soins d'hygiène.

En outre, certains proches s'impliquent dans les soins en contribuant à la gestion des signes et symptômes chez la personne âgée en fin de vie. D'abord, des proches participent au repérage de ceux-ci, ce qui peut être effectué spontanément ou parce que les infirmières impliquent les proches en leur demandant d'aviser en cas de de symptômes. Une infirmière explique qu'initier la participation des proches dans le repérage des signes peut contribuer à un meilleur soulagement de la personne âgée :

Si c'est de la douleur, on va expliquer les signes et les symptômes de la douleur d'une personne en fin de vie parce qu'en général ils sont incapables de l'exprimer [le résident]. Donc là, on les fait participer dans ce sens-là, ils nous font part quand ils voient qu'il n'est pas bien. Alors là, même si nous on y va régulièrement, mais au moins ça permet un soulagement, si c'est la douleur, plus optimal. Puis, si c'est respiratoire, bien c'est tout de même un soulagement. (L'infirmière Mme Tremblay, ligne 32)

Les proches peuvent aussi voir au soulagement de la souffrance en avisant les infirmières, par exemple de procéder à l'administration de la médication, puis ils

continuent leur implication en surveillant l'efficacité de celle-ci. Toutefois, l'analyse montre que les proches n'administrent pas la médication eux-mêmes puisque cela est considéré comme relevant du rôle des professionnels en CHSLD, ce qui est mis de l'avant dans le verbatim ci-dessous :

Intervieweuse : Pour ce qui est des tâches, faire des tâches dans les derniers jours de vie ou participer aux soins, est-ce que vous participiez aux soins ?

Mme Thomas : Non, je ne voulais pas vraiment jouer du cathéter et de l'aiguille. On ne me l'aurait pas laissé faire d'ailleurs. Non, on n'a pas le droit de faire d'actes médicaux nous autres. [...] Les seuls qui ont le droit ce sont les infirmières, les infirmiers, aussi les médecins. Moi je n'ai pas le droit de faire d'actes médicaux, je m'excuse, je ne connais pas assez ça. Je suis d'accord avec ça. (Mme Thomas, lignes 55 à 58)

Finalement, une dernière tâche dans laquelle les proches peuvent s'impliquer s'avère la gestion du matériel utilisé lors de la fin de vie. Certains amènent du matériel de l'extérieur du CHSLD pour assurer le confort de la personne âgée. Plusieurs raisons expliquent cette implication par des proches, dont le fait que le matériel n'est pas disponible sur place, que les proches préfèrent leur propre équipement, ou que les professionnels ne l'amènent pas d'emblée et les proches ne veulent pas les déranger à ce propos. C'était le cas de Mme Rochette qui amenait l'équipement requis pour effectuer les soins de bouche de sa mère de l'extérieur :

[Nom de l'infirmière] m'avait expliqué après ça, bon pourquoi est-ce qu'il était coloré le produit [pour la bouche], c'est que ce n'était pas bon. C'est moi qui ai amené le jello pour essayer de faire le petit mélange parce qu'il me l'apportait jamais. (La proche Mme Rochette, lignes 137 et 139)

Donc, ce sous-thème expose que l'implication des proches dans les tâches ou soins dépasse les prises des décisions pour la personne âgée en fin de vie. Des

proches participent à plusieurs soins physiques, principalement dans le but d'améliorer le confort de la personne âgée dans ses derniers jours.

En résumé, le premier thème dévoile que pendant la période des derniers jours de la vie, les proches peuvent s'impliquer de diverses façons en s'informant, en étant présents et en réalisant certains soins ou tâches auprès de la personne âgée. Les professionnels jouent un rôle important pour favoriser cette implication des proches, tout en respectant leurs souhaits et limites. En particulier, les infirmières ont un rôle prédominant dans l'information à donner adéquatement aux proches, ce qui est facilité par leur collaboration avec les autres soignants. Or, les informations transmises aux proches restent parfois insuffisantes. Le tableau 12 résume l'étendue que peut prendre l'implication des proches en lien avec les formes d'implication d'Andershed et Ternestedt (2001).

Tableau 11. Résumé de l'étendue de l'implication des proches dans les soins de fin de vie

	Les proches s'impliquent	Les professionnels impliquent les proches
Savoir	<p>Posent des questions sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • État de santé • Interventions effectuées ou non • Déroulement de la fin de vie <p>S'enquière de l'avis d'autrui sur les soins prodigués</p>	<p>Fournissent un suivi sur l'état de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dégradations • Arrivée du décès • Mises à jour • Questions sur la compréhension de l'état de santé <p>Fournissent un suivi des interventions faites ou non :</p> <ul style="list-style-type: none"> • AVQ • Médication • Accompagnement du résident • Soins à éviter • Effets des interventions <p>Effectuent de l'enseignement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Signes et symptômes • Effets néfastes de décisions de soins sur la personne âgée <p>Transmettent de l'information provenant d'autres professionnels</p> <p>Répondent aux questions</p>

Être	<p>Visitent la personne au CHSLD</p> <p>Favorisent la présence au chevet d'autres personnes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bénévoles • Membres de famille <p>Communiquent avec le résident :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verbalement • Contacts physiques 	<p>Encouragent la présence au chevet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Explicitement (seulement lorsqu'ils avisent d'une détérioration de l'état de santé) • Implicitement (p. ex., bénéfices de la présence soulignés)
Faire	<p>Participent aux prises de décisions</p> <ul style="list-style-type: none"> • Modification du niveau de soins • Acceptation ou refus de soins spécifiques <p>Aident aux AVQ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réalisation d'AVQ • Demandes d'effectuer des AVQ spécifiques <p>Effectuent de la surveillance</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dégradations dans l'état de santé • Signes et symptômes • Exécution des soins • Efficacité de la médication <p>Demandent l'administration de la médication</p> <p>Amènent du matériel de l'extérieur</p>	<p>Invitent à participer aux soins</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prises de décisions • Avis sur les signes ou symptômes <p>Soutiennent la participation des proches aux AVQ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Explication sur les soins

L'implication des proches dans les soins, une question de conditions personnelles et organisationnelles

Ce second thème aborde les trois questions de recherche de l'étude, mais il répond principalement aux deuxième et troisième questions qui portent respectivement sur les souhaits d'implication des proches et les stratégies afin de favoriser cette implication. Le premier sous-thème explique que les professionnels peuvent adapter leur façon d'impliquer les proches selon les souhaits que ces derniers leur partagent, étant donné que les proches présentent une volonté variable à s'impliquer. Le dernier sous-thème élabore sur des caractéristiques individuelles, relationnelles et organisationnelles qui influencent l'implication des proches, en plus de proposer des stratégies pour favoriser celle-ci.

Une implication des proches personnalisée selon les souhaits qu'ils manifestent. Les résultats obtenus autant auprès des proches que des infirmières montrent que les souhaits d'implication diffèrent d'un proche à l'autre. Il n'est pas possible d'établir globalement comment les proches souhaitent s'impliquer dans les soins, en lien avec la deuxième question de recherche, puisqu'ils ne présentent pas de souhaits universels, mais plutôt des souhaits individuels. Des proches peuvent vouloir aucunement s'impliquer auprès de la personne âgée en fin de vie, tandis que d'autres veulent être impliqués autant que possible. Face à cette variabilité, les infirmières participantes mentionnent ajuster l'implication des proches à partir de ce qu'ils expriment, tel qu'illustre le verbatim ci-dessous :

S'ils [les proches] disent, je ne suis pas capable [d'être présent], on ne va pas les juger. On va dire, écoutez c'est normal, on comprend, chaque personne vit son deuil différemment. Donc, si c'est trop pour vous, si vous préférez ne pas être là, on encourage ça aussi. Si vous voulez qu'on vous donne des nouvelles, qu'on vous appelle, on va le faire. Si vous préférez qu'on n'en donne pas du tout, ou qu'on en donne quand c'est le moment que la personne est décédée ; on va en fonction des besoins et de la volonté de la famille. (L'infirmière Mme Tremblay, lignes 26 et 27)

Or, lorsque les proches n'explicitent pas aux professionnels les façons avec lesquelles ils aimeraient participer aux soins, les infirmières peuvent déduire leurs souhaits d'implication grâce aux comportements des proches. Lorsque les proches manifestent des comportements qui peuvent être indicatifs d'un souhait à s'impliquer, par exemple en posant des questions, en étant présents au chevet de la personne âgée ou en demandant d'effectuer ou d'assister aux soins, certaines infirmières déduisent que les proches sont intéressés à s'impliquer dans les soins. L'inverse est aussi vrai, soit que des infirmières peuvent percevoir comme une absence de désirs des proches à s'impliquer l'égard des soins de fin de vie lorsqu'ils ne posent pas de questions, quittent la chambre lors des soins ou qu'ils présentent un regard fuyant lors de conversations sur la fin de vie. Le verbatim ci-dessous montre que les proches prennent souvent l'initiative de s'impliquer, mais que les professionnels devraient prendre un rôle plus actif pour favoriser davantage cette implication :

*La plupart du temps, c'est la famille qu'on observe qui s'intègre, qui initie, alors on voit ben, j'veux faire les soins, j'veux faire si, j'veux faire ça [les proches disent]. Ça serait bien que ça soit nous qui leur propose parce que des fois j'pense dans un moment de cette épreuve, c'est plus difficile, j'pense pas... sûrement qu'ils auraient voulu s'impliquer, mais le fait qu'ils soient un peu chamboulés, qu'ils soient un peu bouleversés...
(L'infirmière Mme Jolie, ligne 46)*

L'analyse des données fait ressortir que des infirmières impliquent les proches en explicitant la possibilité de participer aux soins de fin de vie, pour les encourager à partager leur intérêt personnel à s'impliquer dans les soins. Cependant, ce type de proposition est généralement effectuée de façon globale, et non pour des soins ou de l'information spécifiques, comme illustré dans cet extrait :

Souvent, c'est important de leur [les proches] faire remarquer qu'ils vont avoir le « lead », on est là en appoint. Pour ce faire, moi je préconise vraiment qu'à chaque quart de travail où un membre de la famille est présent, que l'infirmier prenne l'initiative d'aller le voir. Bonjour, je me

présente, la présentation en elle-même, mais en plus lui rappeler que nous sommes là et nous vous invitons à participer aux soins. Clairement le verbaliser, clairement. (L'infirmière Mme Badou, ligne 102)

Des infirmières participantes révèlent qu'impliquer les proches dans les soins de fin de vie selon leur intérêt permet aux professionnels de montrer du respect à l'égard des souhaits des proches à s'impliquer ou non. Cependant, des proches peuvent ne pas s'impliquer tels qu'ils l'auraient souhaité s'ils doivent initier par eux-mêmes cette implication, et donc exercer un *leadership* à cet effet. Des proches qui n'osent pas demander de participer aux soins ou poser des questions, par exemple pour ne pas déranger les professionnels, pourraient voir leur implication peu mise de l'avant malgré leur souhait d'être impliqué ou d'être impliqué différemment. Ou encore, les proches peuvent ne pas connaître l'étendue de l'implication possible pour eux, ce qu'une proche énonce : « *Tu sais moi j'étais là, je les laissais faire leur travail, ce qui fait qu'ils rentraient, ils donnaient [les soins]... Je sais pas comment est-ce qu'ils auraient pu plus m'impliquer.* » (La proche Mme Rochette, ligne 89)

Les proches participant à l'étude rapportent qu'elles n'auraient pas souhaité s'impliquer davantage dans les soins pour différentes raisons. Soit elles trouvaient qu'elles pouvaient déjà s'impliquer autant qu'elles le souhaitaient, soit elles n'étaient pas conscientes d'autres façons de s'impliquer, soit elles ne souhaitaient pas s'impliquer davantage.

En bref, ce sous-thème dévoile que les proches ne présentent pas les mêmes souhaits à s'impliquer ou non dans les soins. Les professionnels peuvent alors tenter de personnaliser l'implication des proches selon les souhaits que ces derniers manifestent, ce qui est souvent initié par les proches. Il demeure que les soignants peuvent encourager la verbalisation de ces souhaits en proposant aux proches de participer aux soins. Or, le plein potentiel d'implication semble difficilement saisi par certains proches.

S’impliquer ou non dans les soins... quelques stratégies, mais plusieurs barrières et éléments facilitants. Les participantes ont fait état de plusieurs caractéristiques individuelles, relationnelles et organisationnelles qui se trouvent à être des barrières ou des éléments facilitants à l’implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Elles rapportent également quelques stratégies, soit des actions mises en place par les professionnels ou par les gestionnaires, afin de favoriser l’implication des proches tout en demeurant en cohérence avec les souhaits de ces derniers.

D’abord, des caractéristiques individuelles chez les professionnels et les proches peuvent nuire ou faciliter l’implication des proches dans les soins de fin de vie. En ce qui concerne les caractéristiques individuelles des professionnels, l’analyse des données a permis d’établir que les façons avec lesquelles les soignants perçoivent l’implication des proches peuvent les encourager à les inclure dans les soins. Plus concrètement, l’implication des proches dans les soins est perçue par certains professionnels comme un moyen de faire preuve d’humanisme envers les proches et de contribuer à leur bien-être. Une infirmière explique qu’informer les proches est synonyme de respect : « *On essaie de leur donner des explications de ce que l’on fait parce que c’est, je pense que de les respecter de leur dire ce que l’on est en train de faire, qu’est-ce que l’on cherche.* » (L’infirmière Mme Badou, ligne 70). Des infirmières participantes remarquent aussi qu’impliquer les proches dans les soins contribue à les préparer au décès. Cependant, cette préparation par les soignants peut être perçue comme non nécessaire par des proches, ce qu’exprime Mme Thomas en associant cette dernière à de la surprotection :

Intervieweuse : Est-ce qu’ils vous ont donné des informations pour vous préparer [au décès] ?

Mme Thomas : Non, moi je ne suis pas un petit lapin. Je trouve ça assez naïveux quand ils font de la surprotection des petits lapins [êtres fragiles].

(La proche Mme Thomas, ligne 52)

En sus, la présence d'une ouverture de la part des professionnels à ce que les proches s'impliquent comme ils aimeraient dans les soins de fin de vie est un facteur facilitant. Cette ouverture peut se traduire concrètement en des comportements qui aident à mettre à l'aise les proches à s'impliquer ou non dans les soins, par exemple en normalisant cette implication et en évitant les jugements sur les façons de s'impliquer des proches. L'ouverture serait un reflet la formation reçue par les professionnels sur les soins de fin de vie. Ainsi, comme stratégie afin de faciliter l'implication des proches, les professionnels peuvent effectuer des comportements reflétant leur ouverture.

Comme autre caractéristique individuelle chez les professionnels qui influence l'implication des proches dans les soins de fin de vie, des infirmières participantes rapportent leur propre capacité à informer les proches. Elles expliquent que les infirmières doivent détenir beaucoup de connaissances à l'égard des soins de fin de vie pour répondre aux questionnements et demandes des proches, ce qui est vu comme particulièrement ardu pour les nouvelles infirmières qui ont peu d'expérience en soins de fin de vie. L'analyse démontre qu'il en est de même pour les infirmières d'expérience qui doivent aussi rester à l'affût des nouvelles connaissances à ce sujet. Afin de contribuer à rehausser les connaissances des professionnels, l'analyse a permis de dégager des stratégies qui pourraient être mises en œuvre par les gestionnaires, dont mettre en place des formations régulières sur les soins de fin de vie et encourager le soutien entre les professionnels dans le développement de leurs connaissances. Par exemple, une infirmière raconte qu'elle a été avisée de faire des rappels sur les soins de fin de vie à une nouvelle collègue :

Je m'étais fait dire, oublie pas de lui parler des soins de fin de vie. J'ai dit oui oui. Je lui ai tous sorti les documents [...] Tu sais, une famille qui est proche, puis que tu vois ce signe [de fin de vie] là, ça peut être une bonne chose de les appeler [l'infirmière disait à sa collègue]. (L'infirmière Mme Castonguay, lignes 257 à 259)

De plus, un autre aspect qui influence la capacité des soignants à impliquer les proches en leur donnant de l'information s'avère la qualité du suivi effectué entre les professionnels ; que ce soit des personnes de différentes professions ou différents quarts de travail. Un suivi étroit entre les soignants permet de transmettre les informations demandées par les proches sur la condition de la personne âgée et les soins apportés. Une proche raconte comment le manque de suivi était une barrière à l'obtention des informations qu'elles demandaient :

Beaucoup [d'infirmières] me disaient ça : ah moi je n'étais pas là quand ça s'est passé, moi je suis arrivée à 2 heures ou je suis arrivée à 1 heure aujourd'hui. [...] À partir du moment où une personne part, on dirait que tout tombe, l'autre arrive elle prend le dossier, puis après ça quand elle part c'est fini, l'autre, il n'y a pas de suivi. (La proche Mme Dagenais, lignes 46 et 48)

Néanmoins, même si les professionnels détiennent les informations nécessaires pour répondre aux questionnements des proches, des participantes rapportent que certains ne donnent pas de renseignements qui relèvent des aspects médicaux par souci d'enfreindre le droit à la confidentialité du résident.

D'autre part, des caractéristiques individuelles chez les proches influencent aussi leur implication dans les soins de fin de vie. Certains proches limitent leur propre implication dans les soins afin de ne pas importuner les professionnels dans leur travail. Ils perçoivent que s'impliquer, par exemple en demandant de l'information, ajoute une tâche supplémentaire aux soignants ou encore les rendraient mal à l'aise à devoir aborder la fin de vie. D'ailleurs, le malaise des professionnels à discuter de la fin de vie amène non seulement les proches à s'impliquer moins, mais aussi les soignants à ne pas initier l'implication des proches dans les soins. L'infirmière Mme Badou l'explique ainsi :

Mme Badou : La pire des barrières que l'on pourrait avoir c'est que nous, les professionnels, on ne s'en va pas vers la famille. Quand on voit la

personne, les membres de la famille qu'on essaie de ne pas être là parce qu'on est gêné, on a peur de la réaction. Il faut qu'on aille vers ces gens-là, il faut qu'on leur parle.

Intervieweuse : OK, donc une barrière ça serait soi-même, comme l'inconfort du personnel.

Mme Badou : L'inconfort du personnel à avoir à adresser ce sujet avec la famille. (L'infirmière Mme Badou, lignes 110 à 112)

De surcroît, les situations auxquelles les proches font face peuvent aussi limiter leur implication dans les soins. Les participantes soulignent que ce n'est pas tous les proches qui sont capables de s'impliquer, en particulier dans les tâches. Certains proches ne présentent pas une condition physique ou psychologique leur permettant de participer aux soins. Plus précisément, des proches peuvent ne pas présenter la force physique pour faire des AVQ demandants, ou encore vivre des difficultés émotionnelles en lien avec la fin de vie qui interfèrent avec ce type de soins. Les proches peuvent aussi ne pas être capables de s'impliquer dans les soins en raison de leurs obligations personnelles et professionnelles. Par exemple, leur emploi peut affecter leur disponibilité à être présents auprès de la personne âgée, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

Ça faisait longtemps qu'elle [sa mère] était malade. Tout le monde [de la famille] ne pouvait pas lâcher sa job sinon ça faisait deux ans que tout le monde aurait. [...] Moi j'avais pris des congés, mais ce n'est pas tout le monde qui peut. (La proche Mme Rochette, lignes 15 et 17)

En outre, toujours en lien avec les caractéristiques individuelles des proches, deux infirmières participantes mentionnent que des personnes de certains groupes culturels mettent de l'avant l'importance de la présence des proches lors de la fin de vie. Ces valeurs culturelles peuvent amener à la fois des proches à s'impliquer en étant présents au chevet de la personne âgée et des professionnels à encourager cette présence des proches. L'extrait ci-dessous illustre l'influence de la culture individuelle sur l'implication des proches :

Il y a une dame qui est décédée, sa fille à la fin elle voulait que son fils vienne voir sa grand-mère, c'était important pour elle que la personne vienne. Dans nos valeurs africaines, la parenté est extrêmement importante, ce sont des moments où c'est extrêmement important d'avoir la famille autour si c'est possible. [...] C'est important de sentir la famille là et ce sont des moments aussi intenses parce que c'est l'occasion de voir la famille qui habite sur des aires géographiques différentes et puis de voir aussi la dynamique familiale bien aller. C'est dommage, on vient de perdre quelqu'un, mais on voit la famille vraiment soudée centrée sur l'essentiel. (L'infirmière Mme Badou, ligne 55)

Par ailleurs, des caractéristiques relationnelles entre les proches et les personnes âgées ou les professionnels et les proches peuvent influencer l'implication de ces derniers dans les soins. Dans cette perspective, certains proches s'impliquent de sorte à respecter des volontés exprimées par la personne âgée. Par exemple, une proche qui travaille habituellement de nuit partage avoir changé ses moments de visites au CHSLD puisque sa mère voulait qu'elle soit plus présente :

Elle [sa mère] voulait que je sois là 24 heures sur 24, je lui ai expliqué que je pouvais pas, c'était impossible. Elle disait : oui, mais tu as pris des congés. Mais même si j'ai pris des congés, maman, faut que je dorme. Donc, là ce que je me suis dit, j'ai dit ok je vais changer. Au lieu de venir le jour parce qu'à un moment donné, faut que je dorme, que je mange, ok je vais rester la nuit. (La proche Mme Rochette, lignes 12 et 13)

De plus, l'analyse des données a permis d'établir que l'implication des proches dans les soins est grandement influencée par la présence d'un lien de confiance entre les proches et les professionnels. Lorsque celui-ci est absent, les proches semblent s'impliquer davantage dans les soins, peu importe s'ils le souhaitent ou non, puisqu'ils s'inquiètent du bien-être de la personne âgée. Ils vont parfois adopter une posture de confrontation avec le personnel soignant sur les soins prodigués pour voir à ce bien-être, ce qui affecte l'expérience des professionnels à effectuer des soins. Plusieurs

aspects peuvent être à l'origine de l'absence d'un lien de confiance : l'approche peu humaniste des professionnels envers la personne âgée et les proches, les préconceptions négatives des proches sur les CHSLD, ainsi que le peu d'interactions entre les proches et les professionnels (p.ex., en raison d'une admission récente). En ce qui concerne l'approche peu humaniste, cela va d'ailleurs à l'encontre de l'approche de bientraitance préconisée dans le milieu. Les participantes mentionnent que pour faire preuve d'humanisme envers les proches et personnes âgées, les professionnels peuvent présenter une attitude positive, de l'empathie, effectuer des soins personnalisés, ainsi que montrer un intérêt à l'égard de l'expérience de fin de vie. Démontrer des comportements humanistes peut alors être une stratégie des professionnels pour développer un lien de confiance avec les proches, et donc favoriser l'implication de ceux-ci en accord avec leurs souhaits. Deux proches ayant participé à l'étude ont remarqué également que l'ethnicité différente des proches et des professionnels rend parfois l'établissement d'une relation de confiance plus difficile. Ils peuvent mal se comprendre ou, comme Mme Thomas le rapporte, se méfier de l'autre :

Il y a beaucoup de noirs ici, ils sont super gentils et tu vois qu'ils ont souffert. [...] Parce que là je suis une blanche, ils ne me connaissent pas là. Ça prend du temps d'appivoisement, ce n'est pas « gratis », et je les comprends, je serais méfiante moi aussi à leur place. (La proche Mme Thomas, ligne 68)

Finalement, d'un point de vue organisationnel, les conditions de travail des professionnels peuvent nuire à l'implication des proches dans les soins de fin de vie. Les participantes de l'étude partagent que les conditions de travail peuvent limiter le temps disponible des soignants pour impliquer les proches. Une proche mentionne que le manque de personnel amenait les professionnels à ne pas lui offrir de réponses immédiates à ses questions : « *Des fois c'est : achales-moi pas. Ça arrive, mais quand tu reviens, ils finissent par répondre là. En général là, ça se passait bien c'est juste qu'ils ne sont pas assez nombreux pour tout le monde.* » (La proche Mme. Thomas, ligne 98).

Ainsi, ce sous-thème met de l'avant plusieurs caractéristiques individuelles, relationnelles et organisationnelles qui influencent l'implication des proches dans les soins de fin de vie. Des stratégies peuvent être mises en œuvre par les professionnels de la santé et les gestionnaires pour faciliter l'implication des proches dans le respect de ce qu'ils souhaitent. Ces actions proposées par les participantes sont cependant peu nombreuses puisqu'elles présentaient surtout des idées pour améliorer l'expérience de fin de vie des proches et personnes âgées, mais peu de stratégies pour favoriser directement l'implication des proches.

En somme, ce dernier thème dénote que plusieurs professionnels impliquent les proches selon les souhaits d'implication explicités ou leurs interprétations de ceux-ci. Toutefois, les professionnels semblent se fier aux proches pour manifester leur intérêt à participer aux soins, malgré le fait que ceux-ci ne soient parfois pas à l'affût des possibilités d'implication. De plus, plusieurs conditions personnelles et organisationnelles agissent comme barrières ou éléments facilitants à ce que les proches s'impliquent dans les soins de fin de vie. À cet effet, quelques stratégies peuvent être mises en œuvre par différents acteurs pour favoriser l'implication des proches, tout en respectant leurs volontés. Le tableau 13 présente ces dernières, en plus des différentes caractéristiques influençant l'implication des proches en indiquant s'il s'agit d'un élément facilitant ou d'une barrière.

Pour conclure ce chapitre, les résultats découlant du processus de collecte et d'analyse des données répondent aux trois questions de recherche guidant l'étude de cas. En faisant état de l'implication actuelle et souhaitée des proches, ainsi qu'en proposant des stratégies à cet égard, la présente étude offre une compréhension plus approfondie du phénomène d'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Les résultats obtenus seront discutés dans le chapitre suivant en lien avec les connaissances existantes dans la littérature.

Tableau 12. Résumé des caractéristiques et des stratégies influençant l'implication des proches

Caractéristiques influençant l'implication des proches	Stratégies pour favoriser l'implication comme souhaitée par les proches
<p><u>Individuelles</u></p> <p><i>Professionnels</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Perception que cela permet de faire preuve d'humanisme et contribue au bien-être des proches (Facilitant) • Ouverture des professionnels à l'implication des proches (Facilitant) • Connaissances des professionnels sur les soins de fin de vie (Facilitant) • Valeurs culturelles personnelles des professionnels (Facilitant) • Manque de suivi entre les professionnels sur la personne âgée et ses soins (Barrière) • Perception d'enfreindre le droit à la confidentialité du résident (Barrière) • Malaise avec le contexte de fin de vie (Barrière) <p><i>Proches</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Valeurs culturelles des proches (Facilitant) • Manifestation explicite par les proches de leur intérêt à s'impliquer dans les soins (Facilitant) • Difficultés liées à l'état physique et psychologique des proches (Barrière) • Obligations personnelles (Barrière) • Perception que leur implication dans les soins importune les professionnels (Barrière) 	<p><u>Mises en place par les professionnels</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Normaliser l'implication des proches sous diverses formes • Éviter les jugements envers l'implication des proches • Offrir explicitement la possibilité aux proches de participer aux soins de fin de vie • Adopter une approche humaniste envers les proches et personnes âgées <ul style="list-style-type: none"> ○ Attitude positive ○ Empathie ○ Soins personnalisés ○ Intérêt envers l'expérience de fin de vie <p><u>Mises en place par les gestionnaires</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Formations régulières sur les soins de fin de vie • Encourager les professionnels à se soutenir dans le développement de leurs connaissances sur la fin de vie <ul style="list-style-type: none"> ○ Demander aux infirmières d'expérience de voir aux connaissances de nouvelles infirmières sur la fin de vie

<p><u>Relationnelles</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Volontés exprimées par la personne âgée que ses proches s'impliquent (Facilitant)• Absence d'un lien de confiance entre les proches et professionnels (Barrière)	
<p><u>Organisationnelle</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Temps limité des professionnels (Barrière)	

Chapitre 5 : Discussion

Ce cinquième chapitre discute de divers aspects de notre étude. Il débute par les principaux résultats obtenus qui sont présentés en relation avec les écrits empiriques. Nous poursuivons avec des considérations théoriques et méthodologiques à prendre en compte, en plus des limites de l'étude. Nous terminons la discussion en établissant les implications de ce projet pour les sciences infirmières.

Discussion des principaux résultats

Dans le chapitre précédent qui porte sur les résultats de l'étude de cas, deux thèmes ont émergé. Cette présente section adresse les principaux résultats de chacun des thèmes, en les comparant aux écrits scientifiques existants.

Thème 1. L'implication actuelle des proches : Variable et vaste !

Les résultats de ce thème décrivent l'implication actuelle des proches. Ils rapportent l'étendue de l'implication des proches et cela de façon plus exhaustive et concrète que les écrits recensés, en plus d'être spécifique aux derniers jours de la vie en CHSLD.

Les résultats montrent que les proches sont impliqués dans les soins de fin de vie en recevant de l'information par les professionnels et que cette implication est plus importante lorsqu'ils prennent l'initiative de poser des questions aux soignants. Plus précisément, les informations données aux proches portent sur l'état de santé, sur les interventions effectuées ou non par les professionnels, et sur le déroulement de la fin de vie. Ces renseignements aident les proches à mieux comprendre quels sont les soins effectués auprès de la personne âgée en fin de vie et pourquoi, en plus d'anticiper et de se préparer au décès. Ainsi, contrairement à ce qui avait été recensé dans les écrits portant sur les soins de fin de vie en CHSLD (Cable-Williams, 2011; Dreyer et al., 2009; Gjerberg et al., 2011; Kirsebom et al., 2017; Percival et Johnson, 2013; Sarabia-Cobo et al., 2016), l'information transmise aux proches ne se limite pas à ce qui leur permet de planifier ou prendre des décisions de soins.

En particulier, notre étude dégage le rôle essentiel joué par l'infirmière pour informer les proches, ce qui rejoint les descriptions du rôle de l'infirmière en fin de vie

ou en CHSLD (Adams et al., 2014; Sekse et al., 2018; Waldrop et Kirkendall, 2009). À notre connaissance, ce rôle infirmier d'informer les proches sur la fin de vie avait été explicité en CHSLD en lien avec l'état de santé et les soins du résident (Cable-Williams, 2011; Cole, 2017; Dreyer et al., 2009; Gjerberg et al., 2011; Kaasalainen et al., 2013; Liu et al., 2012; Sarabia-Cobo et al., 2016). Les résultats de notre étude de cas rejoignent ces aspects, mais permettent de concrétiser ce rôle informatif.

Par ailleurs, bien que les infirmières jouent un rôle central pour impliquer les proches dans les soins de fin de vie en les informant, nos résultats identifient la collaboration intra et interprofessionnelle comme un autre aspect essentiel pour bien informer les proches dans ce contexte. Sur le plan empirique, la collaboration interprofessionnelle pour informer les proches des soins de fin de vie était décrite dans les écrits, cependant dans une optique d'organiser des rencontres officielles pour planifier ces soins avant les derniers jours (Ampe et al., 2016; Imhof et al., 2016). Or, nos résultats enrichissent ces données en soulevant qu'une bonne collaboration entre les professionnels contribue à mieux informer directement les proches sur des questions précises qu'ils se posent lors des derniers jours de vie d'une personne âgée.

En outre, un aspect significatif pour les infirmières participant à l'étude qui nécessite d'être souligné s'avère les fausses informations que les professionnels donnent parfois aux proches sur les opiacés, entre autres, sur le risque de décès accéléré. Dans cette perspective, ce résultat corrobore ceux de quelques écrits provenant du domaine de la pédiatrie et de l'oncologie qui dénotent aussi la réticence des professionnels à prescrire ou à donner des opiacés en contexte de fin de vie pour ne pas accélérer le décès de la personne (Oldenmenger et al., 2009; Snaman et al., 2016; Wholihan et Olson, 2017). Ainsi, notre étude montre que cette croyance peut être présente aussi chez les soignants en CHSLD.

D'autre part, notre étude décrit plusieurs constats à l'égard de l'implication des proches par leur présence auprès de la personne en fin de vie. D'abord, nous relevons une augmentation de l'implication des proches sous forme de visites peu avant le décès, ce qui corrobore les résultats de Koppitz et al. (2015). Nos résultats précisent

cependant que la durée de ces visites lors de la fin de vie peut augmenter, rester stable ou diminuer, ce qui varie surtout selon les obligations personnelles et les difficultés émotionnelles rencontrées par les proches. Comme nouvelle connaissance, notre étude ajoute également que lorsque les proches ne sont pas aptes à être présents au chevet de la personne âgée dans ses derniers jours de vie, ils peuvent encourager la présence d'autres personnes comme des membres de la famille ou des bénévoles. Ce comportement des proches s'harmonise avec les rôles des bénévoles explicités dans la revue systématique de Wilson et al. (2005) comme étant d'offrir un soutien social auprès de la personne en fin de vie. Ainsi, les proches peuvent contribuer au bien-être des personnes âgées par cette initiative de favoriser l'implication d'autrui.

Dans cette perspective de discuter d'autres personnes qui s'impliquent au chevet de la personne âgée, Koppitz et al. (2015) affirment que les professionnels sont souvent présents pour le résident qui décède lorsque ses proches sont absents pour quelconques raisons. Cela a aussi été mentionné dans notre étude, non seulement au moment imminent du décès, mais aussi tout au long des derniers jours de vie. Les infirmières participantes ont rapporté porter une attention particulière aux personnes âgées en fin de vie qui n'ont pas de proches. Elles disent même que l'ensemble des soignants et résidents forment leur nouvelle famille, ce qui rejoint les propos de Canham et al. (2016).

En sus, l'implication des proches par leur présence avait seulement été décrite par la fréquence de leurs visites dans la recension des écrits (Biola et al., 2010; Koppitz et al., 2015; Reinhardt et al., 2015; Williams et al., 2012). Notre étude ajoute à ces connaissances en indiquant que les proches manifestent aussi leur présence auprès de la personne âgée en fin de vie en communiquant avec elle ou en assurant un contact physique.

Dans ce même ordre d'idée, la recension des écrits ne présentait qu'une description restreinte de l'implication des proches dans les tâches ou soins en l'associant principalement à la planification et la prise de décisions en fin de vie (Ampe et al., 2016; Anquetin et al., 2013; Biola et al., 2010; Bollig et al., 2015; Dreyer et al.,

2009; Gjerberg et al., 2015; Kirsebom et al., 2017; Percival et Johnson, 2013; Romøren et al., 2016; Thoresen et Lillemoen, 2016; van Soest-Poortvliet et al., 2014; Waldrop et Kusmaul, 2011; Zweig et al., 2011). Or, notre étude a pu décrire une étendue plus grande de cette implication en fin de vie, en précisant des soins directs et indirects entrepris par les proches, dont la participation aux AVQ, à la gestion des symptômes et à l'apport de matériel de l'extérieur pour favoriser le confort de la personne âgée. Bien que la participation des proches dans les soins directs et indirects avait été rapportée dans les écrits (Shield et al., 2010; Williams et al., 2012), cela était de façon moins précise que notre étude, en plus d'être non spécifique aux derniers jours.

En ce qui concerne les AVQ, l'étude de Williams et al. (2012) mentionne que les proches s'impliquent dans des soins personnels comme l'hygiène, ce qui est corroboré dans notre étude. Nos résultats enrichissent toutefois la description de cette implication des proches dans les AVQ en notant que dans les derniers jours de vie, ils effectuent parfois les soins de bouche et mobilisent la personne âgée. Notamment, ces soins sont généralement entrepris par les proches qui maintiennent une participation dans les AVQ tout au long du parcours de vie de la personne âgée en CHSLD. Cela peut potentiellement s'expliquer par le fait que ceux qui prodiguent ces soins en ressentent un sentiment d'utilité, un résultat qui rejoint ceux de Ducharme (2012).

En outre, notre étude met en valeur l'implication des proches dans la gestion de la souffrance physique d'une personne en fin de vie. La participation des proches au soulagement de la douleur est évoquée dans des études principalement en contexte oncologique qui ne se rapporte pas précisément aux circonstances en fin de vie en CHSLD (Chi et Demiris, 2017; Kelley et al., 2013; Meeker et al., 2011). Notre étude précise alors que lors des derniers jours d'une personne âgée vivant en CHSLD, les proches peuvent contribuer à repérer la présence de signes et symptômes de fin de vie, en plus de surveiller l'administration de la médication et de ses effets.

Toutefois, la possibilité de participer aux soins cliniques plus techniques lors de la fin de vie, comme l'administration de médicaments, semble plus restreinte. Ce type de soins est mentionné par une proche participante comme étant un rôle des

professionnels qu'elle ne pourrait adopter même si elle le souhaitait. Dans les écrits scientifiques, les soins cliniques ou médicaux ne semblent d'ailleurs pas documenter ce type de soins comme étant effectués par les proches dans d'autres contextes qu'à domicile où les professionnels ne sont pas présents pour voir au confort de la personne âgée en fin de vie (Wilson et al., 2018). Dans une synthèse interprétative critique sur la gestion de la médication en fin de vie à domicile, les résultats montrent que le rôle d'administrer la médication peut amener chez les proches des sentiments mitigés (Wilson et al., 2018). Certains proches disent craindre de sous ou surmédicamentier la personne et ressentir de l'impuissance lorsqu'ils ne peuvent gérer les symptômes en fin de vie. D'autres soulignent plutôt le sentiment d'*empowerment* que procure cette responsabilité. Face à ces bénéfices et inconvénients, il serait alors pertinent d'explorer l'ouverture ou non des professionnels et des proches à ce que ces derniers puissent s'impliquer dans les soins plus cliniques, ainsi qu'aux enjeux à cet égard.

Finalement, notre étude a soulevé que les proches semblent s'impliquer dans les tâches ou soins dans l'optique de s'assurer du confort de la personne âgée en fin de vie. D'ailleurs, la revue systématique qualitative de Gonella et al. (2019), qui avait pour but d'identifier selon la perspective des proches les éléments qui sont associés à des soins de fin de vie de qualité en CHSLD, énonce la grande importance que les proches accordent à la dignité et au bien-être de la personne âgée. Ainsi, les proches peuvent s'impliquer lors de la fin de vie afin de rehausser la qualité de ces soins.

En somme, les résultats de notre étude sont cohérents avec plusieurs constats d'études antérieures qui ont parfois été menées dans différents milieux ou étaient non spécifiques à la fin de vie. Nos résultats ajoutent aux connaissances scientifiques sur l'implication actuelle des proches en concrétisant l'étendue de celle-ci dans ses diverses formes lors des derniers jours de vie d'une personne âgée en CHSLD.

Thème 2. L'implication des proches dans les soins, une question de conditions personnelles et organisationnelles

Les résultats présentés dans ce deuxième thème offrent de nouveaux savoirs en lien avec les trois questions de recherche. Ils permettent de comprendre comment

les infirmières prennent en compte les différents souhaits des proches, étant donné que ceux-ci se trouvent à être variables. En plus, les résultats témoignent de conditions favorables ou défavorables à l'implication dans les soins de fin de vie et quelques stratégies pour la favoriser.

En ce qui concerne l'implication actuelle des proches dans les soins de fin de vie, ce qui répond à la première question de recherche, celle-ci est principalement abordée dans le premier thème ci-haut. Toutefois, les résultats du deuxième thème permettent de comprendre que les infirmières n'impliquent pas les proches systématiquement. Elles vont souvent ajuster cette implication selon leur déduction des souhaits des proches à s'impliquer en se basant sur des comportements de ces derniers. De ce fait, elles personnalisent leur façon d'impliquer les proches en prenant en considération les souhaits de ces derniers. Cette approche s'avère cohérente avec les valeurs du Ministère de la Santé et des Services sociaux (2018) sur la pratique en CHSLD, du fait qu'elle prône des soins personnalisés pour la clientèle.

Or, cette façon de faire ne correspond pas au rôle de l'infirmière en fin de vie comme décrit dans le plan de développement des soins de palliatifs et de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2015) qui va plus loin à l'égard de ce rôle. En effet, ce document affirme qu'une composante de l'approche en fin de vie est de soutenir et d'accompagner les proches dans leur expérience, en évaluant leurs besoins. Pourtant, déduire l'implication des proches ne permet pas d'explorer les besoins à ce sujet. Ces besoins doivent être explorés directement avec les proches, ce qui pourrait être effectué avant ou durant la fin de vie en abordant l'étendue de l'implication souhaitée. D'ailleurs, bien que les déductions des volontés d'implication des proches aident les infirmières à personnaliser les soins, ces interprétations peuvent être erronées, alors il serait important que les besoins perçus soient validés. Donc, le rôle de l'infirmière pour favoriser l'implication souhaitée des proches ne devrait pas être passif (en réaction aux demandes), mais plutôt actif (en explorant et en validant les besoins d'implication), afin d'assurer de bien accompagner ces derniers tout au long du processus de fin de vie.

Des conditions personnelles et organisationnelles identifiées dans ce thème peuvent expliquer pourquoi certaines infirmières n'offrent pas d'emblée aux proches de s'impliquer dans les soins de fin de vie. D'abord, le fait de ne pas offrir systématiquement aux proches de s'impliquer peut découler de connaissances limitées chez les professionnels sur les soins de fin de vie et le malaise qu'ils ressentent à discuter de la fin de vie. Cela rejoint des études antérieures qui décrivent que le manque de connaissances ou d'aisance des soignants sont des barrières aux conversations sur la fin de vie en CHSLD (Bollig et al., 2015; Gjerberg et al., 2010; Towsley et al., 2015). Notre étude ajoute que ces caractéristiques individuelles des professionnelles nuisent au savoir des proches sur les divers aspects relevant de la fin de vie, incluant dans les derniers jours de vie spécifiquement. Le manque de connaissances et d'aisance d'infirmières non spécialisées en fin de vie peut de même aider à comprendre pourquoi l'infirmière experte en fin de vie est rapportée par les proches de notre étude comme étant la personne qui les informe davantage lors des derniers jours.

D'un point de vue organisationnel, les professionnels peuvent également ne pas impliquer les proches d'emblée en raison du manque de temps pour accomplir leurs responsabilités. D'ailleurs, le rapport de la Société royale du Canada (2020) qui dénote, entre autres, des lacunes dans les soins de longue durée, corrobore le temps limité des professionnels de la santé œuvrant dans ces milieux. Ils rendent compte que la charge de travail s'est alourdie en CHSLD dans les dernières années, sans que les ratios résident-soignant n'aient été ajustés pour une clientèle plus complexe qui requière davantage de soins. De ce fait, cette lourdeur de soins pourrait décourager les professionnels à impliquer les proches en leur donnant de l'information systématique et complète sur la personne âgée en fin de vie, puisque cela empiéterait sur le temps alloué aux autres tâches déjà nombreuses. Comme abordé précédemment, bien que le temps disponible limité des professionnels puisse s'avérer une barrière à l'implication des proches, l'accompagnement de ceux-ci est une partie intégrante des soins de fin de vie. Les professionnels doivent alors prioriser les soins à prodiguer et travailler en collaboration pour assumer cette responsabilité importante.

Comme autre caractéristique organisationnelle influençant l'implication des proches, mais plus spécifique au milieu de l'étude, il s'agit du fait que la responsabilité des soins pour une personne âgée transférée dans la chambre de fin de vie reste assumée par les professionnels de l'unité d'origine de ce résident. Cette façon de fonctionner, qui trouve sa pertinence lorsque les résidents et les proches ont développé un lien de confiance avec les soignants de leur unité d'origine, amène aussi des inconvénients. Une proche qui a participé à l'étude a mentionné qu'elle n'a pas apprécié le fait qu'elle devait attendre que ses demandes soient transmises par téléphone à l'infirmière de l'unité d'origine. D'ailleurs, cette procédure soulève des questions à l'égard de la qualité de l'accompagnement, ainsi que la surveillance et la gestion des symptômes dans ce contexte. Les infirmières peuvent-elles assurer un suivi de qualité auprès des personnes âgées et de leurs proches dans les derniers moments si elles ne se trouvent pas à proximité physiquement ? Ce questionnement devrait être exploré davantage avec plus d'informations à ce propos.

Comme raisons individuelles qui amènent les infirmières à ne pas offrir systématiquement aux proches de s'impliquer, les écrits soulignent que des infirmières peuvent présenter des perceptions négatives sur l'implication des proches dans les soins (Puurveen et al., 2018). Comme mentionné dans la revue des écrits, des professionnels œuvrant sur le terrain et des gestionnaires peuvent penser que le rôle des proches doit se limiter au soutien socioémotionnel qu'ils peuvent apporter à la personne âgée (Puurveen et al., 2018). Cette façon de penser peut cependant être critiquée, puisque bien que le CHSLD soit un milieu de soins, il est considéré également comme un milieu de vie où les proches devraient être inclus dans l'équipe de soins (Bolt et al., 2019). Ainsi, on retrouve une confrontation en CHSLD entre les perceptions de certains proches et professionnels à l'égard du rôle des proches dans les soins de fin de vie. Il s'avère alors important que les milieux présentent des orientations claires en ce qui concerne l'implication des proches dans les soins, pour que celle-ci soit favorisée par les soignants tout en étant cohérente avec les souhaits des proches. D'ailleurs, le CHSLD à l'étude adopte une philosophie qui valorise l'implication des proches, ce qui peut avoir influencé les propos des infirmières participantes puisque la

participation active des proches dans les soins est normalisée et encouragée dans ce milieu.

D'autre part, en ce qui concerne les souhaits des proches quant à leur implication dans les soins de fin de vie, ce qui rejoint la deuxième question de recherche, cette dimension avait très peu été abordée dans les écrits recensés. Globalement, il a été établi dans le deuxième chapitre que les souhaits des proches peuvent varier, mais qu'ils désirent tous recevoir de l'information sur les décisions prises et sur l'état de santé de la personne âgée (Gjerberg et al., 2015; Lopez et al., 2013). Or, notre étude fait plutôt ressortir que les souhaits d'implication sont variables dans tous les aspects. Des proches peuvent même ne pas souhaiter s'impliquer auprès de la personne âgée en coupant complètement les liens. D'ailleurs, des études montrent que certains résidents en CHSLD n'ont pas de proches qui sont impliqués lors de la fin de vie, que cela soit dans les prises de décision ou par leurs visites (Grabowski et Mitchell, 2009; Sudore et al., 2014). Dans ces études, bien que des personnes âgées pouvaient être dans leurs derniers jours de vie, cette période de fin de vie n'était pas visée précisément. De plus, il n'est pas spécifié dans ces écrits si l'absence d'implication des proches s'explique par les souhaits à ne pas s'impliquer ou par le fait que la personne âgée ne présente pas de proches. Ainsi, notre étude ajoute à l'état des connaissances en décrivant que l'absence d'implication de proches s'observe également dans les derniers jours en CHSLD, et cela en raison de la non-volonté des proches à s'impliquer ou le manque de proches. En sus, il faut préciser que Grabowski et Mitchell (2009) constatent l'absence de visites des proches spécifiquement auprès des résidents en CHSLD qui vivent avec un TNC avancé, mais notre étude montre que cela peut être le cas pour d'autres personnes âgées en fin de vie, par exemple celles ayant des problèmes de santé mentale.

Toujours en ce qui concerne les souhaits d'implication des proches, notre étude ajoute aux connaissances que les infirmières ne s'informent souvent pas de ceux-ci. Des infirmières s'enquière parfois des souhaits des proches en leur proposant de participer aux soins de façon générale, mais cela ne permet pas nécessairement de

les renseigner clairement sur leur potentiel d'implication dans ses diverses formes. Alors, notre étude expose le manque d'actions d'infirmières pour permettre aux proches de s'impliquer s'ils le souhaitent. D'ailleurs, une revue systématique qui porte sur les discussions de planification de soins dans les milieux de longue durée rapporte aussi le peu d'initiative des professionnels pour mettre de l'avant l'implication des proches, mais cette étude abordait la mise en place de conversations officielles pour planifier la fin de vie (Mignani et al., 2017).

Bien que ce deuxième thème décrive des barrières et des éléments facilitant l'implication des proches dans les soins de fin de vie, associés à des caractéristiques individuelles, relationnelles et organisationnelles, seulement quelques actions à mettre en œuvre par les professionnels et les gestionnaires ont été identifiées. La troisième question de recherche sur les stratégies favorisant l'implication des proches a donc pu être répondue, mais partiellement, et ce, malgré des questions spécifiques à ce sujet lors de la collecte des données. Effectivement, les participantes avaient peu d'idées afin de favoriser l'implication des proches dans les soins. Plusieurs hypothèses peuvent être posées à cet égard. Potentiellement, il était peut-être difficile pour les participantes d'imaginer des façons pour les proches d'être davantage impliqués puisque cet aspect spécifique des soins n'était pas vu comme un problème pour elles. De ce fait, elles n'ont possiblement pas eu de réflexion antérieure à ce propos. Il devient alors difficile d'identifier rapidement des stratégies pendant une entrevue pour hausser l'implication des proches. Dans cette perspective, les participantes étaient capables d'identifier des actions à mettre en œuvre par différents acteurs lorsqu'elles percevaient des lacunes précises dans les soins, par exemple les suivis entre les professionnels ou leur manque de connaissances sur la fin de vie. De surcroît, il a pu s'avérer ardu pour les participantes de penser à d'autres façons avec lesquelles les proches peuvent s'impliquer dans les soins si elles prenaient en compte le cadre plus rigide fréquent d'une institution comme les CHSLD. Il est possible qu'elles ne perçoivent pas le potentiel d'implication d'un proche dans un milieu de soins comme pouvant être similaire à celui à domicile.

De plus, parmi les stratégies proposées par les participantes, celle visant à favoriser les connaissances des professionnels sur la fin de vie s'adressait uniquement aux gestionnaires. Elles ont suggéré l'intégration de formations régulières sur les soins de fin de vie et de favoriser un environnement qui encourage les professionnels à se soutenir dans le développement de leurs connaissances. D'ailleurs, Chung et al. (2016) témoignent de l'efficacité de formations professionnelles éducatives pour améliorer la communication des soignants en fin de vie. Or, il tient aussi de la responsabilité individuelle professionnelle des infirmières de maintenir leurs connaissances à jour (Légis Québec, 2020), aspect qui n'apparaît pas dans l'analyse des données. Afin de respecter ce devoir d'autonomie professionnelle, les soignantes peuvent s'informer elles-mêmes sur les soins de fin de vie lorsqu'elles prennent conscience d'une lacune à cet égard. Elles pourraient, par exemple, se renseigner auprès d'une infirmière qui détient une expertise en fin de vie, ou alors consulter directement des écrits probants.

D'autre part, notre étude identifie le lien de confiance entre les proches et les professionnels comme une caractéristique relationnelle fondamentale à l'expérience d'implication des proches dans les soins de fin de vie, tant pour les proches que les professionnels de la santé. Nous avons pu dégager que, paradoxalement, un lien de confiance absent amène des proches à s'impliquer plus activement pour assurer le bien-être de la personne âgée. Jackson et al. (2012) corroborent ces résultats dans leur métasynthèse sur les perspectives des proches sur les soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée, tout en qualifiant la participation active des proches comme de l'hypervigilance. Notre étude ajoute cependant que la présence d'un lien de confiance fort peut aussi amener les proches à s'impliquer dans les soins selon leur souhait, que cela soit en termes de fréquence ou de nature de l'implication.

Dans cette perspective, l'approche humaniste a été identifiée par nos participantes comme un aspect essentiel afin de favoriser le développement d'un lien de confiance entre les proches et les soignants. Cela rejoint les résultats de la théorisation ancrée de Daneau (2020) portant sur l'accompagnement infirmier des proches prenant des décisions de fin de vie en CHSLD, qui montre l'importance de

s'intéresser à la personne âgée et ses proches pour favoriser un lien de confiance. Non seulement les comportements humanistes favorisent le lien de confiance lors des prises de décisions de fin de vie en CHSLD, mais notre étude permet d'établir que cela est aussi le cas lors des derniers jours de vie. À cet effet, nos résultats suggèrent comme stratégies individuelles à mettre en place par les professionnels d'adopter une attitude positive et empathique à l'égard des proches, d'effectuer des soins personnalisés et de démontrer de l'intérêt pour la personne âgée et ses proches. Il s'agit alors de considérer les proches, et non seulement les résidents, comme des bénéficiaires des soins prodigués.

Ainsi, nos résultats présentés dans le deuxième thème peuvent être expliqués par plusieurs connaissances scientifiques existantes, particulièrement en ce qui concerne les conditions favorables et défavorables à l'implication des proches. De façon similaire à nos conclusions sur le premier thème, quelques résultats rejoignent et enrichissent le savoir empirique.

Pour résumer cette partie sur les principaux résultats, des réponses ont été apportées aux trois questions de recherche sous-tendant notre étude de cas. L'implication actuelle des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD a particulièrement bien été décrite, tandis que nos résultats ont permis de faire état de la variabilité des souhaits d'implication par les proches, un sujet qui avait été peu étudié auparavant. Des stratégies pouvant favoriser l'implication des proches sont également décrites, mais dans une moindre mesure.

Considérations théoriques

Dans cette section, nous discutons des deux modèles théoriques ayant guidé l'étude, soit le modèle humaniste-*caring* de l'Université de Montréal et le modèle théorique d'Andershed et Ternestedt.

Modèle humaniste-caring de l'Université de Montréal

Le modèle humaniste-*caring* de l'Université de Montréal a servi de perspective disciplinaire à cette étude de cas. Il décrit les quatre concepts centraux de la discipline

infirmière, soit la Personne, l'environnement, la santé et le soin. Comme abordé dans le deuxième chapitre, l'emploi de ce modèle a permis de justifier l'importance de s'intéresser à l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, et donc la pertinence du but de l'étude. Outre cette utilité, le modèle a aussi été pertinent pour guider la méthodologie employée, ainsi que la collecte et l'analyse des données.

D'abord, cette perspective disciplinaire encourage la considération à la fois des membres de famille et autres proches comme partenaire de soin, ce qui a amené une définition plus inclusive des proches dans la rédaction et pour les critères de sélection. Comme autre aspect méthodologique découlant du modèle, la sensibilisation à l'influence continue de l'environnement sur l'expérience de santé de la personne et de ses proches a contribué au choix de l'étude de cas comme devis, afin de considérer plus pleinement le contexte où le phénomène est décrit. D'ailleurs, un sous-thème a émergé de l'analyse sur des conditions contextuelles agissant comme barrières ou éléments facilitants à l'implication des proches.

D'autre part, le modèle met de l'avant la réciprocité des relations entre les professionnels, la personne et ses proches dans l'expérience de soin, ce qui a influencé la collecte des données. Effectivement, en prenant en compte que l'expérience d'implication des proches dans les soins de fin de vie est influencée par la dynamique entre les soignants et les proches, il a été perçu qu'un échantillon qui incluait des infirmières et des proches permettrait de mieux comprendre le phénomène d'intérêt. En sus, l'approche humaniste prônée dans cette perspective disciplinaire a guidé l'étudiante-chercheuse dans ses comportements lors de la collecte de données auprès des participantes. Par exemple, elle a favorisé l'aisance des participantes par le choix d'un local confortable et des questions plus faciles pour débiter l'entretien, tout en respectant les préférences personnelles à l'égard du moment de la rencontre et du lieu souhaité. Elle était également sensible aux difficultés pouvant être rencontrées par les participantes face au sujet délicat abordé durant les entrevues. L'importance que l'étudiante-chercheuse accorde à une approche infirmière humaniste dans les soins

s'est reflétée aussi durant l'analyse des données. En effet, les résultats montrent l'impact d'une approche humaniste par les professionnels sur le développement d'un lien de confiance avec les proches. De plus, des comportements humanistes ont été dégagés pour encourager une implication des proches qui concorde avec les souhaits de ces derniers.

Ainsi le modèle humaniste-*caring* de l'Université de Montréal a été pertinent comme toile de fond pour soutenir l'étude, et cette perspective disciplinaire s'est reflétée à travers les différents chapitres de ce mémoire.

Modèle théorique d'Andershed et Ternstedt

Le deuxième élément théorique ayant guidé l'étude est la théorie intermédiaire d'Andershed et Ternstedt (2001) sur l'implication des proches dans les soins palliatifs. D'abord, des liens sont établis entre le modèle et les résultats de notre étude de cas. S'en suit l'identification de limites de ce cadre théorique, ainsi qu'une proposition d'adaptation au contexte des soins de fin de vie en CHSLD. Enfin, une réflexion est proposée sur la pertinence de cette théorie intermédiaire pour soutenir l'étude.

Cohérence entre la théorie et les résultats. En général, plusieurs éléments de la théorie sont cohérents avec les résultats obtenus, même si notre étude présente une période de fin de vie et un milieu de soins différent de ceux utilisés pour développer cette théorie.

En premier lieu, de façon cohérente avec la description de l'implication éclairée décrite dans le modèle et qui est représentée à la figure 1, les résultats de notre étude montrent que l'information que les proches possèdent sur la personne âgée et ses soins augmente leur pouvoir de choisir de s'impliquer par leur présence et dans les tâches relatives à la fin de vie. Par exemple, de savoir que l'état de santé de la personne se détériore permet au proche de décider d'être présent à son chevet, tandis que de connaître la possibilité d'effectuer des soins de bouche donne aux proches la possibilité de participer à ces soins. Bien que ces informations pourraient être transmises systématiquement par les professionnels aux proches, les résultats font

ressortir qu'elles sont plutôt fournies aux proches lorsque ceux-ci vont eux-mêmes demander ces informations ou lorsqu'ils démontrent de l'intérêt à s'informer. Ainsi, comme le modèle le montre à la figure 2 qui représente l'implication des proches dans le noir, la communication inadéquate des professionnels peut nuire au savoir des proches et donc restreindre leur potentiel de choisir leur implication. Dans notre étude, cette communication inadéquate des professionnels s'est traduite par peu de renseignements sur l'étendue potentielle de leur implication, soit l'information possible à recevoir, la présence possible à apporter auprès de la personne âgée et les tâches pour lesquelles il était possible de participer.

De surcroît, le « délai dans l'approche *caring* » décrit dans le modèle et qui se caractérise par une absence de soutien envers la personne et ses proches s'est reflété dans le cas de la proche Mme Dagenais. Cette proche souligne que le personnel présentait une approche peu humaniste, ce qui les amenait à ne pas apporter le soutien nécessaire à la personne en fin de vie.

Également, des liens peuvent être faits entre les conditions personnelles qui influencent l'implication des proches et ce modèle. Par exemple les difficultés dans l'état psychologique, qui se trouve à être une barrière identifiée par les participantes à l'implication des proches, rejoignent le concept de « sens de cohérence » décrit dans le modèle. En effet, ce dernier réfère globalement à la capacité d'un individu à s'adapter à un événement stressant, ce qui dépend de leur compréhension, leurs ressources et des significations accordées à la source de stress. Ainsi, lorsque l'individu fait face à une situation de fin de vie chez un proche et qu'il présente des difficultés psychologiques, cela peut refléter un sens de cohérence faible.

En outre, des éléments facilitants identifiés dans notre étude, soit l'ouverture des professionnels à l'implication des proches et la perception de ceux-ci d'agir avec humanisme lorsqu'ils impliquent les proches, rejoignent les attitudes des professionnels qui mènent à une implication éclairée. Ainsi, la description de l'implication éclairée et de l'implication dans le noir qui découle de la théorie se reflète par plusieurs de nos résultats, mais peut aussi être enrichie par ces derniers.

Limites et adaptation du modèle. La théorie d'Andershed et Ternestedt (2001) présente certaines limites qui laissent place à une adaptation du modèle, entre autres pour mieux prendre en compte le contexte de fin de vie en CHSLD.

À la lumière de nos résultats, ce modèle ne décrit pas certaines conditions personnelles et organisationnelles qui semblent pourtant influencer le savoir des proches. D'abord, nos résultats montrent que l'attitude des professionnels, comme aspect influençant l'implication des proches, s'inscrit plus globalement dans la qualité de la relation entre ceux-ci et les proches. Une attitude respectueuse des professionnels en plus de la présence d'un lien de confiance, ces deux aspects étant intimement liés à une approche et à des comportements humanistes, contribuent à la qualité de la relation entre ces derniers et les proches. Ainsi, la qualité de cette relation influencera le potentiel des proches à s'impliquer dans les soins de fin de vie comme ils le souhaitent. En outre, notre étude ajoute que les professionnels doivent également détenir les capacités pour informer les proches. Plus concrètement, les soignants qui présentent de bonnes connaissances sur les soins de fin de vie, qui bénéficient d'un suivi étroit sur la personne âgée et ses soins, qui se sentent à l'aise à discuter de la fin de vie et qui présente du temps pour impliquer les proches peuvent davantage augmenter le savoir des proches. À l'opposé, les soignants qui manquent de connaissances à l'égard des soins de fin de vie, qui ne connaissent pas la condition de la personne âgée en raison d'un suivi inadéquat, qui ressentent un malaise à discuter de la fin de vie et qui présente un temps limité pour impliquer les proches peuvent difficilement augmenter le savoir des proches. D'autant plus, les professionnels restreignent parfois les renseignements transmis aux proches en raison d'une crainte d'enfreindre le droit de la personne âgée à la confidentialité. Également, des caractéristiques individuelles chez les proches peuvent influencer leur potentiel à choisir la nature ou la fréquence de leur implication. Des proches ayant peu d'obligations personnelles et professionnelles ou qui présentent des valeurs culturelles qui encouragent l'implication peuvent se sentir à l'aise de s'impliquer autant qu'ils le souhaitent. Au contraire, les résultats de notre étude montrent que les proches qui présentent des obligations extérieures liées à leur emploi ou leur vie personnelle, et les

proches qui ne détiennent pas la capacité physique pour effectuer des tâches comme des AVQ peuvent voir leur potentiel de s'impliquer plus limité. Toutefois, contrairement au modèle qui explique que le savoir des proches s'avère ce qu'il leur permet de choisir comment ils veulent s'impliquer dans les autres formes (être et faire), ces caractéristiques individuelles affectent directement le potentiel des proches à s'impliquer par leur présence (être) ou dans les tâches (faire). Ainsi, bien que les renseignements par les professionnels s'avèrent essentiels pour permettre aux proches de choisir leur implication auprès de la personne âgée en fin de vie, d'autres éléments comme ces caractéristiques individuelles peuvent interférer avec le potentiel des proches à choisir comment ils sont présents et participent dans les tâches. D'ailleurs, nos résultats exposent que des proches peuvent eux-mêmes limiter leur implication lorsqu'ils craignent de nuire au travail des professionnels, par exemple en ne posant pas de questions pour ne pas les déranger.

Comme autre limite, le modèle n'élabore pas sur les volontés des proches à s'impliquer dans les soins de fin de vie. Cet aspect est seulement mentionné brièvement dans la discussion en décrivant que chaque famille est unique. Notre étude expose que les souhaits des proches varient grandement à travers les diverses formes, allant de proches qui ne souhaitent aucunement s'impliquer à certains qui désirent s'impliquer autant qu'ils le peuvent. Il serait pertinent d'inclure ce concept à la théorie, d'autant plus que les souhaits variables des proches ajoutent à l'importance de hausser le potentiel des proches à choisir leur implication. Dans cette perspective, le modèle pourrait être adapté afin de refléter que plus les proches ont le potentiel de choisir comment s'impliquer, plus cela met de l'avant leurs souhaits variables pour favoriser une implication significative.

D'autre part, il a été abordé dans le chapitre de la recension des écrits que le concept de « trajectoire suffisamment longue » du modèle était plus ou moins pertinent en CHSLD étant donné que les personnes âgées présentent une fragilité accrue malgré leur trajectoire de fin de vie variable. Nous avons soulevé que puisque les proches peuvent être préparés au décès même si ce dernier est soudain, il serait plus

pertinent de considérer la préparation à la fin de vie comme une alternative à la notion de rapidité de la trajectoire. En plus, nous avons mentionné dans ce chapitre que la capacité des professionnels à identifier la fin de vie semblait importante pour que les proches s'impliquent auprès du résident. Bien que nos résultats ne fassent pas état de l'impact de la préparation au décès sur implication des proches, ils montrent que la capacité des professionnels à identifier la fin de vie est essentielle pour que les proches puissent être présents au chevet de la personne âgée dans les derniers moments de vie. Ainsi, pour adapter le modèle au contexte de fin de vie en CHSLD, cette notion de capacité ou non des professionnels à identifier la fin de vie est suggérée au lieu du concept de longueur de la trajectoire de maladie qui rejoint plus le domaine de l'oncologie.

En somme, la théorie d'Andershed et Ternstedt (2001) présente plusieurs limites, surtout sur le plan des conditions contextuelles qui influencent l'implication des proches. Potentiellement, cela peut s'expliquer par le fait que le modèle avait initialement été conçu sur la base d'études effectuées auprès de proches de personnes décédées de cancer qui ont reçu des soins palliatifs. Une adaptation du modèle avec nos résultats peut mieux prendre en compte le phénomène d'implication des proches dans le contexte de fin de vie en CHSLD. Afin de refléter ces adaptations, les schémas représentant les deux types d'implication ont été ajustés afin d'y inclure l'influence de la qualité de la relation entre les proches et professionnels, la capacité des professionnels à informer les proches et à identifier la fin de vie, les caractéristiques individuelles des proches qui influencent leur potentiel de s'impliquer, ainsi que la notion des souhaits variables des proches (disponibles aux Figures 3 et 4, les éléments en gras sont nouveaux). Il est à noter que ces adaptations restent non généralisables à l'ensemble des populations et qu'elles devraient être testées empiriquement.

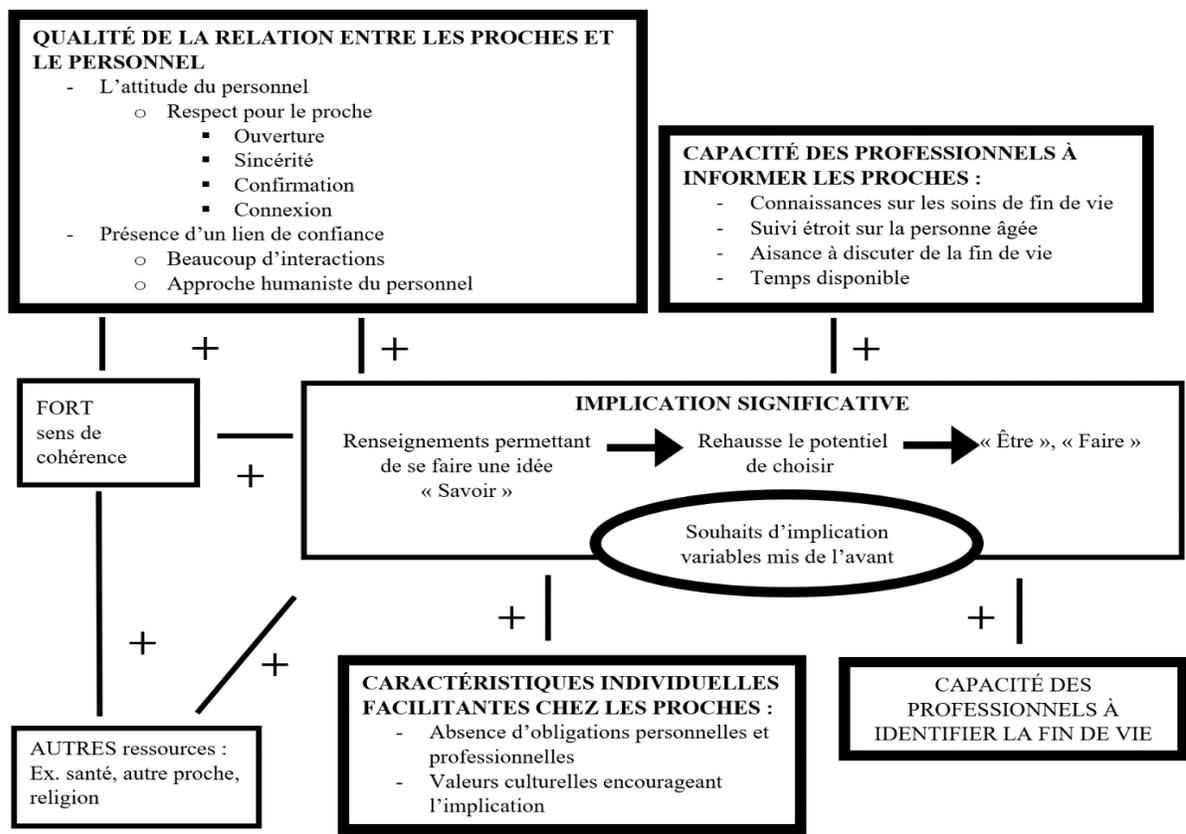


Figure 3. Adaptation de la représentation de l'implication éclairée décrite par la théorie d'Andershed et Ternstedt (2001)

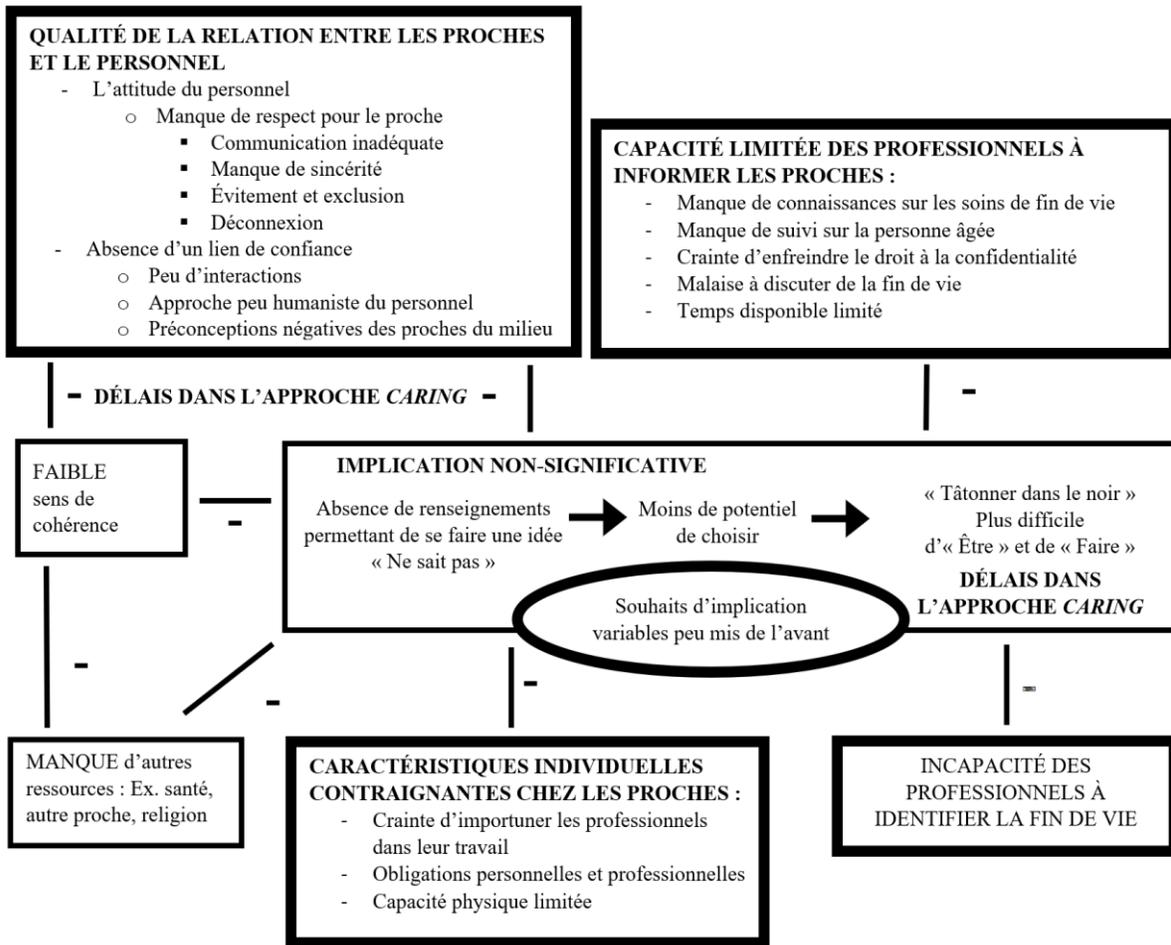


Figure 4. Adaptation de la représentation de l'implication dans le noir décrite par la théorie d'Andershed et Ternstedt (2001)

Pertinence de la théorie intermédiaire comme cadre de référence. Comme explicité précédemment, Andershed et Ternstedt (2001) schématisent leur théorie en deux figures qui expliquent comment l'implication des proches dans les soins peut être significative ou non pour ces derniers. Le modèle a été pertinent pour cette étude étant donné qu'il a permis d'opérationnaliser le concept d'implication des proches. L'emploi de cette théorie a guidé la recension des écrits pour cibler des résultats qui reflètent l'implication des proches dans les études, ce qui s'avérait particulièrement pertinent vu le peu d'études qui visaient précisément ce phénomène. Prendre en compte les trois formes d'implication d'Andershed et Ternstedt (2001) a d'ailleurs facilité l'organisation des résultats de la revue narrative et critique des écrits sous la forme d'article qui a été

intégré au chapitre 2. La collecte et l'analyse des données ont également été organisées en fonction de ce modèle, c'est-à-dire que le guide d'entrevue et le premier thème sont présentés en fonction des trois formes d'implication : savoir, être, faire. Le modèle a donc offert une compréhension plus globale de ce phénomène en prenant en compte diverses façons dont les proches peuvent s'impliquer. Toutefois, cette compréhension a pu aussi être limitée par le modèle. Effectivement, en catégorisant les formes d'implication en fonction de ce modèle, cela contribue à restreindre l'exploration d'autres façons pour les proches de s'impliquer qui auraient pu être différentes des trois formes décrites dans ce modèle. De plus, les formes d'implication présentées par Andershed et Ternestedt (2001) sont décrites comme des actions observables, ce qui a orienté la collecte et l'analyse des données dans notre projet. Pourtant, il est possible de penser que les proches peuvent également s'impliquer sur le plan psychologique, par exemple en réfléchissant aux façons d'améliorer le confort de la personne âgée en fin de vie, sans que cela se reflète dans des actions observables. Ainsi, malgré le fait que les catégories de la théorie ont été employées, entre autres, pour obtenir une compréhension plus large du phénomène, cela a aussi limité une exploration holistique en s'intéressant également à la définition de l'implication à partir de la perspective des proches ou des professionnels participant à l'étude.

En somme, la théorie intermédiaire d'Andershed et Ternestedt (2001) se reflète dans les résultats de notre étude. Elle a été pertinente comme cadre théorique afin d'explorer l'implication des proches dans un contexte de fin de vie en CHSLD. Notre étude a néanmoins permis de l'adapter pour mieux prendre en compte les souhaits variables des proches, ainsi que des conditions personnelles et organisationnelles qui influencent l'implication des proches lors de la fin de vie en CHSLD.

Considérations méthodologiques

Nous discutons dans les paragraphes ci-dessous de plusieurs considérations méthodologiques se rapportant à notre étude : la pertinence du devis, l'échantillonnage, ainsi que les méthodes de collecte et d'analyse des données.

Pertinence du devis

L'étude de cas comme devis de recherche a permis d'explorer le phénomène d'intérêt, soit l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, et cela tout en tenant compte du contexte. Effectivement, l'étude de cas selon l'approche de Stake (1995) encourage la collecte de données par diverses méthodes de collecte, ce qui a offert une compréhension holistique de ce phénomène en établissant, entre autres, les différences et similitudes entre les données. En rendant compte d'éléments contextuels à travers les réponses aux questions de recherche, la compréhension de l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD s'est avérée plus complète puisque qu'ils influencent comment les proches sont actuellement impliqués et la possibilité des proches à s'impliquer tel qu'ils le souhaitent. De plus, le fait d'avoir employé l'étude de cas instrumentale collective a permis d'étudier précisément le phénomène auprès de chacun des « cas ». L'étudiante-chercheuse a de ce fait pu dépeindre un portrait clair des expériences individuelles de fin de vie chez les participantes, en accordant une importance distincte à l'implication des proches dans les soins. L'étude de cas a été d'autant plus pertinente étant donné sa flexibilité pour obtenir la perspective de différents acteurs pour faire avancer les connaissances, dans cette étude, les perspectives d'infirmières et de proches. Ainsi, le but du projet de recherche a été atteint par l'emploi de l'étude de cas instrumentale collective telle que décrite par Stake (1995).

Échantillonnage

Dans son livre, Stake (1995) met en valeur l'importance de la stratégie d'échantillonnage employée lors de l'étude de cas. Il réitère l'importance que le « cas » sélectionné permette d'avancer les connaissances sur le phénomène d'intérêt. Cette étude a donc utilisé un échantillon à choix raisonné en vue de tendre vers une variation maximale (dans la mesure du possible dans le cadre d'une étude de maîtrise), qui était basé sur les caractéristiques sociodémographiques afin de cibler des expériences différentes chez les participantes. Bien que l'intention de l'étudiante-chercheuse était de sélectionner des infirmières et des proches qui présentent des caractéristiques sociodémographiques hétérogènes, il est important de spécifier qu'elle a recruté toutes

les personnes qui ont manifesté un intérêt envers le projet de recherche. En effet, lors du processus de recrutement, les proches et infirmières qui s'intéressaient à l'étude présentaient plusieurs caractéristiques sociodémographiques distinctes des participantes déjà recrutées. Si ces personnes avaient démontré des caractéristiques similaires, l'étudiante-chercheuse aurait ajusté sa stratégie de recrutement afin de cibler des personnes qui auraient permis de diversifier l'échantillon. Par exemple, elle aurait demandé aux personnes-clés du milieu, comme les infirmières-chefs et AIC, si certains proches ou infirmières répondaient à des critères de sélection plus spécifiques (p. ex., homme).

Globalement, cette stratégie visant à tendre vers une variation maximale a augmenté la pertinence des cas pour répondre au but de l'étude, particulièrement chez les proches qui rapportent des expériences d'implication bien distincte l'une par rapport à l'autre. Quoique les infirmières participantes présentaient plusieurs caractéristiques sociodémographiques différentes, il aurait été pertinent de varier davantage cet échantillon en incluant des personnes qui se trouvent en fin de carrière ou qui présentent une perception négative de l'implication des proches. Cela aurait potentiellement pu nuancer les résultats sur l'implication actuelle des proches. De surcroît, par notre stratégie d'échantillonnage, les infirmières participantes n'avaient pas nécessairement effectué des soins de fin de vie auprès de personnes âgées dont la proche participait à l'étude. Il aurait été avantageux de recruter les participantes en dyades, puisque les données auraient pu être triangulées sur la même expérience de fin de vie. Cela aurait favorisé potentiellement une compréhension plus approfondie de l'impact direct des comportements d'un acteur sur l'autre. Néanmoins, il aurait été plus difficile de procéder au recrutement, étant donné que l'infirmière et la proche auraient dû toutes les deux accepter de participer à l'étude.

En ce qui concerne les critères de sélection, les proches ont été définis comme des personnes possédant un lien d'attachement émotionnel avec la personne âgée. Ne pas exclure les proches qui ne sont pas des membres de famille a été pertinent puisque deux participantes à l'étude étaient des amies de la personne âgée. Cela a

permis de constater que ces personnes peuvent être impliquées dans les soins autant que des membres de la famille, voire être les principaux aidants malgré le fait que la famille soit toujours en contact avec la personne âgée. De plus, pour minimiser le biais de rappel, un critère d'inclusion était que les proches de personnes âgées décédées devaient avoir été impliqués dans ses soins de fin de vie il y a au plus un mois. Cela était le cas de tous les proches qui ont participé à l'étude. Toutefois, l'expérience du deuil est en soi un aspect qui a pu modifier leurs perceptions, et puisque le décès était récent cela a été potentiellement amplifié. Par exemple, Mme Dagenais a partagé une expérience très négative des soins de fin de vie, mais cela a peut-être été influencé par les difficultés vécues par rapport au deuil de son ami. Quant aux critères de sélection pour les infirmières, nous avons établi qu'elles devaient avoir travaillé dans le CHSLD depuis au moins 6 mois, afin d'être familières avec le milieu. Il aurait toutefois été pertinent d'obtenir aussi la perspective d'infirmières qui étaient nouvelles dans le milieu, afin d'observer comment cela influence ou non leur façon d'impliquer les proches. En plus, ces infirmières auraient potentiellement eu des idées de stratégies pour favoriser l'implication des proches auprès des infirmières plus novices. Il demeure que le choix d'explorer les points de vue d'acteurs différents, soit les proches et les infirmières a permis d'avoir une compréhension plus complète du phénomène. Les infirmières ont souligné une vaste étendue de façons pour impliquer les proches dans les soins, tandis que les proches ont pu nuancer que leur implication pouvait aussi être plus restreinte.

Méthodes de collecte et d'analyse des données

Dans notre étude, plusieurs méthodes de collecte ont été employées, soit des entrevues semi-structurées, des questionnaires sociodémographiques, des documents du milieu, ainsi que la tenue d'un journal de bord. Ces méthodes variées ont contribué à un examen plus en profondeur du phénomène d'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Notamment, la triangulation que nous avons effectuée de ces diverses méthodes augmente la crédibilité de l'étude.

Comme méthode de collecte, les questionnaires sociodémographiques ont été pertinents non seulement pour mieux comprendre et décrire le cas, mais aussi afin de favoriser un lien de confiance et l'aisance des participantes avant les entrevues. D'ailleurs, ces entrevues ont été réalisées individuellement pour favoriser le confort des participantes à discuter de ce sujet sensible. Néanmoins, une entrevue de groupe aurait permis aux infirmières et aux proches de prendre conscience des façons qu'elles se sont impliquées ou qu'elles ont impliqué, en se basant sur l'expérience d'autres personnes. Particulièrement, il aurait été pertinent de réaliser cette entrevue de groupe dans un deuxième temps à la suite de l'analyse des entrevues individuelles, pour explorer les aspects moins approfondis. Par exemple, l'étudiante-chercheure aurait pu susciter la réflexion des participantes sur des stratégies d'implication possibles plus concrètes et enrichir de ce fait les résultats se rapportant à la troisième question de recherche. Afin que les participantes puissent se faire une idée des aspects à discuter lors de la rencontre, et potentiellement s'y préparer, une liste de thèmes à aborder aurait pu leur être remise. Quant à la collecte de documents, celle-ci a permis de mieux comprendre les pratiques encouragées et mises en place dans le milieu, ainsi que leur influence sur l'implication des proches par les infirmières participantes.

Comme autre méthode de collecte des données, l'emploi du journal de bord pour consigner les réflexions de l'étudiante-chercheure a été des plus importants pour documenter des constatations préliminaires et amorcer l'analyse des données. En effet, le processus de recrutement et de collecte des données s'étant effectué rapidement, les réflexions du journal de bord ont contribué à explorer davantage certaines données obtenues qui demandaient à être approfondies auprès d'autres participantes. De plus, en répondant aux questions de réflexion d'Onwuegbuzie et al. (2010), l'étudiante-chercheure a pu prendre conscience dès le début des entrevues de ses réactions aux propos qui reflétaient la présence ou l'intérêt des participantes envers l'implication des proches. Bien qu'ayant adopté une posture socioconstructiviste où l'étudiante-chercheure reconnaît l'impossibilité d'être neutre lors de la collecte et de l'analyse des données (Lauckner et al., 2012), ces réflexions l'ont sensibilisée à rester ouverte aux propos des participantes, qu'ils montrent un intérêt ou non pour

l'implication des proches. En outre, en répondant à ces questions de réflexion, l'étudiante-chercheuse a remarqué l'impact important d'un environnement adéquat, entre autres sans bruit ou distraction, sur son aisance comme intervieweuse ; ce qu'elle a dès lors favorisé lors des entrevues. D'ailleurs, les participantes ont semblé tout aussi à l'aise en partageant leur expérience d'implication lors des derniers jours de vie, ce qui a pu être facilité par les lieux calmes.

Dans notre étude, des séances d'observation formelles n'ont pas été réalisées, malgré le fait que Stake (1995) les recommande. Ce choix méthodologique est justifié dans le chapitre 3, mais il demeure que l'ajout d'observations aurait eu un apport significatif sur la compréhension du phénomène à l'étude. Effectivement, observer les comportements d'implication des proches et des infirmières aurait pu valider ce qui est fait ou non par les professionnels, ainsi que les contextes d'interaction de ces acteurs. En particulier, des observations auraient permis d'identifier des actions d'implication ancrées dans la pratique infirmière ou effectuées naturellement par les proches sans qu'ils en soient conscients. Ces observations auraient pu être réalisées sur les trois quarts de travail afin de cerner de potentielles variantes et décrire des stratégies d'implication spécifiques et concrètes qui s'intègrent dans les différentes routines.

En ce qui concerne la méthode d'analyse des données, une analyse thématique interprétative suivant les étapes de Braun et Clarke (2006) s'est avérée pertinente pour répondre au but de l'étude. Elle a permis de réaliser une démarche dont les décisions sont retraçables, ce qui augmente la fiabilité de notre étude.

En bref, l'emploi de l'étude de cas et de multiples sources de données ont favorisé une meilleure compréhension du phénomène à l'étude pour mieux répondre aux trois questions de recherche. Il serait néanmoins judicieux dans une étude ultérieure d'inclure des observations et des entrevues de groupes afin de trianguler davantage les perspectives.

Limites de l'étude

Cette étude présente quelques limites. Notamment, notre échantillon comprend seulement 7 participantes. Comme expliqué au chapitre 3, ce nombre était adéquat pour explorer le phénomène d'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Toutefois, il aurait été pertinent d'augmenter la taille de ce dernier afin d'explorer davantage des aspects moins approfondis dans nos résultats. Particulièrement, d'autres infirmières ou proches auraient pu être questionnés sur les stratégies qui pourraient directement pallier les barrières à l'implication et encourager l'instauration d'éléments facilitants qui ont été soulevés. Cependant, le processus de recrutement et de collecte a dû être cessé en raison de la pandémie de COVID-19 lorsque ces aspects à approfondir ont émergé lors de l'analyse plus exhaustive des données.

Une autre limite de notre étude découlant des contraintes liées à l'ampleur restreinte d'un mémoire de maîtrise s'avère l'inclusion de seulement des infirmières comme professionnelles de la santé dans l'échantillon. Nous n'avons pas obtenu la perspective d'autres types de soignants, par exemple, des infirmières auxiliaires ou des PAB. Ceux-ci auraient pu contribuer à mieux comprendre le phénomène et à trianguler la perspective de différents acteurs qui sont présents auprès de la personne âgée en fin de vie et ses proches pour rehausser la crédibilité de l'étude.

En outre, bien que les caractéristiques sociodémographiques des participantes s'avèrent globalement hétérogènes, certaines populations n'y sont pas représentées. Les proches sont toutes caucasiennes, on ne retrouve alors pas de diversité ethnique chez ces participantes malgré le fait que le territoire où est localisé le CHSLD présente une grande diversité culturelle et ethnique. Il demeure que ce sont les infirmières du milieu qui contactaient initialement les proches potentiels pour participer à l'étude. Or, il n'est pas clair si les infirmières étaient plus à l'aise à référer des proches caucasiens ou si le hasard a fait qu'ils étaient ceux qui répondaient aux critères et qui ont accepté d'être contactés par l'étudiante-chercheure. En sus, les proches de l'étude présentent toutes au moins un diplôme collégial, ce qui représente peu la région du milieu qui

comprend une population socialement défavorisée. Quant aux infirmières participantes, les caractéristiques sociodémographiques étaient plutôt homogènes sur certains aspects, soit leurs années de pratiques et leur niveau d'expérience en fin de vie. Puisque l'implication des proches pourrait varier en fonction de l'expérience des infirmières, il est possible que cet aspect ait influencé les résultats.

Une autre limite de notre étude est qu'il n'y a pas de distinction entre l'implication des proches auprès des personnes âgées présentant des TNC, comparativement à celles qui ne vivent pas avec ce type de maladies. Il est possible que des différences importantes existent entre ces deux sous-groupes de personnes âgées en fin de vie en CHSLD.

Notre étude peut également présenter un biais lié à la désirabilité sociale. En effet, les infirmières qui ont participé au projet présentaient toutes une vision positive quant à l'implication des proches et mettaient en valeur leur pratique professionnelle à cet égard. Or, il est possible qu'elles aient nuancé davantage leurs perceptions et expériences d'implication des proches si les données avaient été collectées par une méthode plus impersonnelle comme des questionnaires complétés individuellement. Ou encore, si l'étudiante-chercheuse s'était intégrée plus étroitement auprès des professionnels en s'immergeant dans le milieu, ce qui aurait été possible en effectuant plusieurs séances d'observations, les participantes auraient pu être plus à l'aise à s'exprimer librement sur leurs perspectives plus négatives. Ces séances d'observations auraient aussi été des occasions de converser informellement avec les différents membres du personnel pour avoir un portrait plus clair des différentes perspectives à l'égard de l'implication des proches dans les soins de fin de vie. Cette notion de désirabilité sociale pourrait expliquer pourquoi aucune infirmière présentant une vision négative de l'implication des proches n'a participé à l'étude. Il demeure que cela peut aussi être dû au petit échantillon.

Enfin, une étape de notre étude a été d'identifier le milieu de l'étude qui se voulait typique pour la région de Montréal, c'est-à-dire sans expertise distincte en fin de vie, et ce, pour faciliter la transférabilité des résultats. Or, il est à se questionner si le

CHSLD à l'étude qui a été identifié par la direction SAPA du CIUSSS visé peut se qualifier de CHSLD « typique » puisque plusieurs d'interventions pour améliorer les soins de fin de vie, dont l'implication des proches, avaient été mises en place. Il est possible que les résultats aient pu être différents dans un autre milieu où cette attention à l'égard des soins de fin de vie était moins présente. D'ailleurs, le fait d'explorer le phénomène d'intérêt dans un seul CHSLD s'avère une limite en soi n'ouvrant pas une description hétérogène de plusieurs contextes. Néanmoins, la description de l'environnement et des procédures du milieu à l'étude peut aider à juger de la possibilité de transférer les résultats obtenus à d'autres CHSLD.

Implications pour les sciences infirmières

Notre étude amène plusieurs implications pour les sciences infirmières. Dans cette section de la discussion, nous offrons plusieurs pistes d'amélioration dans les cinq champs d'activité infirmière comme énoncés dans le modèle humaniste-*caring* de l'Université de Montréal. Ainsi, nous proposons des contributions potentielles pour la recherche, la pratique clinique, la formation, la gestion et le sociopolitique. Certaines de ces recommandations pourraient aussi être pertinentes pour d'autres professionnels de la santé que les infirmières.

Pour la recherche et le développement théorique

Les résultats de notre étude offrent plusieurs pistes pour le développement des connaissances par la recherche. En ce qui concerne le développement théorique, nous avons adapté la théorie intermédiaire d'Andershed et Ternestedt (2001) afin de mieux prendre en compte le contexte de fin de vie en CHSLD. Il serait alors pertinent de tester de façon empirique l'adaptation de ce modèle, afin d'établir si cela s'avère représentatif du phénomène d'implication des proches dans ce contexte. Dès lors, des ajustements pourraient être effectués au besoin pour mieux prendre en compte la complexité de l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Cela permettrait de valider l'emploi du modèle pour ce contexte de soins qui diffère des études à partir desquelles le modèle a été développé.

Plusieurs aspects méthodologiques sont à considérer dans les recherches à venir afin d'augmenter la compréhension de ce phénomène. Avant tout, il serait important que les prochaines études sur le sujet intègrent des séances d'observation et des entrevues de groupe pour enrichir la collecte des données. De plus, malgré le fait que nous avons exploré le phénomène d'implication des proches en prenant en compte ce qui est effectué par les différents professionnels, seulement les infirmières ont été retenues comme soignantes. L'inclusion de divers professionnels œuvrant en CHSLD aiderait à enrichir la compréhension du phénomène en fonction des diverses professions, par exemple les médecins, les ergothérapeutes ou d'autres soignants travaillant à proximité des personnes âgées et leurs proches comme les infirmières auxiliaires et les PAB. Également, notre étude s'étant limitée à un CHSLD, il serait pertinent d'établir si nos résultats rejoignent la réalité des autres établissements de ce type. Il serait aussi important d'approfondir les connaissances sur ce phénomène en incluant des perspectives sous représentées, soit les personnes présentant peu d'éducation et celles appartenant à une minorité ethnique. Donc, il est recommandé que les échantillons futurs à ce sujet prennent en compte cette diversité de profil sur les plans culturel et de scolarité. Faire état de perspectives multiples aiderait non seulement à faire entendre la voix à ces personnes parfois peu incluses dans les études, mais permettrait également d'avoir une compréhension plus globale de l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD pour mieux adapter l'approche des soignants à cet égard. Enfin, les recherches sur le phénomène d'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD devraient rendre compte des distinctions entre l'implication des proches de personnes âgées avec TNC comparativement à celles avec d'autres types de maladies.

D'autre part, notre étude établit que les proches sont impliqués dans les soins lorsqu'ils le souhaitent, mais que ces derniers doivent souvent exercer un *leadership* à ce propos. Cela peut limiter l'implication des proches dans les soins lorsqu'ils ne connaissent pas les façons avec lesquelles ils pourraient s'informer, être présents et participer aux tâches ou soins. À cet effet, très peu de stratégies ont été identifiées pour pallier le manque d'initiative de la part des professionnels ou encore pour favoriser

cette implication. Nous suggérons de développer des interventions pour instaurer un partenariat entre les professionnels et les proches dans les derniers jours de vie tout en respectant les souhaits des proches. Favoriser un partenariat serait potentiellement une façon de faciliter une collaboration plus étroite avec les professionnels pour aider les proches à mieux comprendre l'étendue possible de leur implication dans les soins et à expliciter leur intérêt à cet égard. Une approche de recherche-action pourrait permettre le développement d'une telle intervention tout en considérant les perspectives de différents acteurs clés du milieu. Pour évaluer ces interventions, il serait pertinent d'employer un devis mixte afin d'obtenir un aperçu plus complet des effets de l'implication sur les proches.

Pour la pratique clinique

Les résultats qui émergent de l'étude soulèvent plusieurs implications pour la pratique clinique en CHSLD. D'abord, nous suggérons des recommandations afin que les professionnels maximisent le potentiel d'implication des proches dans les soins de fin de vie :

- Explorer proactivement les besoins d'implication des proches;
- Porter une attention particulière aux comportements des proches pour déduire et valider leurs souhaits à être impliqués;
- Offrir explicitement aux proches de participer aux soins s'ils le souhaitent en essayant d'être précis sur les façons de s'impliquer, par exemple, par les informations qu'ils peuvent recevoir, les tâches ou soins qu'ils peuvent faire et les façons d'être présents;
- Donner l'opportunité aux proches de poser des questions étant donné que certains proches n'osent pas déranger les professionnels;
- Offrir des explications non superficielles lorsque les proches posent des questions;
- Tenir compte qu'il est important d'expliquer clairement les conséquences sur la personne en fin de vie lors d'un changement de niveau de soins;
- Normaliser l'implication des proches en CHSLD sous ses diverses formes;

- Éviter les jugements à l'égard de l'implication des proches;
- Adopter une approche humaniste envers les personnes âgées et les proches pour favoriser un lien de confiance avec ces derniers, améliorer l'expérience de fin de vie et contribuer à ce que les proches s'impliquent en concordance avec leurs souhaits. L'approche humaniste se traduit par :
 - Une attitude positive et d'ouverture lors des communications;
 - De l'empathie;
 - Des soins personnalisés;
 - Un intérêt envers l'expérience de fin de vie de la personne âgée et des proches.

Par ailleurs, les infirmières détiennent un rôle central dans l'implication des proches, particulièrement à l'égard de les informer autant qu'ils le souhaitent. Elles doivent alors s'assurer de fournir de l'information juste aux proches et d'éviter le partage de fausses informations. Pour ce faire, les infirmières peuvent être claires dans leur communication avec les proches pour ne pas laisser place à de l'interprétation erronée de ces derniers et valider leur compréhension. D'ailleurs, communiquer clairement aux proches que la personne âgée décèdera probablement dans quelques jours permet à ces derniers d'ajuster leur présence au chevet s'ils le désirent. En outre, une réflexion individuelle ou en groupe pourrait être portée par les infirmières afin de revoir leurs propres façons d'impliquer les proches et d'établir si leur pratique met de l'avant le plein potentiel des proches à s'impliquer dans les soins de fin de vie comme ils le souhaitent.

Face à une situation où la personne âgée n'aurait aucun proche, les professionnels peuvent assurer eux-mêmes une présence auprès de la personne âgée en fin de vie. À cet effet, un membre du personnel qui connaît bien le résident ou un bénévole pourrait être assigné à son accompagnement. Ou encore, l'intervenant en soins spirituel pourrait être sollicité. Ces personnes aideraient à assurer une présence physique et socioémotionnelle, mais elles pourraient aussi être impliquées dans les

soins pour optimiser le confort (p. ex., hydrater la bouche, mettre de la crème sur les mains).

Pour la formation du personnel

Notre étude soulève aussi quelques implications sur le plan de la formation des professionnels œuvrant en CHSLD, incluant les infirmières. Nos résultats montrent que la capacité des soignants à informer les proches sur les soins de fin de vie peut s'avérer limitée, ce qui représente une barrière à leur implication dans les soins. Comme stratégie afin de pallier cette contrainte, les gestionnaires peuvent planifier des formations régulières pour mettre à jour les connaissances des professionnels sur les soins de fin de vie. Non seulement cela peut augmenter la capacité des professionnels à informer les proches, mais cela peut contribuer à donner des renseignements justes. D'ailleurs, des formations devraient porter sur l'administration d'opiacés en fin de vie puisque nos résultats exposent que des professionnels et soignants de diverses disciplines présentent une réticence à donner des opiacés par crainte de causer le décès ou de la dépendance. De surcroît, pour contribuer aux connaissances des professionnels de la santé sur la fin de vie et les soins associés, les établissements de formation, comme les universités, pourraient de leur côté s'assurer que leur programme inclut des cours ou des stages à cet effet. Ceux-ci devraient porter sur l'approche des soins palliatifs et de fin de vie, particulièrement le soulagement de la souffrance dans ses diverses sphères, ainsi que l'évaluation des besoins d'accompagner des proches.

D'autre part, puisque certains soignants restreignent l'implication des proches au soutien socioémotionnel auprès de la personne âgée (Puurveen et al., 2018), il serait important de former les professionnels à l'étendue possible de l'implication des proches en CHSLD. Ces formations devraient souligner les souhaits variables et légitimes des proches à s'impliquer. Ainsi, faire état des différentes façons avec lesquelles les proches peuvent et désirent s'impliquer pourrait ébranler les croyances de certains soignants que le rôle des proches se limite au soutien socioémotionnel. De ce fait, ces formations pourraient augmenter l'ouverture des professionnels à impliquer

les proches. Dans la perspective de favoriser l'ouverture des soignants à impliquer les proches, il faut tenir compte qu'une caractéristique individuelle contraignante des professionnels s'avère la crainte d'enfreindre le droit de la personne âgée à la confidentialité. Augmenter les connaissances des professionnels sur ce qui est confidentiel ou non comme information pourrait contribuer à ce que les proches reçoivent davantage d'informations lors de la fin de vie, et donc à une implication selon leurs souhaits.

Pour la gestion en CHSLD

À la lumière des résultats de notre étude, quelques propositions peuvent être faites quant à la gestion en CHSLD. D'abord, puisque notre étude a relevé que les infirmières ne sont parfois pas à l'affût de l'évolution de l'état de santé de la personne âgée ou de ses soins, il serait pertinent d'identifier des stratégies locales afin d'améliorer les suivis entre les professionnels de même ou de différentes disciplines. En sus, étant donné que les proches rapportent que des bénévoles ne sont parfois pas disponibles pour la personne âgée dans ses derniers jours de vie, des mesures pourraient être entreprises afin de s'assurer que la présence de bénévoles auprès de la personne âgée en fin de vie est possible selon les souhaits des proches. Alternativement, la présence d'un intervenant spirituel ou d'un soignant, comme un PAB, pourrait être sollicitée. En outre, les questionnaires pourraient encourager les professionnels à se soutenir dans le développement de leurs connaissances sur la fin de vie pour favoriser la capacité de ces derniers à impliquer les proches. Pour ce faire, ils pourraient demander aux infirmières d'expérience de soutenir les nouvelles infirmières dans le développement de leur compétence en soins de fin de vie, incluant sur l'accompagnement des proches. Des programmes de préceptorat et de mentorat pourraient être mis sur pied à cet effet. Finalement, il est important que le milieu présente une philosophie claire sur l'implication des proches dans les soins, incluant lors les derniers jours de vie. Celle-ci devrait être se concrétiser dans les politiques et procédures organisationnelles. Cela pourrait potentiellement favoriser une culture mettant en valeur l'implication des proches.

Pour le sociopolitique

Notre étude nous permet d'émettre deux recommandations visant le sociopolitique. Considérant le projet de loi n° 56 déposé le 11 juin 2020 qui vise à reconnaître et à soutenir le rôle des proches dans la société québécoise, nous recommandons que des éléments du plan d'action gouvernemental prévu dans ce projet de loi visent la pleine étendue de l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Il serait important que ce plan inclue des actions visant à s'assurer de la compréhension des Québécois de la portée possible de l'implication des proches dans ce contexte, et cela de façon concrète. Cette initiative permettrait de guider les professionnels dans leur pratique clinique, en plus d'informer les proches sur leur potentiel d'implication.

En outre, la charge de travail importante des infirmières est une barrière à une pratique leur permettant d'être disponibles et de s'investir pour impliquer les proches dans les soins. De ce fait, nous recommandons de mettre en place des ratios favorables à la qualité des soins en CHSLD qui permettent, entre autres, aux professionnels d'être disponibles pour impliquer les proches et améliorer leur bien-être ainsi que celui des personnes âgées.

Pour conclure ce chapitre, les principaux résultats obtenus répondent aux trois questions de recherche sous-tendant l'étude, bien que les stratégies à mettre en place pour favoriser l'implication pourraient être explorées davantage dans des recherches futures. Certes, nos choix méthodologiques et théoriques ont été efficaces pour explorer l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Cette étude contribue au développement des connaissances et permet d'émettre plusieurs propositions pour faire avancer les sciences infirmières.

Conclusion

En explorant les perceptions de proches et d'infirmières à l'égard de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, ce mémoire de maîtrise avance les connaissances scientifiques sur un phénomène peu étudié antérieurement. Globalement, nous avons constaté l'étendue vaste que peut prendre l'implication des proches, ce dont les proches n'ont souvent pas conscience. Les souhaits d'implication des proches étant variables, il est particulièrement important que les professionnels mettent de l'avant les différentes façons avec lesquelles ils peuvent participer aux soins de fin de vie. Favoriser cette implication des proches en CHSLD pourrait bénéficier à l'expérience de soins de tous, personnes âgées, proches et professionnels de la santé.

D'ailleurs, le contexte actuel de pandémie dû à la COVID-19 a pu mettre de l'avant l'importance de la place des proches auprès des personnes âgées dans ces milieux afin de contribuer, entre autres, au bien-être psychologique de ces deux partis. Cette implication des proches est importante tout au long du parcours de vie de la personne âgée, mais reste particulièrement essentielle dans les derniers jours de vie. Il importe alors de non seulement mettre en œuvre des actions à différents niveaux pour favoriser l'implication des proches dans le respect de leurs souhaits, mais aussi de viser l'instauration éventuelle d'un partenariat de soins pour optimiser l'expérience de fin de vie.

Nous souhaitons conclure en réitérant l'importance pour les professionnels de la santé d'adopter une approche humaniste dans leur pratique. Il ne faut pas oublier que chaque mot, chaque parole et chaque geste peuvent être marquants pour la personne âgée et ses proches, surtout en contexte de fin de vie. Alors, accompagnons comme nous voulons être accompagnés !

Références

- Adams, J. A., Anderson, R. A., Docherty, S. L., Tulskey, J. A., Steinhäuser, K. E. et Bailey Jr, D. E. (2014). Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart & Lung : The Journal of Cardiopulmonary and Acute Care*, 43(5), 406-415. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.02.001>.
- Al-Busaidi, Z. Q. (2008). Qualitative research and its uses in health care. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 8(1), 11.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3087733/pdf/squmj-08-11.pdf>
- Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A. et Van Audenhove, C. (2016). Advance care planning for nursing home residents with dementia: Policy vs. practice. *Journal of Advanced Nursing*, 72(3), 569-581.
<https://doi.org/10.1111/jan.12854>
- Andershed, B. et Ternestedt, B.-M. (1998a). The illness trajectory—for patients with cancer who died in two different cultures of care. *OMEGA Journal of Death and Dying*, 37(4), 251-272.
- Andershed, B. et Ternestedt, B.-M. (1998b). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing*, 21(2).
https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/1998/04000/Involvement_of_relatives_in_the_care_of_the_dying.4.aspx
- Andershed, B. et Ternestedt, B.-M. (1999). Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: Development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12(1), 45-51.
- Andershed, B. et Ternestedt, B.-M. (2000). Being a close relative of a dying person: development of the concepts “Involvement in the light and in the dark”. *Cancer Nursing*, 23(2), 151-159.

- Andershed, B. et Ternestedt, B. M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x>
- Anquinet, L., Rietjens, J. A. C., Vandervoort, A., van der Steen, J. T., Vander Stichele, R., Deliens, L. et Van den Block, L. (2013). Continuous deep sedation until death in nursing home residents with dementia: A case series. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(10), 1768-1776. <https://doi.org/10.1111/jgs.12447>
- Anthony, S. et Jack, S. (2009). Qualitative case study methodology in nursing research: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(6), 1171-1181. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04998.x>
- Appleton, J. V. et King, L. (1997). Constructivism: A naturalistic methodology for nursing inquiry. *Advances in Nursing Science*, 20(2), 13-22. <https://doi.org/10.1097/00012272-199712000-00003>
- Assemblée nationale du Québec. (2014). *Projet de loi n° 52 : loi concernant les soins de fin de vie*. <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF>
- Bauer, M. (2006). Collaboration and control: Nurses' constructions of the role of family in nursing home care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(1), 45-52. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03789.x>
- Bern-Klug, M. (2011). Psychosocial concerns in the context of geriatric palliative care in nursing homes: Enlisting the skills of social workers. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 27(1), 62-70. <https://doi.org/10.1097/TGR0b013e3181ff698f>
- Biola, H., Sloane, P. D., Williams, C. S., Daaleman, T. P. et Zimmernan, 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. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.07.005>
- Bollig, G., Gjengedal, E. et Rosland, J. H. (2016). They know!—Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*, 30(5), 456-470. <https://doi.org/10.1177/0269216315605753>
- Bollig, G., Schmidt, G., Rosland, J. H. et Heller, A. (2015). Ethical challenges in nursing homes--staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 810-823. <https://doi.org/10.1111/scs.12213>
- Bolt, S., van der Steen, J., Schols, J., Zwakhalen, S. et Meijers, J. (2019). What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia? *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 432-442. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.432>
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cable-Williams, B. et Wilson, D. M. (2017). Dying and death within the culture of long-term care facilities in Canada. *International Journal of Older People Nursing*, 12(1). <https://doi.org/10.1111/opn.12125>
- Cable-Williams, B. E. (2011). *The influence of long-term care culture on awareness of impending Death* [thèse de doctorat, Université de l'Alberta]. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=109860992&lang=fr&site=ehost-live>
- Cagle, J. G., Unroe, K. T., Bunting, M., Bernard, B. L. et Miller, S. C. (2017). Caring for dying patients in the nursing home: Voices from frontline nursing home

staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 198-207.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022>

Canham, S. L., Battersby, L., Fang, M. L., Sixsmith, J., Woolrych, R. et Sixsmith, A. (2016). From familiar faces to family: Staff and resident relationships in long-term care. *Journal of Aging and Health*, 29(5), 842-857.
<https://doi.org/10.1177/0898264316645550>

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. et Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Chi, N.-C. et Demiris, G. (2017). Family caregivers' pain management in end-of-life care: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(5), 470-485.

Chung, H.-O., Oczkowski, S. J. W., Hanvey, L., Mbuagbaw, L. et You, J. J. (2016). Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: A systematic review and meta-analysis. *BMC Medical Education*, 16(1), 131. <https://doi.org/10.1186/s12909-016-0653-x>

Church, L. L., Schumacher, K. L. et Thompson, S. A. (2016). Mixed-methods exploration of family caregiver strain in the nursing home. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 18(1), 46-52.
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000209>

CIUSSS de la Capitale-Nationale. (2015). *Fiche clinique : L'AGONIE*. https://pall-science.com/sites/default/files/nursing/vf_fiche_clinique_agonie_2015-08-10_0.pdf

Cohen-Mansfield, J., Skornick-Bouchbinder, M. et Brill, S. (2018). Trajectories of end of life: A systematic review. *Journals of Gerontology. Series B: Psychological*

Sciences and Social Sciences, 73(4), 564-572.
<https://doi.org/10.1093/geronb/gbx093>

Cole, M. S. (2017). Case study: Realizing the value of nurse practitioners in long-term care. *Nursing Leadership*, 30(4), 39-44.
<https://doi.org/10.12927/cjnl.2017.25450>

Daneau, S. (2020). *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* [Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal].
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/23545>

Davidson, K. M. (2011). Family preparedness and end-of-life support before the death of a nursing home resident. *Journal of Gerontological Nursing*, 37(2), 11-16.
<https://doi.org/10.3928/00989134-20110106-02>.

De Roo, M. L., Albers, G., Deliëns, L., de Vet, H. C. W., Francke, A. L., Van Den Noortgate, N. et Van den Block, L. (2015). Physical and psychological distress are related to dying peacefully in residents with dementia in long-term care facilities. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(1), 1-8.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.024>

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.
<https://doi.org/10.1136/jme.2009.030668>

Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de «proche aidant» et de ses attributs. *Les Cahiers de l'Année Gériatrique*, 4(2), 74-78. <https://doi.org/10.1007/s12612-012-0266-x>

- Ersek, M. et Carpenter, J. G. (2013). Geriatric palliative care in long-term care settings with a focus on nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 16(10), 1180-1187. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.9474>
- Faculté des sciences infirmières. (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation*. Université de Montréal. https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf
- Fortin, F. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière éducation.
- Fosse, A., Schaufel, M. A., Ruths, S. et Malterud, K. (2014). End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 97(1), 3-9. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.025>
- Gelinas, C., Fillion, L., Robitaille, M. A. et Truchon, M. (2012). Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit. *Canadian Journal of Nursing Research*, 44(1), 18-39.
- Gill, P., Stewart, K., Treasure, E. et Chadwick, B. (2008). Methods of data collection in qualitative research: Interviews and focus groups. *British Dental Journal*, 204(6), 291-295. <https://doi.org/10.1038/bdj.2008.192>.
- Gjerberg, E., Førde, R. et Bjørndal, A. (2011). Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing Ethics*, 18(1), 42-53. <https://doi.org/10.1177/0969733010386160>
- Gjerberg, E., Førde, R., Pedersen, R. et Bollig, G. (2010). Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Social Science and Medicine*, 71(4), 677-684. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.059>

- 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. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Goddard, C., Stewart, F., Thompson, G. et Hall, S. (2013). Providing end-of-life care in care homes for older people: a qualitative study of the views of care home staff and community nurses. *Journal of Applied Gerontology*, 32(1), 76-95. <https://doi.org/10.1177/0733464811405047>
- Gonella, S., Basso, I., De Marinis, M. G., Campagna, S. et Di Giulio, P. (2019). Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative Medicine*, 33(6), 589-606. <https://doi.org/10.1177/0269216319840275>
- Gouvernement du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. <http://www.pre.ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie : plan de développement 2015-2020*. <https://maisonstraphael.org/wp-content/uploads/2016/02/Plan-SPFV-2015-20-du-gouvernement-du-Que%CC%81bec-1.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2016). *Soins palliatifs et de fin de vie : cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>
- Grabowski, D. C. et Mitchell, S. L. (2009). Family oversight and the quality of nursing home care for residents with advanced dementia. *Medical Care*, 47(5), 568-574.
- Green, J. et Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research* (4^e éd.). SAGE.

- Guo, Q. et Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940.
<https://doi.org/10.1177/0269216314528399>
- Horvath, A. R. et Pewsner, D. (2004). Systematic reviews in laboratory medicine: Principles, processes and practical considerations. *Clinica Chimica Acta*, 342(1), 23-39. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cccn.2003.12.015>
- Imhof, L., Kipfer, S. et Waldboth, V. (2016). Nurse-led palliative care services facilitate an interdisciplinary network of care. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(8), 404-410. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.8.404>
- Institut de la statistique du Québec. (2017). *Le bilan démographique du Québec : Édition 2017*. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2017.pdf>
- Jackson, J., Derderian, L., White, P., Ayotte, J., Fiorini, J., Hall, R. O. et Shay, J. T. (2012). Family perspectives on end-of-life care: A metasynthesis. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 14(4), 303-311.
- Johansson, R. (2007). On case study methodology. *Open House International*, 32(3), 48.
- Kaasalainen, S., Ploeg, J., McAiney, C., Schindel Martin, L., Donald, F., Martin-Misener, R., Brazil, K., Taniguchi, A., Wickson-Griffiths, A., Carter, N. et Sangster-Gormley, E. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 477-485. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.10.477>
- Kelley, M., Demiris, G., Nguyen, H., Oliver, D. P. et Wittenberg-Lyles, E. (2013). Informal hospice caregiver pain management concerns: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 673-682.
<https://doi.org/10.1177/0269216313483660>

- Kirsebom, M., Hedström, M., Pöder, U. et Wadensten, B. (2017). General practitioners' experiences as nursing home medical consultants. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 37-44. <https://doi.org/10.1111/scs.12310>
- 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 für Gerontologie und Geriatrie*, 48(2), 176-183. <https://doi.org/10.1007/s00391-014-0668-z>
- Lauckner, H., Paterson, M. et Krupa, T. (2012). Using constructivist case study methodology to understand community development processes: proposed methodological questions to guide the research process. *The Qualitative Report*, 17, 25.
- Lawrence, V., Samsi, K., Murray, J., Harari, D. et Banerjee, S. (2011). Dying well with dementia: Qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry*, 199(5), 417-422. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.111.093989>
- Légis Québec. (2020). *Loi sur les infirmières et les infirmiers*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cr/l-8,%20R.%209.pdf>
- Lindman Port, C. (2004). Identifying changeable barriers to family involvement in the nursing home for cognitively impaired residents. *Gerontologist*, 44(6), 770-778. <https://doi.org/10.1093/geront/44.6.770>
- Liu, L. M., Guarino, A. J. et Lopez, R. P. (2012). Family satisfaction with care provided by nurse practitioners to nursing home residents with dementia at the end of life. *Clinical Nursing Research*, 21(3), 350-367. <https://doi.org/10.1177/1054773811431883>
- Loiselle, C. G., Polit, D. F. et Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Éditions du Renouveau pédagogique.

- Lopez, R. P. (2007). Suffering and dying nursing home residents: Nurses' perceptions of the role of family members. *Journal of Hospice Palliative Nursing*, 9(3), 141-149. <https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000269994.21249.f6>
- Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L. et Givens, J. L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(8), 763-768. <https://doi.org/10.1177/1533317513504613>
- Malterud, K., Siersma, V. D. et Guassora, A. D. (2015). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Masukwedza, V., Traynor, V., Smyth, E. et Halcomb, E. J. (2019). Use of advance care directives for individuals with dementia living in residential accommodation: A descriptive survey. *Collegian*, 26(3), 348-354. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.colegn.2018.09.006>
- McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T. et Kaasalainen, S. (2018). Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC Psychiatry*, 18(307), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1882-9>
- Meeker, M. A., Finnell, D. et Othman, A. K. (2011). Family caregivers and cancer pain management: A review. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 29-60. <https://doi.org/10.1177/1074840710396091>
- Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E. et Chattat, R. (2017). Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: A systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 475-484. <https://doi.org/10.2147/CIA.S128937>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-12W.pdf>
- Mulqueen, K. et Coffey, A. (2017). Preferences of residents with dementia for end of life care. *Nursing Older People*, 29(2), 26-30. <https://doi.org/10.7748/nop.2017.e862>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E. et Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1-13. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Oldenmenger, W. H., Sillevs Smitt, P. A., van Dooren, S., Stoter, G. et van der Rijt, C. C. (2009). A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: A critical appraisal. *European Journal of Cancer*, 45(8), 1370-1380. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2009.01.007>
- Ontario Long Term Care Association. (2018). *This is long-term care 2018*. <https://www.oltca.com/OLTCA/Documents/Reports/ThisIsLongTermCare2018.pdf>
- Onwuegbuzie, A. J., Leech, N. L. et Collins, K. M. (2010). Innovative data collection strategies in qualitative research. *The Qualitative Report*, 15(3), 696-726.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2016). *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD : collaboration interprofessionnelle*. <https://collaborationinterprofessionnelle.ca/wp-content/uploads/2017/01/8472-expertises-prof-besoins-pers-chsld-coll-inter-20170116.pdf>
- 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). <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>

Percival, J. et Johnson, M. (2013). End-of-life care in nursing and care homes. *Nursing Times*, 109(1-2), 20-22.

Pivodic, L., Smets, T., Van den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Engels, Y., Szczerbińska, K., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G. et Deliens, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine*, 32(10), 1584-1595. <https://doi.org/10.1177/0269216318800610>.

Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 137-145. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.137>

Puurveen, G., Baumbusch, J. et Gandhi, P. (2018). From family involvement to family inclusion in nursing home settings: A critical interpretive synthesis. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 60-85. <https://doi.org/10.1177/1074840718754314>

Reinhardt, J. P., Boerner, K. et Downes, D. (2015). The positive association of end-of-life treatment discussions and care satisfaction in the nursing home. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(3-4), 307-322. <https://doi.org/10.1080/15524256.2015.1107805>

Robbins, I., Gordon, A., Dyas, J., Logan, P. et Gladman, J. (2013). Explaining the barriers to and tensions in delivering effective healthcare in UK care homes: A qualitative study. *BMJ open*, 3(7), 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003178>

Romøren, M., Pedersen, R. et Førde, R. (2016, 2016/01/14). How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Medical Ethics*, 17(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0088-2>

- Saint-Arnaud, J., Gratton, F., Hudon, F. et Routhier, M. (2007). Soins palliatifs et fin de vie : État de la question au Québec. *Frontière*, 20(1), 86-88.
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/017953ar>
- Sarabia-Cobo, C. M., Perez, V., de Lorena, P., Nunez, M. J. et Dominguez, E. (2016). Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research*, 31, 6-10.
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.02.003>
- Sekse, R. J. T., Hunskår, I. et Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e21-e38.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Shield, R. R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S. C. et Welch, L. C. (2010). Vigilant at the end of life: Family advocacy in the nursing home. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 573-579. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0398>
- Sim, J. et Sharp, K. (1998). A critical appraisal of the role of triangulation in nursing research. *International Journal of Nursing Studies*, 35(1-2), 23-31.
[https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(98\)00014-5](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(98)00014-5)
- Snaman, J. M., Baker, J. N., Ehrentraut, J. H. et Anghelescu, D. L. (2016). Pediatric oncology: Managing pain at the end of life. *Pediatric Drugs*, 18(3), 161-180.
- Société royale du Canada. (2020). *Rétablir la confiance : La COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée*. https://rsc-src.ca/sites/default/files/LTC%20PB%20%2B%20ES_FR_0.pdf
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Sage Publications, Inc.
- Stone, L., Kinley, J. et Hockley, J. (2013). Advance care planning in care homes: The experience of staff, residents, and family members. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(11), 550-557.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=104165976&lang=fr&site=ehost-live>

Sudore, R. L., Casarett, D., Smith, D., Richardson, D. M. et Ersek, M. (2014). Family involvement at the end-of-life and receipt of quality care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1108-1116.

Sutton, J. et Austin, Z. (2015). Qualitative research: Data collection, analysis, and management. *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy*, 68(3), 226-231. <https://doi.org/10.4212/cjhp.v68i3.1456>

Thompson, G. N., Menec, V. H., Chochinov, H. M. et McClement, S. E. (2008). Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: What makes the difference? *Journal of Gerontological Nursing*, 34(12), 37-44. <https://doi.org/10.3928/00989134-20081201-10>

Thoresen, L. et Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Medical Ethics*, 17(72), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0156-7>

Towsley, G. L., Hirschman, K. B. et Madden, C. (2015). Conversations about end of life: Perspectives of nursing home residents, family, and staff. *Journal of Palliative Medicine*, 18(5), 421-428. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0316>

van Riesenbeck, I., Boerner, K., Barooah, A. et Burack, O. R. (2015). Preparedness for resident death in long-term care: The Experience of front-line staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.008>

van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., de Vet, H. C. W., Hertogh, C. M. P. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D. et Deliëns, L. H. J. (2014). Factors related to establishing a comfort care goal in nursing home patients with dementia: A

cohort study among family and professional caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 17(12), 1317-1327. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0205>

Waldrop, D. P. et Kirkendall, A. M. (2009). Comfort measures: A qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 12(8), 719-724. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0053>

Waldrop, D. P. et Kusmaul, N. (2011). The living–dying interval in nursing home-based end-of-life care: Family caregivers' experiences. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(8), 768-787. <https://doi.org/10.1080/01634372.2011.596918>

Wholihan, D. et Olson, E. (2017). The doctrine of double effect: A review for the bedside nurse providing end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19(3). https://journals.lww.com/jhpn/Fulltext/2017/06000/The_Doctrine_of_Double_Effect__A_Review_for_the.4.aspx

Williams, S. W., Zimmerman, S. et Williams, C. S. (2012). Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 67B(5), 595-604. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geronb/gbs065>

Wilson, D. M., Justice, C., Thomas, R., Sheps, S., MacAdam, M. et Brown, M. (2005). End-of-life care volunteers: A systematic review of the literature. *Health Services Management Research*, 18(4), 244-257.

Wilson, E., Caswell, G., Turner, N. et Pollock, K. (2018). Managing medicines for patients dying at home: A review of family caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 962-974. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019>

Yazan, B. (2015). Three approaches to case study methods in education: Yin, Merriam, and Stake. *The Qualitative Report*, 20(2), 134-152.

<https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2102&context=tqr>

Zweig, S. C., Popejoy, L. L., Parker-Oliver, D. et Meadows, S. E. (2011). The physician's role in patients' nursing home care. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 306(13), 1468-1478.

<https://doi.org/10.1001/jama.2011.1420>

Annexe A : Directives aux auteurs de la revue *L'infirmière clinicienne*

Présentation du manuscrit

Le manuscrit doit être présenté en format électronique.

PAGE TITRE

Mettre une page titre. Seule la page titre du manuscrit portera les indications permettant d'identifier les auteurs:

- Titre de l'article
- Nom et prénoms de chaque auteur avec le dernier diplôme obtenu, titre administratif (infirmière, professeure, etc.) et l'affiliation professionnelle (nom de l'Université ou de l'établissement de santé).
- Les coordonnées complètes de l'auteur auquel adresser toute correspondance (adresse, numéro de téléphone et de télécopieur, adresse électronique).
- Aide financière reçue et remerciement.

RÉSUMÉ

Chaque article doit être accompagné d'un résumé en français d'un minimum de 200 mots et ne dépassant pas 250 mots. L'abrégé doit donner un aperçu de ce qui est traité dans l'article. Si c'est un article de recherche, le résumé devrait comprendre la problématique et le but, la méthode, les résultats, la discussion et les retombées de la recherche.

Nous demandons également un résumé en anglais (de 200 à 250 mots).

TEXTE

Le texte doit être dactylographié à double interligne avec une police de type Arial 12 ou Times New Roman 12. Il ne faut pas ajouter de soulignement, ni de mot en italique, ni de caractère spécial dans le texte. La pagination et l'utilisation de marges de 1 pouce de chaque côté sont requises. Les sections du manuscrit doivent être clairement identifiées par un titre au centre de la page. Les sous-titres doivent être en italique et se retrouver à gauche de la page. Il ne faut pas mettre de notes de bas de page. Si vous devez mettre une définition ou une explication, mettre la note à la fin du texte.

RÉFÉRENCES

Ajouter les références (auteurs consultés que vous nommez dans votre texte). Les références doivent être complètes et, dans la mesure du possible, elles sont récentes (moins de dix ans) pour la majorité. Présenter les références selon les normes de la méthode APA (Publication Manual of the American Psychological Association, 6e édition). Elles doivent apparaître en ordre alphabétique, à double interligne à la suite du texte.

TABLEAUX, FIGURES, ILLUSTRATIONS

Les figures, tableaux et illustrations sont présentés selon les normes prescrites par l'APA. Ajouter seulement les tableaux et schémas qui aident à la compréhension du texte. Les tableaux doivent comprendre des données pertinentes sans répéter le contenu du texte. Chaque tableau, figures ou illustrations est titré, numéroté et dactylographié sur une page à part à la fin de l'article. Les abréviations y sont exclues. Mettre tout au plus 5 tableaux, figures ou illustrations.

Annexe B : Affiche pour le recrutement



Étude en cours

Je réalise actuellement une étude en sciences infirmières dans le centre d'hébergement. Elle porte sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée. Je recherche donc des proches et des infirmières qui seraient intéressées à me parler de leurs perceptions sur l'implication des proches et qui répondent aux critères suivants :

Proches d'une personne âgée

- Être une personne possédant un lien d'attachement émotionnel avec une personne âgée qui est dans ses derniers jours de vie OU qui est décédée dans le dernier mois, et qui se considère comme son aidant principal;
- Parler français ou anglais;
- Avoir plus de 18 ans.

Infirmières œuvrant auprès d'une personne âgée

- Être infirmière;
- Travailler depuis au moins six mois au CHSLD;
- Travailler ou avoir travaillé comme infirmière auprès d'une personne âgée en fin de vie

La participation à l'étude implique une entrevue individuelle d'environ 45 minutes et quelques questions sur vos caractéristiques personnelles. Avant de participer, l'étude vous sera expliquée concrètement et si vous souhaitez y participer vous aurez alors à signer un formulaire de consentement.

Pour toutes questions ou informations supplémentaires, vous pouvez m'écrire à l'adresse courriel suivante : [adresse courriel]

Ou m'appeler : [numéro de cellulaire]

Merci de votre attention,

Isabelle Auclair, inf., B. Sc., étudiante à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Annexe C : Scénario de recrutement



Projet de maîtrise en sciences infirmières

Les perceptions à l'égard de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en centre d'hébergement : une étude de cas

1- Est-ce que le proche répond aux critères suivants ?

- Être une personne possédant un lien d'attachement émotionnel avec une personne âgée qui est dans ses derniers jours de vie OU qui est décédée dans le dernier mois, et qui se considère comme son aidant principal;
- Parler français ou anglais;
- Avoir plus de 18 ans.

2- Quoi dire au proche qui répondent aux critères ?

A) Si la personne âgée est déjà décédée

« Un projet de recherche est présentement en cours sur l'unité de soins où votre proche résidait. Cette étude cherche à mieux comprendre comment les proches ont été impliqués dans les derniers jours de vie, comment ils auraient souhaité être impliqués, en plus d'identifier des moyens pour favoriser leur implication. Globalement, elle vise à augmenter la qualité des soins lors des derniers jours de vie en CHSLD et favoriser le bien-être des personnes âgées et des proches présents à ce moment.

Comme vous avez été présent auprès de Mme (ou M.) [Nom de la personne âgée], nous avons pensé que ce projet pourrait vous intéresser. Seriez-vous d'accord à ce que l'étudiante-chercheuse, Isabelle Auclair, vous contacte pour vous présenter plus en détail ce projet ? Vous serez alors libre d'accepter ou refuser de participer au projet. »

Oui Non

B) Si la personne âgée est dans ses derniers jours de vie

« Un projet de recherche est présentement en cours sur l'unité de votre proche. Cette étude cherche à mieux comprendre comment les proches sont impliqués dans les derniers

jours de vie, comment ils souhaitent être impliqués, en plus d'identifier des moyens pour favoriser leur implication. Globalement, elle vise à augmenter la qualité des soins lors des derniers jours de vie et favoriser le bien-être des personnes âgées et des proches présents à ce moment.

Comme vous être présent auprès de Mme (ou M.) [Nom de la personne âgée], nous avons pensé que ce projet pourrait vous intéresser. Seriez-vous d'accord à ce que l'étudiante-chercheuse, Isabelle Auclair, vous contacte pour vous présenter plus en détail le projet ? Vous serez alors libre d'accepter ou refuser de participer au projet. »

Oui Non

3- Si le proche aidant accepte d'être contacté, lui dire :

Je vais donc transmettre vos coordonnées à Mme Auclair. Quel est le meilleur moment pour qu'elle puisse vous joindre ? _____ . Je l'informerai de votre intérêt et elle vous appellera dans les jours qui suivent. Merci beaucoup !

Si le proche aidant refuse d'être contacté, lui dire :

Merci d'avoir pris le temps d'écouter. [Si la personne âgée réside actuellement au CHSLD, ajouter : Votre refus de participer n'affectera pas les soins donnés]

4- Quoi faire après avoir parlé au proche aidant :

Laisser un message téléphonique à Isabelle Auclair au [numéro de cellulaire] ou écrire un courriel à l'adresse suivante [adresse courriel] en indiquant les éléments suivants :

- Le nom du proche aidant
- La réponse du proche aidant (accepte ou refuse d'être contacté)

Si le proche accepte d'être contacté, fournir les renseignements suivants :

- Les coordonnées du proche
- Le meilleur moment pour le rejoindre
- La date à laquelle vous avez parlé du projet au proche aidant

Merci de votre collaboration !

Isabelle Auclair, inf., B. Sc., candidate à la maîtrise

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Annexe D : Guides d'entrevue semi-structurée

Guide d'entrevue semi-structurée à l'intention des infirmières

Durant approximativement 45 minutes, nous allons discuter de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée de 65 ans et plus vivant en CHSLD. Par fin de vie, je m'intéresse plus précisément aux derniers jours de vie. Cela va prendre un peu la forme d'une conversation. Mes questions portent sur l'implication actuelle des proches, l'implication qu'ils souhaiteraient selon vous et sur des stratégies pour les impliquer. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses; cette entrevue vise plutôt à mieux comprendre vos perceptions sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie. L'entretien est enregistré sur soutien numérique afin de bien me souvenir de ce que vous allez me dire et de pouvoir vous écouter plus attentivement. Il est possible qu'à certains moments, je vous demande de m'expliquer davantage vos réponses puisque je veux m'assurer de bien comprendre ce que vous allez me dire. Au besoin, n'hésitez pas à me demander de reformuler les questions pour faciliter votre compréhension. À tout moment, vous pouvez me dire si vous souhaitez qu'on arrête l'entrevue.

- Avant de débiter, avez-vous des questions pour moi ?
-

Thème 1. Perceptions des infirmières à l'égard de l'implication actuelle des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD.

- Pourriez-vous me raconter une situation où vous avez soigné une personne âgée dans les derniers jours de sa vie et où ses proches étaient présents ?
- Dans quels contextes interagissiez-vous avec ces proches lors de la fin de vie du résident ?
- En pensant aux interactions que vous avez avec les proches de personnes âgées en fin de vie
 - comment diriez-vous que les proches s'impliquent ou non...
 - en s'informant sur les soins de fin de vie du résident ? (forme d'implication de type savoir)

- par leur présence et leur intérêt auprès du résident ? (forme d'implication de type être)
- en effectuant des tâches ou des soins directs auprès des résidents ? (forme d'implication de type faire)
- Comment diriez-vous que les professionnels impliquent ou n'impliquent pas le proche de résidents en fin de vie en...
 - encourageant leur présence physique ou son intérêt (forme d'implication de type être)
 - les informant sur les soins (forme d'implication de type savoir)
 - encourageant les tâches ou les soins directs auprès des résidents (forme d'implication de type faire)

Thème 2. Perceptions des infirmières à l'égard de l'implication souhaitée des proches dans les soins de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD

- Pourriez-vous me raconter une situation où un proche d'un résident en fin de vie a manifesté vouloir ou ne pas vouloir être impliqués dans les soins de fin de vie ?
- Quelle est votre perception du désir des proches à s'impliquer dans les soins de fin de vie ? (Gestes, paroles, attitude, etc.)

Thème 3. Perceptions des infirmières à l'égard des stratégies potentielles à utiliser par les professionnels pour impliquer les proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD

- Pour vous, comment les professionnels pourraient impliquer davantage les proches de résidents en fin de vie ?
 - Au besoin explorer :
 - Forme d'implication de type être (p. ex., comment pourraient-ils encourager les visites des proches au centre d'hébergement ?)
 - Forme d'implication de type savoir (p. ex., comment pourraient-ils améliorer les connaissances des proches ?)

- Forme d'implication de type faire (p. ex., comment pourraient-ils encourager la participation des proches dans les tâches ?)
- Pour vous, comment les proches pourraient s'impliquer davantage auprès des résidents en fin de vie ?
 - Au besoin explorer :
 - Forme d'implication de type être (p. ex., comment les proches pourraient-ils être davantage présents auprès de la personne âgée ?)
 - Forme d'implication de type savoir (p. ex., comment les proches pourraient-ils améliorer leurs connaissances ?)
 - Forme d'implication de type faire (p. ex., quelles tâches les proches pourraient-ils faire auprès de la personne âgée ?)
- Pour vous, qu'est-ce qui facilite l'implication des proches dans les soins de fin de vie?
- Qu'est-ce qui pourrait être fait de plus pour faciliter ?
- Pour vous, qu'est-ce qui nuit à l'implication des proches dans les soins de fin de vie ?
- Qu'est-ce qui pourrait nuire ?
- Selon vous, comment pourrait-on surmonter ces obstacles ? (Imaginez que tout est possible)

-
- Pour conclure, auriez-vous quelque chose à ajouter à propos de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée que nous n'avons pas abordé ?
 - Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à me contacter dans les jours ou semaines suivant l'entrevue.
-

*** Si l'entrevue n'aborde pas les stratégies en dernier lieu, finir positivement en posant des questions telles que :

- Quelle expérience positive vous a marqué en tant qu'infirmière œuvrant en CHSLD ?
- Qu'est-ce que vous appréciez le plus de votre rôle d'infirmière auprès des personnes âgées ?

Guide d'entrevue semi-structurée à l'intention des proches

Durant la prochaine heure, approximativement, nous allons discuter de votre implication dans les soins de fin de vie de votre proche vivant en CHSLD. Par fin de vie, je m'intéresse plus précisément à ses derniers jours de vie. Cela va prendre un peu la forme d'une conversation. Mes questions portent sur votre implication actuelle dans les soins, l'implication que vous aimeriez avoir et sur des stratégies pour vous impliquer. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ; cette entrevue vise plutôt à mieux comprendre vos perceptions sur votre implication dans les soins de fin de vie. L'entretien est enregistré sur soutien numérique afin de bien me souvenir de ce que vous allez me dire et pouvoir vous écouter attentivement. Il est possible qu'à certains moments, je vous demande de m'expliquer vos réponses puisque je veux m'assurer de bien comprendre ce que vous allez me dire. Au besoin, n'hésitez pas à me demander de reformuler les questions pour faciliter votre compréhension. À tout moment, vous pouvez me dire si vous souhaitez qu'on arrête l'entrevue.

- Avant de débiter, avez-vous des questions pour moi ?

Thème 1. Perceptions des proches à l'égard de l'implication de leur implication dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD.

- Pourriez-vous me raconter une journée typique où vous êtes / avez été présent auprès de votre proche en fin de vie ?
- Dans quels contextes interagissez / interagissiez-vous avec les professionnels lors de la fin de vie de votre proche ?
- En pensant aux interactions que vous avez / avez eues avec les professionnels...
 - Comment diriez-vous que vous vous impliquez / impliquiez ou non...
 - en vous informant sur les soins de fin de vie du résident ? (forme d'implication de type savoir)
 - par votre présence et intérêt auprès du résident ? (forme d'implication de type être)

- en effectuant des tâches ou des soins directs auprès du résident en fin de vie ? (forme d'implication de type faire)
- Comment diriez-vous que les infirmières vous impliquent / impliquaient ou non lors de la fin de vie du résident en...
 - encourageant votre présence physique ou votre intérêt (forme d'implication de type être)
 - vous informant sur les soins (forme d'implication de type savoir)
 - vous encourageant à effectuer des tâches ou des soins directs auprès du résident (forme d'implication de type faire)
 - Avez-vous constaté une implication différente avec les autres professionnels ? Si oui, comment ?

Thème 2. Perceptions des proches à l'égard de l'implication souhaitée des proches dans les soins de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD

- Pourriez-vous me raconter une situation lors de la fin de vie où vous auriez souhaité être impliqué différemment dans les soins, que ce soit être moins impliqué ou plus impliqué?
- Que souhaiteriez-vous / auriez-vous souhaité comme implication dans les soins de fin de vie de votre proche ?
- Comment les professionnels contribuent / ont contribué ou non à vous impliquer dans les soins de fin de vie tel que vous le souhaitez ?

Thème 3. Perceptions des proches à l'égard des stratégies potentielles à utiliser par les professionnels pour les impliquer dans les soins de fin de vie d'une personne âgée en CHSLD

- Pour vous, comment les professionnels peuvent / auraient pu vous impliquer davantage auprès du résident en fin de vie ?
 Au besoin explorer :

- Forme d'implication de type être (p. ex., comment auraient-ils pu encourager vos visites au centre d'hébergement ?)
- Forme d'implication de type savoir (p. ex., comment auraient-ils pu améliorer vos connaissances ?)
- Forme d'implication de type faire (p. ex., comment auraient-ils pu encourager votre participation dans les tâches ?)
- Pour vous, comment pouvez / auriez pu vous impliquer davantage auprès du résident en fin de vie ?
 - Au besoin explorer :
 - Forme d'implication de type être (p. ex., comment vous auriez pu être davantage présent auprès de la personne âgée ?)
 - Forme d'implication de type savoir (p. ex., comment vous auriez pu améliorer vos connaissances ?)
 - Forme d'implication de type faire (p. ex., quelles tâches vous auriez pu faire auprès de la personne âgée ?)
- Pour vous, qu'est-ce qui facilite / facilitait votre implication dans les soins de fin de vie auprès de votre proche ?
- Qu'est-ce qui pourrait / aurait pu faciliter ?
- Pour vous, qu'est-ce qui nuit / nuisait à votre implication dans les soins de fin de vie auprès de votre proche ?
- Qu'est-ce qui pourrait / aurait pu nuire ?
- Selon vous, comment pourrait-on surmonter ces obstacles ? (Imaginez que tout est possible)

- Pour conclure, auriez-vous quelque chose à ajouter à propos de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée, incluant la vôtre, que nous n'avons pas abordé dans le questionnaire ?
- Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à me contacter dans les jours ou semaines suivant l'entrevue.

- Je vous contacterai dans 48 heures afin de m'assurer que vous allez bien à la suite de l'entrevue.

*** Si l'entrevue n'aborde pas les stratégies en dernier lieu, finir positivement en posant des questions telles que :

- Quelle expérience positive vous a marqué lors de vos visites en CHSLD ?
- Qu'est-ce que vous appréciez / avez apprécié le plus votre rôle d'aidant ?

Annexe E : Questionnaires sociodémographiques

Questionnaire sociodémographique à l'intention des infirmières

Identification du participant : _____

Informations personnelles

1. Genre : ♂ Homme ♀ Femme Autre Spécifiez : _____
2. Quel est votre âge ? _____

Informations professionnelles

3. Quel est votre niveau de formation ?
 - a. DEC
 - b. Certificat(s)
 - c. Baccalauréat
 - d. Maîtrise
4. Depuis combien d'années travaillez-vous à titre d'infirmière ? _____
5. Depuis combien d'années pratiquez-vous en CHSLD ? _____
6. Sur quel(s) quart(s) travaillez-vous ?
 - a. Jour
 - b. Soir
 - c. Nuit
7. Comment qualifieriez-vous votre expérience à prodiguer des soins auprès d'une personne âgée en fin de vie ?
 - a. Très peu d'expérience
 - b. Peu d'expérience
 - c. Modérément d'expérience
 - d. Beaucoup d'expérience
 - e. Énormément d'expérience
8. Avez-vous déjà eu une formation spécifique aux soins de fin de vie ?
 - a. Oui
 - b. Non
9. Si vous avez répondu oui à la question 8, est-ce que la formation abordait l'implication des familles lors des soins de fin de vie ?
 - a. Oui
 - b. Non

Questionnaire sociodémographique à l'intention des proches

Identification du participant: _____

Informations personnelles

1. Genre : ♂ Homme ♀ Femme Autre Spécifiez : _____
2. Quel est votre âge ? _____
3. À quelle origine ethnique vous identifiez-vous ?
 - a. Caucasien
 - b. Autre (spécifiez) : _____
4. Quel est votre état civil ?
 - a. Marié(e)
 - b. Conjoint(e)s de fait
 - c. Divorcé(e)
 - d. Célibataire
 - e. Veuf/veuve
5. Quel niveau de scolarité avez-vous complété ?
 - a. Primaire
 - b. Secondaire
 - c. DEC/DEP
 - d. Baccalauréat
 - e. Autre (spécifiez) : _____
6. Quel est votre statut d'emploi ?
 - a. Travaille à temps plein
 - b. Travaille à temps partiel
 - c. Autre (non-employé, retraité)

Informations sur la relation avec la personne âgée en CHSLD

7. Quel est/était votre lien d'attachement avec votre proche ?
 - a. Conjoint(e)
 - b. Enfant (fils/fille)
 - c. Fratrie (sœur/frère)
 - d. Neveux/Nièce
 - e. Ami
 - f. Autre (spécifiez) : _____
8. Comment qualifieriez-vous la qualité de la relation que vous avez/aviez avec votre proche ?

Mauvaise Correcte Bonne Très bonne Excellente

À quelle fréquence visitez-vous/visitiez-vous votre proche (approximativement) ?

- | | | |
|---|--|--|
| a. Chaque jour <input type="checkbox"/> | c. Au moins une fois
par semaine <input type="checkbox"/> | e. Une fois par
mois <input type="checkbox"/> |
| b. Plusieurs fois
par semaine <input type="checkbox"/> | d. Plusieurs fois
par mois <input type="checkbox"/> | f. Autre (spécifiez) :
_____ |

9. En moyenne, combien de temps durent/duraient vos visites auprès de votre proche en CHSLD ?

- | | | |
|---|--|---|
| a. Environ 30
minutes <input type="checkbox"/> | c. Plus de deux
heures <input type="checkbox"/> | e. Toute la journée
(Exceptée la nuit) |
| b. Une à deux
heures <input type="checkbox"/> | d. La moitié de la
journée <input type="checkbox"/> | f. Toute la journée |

Informations sur la personne âgée en fin de vie ou décédée en CHSLD

10. Quel est le genre de votre proche : ♂ Homme ♀ Femme

11. Quel âge a/avait votre proche ? _____

12. Depuis combien de temps votre proche est/était hébergé dans le CHSLD ?

- a. Moins d'un mois
- b. 1 à 6 mois
- c. Environ 1 an
- d. 2 à 5 ans
- e. Plus de 5 ans

13. Est-ce que votre proche a/avait des troubles cognitifs ?

- a. Oui Quel type ? : _____
- b. Non

Annexe F : Extrait du journal de bord

Exemple de réponses aux questions de réflexion

1. Dans quelle mesure pensez-vous que l'environnement a eu un impact sur la dynamique de l'entrevue ?

- L'environnement était calme (bureau fermé) – Pas d'interruption, à l'exception d'un appel téléphonique bref pour l'infirmière
- L'environnement était confortable - Chaise confortable, installée à côté du participant
 - L'environnement m'a aidé à bien me concentrer sur les propos du participant

2. Dans quelle mesure pensez-vous que la qualité tonale (volume, hauteur, qualité de la voix) ou le dialogue entre l'interviewé et vous-même a eu un impact sur la dynamique de l'entrevue ?

- Le fait de parler assez fort et clairement a permis de bien écouter les propos de la participante (ne pas le faire répéter)
- Or, une fois vers la fin, l'infirmière m'a dit : « je l'ai déjà dit ». Je crois que cela m'a amené à restreindre mon exploration à ce moment. Par exemple, j'aurais pu lui demander « comment ? », « pouvez-vous me donner des exemples concrets? »

3. Dans quelle mesure pensez-vous que le rythme de la conversation (p. ex., la durée entre la question posée et la réponse) a eu un impact sur la dynamique de l'entrevue ?

- La participante élaborait bien ses réponses et démontrait une disponibilité, donc je continuais à poser des questions diverses en partant de ses propos.

4. Quel rôle les caractéristiques de l'échantillon (p. ex., sexe/race/culture/classe/ hiérarchie/statut/âge) jouent dans l'élaboration de votre interprétation des données de l'entrevue ?

- Puisque la participante est une AIC avec de l'expérience dans plusieurs CHSLD, j'interprète qu'elle en connaît beaucoup sur l'implication des proches lors de la fin de vie, car elle a pu rencontrer plusieurs situations de fin de vie et observer les façons de faire dans différents milieux. Elle a aussi suivi des formations sur la fin de vie, incluant sur l'implication des proches, ce qui peut l'amener à être plus encline à impliquer les proches.

5. Quelles découvertes vous ont surpris ?

- Ce qui m'a surpris :
 - a. Comme l'infirmière *interviewée* avant elle, la participante a mentionné la croyance de certaines infirmières à l'égard du mythe de la morphine qui accélère le décès des personnes âgées.
 - b. La participante a mis beaucoup d'accent sur la contribution des PAB lors de la fin de vie.
 - c. J'étais surprise que la participante n'ait pas mentionné que le médecin a un rôle dans l'implication des proches en fin de vie, malgré qu'elle ait mentionné plusieurs autres professionnels qui participent aux rencontres interdisciplinaires pour les changements du niveau de soins.

6. Quelles constatations vous ont donné une réaction négative ?

- J'étais déçue que la participante n'ait pas identifié d'autres barrières que l'absence de la famille et peu de facilitateurs à l'égard de l'implication des proches lors de la fin de vie.

7. Pourquoi pensez-vous avoir réagi négativement à ces constatations ?

- J'aurais pensé, puisque la participante en connaît beaucoup sur comment les proches sont impliqués, qu'il aurait une bonne idée des barrières et facilitateurs. Je crois avoir réagi négativement, car c'est ma deuxième entrevue et je crains ne pas bien répondre à la question de recherche sur les stratégies d'implication des proches.

8. Quelles constatations vous ont donné une réaction positive ?

- Que les professionnels deviennent la famille de la personne âgée lorsque ceux-ci n'en ont pas.
- Que la participante croit que les infirmières pourraient davantage impliquer les proches en suscitant leur participation dans les soins/tâches.

9. Pourquoi pensez-vous avoir réagi positivement à cette ou ces constatations ?

- Je ne m'attendais pas à ce que les professionnels deviennent la famille de la personne âgée lorsque les proches ne sont pas présents, et je trouve ça intéressant que ce soit une alternative potentielle dans les milieux.
- Le fait que la participante croit que les infirmières pourraient davantage impliquer les proches en suscitant leur participation dans les soins/tâches montre son intérêt à les impliquer dans les soins. Cette ouverture de la participante montre qu'il est possible que l'implication des proches amène des bénéfices pour les professionnels aussi ?

10. Dans quelle mesure les constatations étaient-elles similaires ou différentes de vos pensées avant de mener l'entrevue ?

- Les résultats rejoignent certaines de mes préconceptions et des propos de l'entrevue précédente, avec quelques nuances intéressantes.

Annexe G : Formulaire de consentement



Formulaire d'information et de consentement

- Titre du projet de recherche :** Les perceptions à l'égard de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en centre d'hébergement : une étude de cas
- Chercheure responsable du projet de recherche :** Anne Bourbonnais, inf., Ph. D., professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. Chercheure au Centre de recherche de l'IUGM. Titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.
- Étudiante-chercheure :** Isabelle Auclair, inf., B. Sc., étudiante à la maîtrise Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
- Bourses :**
- Bourse de soutien au transfert des connaissances de l'ÂÉCSFSIUM
 - Bourse de la Chaire de la Famille Blanchard
 - Bourse de maîtrise l'ÂÉCSFSIUM
 - Bourse Monique-Sauvageau
- Établissement participant :** 

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 à la chercheure 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

Les soins aux personnes âgées sont souvent complexes pour les infirmières, surtout lors des derniers jours de vie. L'implication des proches dans les soins de fin de vie est une approche qui peut amener plusieurs bénéfices pour tous dans cette période. Cette implication peut s'effectuer de plusieurs façons, par exemple en étant informés des soins, en effectuant des tâches comme les soins d'hygiène auprès du résident et en étant présents au chevet de la personne âgée. Alors, le but de cette étude est de mieux connaître vos impressions, vos pensées et vos idées sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Par exemple, nous souhaitons savoir comment les proches sont impliqués, comment ils souhaiteraient être impliqués et comment on pourrait les impliquer.

L'étude se déroule dans le centre d'hébergement [nom du CHSLD], auprès de proches et d'infirmières qui sont ou qui étaient présents dans les derniers jours de vie d'une personne âgée. Pour la réalisation

de ce projet de recherche, nous comptons recruter 4 à 6 proches et 4 à 6 infirmières (donc un total de 8 à 12 personnes).

3. Déroulement du projet de recherche

3.1 Lieu de réalisation du projet de recherche, durée et nombre de visites

Ce projet de recherche se déroulera dans le centre d'hébergement [nom du CHSLD]. Votre participation à ce projet durera environ une heure et comprendra une entrevue individuelle et un questionnaire.

3.2 Nature de la participation

a) Entrevue individuelle

Vous participerez à une entrevue individuelle d'environ 45 à 60 minutes. Cette entrevue vous permettra de discuter de vos perceptions sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD. L'entrevue se déroulera au centre d'hébergement [nom du CHSLD] ou à un autre lieu de votre choix, dans une pièce permettant d'assurer la confidentialité. Elle sera enregistrée dans le but de se rappeler ce qui a été dit lors de l'entrevue pour permettre une analyse rigoureuse de vos propos.

Pour les proches, vous recevrez en plus un appel téléphonique 48 h après l'entrevue pour s'assurer de votre bien-être.

b) Questionnaire

Vous devrez aussi répondre à un court questionnaire permettant de rapporter vos caractéristiques personnelles, comme votre âge, votre sexe, etc.

4. Avantages associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

5. Inconvénients et risques associés au projet de recherche

Le projet de recherche présente comme inconvénients le temps qu'il vous demandera et votre déplacement au CHSLD s'il y a lieu. Il présente aussi certains risques. Puisque l'entrevue porte sur les derniers jours de vie d'une personne âgée, il est possible que vous ressentiez des émotions difficiles lors de cet échange.

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.

Votre décision de participer ou non à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur votre emploi ou, si applicable, sur la qualité des soins prodigués à votre proche et sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche ou le [nom du comité d'éthique] 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.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

7. Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse 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.

Votre dossier peut comprendre des renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre âge, votre scolarité et votre origine ethnique.

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 la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche codées pourront être transmises par l'étudiante-chercheuse à la chercheuse responsable. Cependant, l'étudiante-chercheuse et la personne à qui elle transmettra les données de recherche sont tenus de respecter les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, quels que soient les pays.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 5 ans par la chercheuse 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.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consultés par une personne mandatée par des organismes réglementaires ainsi que par des représentants de l'établissement ou du [nom du comité d'éthique]. 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. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

8. Utilisation secondaire des données de recherche

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

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le [nom du comité d'éthique] avant leur réalisation. De plus, le Comité en assurera le suivi. Vos données de recherche seront conservées de façon sécuritaire sur des serveurs informatiques du [nom du centre de recherche]. 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 à la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées à ces conditions? **Oui** **Non**

9. Participation à des études ultérieures

Acceptez-vous que la chercheuse responsable de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche reprenne 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. Possibilité de commercialisation

Les résultats de la recherche découlant notamment de votre participation pourraient mener à la création de produits commerciaux et générer des profits. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

11. Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

12. 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.

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

13. Procédures en cas d'urgence médicale

Veuillez noter que le CHSLD n'est pas un centre hospitalier de soins de courte durée qui offre des services d'urgence et qui compte sur la présence sur place d'un médecin 24 heures sur 24. Par conséquent, advenant une condition médicale qui nécessiterait des soins immédiats, les premiers soins vous seront dispensés par le personnel en place et des dispositions seront prises afin de vous transférer, si nécessaire, aux urgences d'un hôpital avoisinant.

14. Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable de ce projet de recherche ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant [numéro de téléphone et extension]

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 [nom du CIUSSS], au [numéro de téléphone].

15. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le [nom du comité d'éthique] a approuvé le projet de recherche et en assurera le suivi. Pour toute information, vous pouvez joindre le Comité, par téléphone au [numéro de téléphone et extension] ou par courriel à l'adresse suivante: [adresse courriel]

Consentement.

Titre du projet de recherche :

Les perceptions à l'égard de l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en centre d'hébergement : une étude de cas

1. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et 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.

Nom et signature du participant

Date

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

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

3. Signature et engagement de la chercheure responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

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.

Nom et signature de la chercheure responsable de ce projet de recherche

Date

Annexe H : Ressources de soutien en situation de deuil

Ressources de soutien en situation de deuil dans la région de Montréal

Lignes d'appel :

- 1 888 LE DEUIL (1 888 533 3845)
 - Ligne d'écoute sans frais accessible entre 10h et 22h.
- Tel-Aînés: 514 353-2463
 - Ligne d'écoute et services personnalisés pour les personnes de 60 ans et plus.
- Tel-aide: 514 935-1101
 - Service d'écoute téléphonique 24/7.

Suivis individuels :

- Centre St-Pierre (514-524-3561)
 - Démarche psychothérapeutique selon les moyens financiers.
- Carrefour le Moutier (450-679-7111)
 - Offre de l'écoute au téléphone et en personne gratuitement du lundi au vendredi de 9h à 17h.
- Fondation pour le deuil (514-774-8634)
 - Accompagnement et soutien, entre autres pour les deuils.

Groupes de soutien :

- Soirées-rencontres sur le deuil (514 359-5867):
 - Des témoignages, ainsi que des conférenciers.
 - Centre de Ressources pour Hommes de Montréal CRHM (514 355-8300)
 - Groupe de soutien pour les hommes en deuil.
 - MEMORIA lundis-causerie (514-277-7778):
 - Rencontres animées par un psychothérapeute pour partager vos questionnements ou votre expérience du deuil gratuitement.
 - MEMORIA art-thérapie (514-277-7778):
 - Ateliers mensuels d'art-thérapie afin d'explorer et de mieux comprendre ses émotions devant la mort.
 - La traversée du deuil (438-820-3545):
 - Support à toutes personnes ayant vécu un deuil significatif et difficile à surmonter. Propose une large gamme d'activités.

Les ressources sont tirées du site web : maisonmonbourquette.com

Pour connaître les ressources disponibles dans votre centre local de services communautaires (CLSC), vous pouvez communiquer avec Info-Santé (8-1-1)