

Université de Montréal

Perceptions infirmières de la planification préalable
des soins auprès de la clientèle oncologique

par Lidia Cosencova

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade
de Maîtrise ès sciences (M. Sc.) en sciences infirmières, option expertise-conseil

Juin 2021

© Lidia Cosencova, 2021

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé

**Perceptions infirmières de la planification préalable
des soins auprès de la clientèle oncologique**

Présenté par
Lidia Cosencova

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Christine Genest
Directrice de recherche

Émilie Allard
Membre du jury

Karine Bilodeau
Membre du jury

Résumé

En raison des multiples choix de traitements qui prolongent la vie, les décisions en matière de soins sont complexes pour les patients en oncologie. La planification préalable des soins (PPS), qui commence dès le diagnostic, permet de réfléchir et de communiquer ses valeurs et ses volontés en ce qui concerne les soins à venir, surtout en situation d'inaptitude. Particulièrement à la suite des changements législatifs au Québec avec la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014), il est important de pouvoir décrire l'expérience des professionnels de la santé avec cette clientèle. Cette étude a pour but d'explorer la perception des infirmières face à la PPS avec les personnes hospitalisées vivant avec un cancer. Comme cadre de référence, le présent mémoire s'appuie sur le Modèle humaniste des soins infirmiers UdeM (Cara et al., 2016). Dans le cadre de cette étude qualitative descriptive interprétative, des entretiens individuels semi-structurés ont eu lieu auprès d'infirmières (n=7) travaillant sur une unité de soins desservant une clientèle hospitalisée en oncologie et en soins palliatifs. Les résultats révèlent une confusion sur la PPS et une association de celle-ci avec les discussions de fin de vie. Pour les infirmières, la PPS est perçue comme un défi, qui est plus facilement surmonté quand l'état de santé se détériore. Des facteurs d'influence par rapport à la personne, l'environnement et le soin sont aussi décrits. La particularité de l'étude est le point de vue des infirmières sur une unité de soins dans le contexte québécois.

Mots-clés : infirmières, planification préalable des soins, oncologie, communication, discussion de fin de vie.

Abstract

Oncology patients face increasingly complex care decisions because of the multiple treatment options that extend life. Advance care planning that begins early allows the patients to reflect and communicate their values and wishes regarding future care, especially when unable to do so. Particularly following the legislative changes in Quebec concerning end-of-life care, it is important to be able to describe nursing experience in ACP with oncology clientele. The purpose of this study is to explore the nurses' perception of advance care planning (ACP) with hospitalized cancer patients. It is based on the framework of the Humanistic Model of Nursing Care – UdeM (Cara et al., 2016). For this qualitative study of interpretive description, individual semi-structured interviews were conducted with nurses (n = 7) working on a unit taking care of patients in oncology and in palliative care services. The results reveal nurses' confusion about ACP and a direct association with the end-of-life discussion. For oncology nurses, ACP is a challenge, which is more easily overcome when their patient's health condition deteriorates. Influencing factors in relation to the person, the environment and the care are also described in the results. The unique feature of this study is the nurses' point of view, in the context of inpatient oncology in Quebec.

Keywords: nursing, advance care planning, oncology, communication, end-of-life discussion.

Table des matières

Liste des tableaux	7
Liste des sigles et des abréviations.....	8
Problématique.....	12
But et questions de recherches	23
Cadre de référence.....	24
Recension des écrits	27
La planification préalable des soins	29
Définition de la planification préalable des soins.	29
Oncologie et planification préalable des soins.....	34
La planification préalable des soins au Québec.	39
Le rôle de l’infirmière.	41
Facteurs influençant la mise en place de la planification préalable des soins.....	44
Facteurs institutionnels.....	45
Facteurs professionnels	47
Facteurs liés à la Personne	50
Méthodologie	54
Milieu	55
Échantillon	56

Déroulement de l'étude	58
Méthodes de collecte des données	59
Méthode d'analyse de données	61
Critères de qualité et méthodes pour assurer la qualité visée.....	64
Éthique	65
Résultats	67
Portrait des participantes	68
Perspective des infirmières face à la PPS : une discussion conjointe en continu	70
La PPS illumine les zones grises des niveaux de soins	72
Le défi d'aborder la PPS	73
Le choix des mots.....	73
Les attitudes à adopter.....	74
Toujours ouvrir la porte et semer les graines	77
L'urgence de la PPS quand l'état de santé change.....	79
Facteurs influençant la PPS chez les infirmières en unité d'oncologie.....	81
Personne	82
Environnement	86
Les facteurs institutionnels.....	87
Facteurs liés à l'équipe de travail.....	89
Facteurs liés à la diversité des cultures de soins	94

Santé	96
Soin.....	97
Discussion	103
La perception.....	104
Confusion dans la définition	104
Rôle de l’infirmière	107
Facteurs d’influence	111
Personne	111
Environnement	114
Soin.....	116
Limites et forces de l’étude	119
Recommandations	122
Conclusion.....	127
Références	130
Annexe A : Cadre pour la planification préalable des soins (PPS) au Canada	152
Annexe B : Le Modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal	154
Annexe C : Affiches promotionnelles pour le recrutement de participantes	156
Annexe D : Guide du participant et formulaire de consentement version française.....	159
Annexe E : Guide du participant et formulaire de consentement version anglaise.....	166
Annexe F : Guide d’entrevue	173

Annexe G : Questionnaire sociodémographique.....	176
Annexe H : Catégories et codes	178
Annexe I : Document Excel des unités de signification codées - Exemple de filtre par code « Éducation ».....	180
Annexe J : Approbation éthique.....	182

Liste des tableaux

Tableau 1 : Données sociodémographiques	69
--	-----------

Liste des sigles et des abréviations

ACIO	Association canadienne des infirmières en oncologie
AIC	Assistants infirmières-chef
AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
DMA	Directives médicales anticipées
IPO	Infirmière pivot en oncologie
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OIIQ	L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
PPS	Planification préalable des soins

*« Grand-maman, grand-papa, je l'ai finalement terminée ma maîtrise ! »
Galina Ivanovna Mamotenko (1943-2021) et Nikolai Polycarpovich Cosencov (1942-2021)*

Avant-propos

Le présent projet de recherche a pris naissance avant la pandémie COVID-19. D'ailleurs le recrutement des infirmières se déroulait au moment où la pandémie a mis un frein à tous les projets de recherche en raison des enjeux liés à la distanciation physique. Il a donc été décidé à ce moment de cesser le recrutement et de poursuivre l'analyse des données sans retourner discuter des résultats avec les participants. Même si au moment de mettre un terme au recrutement, nous aurions souhaité pouvoir recruter une ou deux participantes supplémentaires pour approfondir certains thèmes, il nous a été possible de constater une redondance dans le discours des infirmières. Dans le contexte actuel, nous sommes convaincus que les résultats de la présente recherche pourront être utiles dans la réflexion sur la place de la planification préalable des soins (PPS) dans les soins, surtout durant l'hospitalisation, et sur le rôle que l'infirmière peut jouer.

En effet, la pandémie de COVID-19 a amené une nouvelle vision des enjeux de soins de fin de vie. Beaucoup de personnes sont décédées très rapidement, dans des circonstances imprévues liées à la contagion de ce virus. Une grande partie de ces personnes décédées n'ont possiblement jamais discuté de leurs préférences en matière de soins futurs, de soins de fin de vie et de réanimation.

De plus, le sujet tabou de la mort est devenu le sujet principal de tous les médias. Jamais les pays occidentaux n'ont autant parlé de la mort. Il est possible de présumer que cette pandémie va grandement affecter notre vision de la mort et comment nous l'abordons. Il est possible que la population générale devienne aussi plus consciente du besoin de parler de leurs volontés en matière de soins futurs, particulièrement dans le cas d'une incapacité. Plus encore, le besoin de mettre ces préférences par écrit et de les consigner sera peut-être fait plus fréquemment.

Les professionnels de la santé ont aussi été affectés par cette pandémie, particulièrement en raison de l'imprévisibilité de cette nouvelle maladie et de la mort qui peut en découler. Les infirmières ont en effet été amenées à intervenir rapidement auprès de plusieurs personnes en fin de vie, sans nécessairement connaître leurs souhaits ou sans pouvoir compter sur les proches pour participer à cette discussion. Cette pandémie a jeté un nouvel éclairage sur la PPS avec la population générale, même avant qu'un diagnostic avec un pronostic limité soit posé. Il est donc possible de croire que les infirmières et les professionnels de la santé seront d'autant plus interpellés à discuter de PPS dans un contexte oncologique lorsque la fin de vie est plus prévisible.

Problématique

Au Canada, une personne sur deux recevra un diagnostic de cancer au cours de sa vie et une personne sur quatre succombera à celui-ci, ce qui représente 82 100 décès pour l'année 2019 (Société canadienne du cancer, 2019). Le cancer est d'ailleurs la principale cause de décès au Canada (Société canadienne du cancer, 2019). La même source indique que plusieurs initiatives de prévention et de dépistage ont permis de diminuer la prévalence de certains cancers. Également, la Société canadienne du cancer ajoute que les nouveaux traitements ont prolongé l'espérance de vie de certaines personnes et ont mené d'autres à la rémission. Pourtant, malgré toutes ces avancées, les taux de décès par cancer demeurent importants (Société canadienne du cancer, 2019).

En raison des multiples choix de traitements qui prolongent la vie, les décisions en matière de soins sont de plus en plus complexes pour les personnes avec un diagnostic de cancer (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). De nos jours, le cancer est vu comme une maladie chronique (Société canadienne du cancer, 2019). Pourtant, la trajectoire de fin de vie des patients en oncologie diffère de celle de plusieurs maladies chroniques. En effet, elle est caractérisée par un déclin assez subi et de courte durée, d'où l'importance d'introduire les soins palliatifs bien avant le déclin visible puisqu'à ce moment, il est souvent trop tard pour mettre en place un plan de soins bien adapté à la personne (Hui et Bruera, 2016; Murray et al., 2005). En effet, les soins palliatifs dans leur ensemble peuvent être présents tout au long de la trajectoire oncologique (Canadian Nurses Association, 2015; Sawatzky et al., 2016) car ils permettent d'accompagner la personne dans la gestion de symptômes chroniques, offrent du soutien psychosocial et assurent des soins de confort (Klastersky et al., 2016). Les soins oncologiques comprennent à la fois les traitements curatifs, palliatifs et terminaux et permettent d'englober la multidisciplinarité dans les soins (Klastersky et al., 2016). Pour que les soins soient optimisés, la

communication franche et réaliste est nécessaire entre la personne, ses proches et les professionnels spécialisés dans le domaine oncologique. (Klastersky et al., 2016).

En ce sens, la planification préalable des soins (PPS) est un processus de communication et de réflexion qui se déroule entre le patient, les proches et les professionnels de la santé. Cette discussion porte sur les soins à prévoir dans le futur et devrait se baser sur les valeurs, les volontés et les croyances de la personne (La planification préalable des soins au Canada, 2015; Ontario Medical Association, 2014). L'Association canadienne de soins palliatifs (2020c) définit d'ailleurs la PPS comme une démarche qui invite la personne à réfléchir, avec les professionnels et ses proches, aux soins personnels et de santé qui seraient souhaités si jamais elle n'arrivait plus à s'exprimer par elle-même. La PPS devrait d'ailleurs être intégrée dans tout le continuum de soins, autant dans la gestion de maladies chroniques, les soins de longue durée et les soins à domicile, qu'au niveau des soins palliatifs (Région sanitaire de Calgary et al., 2008). D'ailleurs, cette démarche de réflexions et discussions peut résulter en la désignation de mandataires et la consignation de volontés (Association canadienne de soins palliatifs, 2020c). Malheureusement, comme la PPS repose sur un processus de communication, lorsqu'il n'y a pas de communication entre les personnes et leur professionnel de la santé quant aux préférences pour les soins, les patients en oncologie reçoivent des soins plus agressifs, voire futiles en fin de vie (Association canadienne de soins palliatifs, 2012; Brom et al., 2016; Thorne et al., 2005). Cette absence de communication sur la PPS est parfois liée à l'inconfort des professionnels de la santé. En effet, il semblerait que l'incertitude du pronostic, que l'on retrouve souvent dans le contexte oncologique, soit une barrière à la PPS et ce, même pour les oncologues qui désirent entamer au plus tôt dans la trajectoire de soins une conversation avec leurs patients sur les buts des soins (Hajizadeh et al., 2014). Par ailleurs, même si les patients ont des discussions avec le médecin sur la progression du cancer, le pronostic et les objectifs de soins, une grande partie des patients ne se souviennent

pas de cette discussion (Heyland et al., 2009). Pourtant, il semblerait que les personnes et les familles qui se rappellent la discussion du pronostic et des étapes suivantes sont plus satisfaites des soins (Heyland et al., 2009; Houben et al., 2014). En raison de sa proximité avec les patients, l'infirmière pourrait jouer un rôle dans le processus de PPS afin d'aider à la compréhension, à la réflexion et à la documentation des objectifs de soins des patients par rapport au plan de traitement (Canadian Nurses Association, 2015; Izumi, 2017).

Au Québec, au niveau législatif, la récente Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014) soulève indirectement la primauté de la PPS. En effet, cette loi a pour but d'assurer l'accessibilité aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie à toute la population. Elle encadre les pratiques de ces soins, et précise les droits des personnes et des organisations. L'exigence de soins palliatifs de qualité à toute la population a aussi amené tous les établissements à revoir leurs politiques sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. En outre, la loi « reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées (DMA) » (Éditeur officiel du Québec, 2014). Au moyen du formulaire prescrit par le ministre ou par un acte notarié, la personne peut formuler son consentement ou non aux soins médicaux au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins (Éditeur officiel du Québec, 2014). De plus, les DMA peuvent être versées dans un registre (Éditeur officiel du Québec, 2014). Les soins inclus dans ce formulaire sont la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation assistée, le traitement de dialyse, l'alimentation et l'hydratation forcée ou artificielle. Ces soins sont présentés selon trois situations de santé, soit une situation de fin de vie et deux situations différentes d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives. Ce sont donc des consentements ou refus de soins qui ne s'appliqueront qu'en cas d'inaptitude. Quand la personne est apte, ces questions seront discutées au besoin. Par exemple, à toute hospitalisation, changement d'état de santé ou à la demande de la personne

soignée, le formulaire de niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire peut être utilisé par le médecin traitant pour discuter des volontés du patient et orienter les soins. Ces deux formulaires sont des outils de consignation d'information importante dans l'esprit de décision partagée sur des soins médicalement appropriés. Les DMA et les niveaux de soins couvrent certains aspects de la PPS, mais ces outils sont statiques dans le temps et n'incluent pas la démarche de PPS, les discussions et réflexions dynamiques et changeantes dans le temps (Association canadienne de soins palliatifs, 2020c).

Entre autres, la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014) stipule le droit des personnes à des soins palliatifs de qualité et adaptés à leurs besoins, tout en respectant la dignité et l'autonomie de la personne. Ainsi, dans la vision des soins palliatifs adaptés aux besoins du patient, la PPS devrait être envisagée avec les personnes et leur famille rapidement dans leur cheminement oncologique. Plus encore, la PPS est notamment importante si on se réfère à une autre partie de cette loi (Éditeur officiel du Québec, 2014), qui réclame la priorité du consentement libre et éclairé des personnes pour les soins nécessaires à les maintenir en vie. Pour un consentement libre et éclairé, les professionnels de la santé doivent être en mesure de communiquer les explications détaillées des choix de soins qui se posent. En oncologie, cela consiste fréquemment à balancer entre ce que la personne est en mesure d'accepter dans le contexte des traitements actifs versus ce que l'on peut soulager par les soins palliatifs (Gilbert Tremblay, 2017). Toutefois, la culture nord-américaine est encore fréquemment dans le déni et l'inconfort face à la mort et aux conversations qui y sont associées, en raison principalement de la peur et de l'anxiété que cela engendre (Wasserman, 2008). Cette culture nuit aux discussions et aux réflexions importantes sur les volontés et les soins futurs, incluant les soins de fin de vie. Cependant, des initiatives au niveau national sont mises en place pour changer cette vision, telles que le site canadien de Planification préalable des soins (<http://www.planificationprealable.ca>) développé

dans le cadre de la campagne Parlons-en. Cette campagne s'inscrit dans le cadre national de la PPS (Annexe A), dont le but est de sensibiliser les Canadiens et les professionnels de la santé à cette forme de discussion.

D'ailleurs, au Québec, avec la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014) et l'introduction des DMA, il serait possible de s'attendre à des changements au niveau de la fréquence des discussions et de la documentation des préférences de soins futurs. Les DMA sont un outil qui couvre une partie de ce qu'est la démarche de PPS, soit la partie légale, qui permet la documentation et la consignation des soins de préférence. Ce document permet de détailler les soins médicaux et invasifs que la personne accepte ou refuse de recevoir dans des situations précises (Rossignol et Boothroyd, 2016). La PPS, en comparaison, par ses objectifs plus généraux, ouvre la discussion sur des thèmes plus larges donnant accès aux buts, volontés et valeurs de la personne et non seulement sur les interventions médicales. À cause du lien étroit entre ces concepts et la nouvelle loi en vigueur, il serait possible de croire que la fréquence des conversations et de la documentation va augmenter suite à la sensibilisation de la population et des professionnels de la santé. Pourtant, l'exemple des États-Unis, pays qui a passé une loi similaire sur les directives anticipées en 1992, a vu peu de changements dans la documentation de ces directives (Cohen et Nirenberg, 2011; Dow et al., 2010; Hammes et al., 2010; Jezewski et al., 2003). L'expérience de plusieurs autres pays européens et de l'Amérique du Nord est similaire : bien que le public soit favorable aux directives médicales anticipées, les données recueillies de sources diverses nous informent sur le « désintérêt apparent des populations occidentales vis-à-vis des DA [directives anticipées] » (Zeisser et Weber, 2016, p. 158). Ces exemples laissent présager que les résultats canadiens en matière de PPS, dans laquelle on retrouve les DMA, pourraient être similaires. Par ailleurs, l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse laisse entrevoir que le manque de communication entre les soignants, les patients et leurs familles n'est pas rare. En effet, dans le

milieu clinique de l'étudiante, la PPS est très peu abordée autant entre les professionnels qu'avec les patients.

De plus, non seulement peu de patients en oncologie expriment ou documentent leurs préférences de soins en dehors de l'hôpital, mais l'ordonnance de ne pas réanimer est, quant à elle, majoritairement signée la dernière journée de vie chez cette clientèle (Levin et al., 2008). En effet, moins de la moitié des patients avec un cancer avancé, admis sur une unité d'oncologie, ont des directives anticipées ou ont parlé du sujet avec des professionnels de la santé (Cohen et Nirenberg, 2011; Dow et al., 2010). Cela représente un paradoxe, car selon l'étude de Dow et al. (2010) auprès des patients hospitalisés en oncologie, 95% des patients reconnaissent l'importance de la discussion sur les soins à prévoir, à travers les discussions en PPS, pour consigner des DMA. En effet, ces patients et leur famille soulignent que les conversations sur le pronostic sont rarement faites, même si elles représentent un de leurs plus grands besoins informationnels (Dougherty, 2010). Ces discussions sont également vues par certains patients comme une façon de participer activement aux soins et de planifier leur futur (Dougherty, 2010). Pour d'autres, cependant, ces informations semblent soulever de la peur et de l'anxiété (Green et al., 2015). Peu importe la préférence du patient sur la PPS, il est essentiel, affirment certains auteurs (Thorne et al., 2005; Zhang et Siminoff, 2003; Zwakman et al., 2018), de ne pas tomber dans le piège du silence, où le sujet de la fin de vie n'est jamais abordé. De plus, un récent sondage auprès de la population canadienne (n=1021) laisse entrevoir un autre paradoxe : le terme de la PPS est peu connu (16%), des discussions sur la PPS avec la famille ont eu lieu chez 52% de répondants, mais seulement 10% en ont discuté avec un professionnel de la santé (Teixeira et al., 2015).

Les infirmières, par leur position dans l'organisation des soins et la proximité avec les personnes et leur famille, peuvent exercer une influence sur les discussions de PPS et ont un rôle à jouer dans l'ensemble des soins oncologiques et palliatifs. En effet, les infirmières, dans la vision

multidisciplinaire des soins oncologiques et palliatifs, pourraient jouer un rôle de leader et influencer positivement l'initiation de la PPS (Sawatzky et al., 2016). Le niveau de confort des infirmières face à ces discussions de fin de vie exerce une influence sur leur implication en PPS et soins palliatifs précoces. En effet, les infirmières en oncologie soulèvent ne pas avoir assez d'habiletés de communication ou de ne pas se sentir assez confiantes pour entamer de telles discussions avec les patients (Beckstrand et al., 2012; Cohen et Nirenberg, 2011). En plus du manque de confiance, le manque de clarté du pronostic et du plan de traitement de l'équipe médicale est une autre barrière à l'initiation de la PPS par l'infirmière (McLennon et al., 2013; Thorne et al., 2005; Wittenberg-Lyles et al., 2013). Finalement, la recherche d'espoir inhibe les discussions par les infirmières, car elles sont inquiètes de priver la personne d'espoir en abordant avec elle le sujet de la PPS (McLennon et al., 2013; Ronaldson et Devery, 2001). Au contraire, d'autres études soulignent que les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer avancé croient qu'il est possible de parler des questions délicates en toute franchise, tout en gardant l'empathie, le respect et l'espoir (McCabe, 2004; Stajduhar et al., 2010). En effet, les personnes suivies en oncologie se sentent sécurisées lorsque l'équipe médicale discute et explique toutes les alternatives réalistes au traitement, incluant celles en cas d'un échec (Melhem et Daneault, 2017). Il semble donc que les besoins en termes de communication et d'information souhaitée varient d'un patient à l'autre, mais que ce qui importe est de maintenir un équilibre entre l'espoir et l'honnêteté (Stajduhar et al., 2010). Cela souligne donc le besoin de conversations en toute franchise, personnalisées et empreintes d'empathie sur la PPS.

Dans les écrits, les infirmières en oncologie ont aussi soulevé des éléments facilitateurs à la PPS. Ainsi, l'expérience, le niveau de connaissances sur le cancer et les traitements, les croyances personnelles et certains facteurs organisationnels influencent le niveau d'intervention des infirmières en PPS (Barthow et al., 2009). Par exemple, les infirmières avec plus d'expérience

professionnelle et de confiance en soi et en leur pratique professionnelle s'impliquent davantage dans la PPS (Barthow et al., 2009; Ryan et Jezewski, 2012). Elles savent reconnaître le moment où le patient est ouvert à discuter de ce qu'il entrevoit pour les prochaines étapes de sa vie (McLennon et al., 2013). Alors que certaines infirmières ne se voient pas responsables de cette tâche directement (Barthow et al., 2009; Cohen et Nirenberg, 2011), d'autres relient la discussion de PPS à des rôles d'*advocacy* et de *coaching* du patient (Barthow et al., 2009; McLennon et al., 2013; Nedjat-Haiem et al., 2017; Ryan et Jezewski, 2012; Seal, 2007). Les infirmières impliquées perçoivent ces discussions comme une opportunité d'accompagner le patient dans la compréhension de ses volontés et s'assurer que ces dernières vont de pair avec les objectifs des soins (Barthow et al., 2009). De plus, selon certains auteurs, la participation à la PPS permet une collaboration interprofessionnelle, car elle facilite pour les infirmières les discussions avec les autres professionnels impliqués auprès du patient (McLennon et al., 2013).

Les barrières et facilitateurs qui précèdent permettent d'avoir une vision initiale de leur influence sur la démarche de la PPS et sur la place de l'infirmière. Toutefois, les études actuelles qui s'intéressent au rôle des infirmières dans la PPS présentent des résultats très variés quant à la perception de la PPS par les infirmières, ainsi que les facteurs d'influence de la PPS. Plus encore, la plupart de ces études ont été réalisées aux États-Unis et en Australie, ce qui diminue la transférabilité des résultats en raison des différences au niveau législatif, dans l'organisation du système de santé et dans la formation des infirmières. De surcroît, il y a eu un effort dans les écrits scientifiques et professionnels pour développer ou adapter des guides universels et standardisés en matière de communication de la PPS. Pourtant, compte tenu de la grande complexité, de l'individualisation et de la contextualisation de ces interventions, il est difficile de les standardiser (Stajduhar et al., 2010). Il semble ainsi nécessaire de découvrir, d'un point de vue micro et dans un contexte hospitalier, ce qui peut entraver ou faciliter le déploiement de la PPS par les infirmières.

Plus encore, aucune étude n'a été trouvée sur la PPS au Québec, ni avant, ni après la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014). La vision des patients et des professionnels de la santé québécois ne semble pas être présente dans la littérature scientifique. De plus, sur la plateforme Parlons-en, la ressource nationale dédiée à la PPS, le Québec propose des ressources légales uniquement; aucune application clinique n'est présentée, contrairement à ce qui est le cas dans d'autres provinces. Il est donc possible de croire qu'il est difficile pour les intervenants d'identifier les façons de participer à la PPS avec les patients et leur famille. Pourtant, la loi exige des soins palliatifs de qualité à toute la population, ce qui a amené tous les établissements à revoir leurs politiques sur les soins de fin de vie. À ce jour, il n'est pas connu si ces changements au niveau des politiques ont eu des répercussions sur les communications en PPS et sur les soins de fin de vie auprès des patients en milieu clinique. Selon l'expérience clinique et les lois similaires aux États-Unis, ceci est peu probable. Pour cette raison, il est important d'explorer et de décrire la PPS au Québec et la perception des infirmières face à celle-ci, à la suite de ces changements législatifs.

Dans une perspective disciplinaire, le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016) soutient la vision de cette étude. Ce modèle, de l'école de pensée du *caring*, propose une vision holistique de la personne et de sa famille dans les soins oncologiques. Selon ce modèle, le but ultime de soins « s'avère de contribuer au bien-être, au mieux-être et à l'harmonie de la Personne en préservant sa dignité humaine » (Cara et al., 2016, p. 24). En ce sens, comme vu précédemment, les infirmières peuvent être des agents de changement positif dans la PPS, en autant qu'elles soient outillées et habilitées (McLennon et al., 2013). D'ailleurs, le Cadre national canadien sur la planification préalable des soins (Association canadienne de soins palliatifs, 2012) souligne l'importance de l'engagement des professionnels de la santé, dont font partie les infirmières, pour un développement de la PPS auprès de la population. Ce cadre indique

premièrement qu'il importe d'engager tous les joueurs impliqués dans la démarche de la PPS : le réseau de la santé, le secteur juridique, la population, les professionnels et les intervenants. Cet engagement de tous les joueurs impliqués est un des quatre piliers majeurs à la mise en œuvre réussie de la PPS au niveau national (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). Ce projet de recherche s'inscrit donc à la première étape d'engagement, en explorant l'expérience des infirmières en PPS en oncologie dans le contexte québécois à la suite des changements législatifs et organisationnels.

But et questions de recherches

Le but de ce projet est d'explorer la perception des infirmières face à la planification préalable des soins (PPS) avec les patients hospitalisés vivant avec un cancer. Des questions de recherche découlent de ce but à savoir :

1. Comment les infirmières perçoivent-elles la PPS lors de l'hospitalisation?
2. Quels sont les facteurs contraignants à l'implication des infirmières dans la PPS?
3. Quels sont les facteurs facilitants à l'implication des infirmières dans la PPS?

Cadre de référence

Afin de soutenir une vision et une approche infirmière tout au long de la recherche, le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016), de l'école de pensée du *caring*, a été adopté comme perspective disciplinaire. Cette perspective nous amène à voir la personne et sa famille comme une entité indissociable en termes de corps, âme et esprit afin de comprendre leurs valeurs, volontés et préférences en matière de santé. Dans cette perspective, les infirmières cherchent, dans le partenariat avec l'individu et la famille, à contribuer « au bien-être, au mieux-être et l'harmonie de la Personne en préservant sa dignité humaine » (Cara et al., 2016, p. 24). La vision holistique de ce modèle (Annexe B) où l'infirmière doit considérer le patient dans toute son entité est aussi présente dans les étapes de la PPS. Il s'agit en fait de la première étape qui est de cerner les principes et valeurs de l'individu, afin de considérer ses choix en matière de soins.

Cette collaboration du patient avec l'infirmière est d'ailleurs exprimée, dans le Modèle humaniste-*caring*, comme étant l'accompagnement de l'individu unique, en relation avec le monde (Pepin et al., 2010). Plus encore, l'accompagnement fait partie du concept « soin », un des quatre concepts centraux du modèle (Cara et al., 2016). L'accompagnement se fait en partenariat, en adaptant les soins à l'expérience unique de la Personne en vue de potentialiser son pouvoir d'agir (Cara et al., 2016). Sans oublier que, dans ce modèle, le concept « Personne » avec le P majuscule représente l'individu, avec toutes ses dimensions indissociables, tels que biophysiques, psychologiques, socioculturelles, développementales et spirituelles, mais aussi les autres qui sont en interrelation continue avec lui, tels que la famille et la communauté (Cara et al., 2016). Cette vision de la Personne est également congruente avec la PPS, qui est un processus multifactoriel et complètement adapté aux valeurs et principes de l'individu (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). De plus, selon le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : « Le soin débute avec la signification que la Personne accorde à son expérience » (Cara et al., 2015, p. 5). Cela correspond aussi aux préceptes de la PPS qui stipulent que c'est la signification que donne

l'individu à son expérience de santé qui peut servir de base aux discussions, avec les proches et les professionnels, portant sur des objectifs de traitements congruents (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). Ce modèle servira pour la recension des écrits, le développement du canevas d'entrevue, mais aussi pour l'analyse des données, afin de permettre d'identifier les facteurs facilitants et contraignants en fonction des différents concepts du modèle que sont la Personne, l'environnement, le soin et la santé.

Recension des écrits

La recension des écrits, inspirée des études de portée (Arksey et O'Malley, 2005), a été faite sur une période allant de septembre 2016 à octobre 2017. Les bases de données Medline, Pubmed, CINAHL et Cochrane ont été cherchées avec comme critères que la date de publication soit entre 2007 et 2017, et que les articles soient écrits en français ou anglais. Les mots clés et descripteurs suivants ont été combinés avec un « AND » entre les groupes et « OR » entre les mots du même groupe : (1) advance care planning, advance directives, level of care discussions, physician orders for life sustaining treatment, end-of-life discussion; (2) nurse, nursing; (3) oncology, cancer. À cause d'une grande hétérogénéité au niveau de la pratique et de la définition de la PPS et des concepts associés, une méthode itérative a été employée. Ainsi, les bibliographies des articles identifiés dans les bases de données ont aussi été regardées pour identifier d'autres références pertinentes à inclure. Pour cette raison, un nombre limité d'écrits sont inclus même s'ils ont été publiés avant 2006, dans la mesure où ils représentent des écrits phares liés aux thèmes de la recension. Des études qualitatives et quantitatives, des revues de littératures, ainsi que des documents produits par des organismes reconnus et Associations concernées ont été inclus. De plus, des recherches additionnelles ont été menées sur les sites de l'Association canadienne des infirmières en oncologie, l'Association québécoise des infirmières en oncologie, l'Association canadienne de soins palliatifs, la Société canadienne du cancer et la campagne Parlons-en, ce qui a permis d'avoir accès à la littérature grise entourant le sujet de la PPS.

Par la suite, certains articles ont été exclus parce que le titre, les mots-clés ou le résumé permettait de constater qu'ils ne portaient pas sur le sujet de ce mémoire. Ensuite, ce sont 169 articles qui ont été lus et pour lesquels des critères d'exclusion ont été appliqués : un contexte pédiatrique, la PPS qui n'est pas le sujet principal, les recherches portant sur les médecins uniquement et les études de cas. Au final, après cette lecture et le tri qui en découle, 63 articles ont été inclus dans la recension qui suit. De plus, à la fin du projet de recherche, une mise à jour

succincte de la recension des écrits a été menée afin d'inclure les articles publiés entre 2017 et juillet 2020. Ce sont 21 articles qui ont alors été ajoutés à la recension, pour un total de 84 articles.

Ce chapitre de la recension se divise en deux grandes sections : la première définit en quoi consiste la planification préalable des soins, d'abord de façon générale, ensuite au Québec et dans le domaine spécifique de l'oncologie, et comment se déploie le rôle de l'infirmière dans ce type d'intervention. La deuxième section de la recension vise pour sa part à faire ressortir les facteurs facilitants et contraignants à la PPS, tels qu'ils sont présentés dans la littérature. Ces facteurs seront présentés selon qu'ils se rapportent à l'institution, à l'infirmière ou à la personne et sa famille.

La planification préalable des soins

La planification préalable des soins (PPS) est un concept qui mérite d'être défini clairement puisqu'il s'agit de l'élément central de ce projet de mémoire. Ainsi, dans un premier temps le concept sera défini dans son contexte général et sera comparé avec des concepts similaires, tels que les directives médicales anticipées et les niveaux de soins. Par la suite, le concept de la PPS sera présenté plus spécifiquement dans le contexte de l'oncologie et dans le contexte québécois. Finalement, le rôle de l'infirmière dans la PPS sera abordé.

Définition de la planification préalable des soins.

La définition de la bonne mort est largement documentée dans la littérature par différents domaines d'études et à partir d'approches méthodologiques variées. La majorité des auteurs sont fortement en accord avec le fait qu'il n'existe pas de définition de la bonne mort, car c'est un concept très individuel, changeant dans le temps et basé sur les valeurs et expériences de chacun (Kehl, 2006, p. 280). Cette même vision d'individualisation existe dans la planification préalable des soins (PPS) (Waldrop et Meeker, 2012). Selon le Cadre national canadien de la planification préalable des soins, la PPS est une démarche de discussion et d'expression des volontés des

individus en ce qui concerne les objectifs de traitements médicaux éventuels et le maintien ou l'interruption des traitements ou des soins. Cette discussion avec des professionnels de la santé doit obligatoirement inclure la clarification avec le patient de sa compréhension de la maladie et des traitements, tout en tenant compte de ses valeurs, ses croyances et ses buts en matière de soins (Waldrop et Meeker, 2012). La démarche comprend également des discussions avec les proches et amis avec lesquels la personne a établi des liens, ou avec des professionnels de la santé ou des avocats pouvant préparer des testaments ou des délégations de pouvoir. La PPS comprend aussi la désignation d'un mandataire et la possibilité de consigner les volontés dans un document officiel (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). La procédure diffère d'une province à l'autre. Au Québec, la PPS pourrait donc contribuer à la complétion des directives médicales anticipées (DMA) qui permettent de consigner les volontés en lien avec les soins de fin de vie et de les enregistrer dans un registre provincial (Éditeur officiel du Québec, 2014). Contrairement aux croyances générales, la PPS n'est pas réservée aux personnes en fin de vie, comme souligné dans l'étude anglo-canadienne de Sinuff et al. (2015). Idéalement, la majorité de la population devrait être introduite à la PPS, peu importe l'état de santé, comme souligné dans le cadre national sur la PPS au Canada (Association canadienne de soins palliatifs, 2012).

Pour comprendre la définition de la PPS, il faut aussi comprendre ce en quoi consiste les volontés et les objectifs de soins. La revue de littérature de Kaldjian et al. (2008) a retracé 116 études portant sur les objectifs de soins, les buts de fin de vie et les soins palliatifs. Ces auteurs ont résumé en six catégories les buts visés par les personnes en fin de vie: guérir; vivre plus longtemps; maintenir ou améliorer les fonctions physiques, la qualité de vie, le niveau d'indépendance; assurer le confort; atteindre ses buts dans la vie; fournir le soutien pour les familles/proches aidants. Ces résultats sont toujours d'actualité, comme le rapporte l'étude de Etkind et al. (2020), dans laquelle la majorité de participants soulignent que pour eux, vivre plus longtemps n'est pas le but premier

des soins. En effet, dans cette étude, rester le plus possible en dehors de l'hôpital est un des buts ayant le score le plus élevé sur l'échelle de préférence (Etkind et al., 2020). Par ailleurs, les auteurs soulignent que pour les buts de soins, la préférence est dynamique; elle évolue notamment en lien avec l'état de santé de l'individu (Etkind et al., 2020). Ainsi, pour les professionnels, il importe de bien comprendre les buts visés par l'individu et sa famille afin d'offrir des soins qui soient appropriés et qui correspondent aux désirs de ceux-ci. Ces buts vont bien au-delà d'une simple liste de préférences que pourrait avoir le patient face aux interventions médicales (Sinuff et al., 2015). Cette liste de préférences médicales correspond actuellement à ce que l'on retrouve dans les directives médicales anticipées (DMA), soit : de ne pas réanimer, de ne pas intuber et de ne pas hospitaliser, et toutes autres préférences au niveau des traitements médicaux et invasifs (Izumi, 2017). La PPS, par ses objectifs plus généraux, pourrait alors permettre d'ouvrir la discussion sur des thèmes plus larges donnant accès aux buts de la personne et non pas seulement sur les interventions médicales. Par exemple, dans le contexte des traitements en oncologie, la démarche de la PPS permet aux professionnels de discuter des enjeux de qualité de vie tels que souhaités par le patient. Ainsi, pour une jeune mère de famille, le fait d'être présente auprès de ses enfants le plus longtemps possible pourrait l'amener à entrevoir des avenues de soins différentes qu'une personne pour qui la qualité de vie passe par l'absence de douleur et de symptômes.

En ce sens, la définition de la PPS est large et inclut plusieurs facettes qui peuvent être interprétées de différentes façons. Cette planification devrait donc comprendre une réflexion et une conversation avec la famille et les professionnels de la santé entourant les soins à venir et les objectifs de soins. Toutefois, des études, comme celle de Waldrop et Meeker (2012) et la revue systématique de Biondo et al. (2016) soulèvent que pour plusieurs, le succès de la PPS est évalué par la simple complétion d'un document qui résume les choix des traitements tels que la réanimation cardiaque, la ventilation, les antibiotiques et le recours à la nutrition et hydratation

artificielles. Dans ces contextes, il apparaît que la PPS est évaluée uniquement en fonction des DMA qui, pourtant, ne constituent qu'une très petite composante de celle-ci. D'ailleurs, il apparaît que même les DMA ne sont pas utilisées de façon optimale dans les milieux de soins. En effet, l'étude quantitative multicentrique canadienne menée entre septembre 2011 et mars 2012 dans 12 hôpitaux de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de l'Ontario et du Québec, auprès de patients ayant une espérance de vie de six mois et moins, soulève que dans plus du deux tiers des cas, les préférences de soins documentées dans le dossier ne concordent pas avec les préférences verbalisées par le patient et sa famille (Heyland et al., 2013). D'ailleurs, chez les personnes qui préfèrent recevoir uniquement des soins palliatifs, seuls 4,5% voient leur préférence documentée, faisant en sorte que cette préférence risque d'être moins respectée (Heyland et al., 2013).

Avec la mise en place du registre des DMA il a été possible de déterminer les responsabilités de chaque acteur en lien avec ces directives, soit le patient qui doit exprimer ses volontés, la famille qui doit respecter ces volontés et les professionnels de la santé qui doivent adapter les soins en fonction des volontés du patient. Cependant, pour que l'élaboration des DMA soit en accord avec les valeurs de la personne, la PPS se doit d'avoir été débutée. Ainsi, pour soutenir le choix des interventions, une discussion doit avoir été entamée afin d'assurer que le diagnostic soit bien compris, que les différentes évolutions soient envisagées tout comme les interventions possibles. Comme souligné par l'Association canadienne des infirmières, pour rédiger les DMA et assurer des soins palliatifs de qualité et adaptés au patient, il faut commencer tôt, idéalement dès le diagnostic, à discuter de la PPS (Canadian Nurses Association, 2015). À la lumière de cette recommandation, il est possible de croire que le faible respect des DMA obtenu dans l'étude pancanadienne de Heyland et al. (2013) pourrait être lié à un manque d'intervention en PPS. En effet, ouvrir la discussion sur la PPS avec les patients hospitalisés pourrait permettre d'avoir accès aux préférences quant aux interventions et sur les DMA rédigés. Dans cette même

perspective, l'essai randomisé mené auprès de 309 personnes âgées en Australie a permis de constater que les préférences de soins de fin de vie ont été plus connues et respectées chez les personnes qui ont eu l'opportunité de discuter de leur PPS avec l'équipe de soins dans le cadre d'une intervention structurée (Detering et al., 2010). Ceci concorde également avec la méta-analyse de Houben et al. (2014), qui a révélé que les patients qui ont reçu des interventions de PPS ont des soins plus en lien avec leurs préférences. Il ressort également de cette méta-analyse que la discussion sur la PPS ne cause pas davantage de symptômes d'anxiété ou de dépression, contrairement à ce que croient certains professionnels de la santé (Houben et al., 2014). Même à long terme, les familles des patients ayant eu accès à la PPS rapportent significativement moins de stress ($p < 0,001$) au moment du décès de leur proche, que le groupe contrôle (Detering et al., 2010). De plus, la communication avec l'équipe médicale est aussi plus fréquente lorsque la PPS est présente (Houben et al., 2014).

Les interventions en PPS sont variées. Il n'y a pas de standards de pratique en PPS, donc certains établissements de santé tentent de baliser cette pratique en proposant des documents, des guides, des questionnaires et des vidéos informatifs pour les patients (Epstein et al., 2016; Fahner et al., 2019). Même si ces outils peuvent être aidants, le dialogue entre les professionnels de la santé et le patient reste primordial dans la PPS puisqu'il semble exister des différences de priorités entre les patients, les familles et les professionnels de la santé. En effet, dans un sondage national transversal aux États-Unis, Steinhauser et al. (2000) ont compilé des éléments qui sont considérés comme importants en fin de vie par les patients ($n=340$), les familles ($n=332$), les médecins ($n=361$) et les autres professionnels de la santé ($n=429$). Selon cette étude, le soulagement des symptômes et de la douleur semblait faire consensus chez l'ensemble des participants comme étant de première importance (Steinhauser et al., 2000). Lorsque les priorités étaient comparées entre les différents types de participants, il semblait y avoir un certain consensus entre les patients et les familles, alors

que les médecins étaient davantage en désaccord avec ceux-ci (Steinhauser et al., 2000). Cette discordance entre les priorités du médecin et celles du patient est appuyée par une recension des écrits portant sur 46 études (Mühlbacher et Juhnke, 2013). Cette recension souligne que cette différence de vision sur les préférences de soins accentue le devoir de prendre en compte les besoins et les désirs du patient dans le processus de prise de décision (Mühlbacher et Juhnke, 2013). Ces résultats nous amènent à renforcer l'importance de la PPS, qui inclut un dialogue ouvert entre le patient, les membres de famille et les intervenants afin que les soins soient cohérents avec les désirs et volontés des patients et de leur famille, et non pas uniquement en fonction des croyances et perceptions des professionnels de la santé.

En résumé, la PPS n'est pas toujours comprise dans sa globalité, et ce terme est utilisé presque de façon interchangeable avec la DMA. Pourtant, la PPS est une démarche de discussion et d'expression des objectifs de soins du patient avec sa famille, ses amis, les professionnels de la santé qui l'accompagnent et ses représentants légaux. Avec les professionnels de la santé, la PPS implique une conversation empathique et franche. Éventuellement, la PPS va bénéficier à développer des DMA personnalisés à la situation médicale et aux croyances de la personne.

Oncologie et planification préalable des soins.

Un des milieux de soins où la PPS pourrait s'avérer très pertinente compte tenu de l'évolution de la maladie est en oncologie. Toutefois, même si 95% des personnes avec un cancer avancé voient l'importance de la PPS, une très petite partie (23%) désire en discuter avec leur oncologue et seulement 7% l'ont fait (Dow et al., 2010). Cette faible fréquence de discussion avec les professionnels de la santé sur la PPS peut affecter négativement la trajectoire de soins des personnes avec un diagnostic de cancer. À cet effet, la production des DMA, un élément faisant partie de la PPS, est corrélée positivement à la discussion sur la fin de vie ($p < 0,02$) et à la référence

en soins palliatifs ($p < 0,0001$) à la suite d'un diagnostic de cancer (McDonald et al., 2017). L'élaboration des DMA pourrait permettre l'ouverture de la discussion sur les objectifs et priorités de soins, ce qui pourrait se traduire par des traitements moins agressifs, un meilleur contrôle des symptômes et une amélioration de la qualité de vie (Haun et al., 2017; Higginson et Evans, 2010; Zimmermann et al., 2014). Toutefois, il semblerait que cette discussion ne se produise pas de façon continue avec les patients. En effet, la recherche qualitative de Brom et al. (2016) montre que les personnes avec un cancer à un stade avancé ne discutent pas régulièrement et explicitement du but des soins avec leur médecin. Ces personnes n'ont pas un échange en continu sur la PPS avec leur médecin et ont donc tendance à continuer la chimiothérapie malgré les effets secondaires et le déclin fonctionnel considérable. Dans le même ordre d'idée, une étude menée auprès de 121 patients avec un cancer avancé, rapportent que lorsque ceux-ci reconnaissent l'état terminal de leur maladie et qu'il est question de revoir leurs objectifs de soins, la très grande majorité (83%) optent pour le soulagement de la douleur plutôt que le prolongement de la durée de vie (Mack et al., 2010). Cela indique donc l'importance de poursuivre les discussions sur la PPS tout au long du parcours de soins, puisqu'il s'agit de quelque chose de dynamique et d'évolutif.

Dans le domaine de l'oncologie, les patients se disent d'ailleurs ouverts à participer à la prise de décision mutuelle avec l'oncologue (Hajizadeh et al., 2014). Cette prise de décision s'inscrit d'ailleurs dans une optique de partenariat de soins et il serait préférable de débiter rapidement la discussion (Hajizadeh et al., 2014). Ces résultats proviennent d'une étude qualitative menée auprès d'oncologues et des personnes soignées, qui s'intéressait aux attitudes quant à la prise de décision partagée sur la PPS (Hajizadeh et al., 2014). Dans cette étude, les patients mentionnaient que les discussions sur la fin de vie devaient avoir lieu plus tôt dans la trajectoire de soins, en cliniques ambulatoires et non en situation d'urgence et en détérioration, pour leur laisser le temps de réfléchir à leurs volontés en fin de vie (Hajizadeh et al., 2014). Cette même vision

quant à la pertinence de débiter tôt les discussions liées à la fin de vie et à la PPS est soulignée dans une autre étude, quantitative cette fois, auprès d'infirmières, médecins et autres professionnels américains en oncologie (n=645) (Mattes et al., 2015). En effet, 80% de ces professionnels de la santé mentionnent que ces conversations doivent avoir lieu en clinique et non pas quand la personne est hospitalisée. De plus, pour la clientèle qui présente un cancer à un stade avancé, et ce au moment même du diagnostic, il serait bénéfique d'avoir ces discussions à plusieurs reprises : au diagnostic, durant les décisions sur le traitement, durant la transition aux soins palliatifs, et avant l'étape de fin de vie (Back et al., 2008). Ces discussions qui font partie de la PPS sont particulièrement importantes pour la clientèle oncologique, car typiquement, le déclin fonctionnel dans les derniers mois de vie est beaucoup plus brusque que chez la clientèle non oncologique (Murray et al., 2005; Waldrop et Meeker, 2012). En effet, la trajectoire en fin de vie en oncologie est très distincte des autres maladies chroniques comme le MPOC et l'insuffisance cardiaque, puisqu'il n'y a pas de plateau de stabilité au niveau des symptômes, ni de rétablissement. Au contraire, quand le déclin s'installe, il progresse constamment en quelques semaines, mois ou années (Murray et al., 2005). Ce déclin est plutôt prévisible, ce qui permet d'anticiper les besoins de la personne et de planifier les soins de fin de vie (Murray et al., 2005). Logiquement, cette trajectoire en fin de vie devrait permettre aux professionnels de la santé en soins oncologiques d'être les leaders en nombre de PPS.

Ces discussions sur la PPS, qui clarifient les besoins du patient, peuvent également mener à l'introduction précoce de soins palliatifs de qualité (Canadian Nurses Association, 2015). Cela est d'autant plus important que les soins palliatifs précoces allègent les symptômes et améliorent la qualité de vie chez les patients oncologiques, comme mentionné dans la revue de littérature Cochrane de Haun et al. (2017). De plus, le fait d'introduire rapidement les soins palliatifs dans le parcours des patients permet d'avoir accès à divers types de professionnels qui sont perçus comme

très aidants dans le soutien émotionnel et spirituel aux patients, ce pour quoi l'équipe traitante se sent moins préparée (Mattes et al., 2015). Toutefois, si on laisse cette responsabilité de discuter de PPS aux médecins et aux professionnels en soins palliatifs uniquement, il sera difficile d'atteindre ce but en contexte ambulatoire des soins curatifs, car les cliniques de soins palliatifs y sont peu présentes. En effet, une étude menée aux États-Unis rapporte que les soins palliatifs sont hautement concentrés pour les personnes hospitalisées seulement. En contexte ambulatoire, les cliniques en soins palliatifs sont disponibles seulement dans 59% des instituts oncologiques et dans 22% des centres hospitaliers non oncologiques (Hui et al., 2010). D'où l'importance de partager cette responsabilité avec tous les intervenants, dont les infirmières, qui gravitent autour de cette clientèle tout au long du continuum de soins, autant en ambulatoire qu'en milieu hospitalier.

Plus encore, l'importance d'inclure une variété de professionnels dans les discussions sur la PPS se voit aussi dans la corrélation positive qui existe entre la fréquence de complétion des DMA et le nombre de différents professionnels de l'équipe oncologique avec lesquels le patient a eu des discussions sur la fin de vie, tels que les infirmières, infirmières praticiennes et travailleuses sociales (Clark et al., 2017). Étant donné que les DMA sont un des éléments de la PPS, cela nous amène à réfléchir davantage sur l'importance de l'implication multidisciplinaire dans la PPS. Cette multidisciplinarité est aussi privilégiée dans le contexte de partenariat de soins en vue de favoriser la prise de décisions par les patients (Heyland, 2020). En revanche, selon une des études d'ethnographie institutionnelle menées en Ontario, même les patients qui sont habituellement les plus engagés dans la prise de décision rencontrent des barrières importantes dans leur rôle de patient partenaire et de décision partagée en oncologie (Sinding et al., 2010). En effet, en raison du poids de la médecine fondée sur les données probantes et de l'incompréhension face à certains aspects médicaux liés à leur décision, plusieurs patients préfèrent ne pas prendre part aux décisions et laisser le tout entre les mains de l'équipe médicale (Sinding et al., 2010).

Plus encore, concernant l'ordonnance médicale de non-réanimation (DNR), Levin et al. (2008) ont produit une analyse rétrospective sur cinq ans de toutes les ordonnances d'un centre oncologique de la ville de New York. Chez la clientèle hospitalisée, l'ordonnance DNR a été signée le jour même de la mort dans 63% des cas (Levin et al., 2008). Cette réalité en oncologie peut être un signe des soins à visée plus curative, où la mort est occultée, et d'une communication sous-optimale avec le patient (Liang et al., 2017). De plus, l'étude de Liang et al. (2017) a permis de souligner que la qualité des soins de fin de vie des patients qui ont signé eux-mêmes une DNR est supérieure en comparaison avec ceux qui ont dû avoir recours à un représentant légal étant donné qu'ils n'étaient plus aptes à la signer. Ainsi, le fait de participer à la décision et d'en parler précocement, comme cela est préconisé par la PPS, pourrait permettre d'ouvrir la discussion entre l'équipe de soins, la personne et la famille, ce qui pourrait permettre d'offrir des soins plus adaptés à la condition de la personne et d'améliorer la qualité des soins en fin de vie. Finalement, même si la PPS devrait être disponible à l'ensemble de la population, il s'avère d'autant plus important d'y recourir avec la clientèle oncologique, compte tenu de la trajectoire de la maladie, afin d'entrevoir avec eux leurs besoins, planifier les soins de fin de vie et éviter les soins trop agressifs (Agarwal et Epstein, 2018). De plus, selon une étude qualitative menée auprès de patients en oncologie palliative (n=34), les éléments qui s'avèrent essentiels pour que la communication liée à la PPS soit efficace sont le respect du temps, le *caring*, la reconnaissance de la peur et la balance entre l'honnêteté et l'espoir (Stajduhar et al., 2010). Il importe donc de garder cela en tête lorsqu'il est question de planifier des discussions sur la PPS avec les patients et leur famille.

En résumé, la PPS présente de multiples bénéfices autant pour les patients que les familles en contexte d'oncologie, puisque la trajectoire de soins est incertaine, longue, complexe et implique plusieurs professionnels de santé. En entamant la PPS le plus tôt possible avec toute l'équipe, dans une attitude de *caring*, en reconnaissant la peur et l'importance de la balance entre l'honnêteté et

l'espoir, la personne et sa famille bénéficient de l'expertise de chaque professionnel de la santé pour une trajectoire de soins plus personnalisée.

La planification préalable des soins au Québec.

Au Québec, depuis quelques années, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) s'intéresse particulièrement aux soins palliatifs et de fin de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2015). Tout d'abord, depuis quelques décennies plusieurs unités de soins palliatifs, des maisons de soins palliatifs, et des soins palliatifs à domicile ont été créés. En 2004, le gouvernement provincial s'est positionné quant aux soins palliatifs en publiant la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2004). De plus, à la suite des recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité créée en 2009, la Loi concernant les soins de fin de vie a été adoptée en 2014 (Éditeur officiel du Québec, 2014). C'est également dans cette optique d'améliorer les soins de fin de vie qu'a été élaboré le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et fin de vie (MSSS, 2015). Ce plan propose des mesures pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches au niveau de l'organisation de soins ainsi que des mesures pour favoriser l'approche palliative précoce dans le continuum de soins (MSSS, 2015). Comme dans plusieurs autres provinces et pays, le développement des soins palliatifs est étroitement lié aux soins oncologiques, mais sont graduellement considérés dans le contexte d'autres maladies incurables, par exemple les maladies cardio-vasculaires, les maladies pulmonaires obstructives chroniques et les démences (MSSS, 2015). L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) a suivi la tendance et a mis en ligne en 2016 une formation de quinze heures accréditées, intitulée *L'approche palliative : lorsque tout reste à faire*. Le but de celle-ci est d'outiller les infirmières à intervenir adéquatement auprès de la clientèle pouvant bénéficier de soins palliatifs (OIIQ, 2016). En ce qui a trait à la PPS en particulier, la vision des patients et des

professionnels de la santé québécois ne semble pas être présente dans la littérature scientifique. De plus, dans la ressource nationale dédiée à la PPS, le Québec propose des ressources légales uniquement, aucune application clinique n'est présentée. Il est donc possible de croire qu'il est difficile pour les intervenants d'identifier les façons de participer à la PPS avec les patients et leur famille. Quant aux sections des autres provinces sur cette plateforme, en Ontario par exemple, il y a une multitude de ressources pour les patients et familles, les professionnels de la santé, ainsi que les chercheurs en lien avec la PPS. Les ressources disponibles sont des webinaires, des vidéos, des guides de pratique, ainsi que les projets d'excellence. Il serait donc intéressant d'en faire de même au Québec pour favoriser la mise en place de la PPS auprès des patients.

Aux États-Unis, le Patient Self-Determination Act adopté en 1990 a généré beaucoup d'études sur le sujet de la PPS et des DMA (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014). Il s'agit d'une loi fédérale, très similaire à la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, qui vise à assurer des soins adaptés aux volontés du patient, entre autres par l'entremise de DMA (American Bar Association, 2017). Bien que le système de santé et les coûts associés sont très différents entre le Québec et les États-Unis, la culture et la structure sociale peuvent se rapprocher entre ces deux pays occidentaux. Dans ce contexte, il est possible d'émettre l'hypothèse que l'effet de la loi québécoise puisse être similaire à l'expérience des États-Unis. Et comme il y a eu peu de changements dans la documentation des directives anticipées aux États-Unis à la suite de l'adoption de cette loi, selon la majorité des études (Cohen et Nirenberg, 2011; Dow et al., 2010; Hammes et al., 2010) il est possible de croire qu'il en sera de même au Québec. Au Canada, l'exemple de la province de l'Alberta est éclairant à cet égard. L'étude de Simon et al. (2016), menée entre 2007 et 2013, a permis de constater un changement social, soit une augmentation de l'engagement de la population au regard de la PPS durant cette période. Toutefois, malgré ce changement social en regard des soins de fin de vie, cela n'a pas entraîné davantage de discussions avec les professionnels

de la santé (Simon et al., 2016). Ces données résonnent aussi avec le sondage national (n=1021), qui a rapporté que même si la population générale semble engager des conversations de PPS avec la famille, seulement 10% des individus l'ont fait avec des professionnels de la santé (Teixeira et al., 2015). Cela démontre donc que malgré des enjeux légaux et un intérêt populaire face à la PPS, il n'y a pas nécessairement des changements automatiques dans les pratiques de soins.

Le rôle de l'infirmière.

Comme mentionné précédemment, la multidisciplinarité a un effet positif sur la PPS, sur les soins palliatifs précoces et sur la complétion des DMA (Clark et al., 2017; Mattes et al., 2015; McDonald et al., 2017). À travers cette équipe multidisciplinaire, l'infirmière a un rôle à jouer. Toutefois les études ne s'entendent pas quant au rôle que pourrait avoir l'infirmière dans les discussions de fin de vie avec les patients. Ainsi, l'étude américaine SUPPORT mentionnée précédemment a soulevé que même si le pourcentage des infirmières impliquées dans la PPS avec les patients est faible, 13% d'infirmières rapportent une discussion directe sur les niveaux de soins et 10% sentent leur implication en PPS avoir un impact sur le plan de soins. En outre, plus de 50% des patients et familles ont qualifié l'implication des infirmières dans les décisions de soin comme étant aidante (Covinsky et al., 2000). Plus encore, l'étude sur le projet pilote de l'intervention *Care Management by Oncology Nurses* (CONNECT) a cherché à former des infirmières cliniciennes en oncologie à travailler de façon très étroite avec les personnes atteintes d'un cancer avancé et à agir comme personne ressource à travers des suivis infirmiers réguliers en clinique (Schenker et al., 2015). Une des quatre fonctions de cette infirmière est d'engager les personnes et leur famille dans la PPS (Schenker et al., 2015). Dans cette étude, la grande majorité des 23 personnes avec un cancer de stade avancé et 19 membres de la famille sont d'avis 1 que cette intervention infirmière est acceptable et efficace (Schenker et al., 2015). De plus, une PPS dans laquelle l'infirmière

clinicienne fait des suivis réguliers en clinique est aussi vue par les patients, les familles et les oncologues, comme une méthode de travail efficace permettant d'assurer des soins de qualité (Schenker et al., 2015). Dans une autre perspective, l'étude de Kvale (2007) a permis de faire ressortir que les patients hospitalisés atteints de cancer ne désirent pas toujours parler avec les infirmières de leurs émotions difficiles. Ils recherchent la normalité dans les conversations, en mentionnant qu'il s'agit d'un de leur mécanisme de *coping* durant l'hospitalisation (Kvale, 2007). Dans ce contexte, quel est le rôle de l'infirmière en PPS auprès de cette clientèle, comment peut-elle mieux répondre aux besoins des patients?

Depuis l'élaboration de la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014) qui met l'emphase sur l'importance des soins de fin de vie de qualité, le rôle de l'infirmière dans la PPS commence à se concrétiser (Francoeur, 2016). Tout d'abord, les infirmières peuvent avoir un rôle à jouer dans l'élaboration des DMA (Francoeur, 2016). De plus, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) a défini clairement le rôle que peuvent jouer les infirmières dans un énoncé de position commun avec l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et à travers les travaux d'un Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (GI-SPC) (Canadian Nurses Association, 2015). En effet, selon l'AIIC, les infirmières ont la responsabilité d'encourager la réflexion et la documentation des valeurs et volontés du patient et sa famille par rapport aux soins, incluant les soins de fin de vie (Canadian Nurses Association, 2015). Cette vision du rôle est en cohérence avec les compétences et les standards de pratiques des infirmières en oncologie énoncés par l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) (ACIO, 2001). Ce document énonce des normes de soins et des compétences de pratique pour toutes les infirmières œuvrant en oncologie, de la généraliste à l'infirmière en pratique avancée spécialisée. Les compétences relatives à la troisième norme de soins, présentées dans ce document classique de l'ACIO, soulignent l'importance de l'autodétermination des

patients, incluant l'accès à l'information et la prise de décisions sur les soins (ACIO, 2001). De plus, cette perspective quant aux compétences infirmières est partagée par l'Hospice and Palliative Nurses Association qui souligne que la communication en PPS, faisant partie de soins palliatifs, est une compétence essentielle dans toutes les spécialités infirmières (Head et al., 2018).

Ainsi, les infirmières qui sont activement impliquées dans la PPS engagent le patient dans la réflexion sur la clarification de ses valeurs, revoient les buts des soins et les résultats de ses décisions (Barthow et al., 2009). Plus encore, la communication de PPS est vue comme une façon d'agir en défense des droits ou *advocacy*. D'ailleurs, auprès de l'équipe médicale, cette forme d'*advocacy*, où l'infirmière va présenter les volontés du patient, est perçue comme étant plus efficace que l'opinion professionnelle de l'infirmière (Barthow et al., 2009). Pourtant, les infirmières ne semblent pas se sentir interpellées par leur rôle dans la PPS. Nedjat-Haiem et al. (2017) ont mené une étude qualitative auprès de médecins, infirmières, travailleuses sociales et intervenants en soins spirituels sur leurs rôles respectifs dans les discussions de fin de vie avec les patients présentant des maladies terminales, incluant le cancer. La plupart des infirmières, travailleuses sociales et intervenants en soins spirituels ont défini leur rôle et leurs responsabilités par rapport aux discussions en fin de vie comme étant partiels (Nedjat-Haiem et al., 2017). De plus, 13% des infirmières répondantes ne croient pas avoir un rôle à jouer dans les discussions de fin de vie, 65% croient avoir un rôle partiel et 22% seulement se sentent pleinement impliquées (Nedjat-Haiem et al., 2017). Ces résultats sont cohérents avec ceux d'autres études menées auprès d'infirmières en oncologie, dans lesquelles les médecins sont perçus comme de meilleurs intervenants en PPS en raison de leurs connaissances médicales (Samara et al., 2013; Zhou et al., 2010). D'autres études soulignent cependant que les infirmières ont des attitudes positives, en faveur de l'utilisation de la PPS (Lipson et al., 2004; Zhou et al., 2010), mais que leur niveau de connaissances auto rapporté sur le sujet varie grandement (Badzek et al., 2006; Jezewski et al.,

2005; Lipson et al., 2004). Même les infirmières en pratique avancée en oncologie, qui ont une vision positive sur la PPS, ne sont que modérément formées sur le sujet (Zhou et al., 2010). Les infirmières qui croient avoir une responsabilité face à la PPS ont défini leur rôle comme étant au niveau de la clarification de l'information médicale, des références aux services nécessaires, ainsi que du soutien émotionnel et psychologique au patient et sa famille (Nedjat-Haiem et al., 2017). Elles perçoivent donc leur rôle comme étant plutôt secondaire. Finalement, la plupart des participants de l'étude ont souligné que les discussions en fin de vie doivent se faire préférentiellement en équipe multidisciplinaire pour un meilleur suivi, partage de responsabilités et soutien entre les pairs (Nedjat-Haiem et al., 2017).

Chez les patients hospitalisés au Canada, le médecin est la personne avec laquelle ils communiquent le plus sur les soins de fin de vie (Heyland et al., 2013). Selon les patients, moins de 10% des discussions en PPS ont été faites avec les infirmières, les travailleuses sociales ou les intervenants en soins spirituels (Heyland et al., 2013). Pourtant, comme souligné dans l'étude de Nedjat-Haiem et al. (2017), l'approche multidisciplinaire et la collaboration entre plusieurs professionnels est à privilégier dans la PPS.

Facteurs influençant la mise en place de la planification préalable des soins

Le texte qui suit résume les facteurs qui influencent la PPS, tels que rapportés dans la littérature, soit les barrières institutionnelles, professionnelles et personnelles, ainsi que les stratégies d'implantation qui ont facilité les discussions liées à la PPS. Ces études nous orientent sur certains facteurs, mais les résultats ne sont pas directement transférables au contexte québécois, en raison du système de santé qui ici est public et aux changements législatifs survenus avec la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014). Il est important d'explorer

les facteurs d'influence pour comprendre comment impliquer les infirmières dans la PPS, où elles ont un grand rôle à jouer.

Facteurs institutionnels

Par rapport aux barrières institutionnelles, les infirmières mentionnent l'organisation des soins et la collaboration médicale comme des facteurs influençant la participation à la PPS. Les infirmières rapportent que l'équipe médicale et la famille ont des attentes envers les infirmières uniquement axées sur le soulagement des symptômes, ce qui limite leur autonomie dans les discussions de PPS (Banerjee et al., 2016). Cette étude qualitative menée auprès de 121 infirmières en oncologie soulève aussi le besoin des infirmières d'avoir le feu vert de l'équipe médicale pour discuter de la PPS (Banerjee et al., 2016). Ces résultats sont congruents avec ceux de Barthow et al. (2009), dans leur étude menée en Nouvelle-Zélande, qui rapportent que la participation des infirmières est influencée par le niveau de collaboration avec les médecins. Par exemple, plus les médecins ont une communication ouverte avec les infirmières, plus celles-ci vont s'impliquer dans la PPS (Barthow et al., 2009). De plus, l'implication des infirmières sur les différentes unités de soins et dans les services ambulatoires quant aux rencontres multidisciplinaires et à la continuité de soins varie beaucoup, ce qui rend la participation à la PPS plutôt difficile en milieu hospitalier (Barthow et al., 2009). Ainsi, selon l'étude de Barthow et al. (2009), dans le milieu hospitalier, les infirmières ont davantage un rôle d'administration de traitements et de soulagement de symptômes, qui font suite aux discussions déjà établis par l'équipe médicale. Cela rejoint les constats de la revue systématique menée par Sawatzky et al. (2016), qui souligne qu'actuellement les infirmières ne détiennent pas assez d'autorité pour être impliquées dans les discussions de fin de vie. Elles jouent donc un rôle plus limité et indirect (Sawatzky et al., 2016). Toutefois, il est à noter que de tous les écrits (n=177) étudiés dans cette revue systématique, seulement 13 étaient canadiennes et

aucune ne portait spécifiquement sur le Québec, ce qui démontre l'importance de s'intéresser aux éléments pouvant influencer la pratique de la PPS ici aussi (Sawatzky et al., 2016).

D'autre part, certains éléments peuvent agir comme facilitateurs à la PPS. En effet, une étude américaine menée auprès d'intervenants pivots (n=433) dans les programmes nationaux de soins palliatifs a permis de démontrer que les centres qui performant le mieux offraient une formation sur la PPS aux professionnels, disposaient de dépliants informatifs pour la clientèle et possédaient un leader dans la pratique et le développement de la PPS (Baughman et al., 2015). Il est à noter toutefois que dans l'étude de Baughman et al. (2015), les infirmières constituent seulement 29,6% des intervenants pivots interrogés, les autres étant majoritairement des travailleurs sociaux. Malheureusement, cette étude (Baughman et al., 2015) a également identifié que les infirmières avaient un impact négatif significatif sur les discussions de PPS. Toutefois, ce résultat n'est pas discuté plus en profondeur dans l'étude. Il est donc difficile de prédire si la différence est liée à la formation des infirmières par rapport aux autres professionnels ou si cela est plutôt lié à des facteurs associés au travail des infirmières. Par exemple, dans l'étude de Banerjee et al. (2016), les infirmières rapportent que le manque de temps et d'espace agissent comme des barrières à la PPS. Ces facteurs pourraient être en cause aussi dans l'étude de Baughman et al. (2015). Toutefois les résultats des études précédentes sont surtout issus d'études aux États-Unis et au Royaume-Uni, qui ont des systèmes de santé qui diffèrent grandement de celui du Québec. Les facteurs institutionnels pourraient donc ne pas correspondre à ceux perçus par les infirmières québécoises.

De plus, une étude d'Obel et al. (2014) menée aux États-Unis auprès d'oncologues, d'infirmières en oncologie et de personnes ayant un cancer de stade 4 (n=48), a cherché à comprendre la faisabilité d'introduire la PPS au moment du diagnostic de cancer à un stade avancé. Cette étude affirme que pour que la PPS fonctionne, il est nécessaire d'avoir des professionnels

motivés, mais aussi que des changements soient apportés dans l'organisation du travail, que les systèmes de documentation soient améliorés, que des ressources soient offertes aux patients et que les professionnels soient formés à cette approche (Obel et al., 2014). Ces résultats ont d'ailleurs été en partie corroborés par une étude de cas menée dans un centre hospitalier de Boston, qui a démontré que l'introduction de la PPS nécessite un changement de culture et de système (Reidy et al., 2016). Ces changements sont, selon Reidy et al. (2016), possibles en agissant simultanément sur la formation offerte aux professionnels, le système de documentation, l'éducation aux patients, mais aussi la sensibilisation du grand public (Reidy et al., 2016). Ainsi, le déploiement optimal de la PPS s'inscrit dans une approche multisystémique et multidisciplinaire.

Facteurs professionnels

Différents facteurs liés aux soins et aux infirmières peuvent aussi influencer la PPS. Comme mentionné précédemment, les infirmières ont généralement des attitudes positives envers la PPS, mais rapportent des niveaux de connaissances qui sont limités sur ce sujet (Lipson et al., 2004). D'un autre côté, certaines infirmières sont mal à l'aise de débiter une discussion où elles seraient confrontées à des questions d'ordre médical pour lesquelles elles n'ont pas de réponses (Banerjee et al., 2016). Il est possible que le manque d'expérience dans le domaine des soins palliatifs soit plus en cause que le manque de connaissances médicales dans le malaise des infirmières face à la PPS. En effet, il semble y avoir une corrélation positive significative entre les communications avec le patient et l'expérience de travail, ainsi que la formation en soins palliatifs (Boyd et al., 2011). De plus, dans l'étude de Barthow (2009), les infirmières qui ont une expérience de plus de dix ans et qui sont impliqués dans la PPS avec leurs patients, soulignent que le manque de connaissances médicales ne réduit pas leur participation dans la PPS. Toutefois, le manque de connaissances médicales, lorsqu'il s'ajoute au manque d'expérience, pourrait influencer le niveau

de confiance des infirmières face à la communication sur la fin de vie et les buts de soins. En effet, de façon générale, les infirmières en oncologie rapportent avoir moyennement confiance en leurs habiletés de communication (Banerjee et al., 2016). Dans le même ordre d'idées, la revue de littérature de Barnes et al. (2012) rapporte qu'une formation sur la communication permet aux professionnels d'avoir une meilleure confiance en soi et une intention de changement. Une étude canadienne multicentrique menée auprès d'infirmières, de résidents et de médecins a aussi soulevé un manque de formation sur les discussions de PPS et de fin de vie chez la majorité des participants (You et al., 2015). Ce type de formation est important pour le déploiement de la PPS, puisque les infirmières qui se sentent plus confortables à discuter de ces enjeux avec le patient et sa famille et qui rapportent un haut sentiment d'auto-efficacité en PPS sont celles qui sont le plus impliquées (Baughman et al., 2015).

Une autre barrière professionnelle rapportée dans les écrits est celle en lien avec la présence de dilemmes éthiques. En effet, il y a trois dilemmes éthiques pouvant être liés à la PPS qui ressortent lorsque les infirmières sont confrontées à des patients présentant un cancer de stade avancé (McLennon et al., 2013). Selon cette étude, les conflits éthiques sont liés à la futilité de traitements, à la difficulté de dire la vérité et aux devoirs conflictuels reliés aux devoirs professionnels versus les familles et la culture du patient (McLennon et al., 2013). Ceci est appuyé par d'autres écrits qui rapportent que la futilité de certains traitements et la prolongation de la vie avec des moyens inappropriés sont des sources de dilemmes éthiques très dérangeants pour les infirmières en oncologie (da Luz et al., 2015; Seal, 2007). Ces dilemmes éthiques entravent aussi la communication avec les patients et leur famille. À cet effet, l'étude quantitative de Banerjee et al. (2016) a cherché à décrire, à l'aide d'un sondage, les défis de communication que rencontrent les infirmières américaines travaillant sur une unité d'oncologie (n=121). Les infirmières rapportent vivre des difficultés avec les patients et les familles lorsque ces derniers ne reçoivent

pas toute l'information en lien avec le cheminement de leur maladie et de son pronostic (Banerjee et al., 2016). Dans un tel contexte, il est difficile pour l'infirmière d'intervenir de façon empathique tout en ne divulguant pas d'informations sensibles (Banerjee et al., 2016). Elles doivent constamment rechercher l'équilibre entre le message à transmettre et l'empathie (Banerjee et al., 2016). Cet équilibre est d'autant plus difficile à atteindre lorsque les infirmières manquent de compétences ou d'expérience en termes de communication sur les sujets de fin de vie : quels mots choisir, comment formuler les phrases, comment s'assurer que la famille comprend le message, quand commencer la conversation, comment utiliser les mots jugés gênants comme la « mort naturelle » et le « corps qui s'éteint » (Banerjee et al., 2016). Ainsi, les dilemmes éthiques s'ajoutent au manque de connaissances comme barrières à la PPS chez les infirmières.

Finalement, une autre barrière à la PPS chez les professionnels, dont les infirmières, est la croyance voulant que ces conversations faisant référence à des décisions de fin de vie n'impliquent que les patients qui sont déjà en fin de vie (Izumi, 2017). Plus encore, il semble que la majorité des intervenants n'ouvrent la discussion en PPS qu'avec les patients en stade avancé de cancer (Bires et al., 2018). Toutefois, cette vision est réfutée par le cadre de référence anglo-canadien de Sinuff et al. (2015), qui souligne l'importance de la PPS pour tous, peu importe l'état d'avancement de la maladie. En effet, l'essence de la PPS est plutôt dans la vision de l'imprévisibilité de la maladie : « Et qu'est-ce qui se passerait si...? » (Izumi, 2017). De plus, cette croyance face à la PPS comme étant une discussion de fin de vie peut être alimentée par le côté légal des DMA, qui est différent selon les pays et les provinces (Izumi, 2017). D'ailleurs, les infirmières qui ne croient pas que les discussions de PPS sont trop bouleversantes et qui sont convaincues que cette discussion doit avoir lieu plus tôt dans le processus, sont celles qui s'impliquent le plus en PPS (Baughman et al., 2015). De plus, il semble que les infirmières qui sont impliquées dans les soins oncologiques qui ne sont pas axés uniquement sur les traitements actifs, ont plus de facilité à s'engager dans ces discussions

(Barthow et al., 2009). Ainsi, la croyance des infirmières face à la place de la PPS dans le continuum de soins peut agir soit comme une barrière, soit comme un élément facilitateur chez elles.

Facteurs liés à la Personne

Outre les facteurs institutionnels et professionnels, il existe aussi des facteurs associés à la Personne, c'est-à-dire au patient et sa famille, qui peuvent influencer la PPS. Selon le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016), la famille fait partie de la Personne, avec le P majuscule et c'est pourquoi il est question ici des facteurs liés au patient lui-même et sa famille. Dans cette même vision, les caractéristiques des familles peuvent jouer un rôle dans la mise en place de la PPS. Selon les infirmières, les caractéristiques individuelles et familiales qui peuvent agir comme barrières à la PPS sont l'âge du patient (pédiatrique, jeune adulte), les familles qui ne veulent pas accepter la réalité de la mort, ainsi que les valeurs et croyances du patient et sa famille (Banerjee et al., 2016). Ces caractéristiques posent d'ailleurs de grands défis en soins de fin de vie. En effet, selon des infirmières américaines œuvrant en oncologie (n=380), négocier avec une famille anxieuse, qui n'accepte pas le pronostic et qui a beaucoup trop d'espoir de rétablissement, est une des cinq plus grandes difficultés associées aux soins de fin de vie (Beckstrand et al., 2012). Dans ce contexte, le fait de parler précocement aux familles de la PPS pourrait possiblement permettre de faciliter et assouplir ces barrières en soins de fin de vie.

En ce qui a trait aux barrières perçues par les patients eux-mêmes et les familles, une étude anglo-canadienne auprès d'un échantillon de 503 personnes hospitalisées et leur famille a permis de faire ressortir trois catégories de barrières et de facilitateurs à la PPS (Simon et al., 2015). Ces catégories sont les caractéristiques de l'individu hospitalisé et de sa famille, les interactions avec le médecin, ainsi que l'accès au médecin et aux ressources de PPS (Simon et al., 2015). Par

exemple, dans la catégorie des caractéristiques de l'individu, les éléments d'influence sont les croyances, les attitudes, les expériences et l'état de santé perçu (Simon et al., 2015). Les éléments d'influence que l'individu identifie dans la catégorie portant sur les interactions avec le médecin sont l'endroit, le temps, l'initiation par qui et comment, la relation avec le professionnel et les qualités de communication (Simon et al., 2015). Finalement, les éléments qui touchent à l'accès aux ressources de PPS concernent l'accès au médecin, à l'information et à l'infrastructure pour consigner la PPS (Simon et al., 2015). Selon les auteurs, ces trois catégories de facteurs d'influence sont interreliées. Ainsi, chaque élément peut en influencer un autre comme barrière ou facilitateur selon l'expérience personnelle de chacun (Simon et al., 2015). Malheureusement, dans cette étude, il est uniquement question des médecins et non des autres professionnels de la santé, ce qui est couramment le cas dans les études sur la PPS.

Une autre barrière pouvant nuire à la discussion sur la PPS est la vision que peut avoir la clientèle oncologique de ce que sont les soins palliatifs. En effet, Maciasz et al. (2013) ont étudié comment le nom donné aux services offerts peut affecter la perception qu'ont les patients de ces services. Ainsi, les patients chez qui l'équipe palliative s'est présentée comme offrant des soins de soutien ont une meilleure impression générale du service, le perçoivent comme un soin holistique et voient comment le service pourrait leur être utile dans le futur (Maciasz et al., 2013). Dans le même ordre d'idées, une étude menée par des chercheurs du Massachusetts General Hospital (Epstein et al., 2016) auprès de patients présentant un gliome malin, soit un cancer avec un pronostic limité, a permis de comparer la préférence des patients pour les soins de confort selon le type d'information reçue. Les résultats montrent que les patients qui ont pu voir une vidéo explicative sur les différents niveaux des soins ont verbalisé une plus grande préférence pour les soins de confort en cas de détérioration, comparativement aux patients qui ont eu plutôt une conversation usuelle avec le médecin quant aux niveaux de soins (Epstein et al., 2016). Ces

résultats nous amènent à nous questionner sur la terminologie utilisée et la meilleure façon d'approcher les patients et leur famille lors de la PPS.

Une autre barrière pouvant être associée à la Personne est liée au fait que les professionnels, dont les infirmières, peuvent craindre de causer des préjudices aux patients et leur famille en discutant de la PPS avec eux (Izumi, 2017). En effet, plusieurs professionnels pensent à tort que le fait de parler de PPS avec un patient ou sa famille peut entraîner de la détresse et aggraver la situation. Pourtant, non seulement il n'existe pas de littérature permettant d'appuyer les effets négatifs de la PPS, mais les recherches actuelles parlent plutôt d'effets bénéfiques associés à cette discussion (Epstein et al., 2018; Izumi, 2017). Par exemple, dans la revue systématique de Brinkman-Stoppelenburg et al. (2014) portant sur les impacts de la PPS, aucun impact psychologique négatif n'a été rapporté. En effet, il n'y a pas eu plus de stress, de dépression ou d'anxiété rapportés chez les familles et les patients qui ont participé à la PPS, versus ceux qui n'y ont pas participé (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014). Plus encore, dans l'étude contrôlée randomisée de Green et al. (2015) auprès de 200 patients atteint d'un cancer à un stade avancé, les patients qui ont participé à la PPS ont rapporté une augmentation de leur sentiment d'autodétermination. La revue de littérature de Barnes et al. (2012) soutient en outre qu'une bonne compréhension de sa condition par le patient facilite la communication professionnel-patient. Les résultats de cette revue ne permettent toutefois pas de conclure que le fait d'avoir accès à une personne ou un atelier dédié aux discussions de PPS et de DMA engage davantage les patients dans le processus (Barnes et al., 2012). Par contre, les outils tels qu'un jeu de cartes ou une liste de questions ont montré leur utilité pour initier la conversation (Barnes et al., 2012). D'ailleurs, la liste de questions (*question prompt list*) revient dans la littérature comme un outil d'intérêt pouvant favoriser l'initiation de la discussion sur la PPS (Walczak et al., 2014; Walczak et al., 2013). C'est un outil d'autonomisation pour les patients qui résume les questions qu'il est possible de poser à

l'oncologue et à d'autres professionnels pour entamer une conversation sur le pronostic et la fin de vie (Walczak et al., 2013). Pour faciliter encore plus ces conversations, dans l'étude de Walczak et al. (2014), une infirmière a été assignée pour le *coaching* des patients et des familles dans l'initiation de ces conversations avec l'oncologue. Les résultats ont été significativement positifs au niveau de l'auto-efficacité dans les soins et la prise de décision des patients dans le groupe intervention, par rapport au groupe contrôle (Walczak et al., 2017). Ces résultats montrent donc que l'infirmière peut avoir un rôle d'accompagnatrice et de soutien auprès des patients et leurs familles dans la PPS.

En résumé, au Québec, un changement légal quant aux soins de fin de vie a eu lieu en 2014, ce qui nous amène à nous questionner sur notre approche en PPS. En se basant sur les exemples provenant des États-Unis et de l'Australie, il ne faut pas s'attendre à ce que le changement légal à lui seul apporte des changements dans les soins offerts directement aux patients. En effet, il faut sensibiliser la population et les intervenants à ces changements et à l'importance de la PPS pour permettre d'assurer des soins palliatifs de qualité et qui répondent aux besoins du patient. De plus, cette discussion doit s'inscrire dans une approche multisystémique et multidisciplinaire dans laquelle s'intègre aussi l'infirmière. D'ailleurs, l'OIIQ et l'AIC soutiennent que les infirmières ont un rôle à jouer dans la PPS. Les connaissances issues d'autres milieux de soins et d'autres contextes légaux, nous laissent entrevoir les facteurs qui peuvent influencer cette approche. Cependant, il serait important de découvrir auprès d'infirmières québécoises quelle est leur perception de la PPS et des facteurs facilitants et contraignants face à la discussion de PPS avec les patients hospitalisés atteints de cancer.

Méthodologie

Le devis de l'étude est qualitatif, plus précisément, il s'agit d'une étude de type descriptif interprétatif (Thompson Burdine et al., 2021; Thorne, 2013; Thorne et al., 2004). Cette approche a été développée par une infirmière pour la discipline infirmière afin de répondre aux besoins d'aller au-delà de la simple description et pour permettre d'informer sur la complexité et l'individualisation des phénomènes, particulièrement en sciences humaines (Thorne, 2013). Cette approche vise à faire la lumière sur les expériences de santé et à produire des connaissances qui sont utiles autant pour le milieu scientifique que pour le milieu clinique (Thorne, 2013). Dans ce contexte, il est pertinent d'utiliser cette approche méthodologique pour cette étude, qui a pour but d'explorer la perception des infirmières œuvrant sur une unité quant à leur rôle et aux facteurs facilitants et contraignants à la discussion de planification préalable des soins (PPS) avec les patients hospitalisés atteints de cancer. Cela est d'autant plus vrai que l'étudiante-chercheuse travaille dans un tel milieu et que cette approche reconnaît qu'il est possible de s'inspirer à la fois des connaissances théoriques et cliniques pour orienter la recherche. Pour faciliter l'analyse et la description, les facteurs facilitants et contraignants sont explorés et reliés aux quatre concepts clés du Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : Personne, environnement, santé et soin (Cara et al., 2016).

Milieu

Selon l'approche descriptive interprétative, le choix du milieu tout comme l'échantillonnage doit s'inspirer de l'échantillonnage théorique (Thorne, 1997). Pour cette recherche, il s'avère donc pertinent de situer le projet dans une unité d'un centre universitaire de la grande région métropolitaine de Montréal, compte tenu de l'exposition au phénomène. D'ailleurs, ce centre, comme la majorité des centres, s'est doté d'une politique relative aux soins de fin de vie, pour donner suite à la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014). De

plus, dans ce milieu, une grande diversité d'expériences face à la PPS est attendue puisque les infirmières et les patients présentent une grande diversité de cultures, de religions et de langues. L'unité d'oncologie de ce centre compte à peu près soixante infirmières qui, pour certaines, travaillent autant dans les sections de soins curatifs que palliatifs. En effet, cette unité possède une structure organisationnelle de soins assez particulière puisqu'elle est divisée en quatre sections, soit l'oncologie, l'hématologie, la greffe de cellules souches et les soins palliatifs. Les infirmières qui sont habilitées à travailler en soins palliatifs ont toutes reçu une formation particulière pour cette spécialité. Ce n'est toutefois pas le cas pour celles qui ne travaillent que dans les soins dits curatifs, soit les trois autres spécialités de l'unité. Cette information a été prise en considération lors de l'échantillonnage et dans la collecte des données sociodémographiques, car cela peut influencer les connaissances et habiletés des infirmières en regard de la PPS. Finalement, il est important de noter que dans cette unité, il n'y a que quelques infirmiers. Pour cette raison et afin de conserver la confidentialité des participants, le sexe des personnes interviewées n'est pas dévoilé dans la description de l'échantillon et l'emploi du féminin sera utilisé pour toutes les participantes.

Échantillon

Comme mentionné précédemment, la construction de l'échantillon s'inspire de l'échantillonnage théorique qui encourage le recours à une diversité de participants pour décrire le phénomène dans sa complexité et en profondeur (Thorne, 1997). Selon Thorne (1997), il est possible d'assurer la diversité une fois la collecte et l'analyse des données débutées. C'est d'ailleurs pour cette raison que la collecte et l'analyse des données se sont produites de façon simultanée dans le cadre de cette étude. Ainsi, au tout début du recrutement, toutes les infirmières intéressées et répondant aux critères d'inclusion sans motif d'exclusion étaient incluses dans l'étude. Au fur et à mesure que l'analyse se déroulait, l'étudiante-chercheuse aurait pu cibler son recrutement pour

assurer une certaine diversité. Toutefois, cela n'a pas été nécessaire puisque la diversité des infirmières œuvrant dans le milieu a été représentée dans l'échantillon de recherche sans que l'étudiante-chercheurs doive mettre en place des stratégies particulières. Une telle recherche de diversité aurait pu être mise de l'avant pour le recrutement d'une ou deux participantes supplémentaires, mais le contexte pandémique et l'urgence sanitaire qui en a découlé ont mis fin au recrutement plus rapidement que prévu. En effet, initialement l'échantillon désiré était de huit à quinze participantes. En revanche, le processus d'analyse nous a permis de constater une redondance des thèmes abordés, ce qui nous laisse croire qu'une certaine saturation avait été atteinte (Savoie-Zajc, 2007). De plus, Thorne (2013) mentionne qu'un petit échantillon est approprié dans la recherche d'exploration initiale d'une situation clinique comme c'est le cas actuellement. Ainsi, l'échantillon final est constitué de sept infirmières travaillant sur l'unité d'oncologie d'un centre universitaire de la grande région métropolitaine.

La diversité des participantes a été considérée dans le recrutement en termes de niveau d'expérience de travail, des facteurs personnels facilitateurs à la PPS qui sont rapportés dans la littérature, comme le travail en soins palliatifs et le niveau de confort avec les discussions de fin de vie (Barthow et al., 2009). Le seul critère d'inclusion était d'avoir une expérience d'au moins trois mois sur l'unité d'oncologie, ce qui équivaut à la période de probation, afin de permettre l'atteinte d'une familiarité minimale avec l'unité et la population. Il n'y avait aucun critère d'exclusion outre le fait que les participantes devaient pouvoir s'exprimer en français ou en anglais, les entrevues ayant lieu dans la langue de leur choix¹.

¹ Pour faciliter la fluidité et la compréhension du texte, les verbatims des participantes qui se sont exprimées en anglais ont été traduits par l'étudiante-chercheuse.

Déroulement de l'étude

Tout d'abord, avant de débiter officiellement le projet de recherche, les approbations scientifique et éthique du projet ont été obtenues. L'infirmière-chef de l'unité a ensuite été approchée par l'étudiante-chercheuse pour lui présenter l'étude formellement. Par la suite, une capsule d'introduction informelle de cinq minutes a été présentée, une dizaine de fois, par l'étudiante-chercheuse lors des rencontres d'équipe matinales, pour essayer d'atteindre le maximum de participantes potentielles. En effet, plusieurs infirmières travaillant sur le quart de jour et sur le quart de nuit, ainsi que celles qui font des quarts de travail de douze heures, participent à ces rencontres. Durant cette capsule d'introduction, l'étudiante-chercheuse mettait l'accent sur le but du projet et la nécessité de cette recherche par rapport aux problématiques rencontrées dans l'unité de soins. Cette contextualisation a possiblement augmenté l'intérêt des participantes. Pour atteindre les infirmières travaillant de soir, des affiches promotionnelles (Annexe C) ont été placées dans des lieux stratégiques sur l'unité et l'étudiante a été présente sur les lieux durant les mois de recrutement, pour des présentations individuelles et répondre aux questions. Les infirmières qui se portaient volontaires à participer au projet recevaient alors, par courriel, le guide du participant et le formulaire de consentement, à lire avant l'entrevue (Annexes D et E). Cela leur laissait le temps d'en prendre connaissance et de poser des questions à l'étudiante-chercheuse avant de prendre le rendez-vous pour signer le consentement et débiter l'entrevue. Au moment de l'entrevue, le guide du participant et le consentement était revu et signé avec la participante avant de débiter les entretiens.

D'un point de vue éthique, il est important de mentionner que l'étudiante, étant elle-même infirmière sur l'unité de soins, s'est assurée de n'avoir aucun lien hiérarchique face aux participantes, leur a rappelé l'importance de la confidentialité des résultats et s'est assurée qu'elles ne ressentaient aucune obligation à participer au projet. Cette clarification des rôles et l'accent mis

sur la confidentialité permettent de minimiser la méfiance des participantes (McConnell-Henry et al., 2010). L'étudiante a également informé la chef d'unité et les participantes qu'elle ne pourra en aucun cas divulguer le contenu des entretiens ni les noms des participantes ou non-participantes. De plus, les infirmières de l'unité ont été informées que la participation à cette étude ne relevait pas d'une évaluation professionnelle.

Plusieurs autres démarches ont été entreprises pour éviter la hiérarchie ou le sentiment de pouvoir entre l'étudiante-chercheuse et les participantes. Premièrement, le moment et le lieu des entrevues, assez calme pour les rencontres, ont été choisis par les participantes. D'ailleurs, une très grande flexibilité a été offerte. Les rencontres pouvaient même, au besoin, avoir lieu en dehors du lieu de travail si certaines infirmières craignaient pour la confidentialité. Deuxièmement, aucune infirmière-chef ou éducatrice-conseillère n'a été présente durant les rencontres avec les participantes. Plus encore, une bonne connaissance du milieu et des participantes a possiblement permis une plus grande ouverture et une compréhension plus approfondie du phénomène (McConnell-Henry et al., 2010). Par contre, en accord avec la vision de cette étude descriptive interprétative, l'expertise de l'étudiante-chercheuse a été mise de côté et les participantes ont été approchées avec l'attitude d'une apprenante informée, comme proposé par Thorne (2013). Finalement, l'étude a été conduite en dehors des heures de travail seulement. De plus, comme les infirmières sont habituellement rémunérées pour toutes les activités en dehors des heures de travail, mais qu'aucune rémunération financière n'était possible dans le contexte de cette étude, du café et une collation ont été offerts aux participantes.

Méthodes de collecte des données

Les outils de collecte de données du présent projet sont l'entrevue semi-dirigée, le questionnaire sociodémographique, ainsi que le journal de bord. Les entrevues semi-dirigées de 45 à 60 minutes

ont toutes été audio-enregistrées. Un guide d'entrevue (Annexe F) construit avec la vision des quatre concepts centraux (Personne, environnement, santé et soin) et les deux concepts clés (compétence et *caring*) du Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2015), a été utilisé pour préparer des questions permettant de couvrir le sujet de la perception de la PPS et des facteurs d'influence. Une entrevue de pratique, pour tester le guide et pour familiariser l'étudiante-chercheuse à la méthode de collecte, a été réalisée auprès d'un participant fictif, un collègue de travail exclu de l'étude. Suite à cette entrevue de pratique et à mesure que les entrevues avaient lieu, la direction des entrevues a pu être ajusté afin d'assurer une meilleure compréhension des questions et afin de s'adapter à l'analyse des données qui se faisait de façon simultanée. Tout dépendamment des participantes et de leur capacité à s'exprimer sur le sujet, certaines participantes ont bénéficié des questions très ouvertes qui demandaient un développement sur une situation rencontrée en pratique alors que d'autres ont plutôt bénéficié des questions plus précises pour les amener à partager. De plus, un questionnaire sociodémographique a été remis aux participantes au début de l'entrevue (Annexe G). Les données, telles que l'âge, la scolarité, le nombre d'années d'expérience comme infirmière et plus spécifiquement dans le domaine des soins palliatifs, ont alors été collectées et ont permis de brosser un portrait des participants. Un journal de bord a aussi été rédigé par l'étudiante-chercheuse afin de consigner les observations, les impressions, les réflexions et les changements.

Comme mentionné par Gallagher (2014), le chercheur en recherche descriptive interprétative est aussi en quelque sorte un instrument de recherche. Cela implique un positionnement de l'étudiante-chercheuse dans la posture de recherche inductive, dans laquelle il n'y a pas de théories à valider ou infirmer, mais plutôt à une nécessité d'être à l'écoute de l'interlocuteur, pour comprendre les interprétations et le sens partagés. Puisque l'étudiante-chercheuse connaît les participantes et le milieu (McConnell-Henry et al., 2010), tout le long de la

collecte et de l'analyse de données, une attention particulière de type introspection a été mise de l'avant par l'étudiante afin de déterminer son implication sociale et émotive vis-à-vis les participantes. Des discussions avec la directrice de recherche ont eu lieu afin d'éviter que les relations avec les participantes exercent une influence sur les entrevues et ensuite sur l'analyse du contenu.

Méthode d'analyse de données

L'analyse thématique des données a été faite suite à la transcription intégrale des entrevues en verbatim. Il s'agit d'une approche inductive, inspirée de Thorne (2004). Thorne (2004) propose des suggestions et réflexions très riches sur l'analyse de données dans la vision d'une étude descriptive interprétative, mais évite de proposer des lignes directrices pour ne pas limiter les chercheurs. Cependant, pour avoir une méthode plus structurée nécessaire à l'étudiante-chercheuse qui a peu d'expérience en recherche, l'approche de Miles et Huberman (2003) et de Miles et al. (2014) a aussi été utilisée pour guider le processus d'analyse. Cette méthode d'analyse de données comprend la condensation des données, la présentation des données, l'élaboration et la vérification des conclusions (Miles et Huberman, 2003; Miles et al., 2014). Des transcriptions en format Word, soulignées par la fonction commentaires dans le mode révision du logiciel, et un fichier Excel ont été utilisés pour créer la matrice. Pour permettre la condensation de données, les entrevues ont été lues et relues par l'étudiante afin d'en saisir l'essence. Avec la relecture du cadre théorique préalable, les premières lectures des transcriptions ont été faites pour une bonne immersion dans les données. Durant cette étape, une segmentation initiale des unités de signification a été réalisée. Les unités de signification sont des mots ou même plusieurs phrases qui ont un sens commun, relié aux questions de recherche. Comme mentionné par Thorne et al. (2004) il faut éviter la vision microscopique de chaque mot, mais plutôt englober des unités de signification plus grandes, pour

ne pas en perdre le sens. Une fois les unités de signification identifiées et subdivisées dans le texte, le processus de codage a commencé. Préalablement, certains codes, inspirés de l'état des connaissances et du cadre de référence, ont été définis dans le livre de codes (Annexe H). Durant la condensation, d'autres codes, basés sur les propos des participantes et le sens perçu de ces propos, ont été créés in vivo. Ceux-ci ont été définis de façon itérative durant le codage. Durant cette phase, la directrice de recherche a été consultée à plusieurs reprises, pour assurer un contrôle de fiabilité des données et de validité de l'analyse. Parfois, plusieurs codes ont été appliqués à la même unité de signification, si plusieurs messages s'y retrouvent. Ensuite, les codes ont été regroupés par catégories. Tel que prôné par Miles et Huberman (2003), durant cette étape, une relecture du cadre théorique est aussi importante. En effet, pour faciliter l'analyse, les catégories ont été créées et classées en s'inspirant des concepts-clés du Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Annexe B). Certains codes majeurs peuvent ainsi devenir une catégorie et permettent déjà de répondre de manière explicite aux questions de recherche. D'autres codes, plutôt secondaires, permettent de détailler les codes majeurs, et peuvent donc être regroupés sous la même catégorie (Kivits et al., 2016). Une fois les différentes catégories créées, elles ont alors été retravaillées pour trouver des liens et relations et pouvoir les mettre en représentation à l'aide des catégories qui ont émergé. Des cartes conceptuelles dans le journal de bord ont été utilisées par l'étudiante-chercheuse pour tenter de mettre en évidence les liens entre ces catégories. Afin de développer et affiner les conclusions, l'étudiante-chercheuse a procédé à une relecture fréquente des unités de significations propres aux différentes catégories, à une révision des données dans la matrice Excel (Annexe I), et à une relecture des notes dans le journal de bord. Comme le processus d'analyse est itératif, l'élaboration des conclusions a commencé dès le début de l'analyse et a été ajustée tout le long du processus grâce aux notes dans le journal de bord. Des contrastes et comparaisons entre les codes et les catégories ont aussi été développés et notés (Miles et Huberman, 2003), mais ne sont pas le

fondement de vérification des conclusions de cette approche interprétative. En effet, dans l'optique de la recherche descriptive interprétative, ce ne sont pas seulement des points de convergence qui ont été analysés, il s'agit plutôt de laisser la place aux variations de l'expérience de toutes les participantes (Thorne, 2013). Dans ce sens, certains points ont été inclus dans les conclusions même s'ils ont une faible fréquence d'apparition, dans la mesure où ils semblent être des éléments qui répondent aux questionnements de cette étude. C'est donc l'interprétation de l'étudiante-chercheuse qui entre en jeu, bien que toujours ancrée dans les verbatims des participantes. En effet, comme souligné par Thorne et al. (2004), le chercheur et le sujet sont en interaction et s'influencent.

Il est important de mentionner que dans cette approche, l'analyse est entreprise simultanément à la collecte de données. Cette façon de faire permet une meilleure compréhension du phénomène et des ajustements de la collecte de données afin d'approfondir le sujet lors d'entrevues subséquentes. De plus, il y a aussi une co-analyse de données avec l'aide de la directrice de recherche pour assurer une concordance entre les données et les interprétations (Gallagher, 2014).

Par rapport à l'usage des données recueillies, ce sont principalement les verbatims durant les entretiens qui sont analysés et présentés, au besoin, pour appuyer des conclusions et montrer des exemples. Les observations ont été consignées dans le journal de bord durant les entrevues, mais n'ont pas contribué à l'analyse. Les réflexions notées dans le journal de bord sont surtout utilisées au niveau procédural et permettent de consigner les premières réactions ou les sentiments par rapport aux données. Ces réflexions permettent également à l'étudiante-chercheuse d'analyser ses préconceptions, sa relation avec les résultats, souligner des éléments à analyser et des conclusions, qui ressortent.

Critères de qualité et méthodes pour assurer la qualité visée

Dans le but d'assurer une rigueur scientifique au projet il est primordial de respecter certains critères de scientificité. Dans le cadre de cette recherche qualitative, les critères de fiabilité, de crédibilité et de transférabilité ont été choisis (Drapeau, 2004).

Tout d'abord, le critère de fiabilité fait principalement référence au fait que le processus de recherche a bien été suivi et repose considérablement sur les compétences du chercheur (Miles et al., 2014). Bien que l'étudiante-chercheuse soit novice, la fiabilité des résultats est soutenue grâce à la description et le suivi rigoureux de toutes les étapes procédurales et méthodologiques (Santiago-Delefosse et al., 2016). Les échanges réguliers avec la directrice de recherche permettent d'appuyer une imputabilité procédurale (Gallagher, 2014). En effet, dans un contexte de recherche par des chercheurs novices, Thorne et al. (2004) soulignent l'importance d'un chercheur d'expérience pour guider l'analyse de la novice et assurer la validité de l'approche. C'est donc pour cette raison que la directrice de recherche a été consultée à plusieurs reprises pour assurer que le processus de recherche soit respecté. De plus, ces discussions avec la directrice ont été extrêmement importantes pour permettre de rendre transparents les préconceptions et les a priori, surtout dans le présent projet compte tenu de la position de l'étudiante-chercheuse qui est proche du milieu et des participantes. D'autre part, une longue présence du chercheur dans le milieu de recherche est une autre façon d'éviter l'influence de celui-ci sur le milieu et sur les participantes de l'étude (Miles et al., 2013). Ceci a été accompli dans le présent projet grâce à la place de l'étudiante-chercheuse, qui travaille depuis plusieurs années au sein du milieu.

Pour ce qui est du critère de crédibilité, celui-ci fait référence au fait que les résultats représentent bien la réalité. Ainsi, dans un souci de rendre les résultats les plus ancrés possible dans la réalité, des extraits de verbatim issus des entrevues ont été utilisés. De plus, les réflexions sur l'implication émotionnelle et sociale de l'étudiante-chercheuse ont été partagées avec la directrice tout

au long du processus, dans un souci d'objectivité sur les données subjectives et les biais personnels reliés à l'expertise dans ce domaine. Ces discussions étaient pertinentes afin d'assurer une crédibilité au niveau de la concordance des données et de l'interprétation (Gallagher, 2014).

Finalement, la transférabilité est aussi importante dans une étude qualitative et fait référence à la possibilité de transfert des résultats de cette étude dans d'autres milieux ou domaines (Mukamurera et al., 2006). Même s'il est impossible pour un chercheur de déterminer lui-même si les résultats de son étude sont transférables, le fait de décrire en profondeur le contexte de l'étude et le milieu permet aux lecteurs d'évaluer le potentiel de transférabilité (Mukamurera et al., 2006). C'est donc dans un souci de transférabilité que le questionnaire sociodémographique a été complété par les participantes et qu'une description de l'organisation des soins sur l'unité où la recherche s'est déroulée a été faite.

Éthique

Le protocole de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de l'Université de Montréal et du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude (voir en Annexe J). Dans un souci de confidentialité, tous les documents, transcriptions et enregistrements sont consignés sous clé au bureau de la chercheuse associée au centre hospitalier, pour les documents papier, et dans un dossier numérique protégé par un mot de passe, pour les documents électroniques. Un numéro a été assigné à chacune des participantes et aucun nom n'est utilisé. Il n'est pas non plus possible de relier le numéro de la participante à son nom. L'accès aux données est réservé uniquement à l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche. Les documents seront conservés pendant sept ans pour ensuite être détruits.

Dans une autre perspective, comme mentionné précédemment, le milieu et les participantes potentielles sont bien connus par l'étudiante-chercheuse, qui travaille sur cette même unité. Il est

vrai que le fait de connaître les participantes peut permettre un récit plus approfondi en raison du lien de confiance déjà existant dans cette équipe de travail. Par contre, il se peut que cette proximité ait un effet contraire, faisant en sorte que les participantes soient plutôt réservées et méfiantes face à l'étudiante, par peur de jugement ou de représailles. Pour y remédier, l'étudiante-chercheuse a mis l'accent sur la confidentialité des données et l'anonymat, particulièrement au moment du recrutement, avant de signer le formulaire de consentement. De plus, le rôle a été clarifié auprès des participantes durant la toute première rencontre de présentation. Il est important de souligner que l'étudiante-chercheuse agissait dans le rôle de chercheuse et non celui de collègue de travail. Cette précision peut aussi éviter des sous-entendus durant les entrevues, qui peuvent être causés par une connaissance préexistante de cette équipe de travail (McConnell-Henry et al., 2010). Le fait de connaître les participantes peut également faire en sorte que l'étudiante-chercheuse soit amenée à vivre des émotions plus fortes avec les participants, car le lien émotionnel est déjà existant (McConnell-Henry et al., 2010). Une attention particulière a été accordée à cela, et le tout a été partagé avec la directrice de recherche, au besoin.

Finalement, il est possible que les entrevues soulèvent une détresse morale auprès des participantes. La détresse est possiblement issue de réflexions sur l'éthique, la pratique et des cas cliniques rencontrés. Les participantes ont reçu les informations sur le programme du bien-être et soutien psychologique du centre hospitalier avant l'entrevue, et un rappel verbal a été fait sur les services disponibles après l'entrevue. Pour les participantes qui se sont montrées intéressées par les services du programme du bien-être et soutien psychologique, un dépliant avec les informations précises sur ces services a été fourni. Il n'y a pas eu d'occasions apparentes de détresse morale liées à l'entrevue. Une participante a été particulièrement intéressée par les services de soutien psychologique pour des besoins personnels, non liés à cette étude.

Résultats

Dans le but de contextualiser les résultats de recherche, le portrait des participantes sera dressé dans un premier temps. Par la suite, la perspective des participantes quant à la PPS sera présentée, tout comme les facteurs influençant ce type de discussion.

Portrait des participantes

Pour mieux comprendre le portrait des participantes et la culture organisationnelle, il est important de noter que l'unité de soins où s'est déroulée la recherche est divisée en quatre spécialités. Les infirmières alternent régulièrement entre l'oncologie, l'hématologie, la greffe de cellules souches et les soins palliatifs. Les soins palliatifs ne sont pas spécifiques aux patients en oncologie. Travailler aux soins palliatifs n'est pas imposé à toutes les infirmières, pour des raisons organisationnelles et syndicales. De ce fait, certaines infirmières de l'unité ont eu une formation en soins palliatifs, tandis que d'autres ne travaillent que dans les trois autres spécialités qui offrent toutes des soins à des patients en oncologie. Les personnes en fin de vie ou avec la chimiothérapie palliative sont présentes dans les quatre spécialités de l'unité soit en raison d'un manque de place ou selon les préférences de la personne et de son équipe traitante.

Le recrutement s'est déroulé entre novembre 2018 et mars 2020. Initialement, il a été prévu de recruter huit participantes au minimum, mais compte tenu de la saturation des thèmes, il a été décidé d'arrêter le recrutement en mars 2020. Au surplus, la pandémie de COVID-19 rendait impossible la poursuite de la collecte des données. Le Tableau 1 présente les données sociodémographiques des participantes et permet de constater que l'échantillon est assez hétérogène. Il y a des participantes de tous les âges, soit deux participantes par catégorie chez les 18 à 24 ans, 25 à 34 ans et 35 à 44 ans, ainsi qu'une participante dont l'âge se situe entre 45 et 55 ans. Le sexe de participantes n'est pas indiqué dans le tableau en raison du nombre minimal d'hommes dans l'effectif infirmier de cette unité et d'un souci de confidentialité. C'est d'ailleurs

en raison de la surreprésentation des femmes dans l'effectif de cette unité que nous avons choisi d'utiliser le féminin dans le texte. La langue parlée en contexte professionnel est principalement le français, avec trois participantes anglophones, ainsi qu'une participante trilingue. L'expérience professionnelle générale varie entre un et 21 ans, alors que pour ce qui est de l'expérience en hémato-oncologie, celle-ci varie entre un et 20 ans. Cinq participantes sur sept ont une formation en soins palliatifs. Dans le questionnaire socio-démographique, il était demandé aux participants d'évaluer sur une échelle allant de 0 à 10 leur confort personnel face aux discussions liées aux soins palliatifs. Chez les participantes de l'étude, le confort varie entre 5 et 10.

Tableau 1

Données sociodémographiques

	P01	P02	P03	P04	P05	P06	P07
Âge (18-24 ; 25-34; 35-44; 45-55; 55+)	25-34	25-34	35-44	18-24	35-44	45-55	18-24
Scolarité (Dec², Bac³, Ms⁴)	Bac	Bac	Bac	Dec	Bac	Dec	Bac
Langue parlée (conversation professionnelle)	Français	Français	Français	Anglais	Français Anglais	Français	Français Anglais Autre
Expérience (années)	4	4	21	3.5	1	20	3
Expérience Hémato-Onco (années)	4	3	10	3.5	1	20	3
Expérience palliatif (oui/non)	oui	oui	oui	non	oui	oui	non
Niveau de confort en discussions sur soins palliatifs (0-10)	10	8	8	5	7	8	6

² Diplôme d'études collégiales (DEC)

³ Baccalauréat

⁴ Maîtrise

Avec cette diversité des participantes, il a été possible d'en arriver à explorer la perception des infirmières face à la PPS avec les patients hospitalisés vivant avec un cancer. Ainsi, les infirmières voient la PPS comme une discussion conjointe en continu, qui illumine les zones grises des niveaux de soins, mais qui reste un défi à aborder pour toutes les personnes impliquées. Les infirmières doivent quand même persister à ouvrir les portes et semer les graines malgré tout, car l'urgence de la PPS quand l'état de santé change n'est pas spécifiquement le meilleur moment mais c'est alors indéniablement nécessaire.

Perspective des infirmières face à la PPS : une discussion conjointe en continu

Dans un premier temps, la PPS est vue par les infirmières comme une discussion commune entre les infirmières, le médecin, le patient et la famille. Cette discussion est conjointe et en continu.

L'ensemble des infirmières ayant participé à cette recherche abordent la PPS comme une discussion et une communication avec l'équipe médicale. Cette communication se veut une exploration des volontés du patient. Selon les participantes, les buts de soins doivent être établis dès le diagnostic. Ensuite, selon la situation clinique du patient, les buts de soins doivent être rediscutés et revus. Toutefois, dans le contexte actuel de pratique, la plupart des participantes mentionnent que les discussions entourant la PPS vont survenir surtout lors des moments de déclin physique et de fin de vie, quand la situation est irréversible. Cette vision est illustrée par une participante :

On va dire qu'ils sont niveau A [Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires], mais ils ont une infection. Ils sont *septiques* [en choc septique], mais c'est réversible. Tu ne peux pas parler de changer le but de soins parce que le but est de les garder en vie, exact? Donc la plupart du temps ça va se passer quand le patient est en déclin et il n'y a plus rien à faire, exact? C'est ce que je comprends (participante 4, p. 14).

Selon les participantes, la PPS implique aussi une négociation. Selon la progression de la maladie, le patient choisit ses batailles. Ainsi, au fur et à mesure que la maladie progresse, il

communiquent quelles sont ses préférences, quels sont ses buts ultimes et à quelles choses il est capable de renoncer. Cette négociation quant aux objectifs du patient et la réalité de la maladie se fait avec le patient, l'équipe médicale et la famille. C'est une recherche, en équipe, de buts de soins réalistes, sur le plan médical, mais qui s'inscrivent aussi dans les volontés du patient. Cette discussion est vue comme une négociation par les infirmières rencontrées, car il s'agit de faire « la recherche de ce que le patient est prêt à accepter » (participante 5, p. 7). À la lumière de l'expertise de l'équipe, « le médecin aussi a un grand rôle à jouer dans l'information à quel point un traitement ou un autre peut être réaliste ou pas » (participante 1, p. 1). Cette vision d'un traitement réaliste mentionné par cette participante est liée à la notion de bienfaisance pour le patient, c'est-à-dire que les avantages et inconvénients d'un traitement sont étudiés à la lumière de la situation du patient.

Selon les participantes, c'est surtout le médecin qui a le rôle de clarifier la situation clinique du patient et d'offrir des prédictions diagnostiques selon ses connaissances médicales. Le degré d'implication de l'infirmière dans cette négociation est variable. Pour certaines, le rôle de l'infirmière dans cette négociation au sein de l'équipe multidisciplinaire en est un de défense des droits du patient (*advocacy*) et de *coaching* auprès du patient. Toutefois, même si le rôle de l'infirmière est reconnu comme essentiel dans la discussion sur la PPS, certaines participantes mentionnent que ce rôle de négociation ne revient pas nécessairement aux infirmières de chevet, mais plutôt à celles qui ont un plus grand rôle de leadership, par exemple les infirmières pivots en oncologie (IPO) et les assistantes infirmières chef (AIC). Selon les participantes, ce qui facilite encore plus l'implication des AIC dans la PPS est leur accès facilité à l'équipe médicale. Pour les IPO, c'est leur position dans le continuum de soins qui leur permet d'être présentes dès l'annonce du diagnostic aux patients et leur famille. Cette position stratégique de l'IPO dans le continuum de soins, qui facilite la PPS, a d'ailleurs été soulevée par la participante 7 (p.1) :

[Les IPO] peuvent voir tout le continuum de soins et peuvent aider avec toutes les parties de la planification, durant toutes les étapes. Je pense c'est plus difficile de le faire sur l'étage, comme une infirmière de l'étage. D'où la raison pourquoi je vois difficilement comment le mettre en pratique pour nous.

Selon la plupart des participantes, lorsque le patient est hospitalisé, les aspects de la PPS qui sont à discuter avec le patient, la famille et l'équipe sont en lien avec la réanimation ou non, le lieu de vie dans les derniers jours, ainsi que les arrangements post-mortem. Ces thèmes démontrent bien comment la PPS est perçue, au moment de l'hospitalisation, par les infirmières de chevet, comme étant liée aux questions de fin de vie.

La PPS illumine les zones grises des niveaux de soins

Dans le même ordre d'idées, il est important de noter qu'il semble y avoir une confusion entre le terme PPS et les niveaux de soins chez les infirmières rencontrées. Dans les entrevues, les niveaux de soins ont souvent été utilisés de façon interchangeable avec la PPS. Bien que la plupart des participantes soulèvent l'importance de la PPS dès le diagnostic, quelques participantes ont parlé des niveaux de soins comme étant le but ultime de la PPS et ont même utilisé ce terme comme un synonyme à la PPS. Par exemple : « Alors moi j'ai retourné voir dans la planification des soins c'est quoi un niveau C... » (participant 1, p. 6).

Une des participantes a toutefois essayé de faire une distinction entre les niveaux de soins et la PPS. Elle mentionne la nature très proche de ces deux concepts qui, selon elle, se complètent :

Les niveaux de soins c'est vraiment le niveau d'intervention qu'on veut. Les planifications préalables c'est, tu sais, ... il y a toute une zone de gris dans un niveau de soins, puis je pense que ça fait partie de ça. Dans le niveau de soins, il y a un peu de gris qui peut être clarifié avec la planification préalable. (participante 5, p. 6)

Selon cette même participante, la PPS est présente durant les conversations sur les niveaux de soins : « j'imagine que les médecins aussi dans...euh...dans la discussion de niveau de soins, ils sont capables d'aller chercher un petit peu l'essence de pourquoi ils déterminent telle catégorie

puis, c'est plus clair. » (participante 5, p. 19). Plus encore, la PPS, par sa nature plus flexible et du fait qu'elle s'inscrit dans une discussion, permet de clarifier les zones grises des niveaux de soins. Les zones grises sont tous les éléments qui entourent la décision de la personne face à un certain niveau de soins, ainsi que les interrelations entre ces éléments, qui aident à prévoir les besoins de la personne dans le futur. Par exemple, cela inclut toutes les options de traitements selon l'état de santé, les risques, les complications, les comorbidités et les conséquences futures, surtout dans une situation où la personne ne sera plus capable ou apte à consentir aux soins. Les zones grises font aussi appel aux sentiments, buts et convictions du patient, qui ne peuvent pas toujours être facilement mis par écrit, mais qui peuvent être abordés dans le cadre d'une discussion.

Malgré que chaque participante ait une vision personnelle de la PPS, une chose est certaine, toutes s'entendent pour dire que ces discussions doivent avoir lieu même si elles peuvent souvent être difficiles :

Si pour X raison, le patient, son cœur arrête ou l'état respiratoire change, si on n'a pas eu de plan préalablement très clair où on s'en va, ça rend la situation très difficile pour l'infirmière, pour le médecin qui va être là, pour la famille, puis... il n'y a personne qui est gagnant là-dedans. (participante 3, p. 17)

Le défi d'aborder la PPS

Malgré la nécessité d'avoir de telles discussions avec les patients, la façon de l'aborder s'avère un grand défi pour les infirmières. Selon les participantes, pour faire face à ce défi, elles doivent choisir les bons mots et adopter certaines attitudes.

Le choix des mots

En effet, le choix des mots est primordial puisqu'il peut s'agir d'un gage de réussite pour la PPS. Dans le cadre des entrevues, les infirmières n'ont pas proposé spécifiquement des mots qu'elles considèrent comme des incontournables dans le contexte de la PPS. Elles ont toutefois soulevé que l'infirmière doit être consciente de l'importance de l'approche et du choix des mots

lorsqu'il est question d'aborder un tel sujet avec les personnes et leur famille. Comme le mentionne la participante 3 : « on peut faire changer les choses quand on décide qu'on leur pose les bonnes questions. Il y a une façon, des fois, de le faire sans trop [être] directif, un peu en jasant » (p. 4). Toutefois, cette importance quant au choix des mots peut s'avérer un enjeu pour certaines infirmières, qui vont plutôt éviter d'entamer une discussion de PPS avec les patients de peur de ne pas trouver les bons mots : « Je trouve [difficile] ne pas savoir utiliser les bons termes, comme les bonnes phrases, aller vers un sujet que je ne pourrais pas terminer » (participante 2, p. 13). Ainsi, le fait de ne pas savoir comment aborder le sujet avec les patients peut amener les infirmières à éviter les discussions sur la PPS.

En lien avec ce défi d'aborder la PPS, ne sachant pas comment balancer l'honnêteté et l'espoir, certains professionnels vont choisir délibérément de rester en silence, comme mentionné par la majorité des participantes. En effet, par crainte d'aborder le sujet, les implications futures et les changements de soins, certaines infirmières préfèrent éviter le sujet, comme le rapporte cette infirmière : « je pense que le monde n'est pas à l'aise parce que je pense qu'ils ne comprennent pas ce que ça implique » (participante 5, p. 20). Pourtant, malgré le malaise que les infirmières peuvent ressentir, les personnes et les proches ont quand même une attente face aux professionnels afin que ceux-ci ouvrent la discussion :

J'ai déjà eu une famille qui me disait : « Bien on attend qu'on nous parle du palliatif, on serait prêts, mais personne ne nous en parle donc on attend ». Alors que du point de vue de l'équipe médicale, nous on avait peur de leur en parler parce qu'on pensait qu'ils n'étaient pas rendus là. (participante 3, p. 3)

Les attitudes à adopter

Outre le choix des mots, les attitudes de flexibilité, d'honnêteté, d'espoir et de proximité ont été soulevées comme étant importantes pour relever le défi de la PPS. Ces attitudes ont été mentionnées dans différents contextes et ont été attribuées aux différents professionnels impliqués

dans les discussions sur la PPS. Même si ces attitudes sont toutes interreliées, elles sont présentées séparément pour en faciliter la description.

Pour commencer, la flexibilité est ressortie comme étant essentielle en raison du contexte imprévisible et personnalisé de la PPS. Ainsi, l'imprévisibilité de l'état physique d'un patient en oncologie va teinter le contenu de la discussion et influencer l'infirmière, qui devra faire preuve de flexibilité en adaptant entre autres son horaire, et ce, même lorsqu'elle a plusieurs patients à sa charge : « Tu entames la conversation. Il veut parler, donc là tu lui donnes le temps nécessaire, possible, parce que ce n'est pas toujours évident de rester 10 à 15 minutes à discuter, à cause du temps, à cause du *workload* et tout. On essaie quand même de le faire » (participante 6, p. 14). La flexibilité se perçoit aussi dans la façon d'amener le sujet : « Tu ne peux pas dire « j'ai 15 minutes allez-y, parlez-moi de ce que vous voulez... ». Ça ne s'amorce pas comme ça » (participante 5, page 13). De ce fait, la flexibilité nécessaire à la communication en PPS demande une grande écoute de la part des professionnels de la santé et passe par le fait de ne pas imposer son opinion et plutôt de personnaliser la discussion aux besoins et contexte du patient, ce qui n'est pas toujours le cas dans la clinique, comme le rapporte une participante :

Je trouve que c'est imposé. Je trouvais qu'il n'avait pas de « Est-ce que vous voulez ... ». C'était vraiment « On va te donner ce type de chimio là, ce type de chimio là, pendant tant de temps » et on se revoit dans tant de jours. Il n'y avait pas de prendre l'opinion de (...) pour savoir si elle, est-ce qu'elle en voulait. (participante 2, p. 5)

L'honnêteté est une autre attitude essentielle rapportée par les infirmières en lien avec le défi d'aborder la PPS. C'est grâce à cette honnêteté que l'infirmière peut orienter la personne et ses proches quant au développement de la situation de santé et des symptômes physiques associés. Cette meilleure compréhension de l'évolution de la maladie va permettre ensuite de formuler des buts de soins plus en accord avec la situation de santé et adaptés aux volontés de la personne. Parfois, l'honnêteté fait également référence au fait que l'infirmière admet qu'elle ne sait pas ce

qui s'en vient, comme le rapporte une participante : « Je suis franche avec eux. Des fois je dis : « Je ne sais pas, on va voir, une journée à la fois, les choses peuvent changer, on peut y aller étape par étape » (participante 3, p. 6). Lorsqu'il s'agit d'une situation où le pronostic est défavorable, cette honnêteté peut être difficile à maintenir pour ceux qui perçoivent la finalité de vie comme quelque chose de négatif, comme l'exprime cette participante : « Je ne peux pas dire « Ça va bien aller », parce que ça n'arrivera pas comme ça. Oui, c'est très lourd. » (participante 4, p. 4). Toutefois, une autre participante, qui a une vision plutôt nuancée de la fin de vie, fait ressortir l'importance de rester honnête, en recadrant l'espoir :

De vraiment ne pas se censurer devant la personne et de vraiment pas cacher les signes de son état qui se détériorerait, mais d'essayer de la rassurer dans le fait qu'on va tout faire qu'elle soit confortable... Mais de dire les vrais mots c'est vraiment important. (participante 1, p. 9)

Comme mentionné précédemment, dans le défi d'aborder la PPS, la notion d'espoir et l'équilibre entre l'espoir et l'honnêteté jouent un rôle important. Les participantes font ressortir que l'infirmière doit adopter une attitude qui favorise l'espoir, mais que cela peut être parfois difficile à faire tout en restant honnête : « Je suis divisée entre leur dire la vérité, puis rien dire pour leur garder l'espoir. Je pense que la meilleure chose, c'est un peu des deux. Mais ce n'est pas blanc ou noir, c'est beaucoup gris. C'est très difficile. » (participante 3, p. 8). Cet équilibre est grandement influencé par la vision que peut avoir l'infirmière de la fin de vie et de la PPS. Ainsi, pour une infirmière qui perçoit la PPS comme synonyme de fin de vie, de telles discussions ne devraient avoir lieu que lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison : « Je ne veux pas rentrer dedans [la PPS] jusqu'à la prise de décision qu'il n'y a plus d'espoir ou plus d'autres traitements. » (participante 4, p. 3). Cette vision de la PPS comme étant une discussion liée uniquement à la fin de vie correspond davantage à la description des directives médicales anticipées. Par ailleurs, la perception de cette infirmière qu'il existe une division très claire entre des situations dans lesquelles il y a de l'espoir

par rapport à d'autres où il n'y a plus d'espoir guide aussi la vision de cette infirmière selon laquelle la PPS n'est possible qu'à la suite de la perte d'espoir. En revanche, selon les autres participantes, la notion d'espoir doit être ajustée à chaque personne, ce qui nous ramène aussi à la flexibilité dans ce processus.

Finalement, la proximité qui existe entre l'infirmière et la personne, incluant sa famille, influence également la PPS. La notion de proximité dans ce contexte n'est pas reliée au lien de confiance, mais plutôt à l'attitude de l'infirmière et au fait qu'elle est plus présente sur une base régulière auprès du patient comparativement aux autres professionnels de l'équipe. Cette proximité peut faciliter les échanges en lien avec la PPS :

C'est sûr qu'on est là avec eux plus longtemps. On est capable d'intervenir à plus long terme parce qu'on peut en parler le matin, revenir l'après-midi et en parler à la fin de la journée. Tandis que les autres professionnels viennent le matin, après, le patient ne les voit pas le reste de la journée. C'est sûr qu'on est le plus souvent au chevet, pour avoir une écoute de ce que le patient veut dire. (participante 2, p. 17)

Une participante a aussi souligné la présence très régulière des préposés aux bénéficiaires, autant que des infirmières, dans des moments très intimes, ce qui facilite les échanges avec eux. Ainsi, les infirmières ont une plus grande proximité auprès de la personne et la famille à cause de la fréquence et l'aspect intime des communications et cette proximité, lorsqu'elle se combine à une flexibilité, une honnêteté dans la relation et à l'espoir, pourrait aider à faire face aux défis de la PPS.

Toujours ouvrir la porte et semer les graines

Le moment d'aborder le sujet de la PPS avec les personnes hospitalisées est aussi une composante essentielle qu'ont abordée les infirmières durant les entretiens. Pour plusieurs infirmières, le rôle de l'infirmière dans la PPS est d'ouvrir des portes et de semer des graines qui vont permettre éventuellement de poursuivre la discussion en lien avec la PPS. Du point de vue

des infirmières, la charge de travail ainsi que la connaissance de la personne peuvent venir influencer la possibilité pour l'infirmière d'ouvrir ou non la porte à la discussion.

En ce qui a trait au moment idéal pour la PPS, la plupart des participantes évoquent l'importance de le faire le plus tôt possible, même au moment du diagnostic selon certaines. Comme mentionné par une participante, quand une personne est rendue hospitalisée pour les soins curatifs sur l'unité d'oncologie, ce n'est plus le moment approprié pour amorcer cette discussion : « Toutes les démarches sont commencées. Ici c'est actif, on ne pose plus de question, [pour] avoir son point de vue [au patient]. » (participante 2, p. 7). Cette infirmière renforce l'idée que les discussions de PPS doivent commencer le plus tôt possible, de préférence quand l'individu est encore suivi à la clinique externe. Durant cette période, la personne a le temps et l'espace nécessaires pour réfléchir à son rythme sur les soins, à travers les discussions avec son équipe traitante. Elle a aussi le temps pour en discuter avec sa famille et ce, tout en continuant sa routine habituelle. Cela contraste avec l'hospitalisation, où la personne est déracinée de son quotidien et doit prendre des décisions dans des moments précis quand l'équipe de soins le suggère, particulièrement quand les choses changent rapidement et que le temps est précieux.

Sans avoir un consensus sur le moment idéal pour discuter de la PPS, les participantes ont toutes mentionné que les infirmières, même en contexte d'hospitalisation, ont l'opportunité d'ouvrir la discussion. Ainsi, les infirmières « sèment des graines » (participantes 1 et 5) et « ouvrent la porte » (participantes 3 et 6) à la PPS. D'ailleurs, une participante mentionne l'importance d'y aller progressivement dans les discussions :

Il faut y aller étape par étape. Puis il faut des fois ouvrir la porte. Il y en a qui la prennent, puis des fois il y en a qui ne la prennent pas. Mais ceux qui la prennent, ils voient que ah, il y a une ouverture avec quelqu'un qui veut peut-être écouter ce que je vis, ce que j'ai envie... (participante 3, p. 4)

Ainsi, les infirmières qui font preuve de flexibilité, d'honnêteté, d'espoir et de proximité dans les soins peuvent amener les patients et leur famille à verbaliser sur leurs questions, leurs besoins et leurs inquiétudes. Ces discussions peuvent toutefois sembler moins encadrées, mais elles s'additionnent avec le temps. D'ailleurs, pour une participante, ce type de conversations, plus informel, correspond davantage à de la causerie. Elle reconnaît néanmoins que cela peut avoir un effet positif avec le temps, ce qui rejoint l'idée de semer des graines pour les patients et leurs familles :

It's more socializing, we call it socializing more. Ça veut dire que je peux entrer, passer voir un patient et juste passer cinq à dix minutes, une petite discussion du genre, sans vraiment viser une décision bien précise. Mais c'est vraiment une petite préparation de ce qui se passe. (participante 6, p. 10)

Même si, pour certaines infirmières, il s'agit simplement de conversations plutôt informelles avec le patient et sa famille, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une amorce de réflexion en lien avec la PPS. Idéalement, ces discussions sur les attentes, besoins et inquiétudes des patients devraient débiter rapidement afin de donner aux patients et à leur famille le temps de faire leur propre cheminement.

L'urgence de la PPS quand l'état de santé change

Bien que les infirmières soient conscientes du besoin de commencer la PPS le plus tôt possible, cette discussion reste un défi pour elles. Toutefois, quand la personne est hospitalisée, il semble que l'urgence de la situation de santé incite les infirmières à finalement affronter ce défi. Les moments de crise vécus par la personne permettent à l'infirmière d'entrevoir encore plus la nécessité d'aborder la PPS avec les patients et leur famille.

Certains éléments déclencheurs, bien que temporels, ont été soulevés comme des raisons permettant de justifier la nécessité d'avoir cette discussion avec la personne hospitalisée. L'élément déclencheur majeur évoqué par toutes les participantes est la présence d'un changement dans l'état

de santé de la personne. Il s'agit, la plupart du temps, d'un changement physiologique ou d'une dégradation de l'état physique. L'exemple le plus représentatif est le verbatim de la participante 1 (p. 8) : « Si je vois qu'en plus un nouveau symptôme apparaît ou quelque chose qui m'indiquerait comme quoi on aurait à réajuster le plan c'est surtout à ce moment-là que je vais aborder le sujet. »

En plus d'un changement dans l'état physique, la présence d'un plan de soins qui n'est pas clair est un autre élément déclencheur pour amorcer une discussion sur la PPS avec les patients. Ainsi, lorsqu'une infirmière constate, à la suite d'une discussion avec le patient, que le plan de soins à court terme est flou, elle peut être amenée à vouloir amorcer des discussions sur la PPS. La participante 3 (p. 13) donne l'exemple d'une conversation avec le patient, suite à une détérioration de l'état de santé, qui permet de prendre conscience que le plan de soins durant cette hospitalisation n'est pas clair, et que la PPS n'a possiblement jamais été abordée pour planifier les soins futurs :

Souvent quand je vois que les choses changent, je leur demande : « OK c'est quoi le plan? » Des fois, ils me disent : « Je n'ai pas de plan. Je ne sais pas où je m'en vais, je suis dans le néant. Je veux juste retourner chez nous et tout arrêter, puis de vivre un peu dans ma maison. » (participante 3, p. 13)

À ce moment, lorsque le plan de soins n'est pas précisé ou que ce dernier n'est pas clair, l'infirmière peut tenter de mobiliser l'équipe pour répondre aux besoins du patient et amorcer la PPS : « Souvent, je dis plutôt « patient ne va pas bien ». C'est ce que je communique à l'équipe : « Le patient ne va pas bien. Pouvez-vous aller le voir? Où est-ce qu'on s'en va? Quel est le plan? » » (participante 4, p. 11).

Pour une autre participante, l'admission à l'unité est un autre élément déclencheur à la PPS. En effet, lors de l'évaluation d'admission, en raison des incertitudes qui y sont associées et de l'état de santé qui est plus précaire, cela semble être un moment parfait pour ouvrir la porte à cette discussion très personnelle.

Ils parlent de leurs symptômes, ils parlent de leur situation familiale, ils parlent du souhait de voyager une dernière fois avant... le prochain traitement ou autre. C'est habituellement

le moment quand tu peux pousser la conversation plus loin et le patient est disposé à la continuer parce qu'ils sont déjà dans cette conversation. (participante 7, p. 12).

En conclusion, les infirmières participantes décrivent la PPS très différemment. Toutefois, peu importe les divergences d'opinion entre les participantes, l'importance de la PPS reste unanimement reconnue par les participantes. La PPS, qui est une forme de discussion en continu entre le patient, la famille et l'équipe de soins, permet de clarifier les zones grises qui ne sont pas toujours couvertes par les outils déjà en place qui cherchent plutôt à clarifier les niveaux de soins. La place de l'infirmière varie en ce qui a trait à la PPS. Certaines infirmières se sentent plus impliquées que d'autres dans cette discussion avec le patient et sa famille. Toutes les infirmières voient la PPS comme une discussion et une négociation qui évoluent dans le temps. Cette discussion est un défi pour les personnes impliquées, mais elle peut être facilitée par le choix des bons mots et par l'adoption d'une attitude équilibrée de flexibilité, d'honnêteté, d'espoir et de proximité. Le bon moment pour avoir une telle discussion avec les patients est variable selon les participantes. Même si la plupart des participantes s'entendent pour dire que la PPS devrait débiter le plus tôt possible, voire dès l'annonce du diagnostic, la discussion devient plus urgente lorsqu'il y a dégradation de l'état physique du patient. C'est d'ailleurs dans ces moments d'urgence que les participantes côtoient principalement les patients, compte tenu qu'elles travaillent directement sur les unités de soins. Ainsi, durant ces moments d'hospitalisation, elles cherchent à semer des graines et à ouvrir des portes permettant de faciliter la PPS. Par contre, différents facteurs vont venir influencer l'ouverture et la direction de la PPS.

Facteurs influençant la PPS chez les infirmières en unité d'oncologie

Selon les infirmières rencontrées, différents éléments vont teinter le défi que représente la discussion sur la PPS avec la clientèle oncologique hospitalisée. Il s'agit des facteurs contraignants et facilitants à l'implication des infirmières dans la PPS. Selon les données recueillies, ces facteurs

d'influence vont être présentés ensemble en fonction des concepts centraux du cadre de référence, le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016).

Personne

Comme mentionné précédemment, Personne avec un grand P est « l'individu, la famille et les proches, la communauté ou la population en interrelation continue, réciproque et dynamique avec son environnement. Elle comprend des dimensions indissociables (biophysique, psychologique, socioculturelle, développementale, spirituelle, etc.) desquelles peuvent émerger des préoccupations et priorités. » (Cara et al., 2016, p. 23) Les infirmières ont soulevé des facteurs d'influence de la PPS reliés à la personne et sa famille et qui peuvent venir influencer la dynamique et les discussions, soit : les croyances, la culture, l'âge, la langue, les signes d'ouverture, l'introspection et la famille.

Les croyances sont généralement très personnelles et diffèrent d'une personne à l'autre. Selon plusieurs participantes, les croyances de la personne et sa famille face à ce qu'elles considèrent comme une fin de vie de qualité peuvent rendre difficile la PPS et agir comme un facteur contraignant, surtout lorsque ces croyances divergent de celles de l'infirmière. Toutefois, comme le mentionne la participante 5, l'objectif d'une telle discussion n'est pas d'imposer des décisions au patient, il est plutôt question de répondre aux besoins de la personne et d'alléger ses souffrances physiques et psychologiques :

On en fait des choses, que même moi des fois je suis comme un petit peu « bien, voyons! » Je me dis : « mon dieu, moi je ne ferais peut-être... je n'irais peut-être pas jusque-là dans ma volonté de vivre ». Mais si c'est ce que le patient veut, on continue puis c'est correct aussi. (participante 5, p. 5)

En ce qui concerne les croyances spirituelles, surtout celles liées à la religion, seulement deux participantes ont mentionné l'impact que peuvent avoir celles-ci sur les discussions concernant la PPS. Une participante en particulier soulève les difficultés à intervenir au niveau

spirituel en raison de divergences ou d'un manque de compétences, ce qui peut nuire à la discussion sur les PPS :

On a peu de ressources personnelles, ou peut-être pas les connaissances ou la confiance sur comment accueillir ce que la personne veut nous dire de sa spiritualité. On a peut-être des conflits par rapport à la spiritualité de l'autre personne, puis on a peur d'être confronté avec nos propres croyances. (participante 1, p. 11)

Comme avec les autres croyances, une divergence importante dans les croyances spirituelles ou religieuses entre l'infirmière et la personne peut être un facteur contraignant. Dans ce cas, le défi lié à la PPS et l'inconfort qui en découle pour l'infirmière peut s'avérer plus important et amener l'infirmière à éviter ce type de discussions de peur de ne pas savoir comment réagir.

La composante culturelle, surtout lorsqu'il y a des différences entre celle du patient, sa famille et celle de l'infirmière, peut aussi être un facteur contraignant à la PPS, qui s'ajoute au défi. Selon l'expérience de participantes, certaines cultures refusent de parler de la mort même si celle-ci est imminente, entraînant ainsi des enjeux dans la PPS. Par contre, il importe de s'informer auprès de la personne de son adhésion culturelle pour ne pas prendre pour acquis ses attentes. En effet, comme soulevé par la participante 5, il importe d'aller au-delà de l'appartenance à un groupe culturel et de personnaliser les soins à chaque personne comme un être unique :

On ne peut pas juste dire « ah, mais ils sont Indiens donc on ne peut pas leur parler de la mort », parce que ce n'est pas tout le monde qui pratique autant dans la vie. Puis, c'est leur interprétation dans leur culture. Mais aussi des fois quand ces personnes-là sont à Montréal, elles sont peut-être rendues ailleurs. On ne peut pas vraiment juste se baser là-dessus. Mais oui, ça existe des barrières culturelles. (participante 5, p. 15)

Dans la même lignée des facteurs indissociables de la personne pouvant influencer la PPS, il y a également l'âge, ainsi que les antécédents médicaux. Ainsi, le jeune âge de la personne soignée semble être un inhibiteur à la communication sur la PPS. Les infirmières ont soulevé qu'il était plus difficile pour elles d'accepter l'éventualité d'un pronostic incertain chez les jeunes, ce qui fait en sorte que la discussion sur les éventualités de la mort sont plutôt difficiles : « Plus les

patients sont jeunes, [plus il est] difficile [d'accepter] l'éventualité de [la mort], de sortir de l'optique de « on fait tout pour la guérison ». Des fois c'est la barrière qui est la plus commune. » (participante 5, p. 16). Dans ces cas, il est possible de présumer que les discussions sur la PPS sont repoussées jusqu'au moment où il s'avère alors urgent d'agir. Bien que le jeune âge soit un inhibiteur de discussion pour les professionnels de la santé, l'âge avancé ne semble pas nécessairement faciliter les discussions en PPS, à cause des problèmes de santé pouvant être associés au vieillissement. Ainsi, lorsqu'il y a plusieurs comorbidités, comme c'est le cas souvent dans les situations de santé des personnes plus âgées, il s'avère difficile d'aborder la PPS puisque le pronostic est moins clair. En effet, selon la participante 2, la présence de plusieurs comorbidités fait en sorte que le pronostic est moins clair et qu'il est plus difficile de prévoir les éventualités, ce qui accentue les zones grises et peut amplifier le malaise des infirmières face à ces discussions.

La langue de la personne, bien que cela semble être un facteur d'influence facilement prévisible, a seulement été soulevée par une participante. Il peut s'agir d'un facteur facilitant ou contraignant selon que l'infirmière et le patient partagent ou non la même langue. Comme mentionné précédemment, aborder la PPS est tout un défi qui demande le bon choix de mots pour pouvoir exprimer et comprendre les propos exacts. De ne pas pouvoir s'exprimer couramment dans la même langue que la personne, nous laisse entrevoir des difficultés dans la communication :

Des fois je serai plus à l'aise de parler parce que je vais mieux comprendre et je vais être plus capable de verbaliser. Tandis qu'un patient anglophone je vais me restreindre au minimum, parce que je ne suis pas capable de comprendre ou d'utiliser les bons mots. (participante 2, p. 14)

Dans le même paragraphe, la participante rapporte que les patients lui ont aussi rapporté une constatation similaire : « J'ai pu amener cette discussion avec toi parce que tu parles français. Tandis qu'avec une autre infirmière je n'ai pas pu ou elle ne m'a pas compris, parce qu'elle parlait

plus anglais. ». Ainsi, même la personne et sa famille peuvent ressentir cette barrière associée à la langue dans les discussions sur la PPS.

La discussion liée à la PPS peut aussi être influencée par les signes verbaux et non verbaux que perçoit l'infirmière. En effet, toutes les participantes ont décrit certains signes d'ouverture qui dénotent de la réceptivité de la personne et vont encourager l'infirmière à entamer la discussion. En revanche, une attitude plutôt fermée de la part de la personne va freiner l'infirmière et l'empêcher d'amorcer une telle conversation : « Quand tu entres dans une chambre, tu vois un patient, tu sens qu'il est là pour toi, pour t'écouter. Ou alors s'il a une carapace qui l'enferme, tu ne peux pas le toucher, tu ne peux pas *reach him, you cannot reach him*. » (participante 6, p. 14) Ces signes évoqués par les participantes n'ont toutefois pas été décrits plus en détails lors des entretiens. Ils font plutôt référence à une impression de la part de l'infirmière. Il s'agit donc, encore une fois, d'un certain défi que d'être en mesure d'évaluer la réceptivité de la personne qui va influencer si la conversation aura lieu ou non.

De plus, selon les infirmières, il est plus facile d'aborder la PPS avec des patients qui sont au fait de leurs besoins ou de leurs désirs. Les participantes qualifient cela comme étant une capacité d'introspection de la part du patient. Ainsi, la discussion de PPS est facilitée lorsque la personne reconnaît ses limites face aux soins, qu'elle est en mesure de verbaliser ses besoins et qu'elle ne se base pas uniquement sur les options proposées par les professionnels de la santé :

Je pense que, quand les patients sont plus connectés sur qu'est-ce qui se passe en dedans d'eux, la discussion est plus facile. Parce qu'ils savent exactement comment ils se sentent, puis comment ils sont prêts. C'est quoi les compromis qu'ils sont prêts à faire, puis qu'est-ce qu'eux sont capables de tolérer. (participante 5, p. 10)

À noter que ce facteur, tout comme les signes d'ouverture, est très subjectif et relève des impressions des infirmières.

Comme mentionné précédemment, la famille est une partie indissociable de la Personne. Dans le contexte des entrevues, l'influence de la famille a aussi été soulevée comme un facteur d'influence sur les discussions de PPS :

Des dynamiques familiales qu'on pourrait dire plus saines souvent vont favoriser la discussion sur la planification préalable, parce que le monde [la famille] est capable un peu de se mettre de côté, pour aller avec ce que vraiment la personne veut. (participante 5, p. 17)

Par contraste, si la communication n'est pas une force au sein de la famille, ce sera pareil à l'hôpital et lors de la PPS. La participante 7 a soulevé un exemple récent, où elle a dû sortir la famille de la chambre, pour comprendre que le patient n'a que récemment annoncé son diagnostic à sa famille. La famille n'a donc pas eu le temps de cheminer avec cette information et de comprendre l'étape palliative qui suivait, d'où la tension entre la famille et l'équipe de soins. Pour éviter ce genre de conflits dû au manque d'information, la participante 2 suggère :

Je pense que c'est un processus que dès que le patient, c'est sûr que je parle plus du palliatif... Mais que dès ce moment, de leur faire comprendre pourquoi [le patient] est ici. C'est quoi le but de nos interventions; de vous, la famille, et de nous, c'est quoi le but pour le patient. De vraiment aller pour l'intérêt du patient. (p. 12)

Ainsi, les discussions sur la PPS vont être influencées par de nombreux facteurs propres à la Personne, que ce soit les croyances, la culture, l'âge ou les antécédents personnels, la langue, les signes verbaux et non verbaux, la capacité d'introspection et la dynamique familiale. L'infirmière se doit donc d'être sensible à ces différents facteurs lorsqu'elle décide d'entreprendre une discussion sur la PPS avec le patient et sa famille.

Environnement

Selon le modèle de Cara et al. (2016), « l'environnement se définit par tout ce qui entoure la Personne, notamment les aspects matériel, culturel, écologique et sociopolitique. L'interaction entre la Personne et son environnement est continue, réciproque, dynamique et déterminante à sa santé » (p. 24). Cet environnement inclut le système de « l'individu (l'ontosystème), ses

caractéristiques et celles des groupes de personnes significatives de son environnement immédiat (les microsystèmes) et de multiples caractéristiques de l'environnement distal (exosystème et macrosystème) qui interagissent ensemble » (p. 24). En lien avec l'interaction de ces systèmes, les participantes ont soulevé différents facteurs environnementaux qui peuvent influencer la PPS. Les participantes étant des infirmières, elles ont surtout soulevé des facteurs environnementaux liés à l'organisation qui offre des soins aux patients et leur famille. Ces facteurs ont été regroupés selon qu'ils sont institutionnels, liés à l'équipe de travail ou à la diversité des cultures de soins.

Les facteurs institutionnels

Les facteurs institutionnels soulevés par les infirmières sont les ressources disponibles, la charge de travail et le temps. Deux participantes ont soulevé qu'un facteur contraignant de la discussion est le manque de ressources et d'outils permettant de bien accompagner la discussion de PPS. Une participante soulève le conflit moral de vouloir aider en PPS, mais ne pas savoir comment : « Moi je dis oui on a un rôle très important à jouer, mais je pense qu'il nous manque des ressources pour vraiment bien intervenir auprès du patient. » (participante 2, p. 16). Selon la participante 7, l'institution devrait être en mesure d'offrir un soutien aux infirmières face à la PPS, de les former et de leur offrir de la documentation qui soit optimale et des outils standardisés afin de les aider dans leurs discussions sur la PPS. Selon les participantes, bien que la responsabilité professionnelle ait toujours lieu, l'institution a aussi le devoir de faciliter le travail des infirmières et de les appuyer dans l'effort d'offrir les soins de qualité.

Pour ce qui est de l'organisation du travail, plusieurs infirmières ont soulevé qu'il était facilitant pour la PPS de bien connaître la personne et sa famille. En ce sens, elles suggèrent qu'une continuité de soins soit préconisée et qu'elles puissent s'occuper des mêmes patients sur plusieurs

quarts de travail. Cette connaissance plus en profondeur du patient favorise la proximité essentielle à la PPS et aide à débiter la discussion sur la PPS, comme le mentionne cette participante :

Connaissant le patient. C'est sûr que ce n'est pas une discussion qu'on va avoir pour un patient qu'on connaît au premier jour, ou alors même 2-3 jours, non. J'essaie de comprendre plus les patients, leurs façons de faire, leur personnalité, et leurs priorités, puis là je commence à faire mes petites interventions, basées sur ça. (participante 6, p. 13)

Particulièrement pour les infirmières qui changent fréquemment de patients, la création de cette relation de proximité est plus difficile, car elle nécessite un certain temps passé ensemble. Comme mentionné par la participante 2, la PPS ne sera pas une priorité si elle fait un quart de rotation et sait qu'elle ne prendra soin de ce patient que pendant ce quart. Du point de vue de la personne et de sa famille, la continuité des soins peut aussi favoriser l'ouverture à la PPS car, selon une infirmière, certaines personnes ont besoin d'un temps d'adaptation avant de pouvoir discuter d'un sujet aussi sensible. Ainsi, une continuité dans les soins permet à la fois à l'infirmière de bien connaître la personne et d'être prête à intervenir quand ce dernier est ouvert à la discussion

Puis je lui laisse le temps de me connaître un peu plus, de connaître le *team*, un peu plus, de savoir qu'on est tous là, parce que la majorité des patients qui atterrissent ici, il y a un grand manque de connaissances à propos de tout. Tout ce qui est routine sur l'unité, le personnel qui change fréquemment, le personnel infirmier principalement. *Just let him the time*, le temps qu'il est prêt pour ce genre de discussion. Puis un jour tu entres et tu sens que c'est le jour et tu commences des messages. (participante 6, p. 14)

Finalement le temps, ou plutôt le manque de temps, est un autre facteur institutionnel soulevé par les infirmières comme contraignant à la PPS. En effet, dans le contexte actuel des soins, peu de temps peut être alloué à ce genre d'interventions et cela ne semble pas être une priorité de soins dans l'équipe infirmière. Compte tenu qu'une réelle discussion peut prendre du temps, il importe que l'infirmière fasse preuve de flexibilité afin de bien gérer son horaire. En effet, selon une des participantes, il est impossible de savoir le temps que prendra une telle discussion : « Tu ne sais pas où est le patient jusqu'au moment de s'asseoir avec eux et le demander, ce que tu n'as pas le temps de faire » (participante 7, p. 2). Ainsi, lorsque les infirmières entament une discussion

avec une personne et sa famille sur la PPS, elles doivent s'assurer que les autres patients dont elles ont la charge sont en sécurité. En raison de cela, le fait d'être à court de personnel ou tout simplement trop occupée est un élément lié au temps qui peut influencer négativement les discussions sur la PPS : « Je dirai que le manque de temps est une barrière. Mais je ne vois pas d'autre barrières, autre que ne pas pouvoir s'assurer de la sécurité des autres patients pendant qu'on prend le temps de parler au patient » (participante 7, p. 9). De plus, comme il est difficile de prévoir le temps qui sera requis pour une telle discussion, il arrive souvent qu'elle ne se retrouve pas sur la liste des priorités durant le quart de travail de l'infirmière. Pour certaines, comme la participante 5, il s'avère même que le fait de ne pas prioriser de telles discussions avec les patients soit une façon d'optimiser son temps.

Facteurs liés à l'équipe de travail

L'équipe de travail dans laquelle évolue l'infirmière fait également partie de l'environnement immédiat du patient et de sa famille. Au sein de cette équipe certains éléments comme le sentiment de confiance dans l'équipe, le sentiment d'impuissance des infirmières par rapport aux autres professionnels, le leadership, ainsi que le travail et la communication interdisciplinaires viennent aussi influencer la discussion sur la PPS.

Tout d'abord, la présence ou l'absence d'un lien de confiance entre les membres de l'équipe traitante est un point soulevé par certaines participantes de l'étude comme pouvant exercer une influence sur la PPS. Ainsi, lorsque le lien de confiance n'est pas établi, il peut être plus difficile de discuter entre professionnels de la PPS, de la personne et de sa famille, ainsi que des étapes à venir :

On ne se connaît pas beaucoup la résidente et moi, il y a beaucoup de roulement d'employés sur l'étage. On peut comprendre qu'elle ne me connaît pas. Mais malgré que j'aie dit que j'étais infirmière de soins palliatifs, malgré que j'aie repris mes compétences à bien évaluer la patiente, c'était encore difficile. (participante 1, p. 2)

Dans le même ordre d'idées, lorsque le rôle de l'infirmière dans la PPS n'est pas reconnu au sein de l'équipe ou par les autres professionnels, il est plus difficile d'échanger au sein de l'équipe sur les choix de la personne et de sa famille. Ainsi, deux participantes ont vécu des situations où leurs discussions avec les patients en lien avec la PPS n'ont pas été prises en considération par l'équipe de soins : « c'est comme si l'infirmière n'a pas son opinion non plus à donner à propos de tout ce qui est *pain management* » (participante 6, p. 6). Ce manque de considération du rôle que peut avoir l'infirmière dans les discussions sur la PPS peut avoir comme effet que les infirmières se sentent impuissantes et évitent de s'impliquer dans de telles discussions, puisque de toute façon elles ne seront pas écoutées par le reste de l'équipe de soins.

À l'inverse, la présence de leadership infirmier au sein de l'équipe est, pour sa part, un facteur facilitant les discussions sur la PPS. Deux types de leadership ont été soulevés par les infirmières : le leadership formel et informel. Le leadership formel vient des infirmières assistantes infirmières-chef (AIC), de l'infirmière spécialisée en soins palliatifs, ainsi que des infirmières pivots en oncologie (IPO). La raison qui ressort dans les discours de différentes participantes est que ces leaders formels, par leur position au sein de l'équipe ou dans le continuum de soins, ont une vision plus globale et peuvent assurer une plus grande continuité de soins qui va au-delà d'un quart de travail. Cette vision plus globale de la situation de la personne et de sa famille facilite la PPS. De plus, l'accès aux rencontres multidisciplinaires régulières permet à ces leaders formels un suivi sur la PPS des patients et une communication avec tous les professionnels impliqués, contrairement aux infirmières au chevet qui changent régulièrement de lieu de travail et de patients. De plus, les AIC sont des messagères importantes entre l'équipe multidisciplinaire et les infirmières de l'unité. Comme mentionné par la participante 4, les AIC sont capables de bien informer les infirmières de l'unité sur la situation du patient en raison de leur vision globale et du fait qu'elles sont moins concentrées sur les détails et tâches prioritaires de la journée. Cette communication plus englobante

permet de situer le patient dans son développement de la PPS. Par contre, selon certaines infirmières, il arrive que la communication reste entre les leaders infirmiers et l'équipe multidisciplinaire seulement, et n'inclut pas les professionnels les plus présents auprès du patient, soit les infirmières de l'unité, ce qui peut nuire à la PPS. Le message communiqué à l'équipe multidisciplinaire à travers l'AIC peut aussi perdre de son sens et de son importance en raison de la reformulation du message dans la chaîne de communication. Selon la participante 1, le message en lien avec la PPS, lorsqu'il est transmis par un tiers comme l'AIC, est parfois dénué de certaines informations plus en lien avec les perceptions de l'infirmière, par exemple tout ce qui touche l'ouverture de la personne à aborder la PPS : « En oncologie quand c'est une infirmière assistante qui fait la rencontre le matin, c'est moins personnalisé et je pense ça vient moins toucher, exemple les résidents, sur le portrait. » (participante 1, p. 5). Dans ce contexte, l'équipe de soins peut perdre une opportunité d'ouvrir la discussion ou de poursuivre celle-ci avec la personne et sa famille. Toutefois, ce type d'échanges où l'AIC est la messagère de l'état de santé du patient au sein de l'équipe multidisciplinaire est particulier aux spécialités d'oncologie et d'hématologie sur l'unité. La communication entre professionnels au sein de la spécialité de soins palliatifs se base sur une approche différente. En effet, dans cette spécialité, les infirmières de chevet participent aux échanges avec l'équipe multidisciplinaire et sont impliquées dans les rencontres qui ont lieu deux fois par semaine. Cela permet alors d'échanger leur point de vue sur les besoins de leurs patients et c'est ce qui, selon certaines participantes, facilite la PPS :

Aux soins palliatifs on peut aller voir le médecin ou un autre collègue. Il y a vraiment un partage de connaissances et d'information sur les patients qui se fait d'une façon naturelle et avec beaucoup d'ouverture. Ce que je trouve un peu plus difficile en oncologie. (participante 1, p. 5)

Toutefois, cela arrive un peu tardivement dans le processus de soins, comme le mentionne la participante 6 (p. 2) : « [les infirmières au chevet sont incluses dans les discussions multidisciplinaires] un peu plus dans le soin palliatif, mais là je crois que c'est un peu tard. »

Au-delà du leadership infirmier formel qui est lié au rôle au sein de la structure de soins, le leadership informel fait référence aux infirmières qui, par leur pratique, sont un modèle pour les autres infirmières en termes de PPS. La présence de ces infirmières influence positivement l'environnement de la personne hospitalisée en ce qui a trait à la PPS. Ces infirmières sont généralement respectées par leurs collègues et elles aident les autres infirmières à développer leurs habiletés en lien avec la PPS, et ce, en répondant à leurs questions ou en les guidant dans le choix des mots à utiliser. Une participante de l'étude jouait d'ailleurs ce rôle au sein de l'équipe et voici comment elle expliquait son apport aux collègues :

Des fois, j'essaie de les guider [les infirmières] quand elles viennent me voir. Elles me posent des questions, du mieux que je peux [je réponds], en me disant tout le temps que je n'ai pas la solution à tout. Mais certaines sont plus ouvertes à vouloir apprendre que d'autres, aussi. Des infirmières qui veulent aller un peu discuter de ça, elles ont juste besoin un peu d'outils, de phrases-clés. (participante 3, p. 9)

Parfois également, les infirmières qui font preuves de leadership informel vont également aider à ouvrir des portes et à amorcer les discussions liées à la PPS, laissant ensuite les infirmières moins familières ou plus novices, poursuivre avec les patients. C'est d'ailleurs ce que rapporte la participante 2 (p. 15) : « Elle va commencer à vraiment rentrer dans le sujet et elle va venir me parler : « Ok, continue dans le sujet tu vas être correct parce que c'est rentré. »

Le travail d'équipe dans l'environnement de la personne hospitalisée a également été soulevé par une majorité de participantes comme un facilitateur à la PPS. De la même façon que les AIC rapportent au sein des rencontres multidisciplinaires des faits mentionnés par les infirmières au chevet, ces dernières rapportent à l'équipe médicale les faits soulevés par les autres membres de l'équipe, tels que les préposés aux bénéficiaires, les infirmières auxiliaires et les

bénévoles. Les infirmières au chevet jouent donc un rôle dans la circularité de l'information dans ce travail d'équipe :

Je trouve même des fois les préposés, parce qu'ils sont encore plus au chevet que nous, quand ils font des soins ou donnent le bain ils sont longtemps dans la chambre. Ils nous rapportent l'information et nous on peut aller continuer ... Même les bénévoles, vu qu'ils ont plus de temps de s'asseoir avec les patients et discuter avec eux. (participante 2, p. 16)

Cette collaboration facilite aussi la tâche des infirmières, puisque cela permet de reconnaître l'expertise de chacun et de référer à la meilleure personne au bon moment pour faciliter la PPS :

« Faut savoir cogner aux bonnes portes aussi, pour aller voir les bonnes personnes qui vont nous écouter. » (participante 3, p. 19). Ainsi, dans certains contextes, les professionnels en travail social

sont plus à l'aise de travailler avec les familles et évaluer les dynamiques familiales, alors que les intervenants de l'équipe spirituelle sont plus à même d'aborder et de soutenir les soins spirituels des patients et leur famille : « recadrer un peu les besoins, puis les envies » (participante 5, p. 17).

D'ailleurs, en raison de leur expertise et de leur position dans l'équipe de soins, ces intervenants spirituels peuvent susciter l'ouverture des patients et ont la possibilité et le temps de se concentrer sur les soins de l'âme, ce qui s'avère très pertinent en contexte de PPS avec la personne hospitalisée et sa famille :

Je compte beaucoup sur eux [soins spirituels] pour ça. Parce que tu sais, ce n'est pas tout le monde qui est à l'aise avec le corps médical. Ce n'est pas parce qu'ils sont dans un hôpital qu'ils sont bien avec du monde en sarrau puis en uniforme. Des fois, amener quelqu'un qui est un peu extérieur, puis qui ne fait pas leur pansement, puis qui ne change pas leurs sous-vêtements, ça fait du bien. (participante 5, p. 18)

Dans les spécialités d'oncologie et d'hématologie, l'accès aux membres de l'équipe des soins palliatifs facilite également la PPS. En effet, plusieurs infirmières vont chercher à les impliquer, même lorsque l'équipe d'oncologie est encore dans la recherche de traitements curatifs, ce qui est en cohérence avec la PPS. Pour introduire l'équipe de soins palliatifs au patient, l'infirmière tente de présenter le tout comme une façon de soulager les symptômes : « souvent j'essaie de mettre les

soins palliatifs un peu comme la porte d'entrée du *symptom management*. Puis je sais qu'ils vont beaucoup aider là-dedans [PPS]. » (participante 3, p. 8). Cette façon de faire permet à l'équipe de soins palliatifs de s'introduire plus précocement dans le parcours de soins du patient et faire ainsi évoluer la PPS.

Facteurs liés à la diversité des cultures de soins

La diversité des cultures de soins selon les différentes spécialités présentes sur l'unité de soins soulève plusieurs facteurs facilitants et contraignants selon les infirmières. En effet, au sein de la même unité se trouvent trois spécialités, soit l'oncologie, l'hématologie et les soins palliatifs. La participante 7 décrit ainsi le fonctionnement des différentes spécialités qui se retrouvent sur l'unité :

[L]es patients en oncologie sont ici quand [ils sont] réfractaires au traitement, en exacerbation ou en fin de vie. La plupart du temps, ils vont être transférés à l'unité de soins palliatifs ou vont rester en oncologie pour les traitements de fin de vie. En hématologie ça arrive, mais c'est beaucoup plus rare d'avoir un patient du niveau 4 [Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie]. (p. 17)

Ainsi, selon cette explication des différentes spécialités, l'oncologie présente une certaine ambiguïté liée à la PPS. En effet, le contexte de soins de l'équipe d'oncologie est plus centré sur le curatif et le traitement, ce qui fait en sorte que la vision de la PPS est plutôt occultée. Cette culture de soins fait donc en sorte que les infirmières, même si elles voient la pertinence d'aborder précocement la PPS avec les patients, ne sont pas portées à le faire lorsque le patient se trouve hospitalisé en oncologie, à moins d'une situation de détérioration importante de son état de santé. En ce sens, le verbatim de la participante 2 illustre un exemple de retour à domicile qui n'a pas nécessairement été envisagé avec une vision de PPS, mais plus dans l'optique de soins curatifs :

On dira que ça aussi on n'offre pas, on est trop dans l'actif. On veut le soigner et on veut rallonger la vie, des fois on ne pense pas à « Qu'est-ce qu'il est bien pour le patient? Mais qu'il soit avec sa famille! » (p. 9).

De plus, les oncologues sont souvent décrits par les participantes comme porteurs de cette culture de soins qui est très concentrée sur les soins curatifs et qui n'envisage pas la possibilité d'offrir des soins de confort simultanément et ce, même avec l'aide de l'équipe consultante de soins palliatifs. Ainsi, lorsque le patient se retrouve hospitalisé sous les soins d'un oncologue, la visée du traitement est plutôt curative et l'espoir est mis dans la guérison, ce qui inhibe les infirmières à amorcer des discussions de PPS avec les patients.

Dans le même sens, selon la spécialité dans laquelle se trouve le patient, le plan de soins du patient sera plus ou moins clairement établi. La majorité des participantes ont soulevé le fait que le plan de soins est beaucoup plus clair et plus facile à suivre avec les patients en hématologie, ce qui aide à visualiser ce qui s'en vient et facilite les discussions sur la PPS avec les patients. Pour ce qui est des personnes hospitalisées en oncologie, les zones grises sont beaucoup plus importantes. Il semble y avoir plus d'inconnu quant aux prochaines options de traitements, aux risques, aux complications possibles, aux comorbidités et aux conséquences futures. Ce manque de précisions pourrait donc faire en sorte que les discussions de PPS représentent encore plus un défi pour l'infirmière, agissant alors comme un facteur contraignant à la PPS :

Les infirmières qui travaillent en hématologie-transplant, mon *feeling* c'est que des fois le plan est peut-être plus clair, plus préalablement défini. On a moins à jouer dans les zones grises... J'ai l'impression que pour eux, les conversations ne seront pas les mêmes qu'en oncologie. (participante 3, p. 16)

Donc selon la perspective des infirmières participantes, les soins en hématologie-transplant sont davantage curatifs, mais sont plus clairs au niveau du plan de traitement, ce qui facilite la PPS. Les soins oncologiques peuvent être à la fois curatifs et palliatifs et, tout dépendamment de l'état du patient, cette zone grise est beaucoup plus présente selon les participants. Cette zone grise, occasionnée par un certain manque de clarté et par un manque de vision à long terme des

prochaines étapes dans le traitement des patients, peut agir comme inhibiteur à la PPS. Pour cette raison, les discussions quant à la PPS peuvent différer grandement d'une culture de soins à l'autre.

Ainsi, l'environnement dans lequel se trouve le patient peut influencer la PPS. Les facteurs institutionnels, ceux liés au travail d'équipe, ainsi que ceux associés aux différences de culture de soins peuvent faciliter ou contraindre la PPS.

Santé

Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM décrit le concept central de la santé « comme étant l'expérience unique qui correspond à l'optimisation continue du bien-être, du mieux-être et de l'harmonie (dynamique et multidimensionnelle) telle que définit par la Personne (Cara et al., 2016, p. 24). Donc l'expérience de santé du patient va également influencer positivement ou négativement la conversation sur la PPS. En regard des facteurs liés à la santé pouvant exercer une influence sur la PPS, les participantes abordent l'état émotionnel de l'individu, l'incertitude de son état de santé et son unicité comme personne.

Par rapport à l'état émotionnel de la personne hospitalisée, les participantes mentionnent que les discussions en lien avec la PPS font souvent ressortir la fragilité des patients : « ça ouvre la vulnérabilité aussi, c'est un moment de grande vulnérabilité » (participante 5, p. 9). Selon le discours de certaines infirmières, les discussions en PPS peuvent être très émotives et fragiliser l'individu. Dans cette relation très intime, la conversation de PPS, empreinte d'émotions, peut aussi être difficile à gérer pour les infirmières. Ces dernières, bien qu'elles comprennent la nécessité d'aborder la PPS et les bénéfices pour les patients, ne sont pas toujours à l'aise avec les émotions qui surgissent lors de ces discussions : « Je trouve ça difficile, mais je dois quand même le faire... C'est difficile, c'est très émotionnel. C'est triste, tu vois les larmes couler. Tellement d'émotions, tellement de soucis, tellement d'incertitudes » (participante 4, p. 4). Sans identifier le côté

émotionnel de la PPS comme une barrière, les participantes le soulignent comme une difficulté à laquelle elles sont confrontées lorsqu'elles veulent aborder le sujet avec le patient et sa famille.

Dans le même ordre d'idées, l'incertitude liée à l'évolution de la maladie est souvent une barrière à une PPS de qualité. Même quand le dialogue est ouvert avec les patients, « c'est plein de qu'est-ce qui se passerait si, quoi pourrait-il arriver et quoi devrait-il arriver » (participante 4, p. 6). Donc en plus de devoir faire face aux fragilités émotionnelles du patient, les infirmières doivent pouvoir être en mesure de naviguer dans l'incertitude liée à sa situation de santé. Cette incertitude particulière à la trajectoire oncologique résulte parfois en des situations de changements soudains, où la PPS n'est plus adaptée aux volontés du patient. Cette incertitude est d'autant plus vraie dans le contexte d'hospitalisation puisque cela survient généralement lorsqu'il y a dégradation de l'état de santé du patient. Il s'agit d'ailleurs du contexte de soins dans lequel se trouvent les infirmières qui ont participé à l'étude.

Les participantes ont également soulevé que les facteurs d'influence reliés à l'expérience de santé sont propres à chaque individu et que l'infirmière doit alors tenter de personnaliser son approche pour respecter l'unicité de chacun. En effet, comme le rapporte la participante 5, l'expérience de santé de chaque patient va être teintée par ses expériences antérieures, son passé, ses croyances, ses limites, ses buts de soins et son endurance. Ainsi, l'infirmière ne peut avoir une seule façon d'approcher la PPS avec les patients. Elle doit adapter sa conversation en fonction du patient, de son état émotionnel, de l'incertitude liée à l'évolution de sa maladie et de son unicité.

Soin

Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM décrit le concept central du soin comme :

L'accompagnement de la Personne d'une façon humaine, relationnelle et transformatrice afin de contribuer à sa santé en misant sur son potentiel, en renforçant son pouvoir d'agir et en cocréant un environnement favorable à sa santé. Le soin invite la Personne à être partenaire de soin, en valorisant, intégrant et reconnaissant l'importance de la signification

qu'elle donne à son expérience de santé/maladie pour choisir des interventions. Ainsi, le but ultime du soin consiste à contribuer au bien-être, au mieux-être et à l'harmonie de la Personne, en préservant sa dignité. (Cara et al., 2015, p. 2)

En lien avec ce concept, les facteurs d'influence qui ressortent sont le lien de confiance entre l'infirmière et le patient et sa famille, ainsi que le rôle de l'infirmière comme facilitatrice de la PPS.

Selon la majorité des participantes, la PPS est facilitée lorsqu'un lien de confiance, qui se construit dans le temps, s'établit entre la Personne (le patient et sa famille) et son équipe traitante. L'aspect lié au temps nécessaire au développement de la relation de confiance est abordé sous les facteurs institutionnels reliés à l'organisation du travail, surtout l'affectation aux patients. Cette nécessité de bien connaître la personne, qui est facilitée par la continuité de soins, est aussi appuyée par la participante 5. Pourtant, cette dernière souligne également que le lien de confiance dépend aussi d'une certaine compatibilité de personnalités, une chose impalpable qu'elle n'a pas pu décrire plus en profondeur, mais qui joue un rôle important dans la capacité discuter de la PPS avec les patients : « Ce n'est pas tout le temps moi, je veux bien, mais tu sais, je ne pense pas que c'est tout le temps moi la meilleure personne, ce n'est pas avec moi tout le temps qu'ils ont le meilleur lien » (participante 5, p. 3). Cette relation qui se développe plus naturellement entre certains individus est donc un facilitateur à la PPS puisqu'elle facilite l'ouverture du patient. En revanche, même si ce lien de confiance se développe plus facilement avec certains qu'avec d'autres, l'infirmière peut aussi apprendre à développer de tels liens de confiance et de façon plus rapide en travaillant sur ses habiletés relationnelles : « [l'infirmière] essaie d'améliorer [ses] techniques d'approche, pour justement gagner la confiance du patient, puis qu'[ils] commencent à parler » (participante 6, p. 9). Toutefois, il peut arriver que la relation de confiance soit difficile, voire impossible à développer avec un patient, surtout lorsqu'il y a présence d'agressivité de sa part ou de la part de la famille, comme le rapporte la participante 7 (p. 8) : quand « il y a une relation non thérapeutique par exemple » dans laquelle « le patient ou la famille ont été agressifs verbalement envers

l'infirmière ». Dans ce contexte, il peut s'avérer nécessaire de faire appel à une autre personne pour discuter avec le patient et sa famille ou d'attendre un meilleur moment pour aborder de tels sujets de discussion.

Selon la majorité des participantes, l'infirmière a un rôle d'accompagnement et de facilitatrice face à la discussion de PPS entre les patients et le médecin. Par exemple, la participante 3 guide les patients afin qu'ils abordent le sujet avec le médecin :

Les médecins souvent me disent qu'on attend les questions des patients. Parce qu'on ne sait pas si on aborde certains sujets, que ce soit du palliatif ou quoi que ce soit, s'ils sont prêts, s'ils veulent l'entendre, s'ils sont rendus là dans leur processus décisionnel. Moi je transmets ça [aux patients]. Je leur dis : « Regardez, souvent le médecin attend certaines de vos questions. Si vous êtes prêts à entendre la réponse, si vous voulez les poser, moi je vous dis, posez-les ». Des fois, ça fait en sorte qu'ils parlent au médecin, et oups. Ça découle qu'ils ont les réponses à leurs questions. Parce que je ne peux pas répondre à tout. (p. 6)

Cette même participante souligne qu'en procédant de cette façon, en plus de favoriser les conversations entre le patient et son médecin, l'infirmière facilite aussi le travail du médecin lorsque vient le temps pour lui d'aborder le sujet avec le patient. Après avoir ouvert la porte au patient, évalué son ouverture et celle de sa famille à la conversation en PPS et la compréhension de son état, cette infirmière partage ses résultats avec l'oncologue. Selon la participante 3 c'est très facilitant pour l'oncologue d'avoir des données de l'évaluation infirmière pour se préparer à la discussion avec le patient. L'infirmière peut aussi faciliter le cheminement du patient en lui faisant prendre conscience des changements qui surviennent dans son état de santé. La participante 3 mentionne d'ailleurs que par son honnêteté, elle partage son évaluation de l'état physique avec le patient et sa famille ce qui les amène à cheminer et facilite ensuite le travail du médecin :

C'est plus facile lorsqu'ils le voient. De dire : « Regardez, votre père, ses jambes sont beaucoup plus grosses qu'elles étaient ». Parce que des fois, c'est en dessous de la couverture, ils ne les voient pas les jambes. Par exemple de dire : « OK, son ventre est plus gros, il est plus tendu. Il était plus soft avant ». « Ah, oui, ah, peut-être je n'ai pas remarqué ». Donc ça aide parfois le patient et la famille à cheminer. (participante 3, p. 14)

Selon la même participante, ce n'est pas le genre d'intervention que le médecin va faire régulièrement. L'infirmière, par sa présence régulière, peut mettre à jour la compréhension que le patient et sa famille ont de l'évolution de la maladie et les accompagner dans les changements. Donc l'infirmière, dans son rôle de facilitatrice, va travailler aussi en complémentarité avec les médecins. À l'inverse, lorsque l'infirmière ne joue pas le rôle de facilitatrice auprès du patient et de sa famille, cela peut avoir des impacts plus négatifs :

Quand il y a une infirmière qui n'est pas bien dans la situation pour évaluer, puis le patient ne va pas bien, puis ne prend pas le temps de s'asseoir puis : « OK qu'est-ce que vous voulez? Où on s'en va? ». Les choses changent, ça fait en sorte que malheureusement, des fois, il y a des patients qui décèdent en situation où on aurait voulu que ça se passe en douceur avec un suivi palliatif sur l'étage, puis ça se passe un peu de façon désorganisée, chaotique, une famille qui n'est pas prête. Parfois des jeunes enfants qui ne sont pas prêts... (participante 3, p. 17)

Selon les participantes, les barrières qui nuisent aux discussions et au rôle de facilitatrice des infirmières sont liées à l'aspect légal, déontologique et à la ligne fine qui existe entre l'annonce de mauvaises nouvelles et le champ de pratique des infirmières. En effet, comme le rôle de l'infirmière dans la PPS n'est pas clairement défini, certaines infirmières craignent d'outrepasser leur cadre légal. Certaines participantes se réfèrent d'ailleurs aux niveaux de soins, qui eux doivent être complétés et signés par le médecin, pour affirmer que la PPS, qui recoupe certains éléments des niveaux de soins, relève d'une responsabilité médicale plutôt qu'infirmière :

Moralement je sens la responsabilité à aborder le sujet [des niveaux de soins]. Professionnellement, ceci ne fait pas partie du champ de pratique infirmier. Je ne pense pas que beaucoup de gens le considèrent [les niveaux de soins] comme faisant partie du champ de pratique. (participante 7, p. 7)

Dans le même sens, une autre participante décrit le rôle infirmier en lien avec la PPS surtout en fonction du soutien ou de l'écoute qu'elles peuvent offrir aux personnes hospitalisées et leurs familles, mais pas comme des initiatrices de la conversation, ni de participantes actives. « Tu es là pour écouter seulement. Je ne sais pas quoi dire. Très souvent je ne sais pas quoi dire. Je ne peux

pas dire ça va bien aller, parce que ce n'est pas ce qui va arriver. » (participante 4, p. 4). Ainsi, il apparaît que ces participantes perçoivent avoir un rôle plus secondaire face à la PPS. Elles sentent qu'elles doivent collaborer à la discussion mais qu'au final, c'est le médecin qui en est responsable.

Au niveau de compétences infirmières, quelques participantes expriment que selon elles, les connaissances en soins palliatifs facilitent le rôle de l'infirmière en PPS. Selon la participante 1, l'exposition aux soins palliatifs permet de développer une meilleure évaluation globale des patients en soins curatifs et de leurs besoins. Cette expérience permet de développer une meilleure capacité à percevoir les changements subtils dans l'état de la personne et à identifier les éléments déclencheurs pour la PPS. Cette expérience amène un savoir expérientiel qui peut guider l'infirmière dans l'identification du bon moment d'ouvrir la porte vers la PPS, particulièrement quand cela devient plus urgent, comme décrit dans cet extrait :

Je dirais que cela dépend de l'expérience des infirmières en soins palliatifs. Je crois les infirmières qui font seulement l'oncologie, qui n'ont pas la formation en soins palliatifs ou l'expérience sur l'unité de soins palliatifs, vont être moins à l'affût de subtils changements dans les symptômes ou dans l'état d'un patient : par exemple, dans son autonomie ou dans les changements dans la respiration, l'aspect global d'un patient, pour dire : « là il ressemble vraiment à un patient, qui n'est plus possible de maintenir en traitement actif. (participante 1, p. 4)

La participante 3, soulève également le manque d'expérience comme un facteur contraignant pour les nouvelles infirmières face au défi qu'est la PPS. Il est possible de présumer que l'expérience limitée en oncologie et en soins palliatifs ne permet pas de développer les connaissances sur les bons mots et attitudes à adopter, ainsi que de développer une certaine sensibilité face aux bons moments pour aborder la PPS :

Faire des soins palliatifs a été une chose qui m'a beaucoup aidée. Mais je suis très consciente que quand tu commences dans ce métier, puis même quand ça fait un certain temps, si tu n'as pas côtoyé beaucoup l'oncologie ou les soins palliatifs, c'est très difficile de savoir comment approcher ce sujet-là. Je sais, c'est très difficile. (participante 3, p. 9)

Ainsi, il sera plus facile pour les infirmières qui ont de l'expérience et des connaissances en soins palliatifs d'aborder la PPS avec les patients.

En résumé, l'étude a soulevé que la PPS est perçue chez des infirmières soignantes d'une unité oncologique comme une discussion conjointe en continu, un défi à aborder, qui permet d'éclairer les zones grises et devient urgente quand l'état de santé se détériore. Malgré tout, les infirmières au chevet cherchent à ouvrir les portes et semer les graines permettant d'amorcer cette discussion. Des facteurs liés aux concepts centraux de la Personne, l'environnement, la santé et le soin ont été soulevés comment pouvant faciliter ou contraindre une telle conversation avec les patients et leur famille. Le prochain chapitre permettra de discuter plus en profondeur de ces résultats.

Discussion

La discussion qui suit va permettre de faire ressortir l'essence des résultats, les limites et les forces de ce projet, ainsi que les recommandations pour la pratique, la recherche, la formation et la gestion. La discussion de résultats sera divisée en deux parties, soit la perception des infirmières de la PPS et les facteurs d'influence de la PPS. Les facteurs d'influence seront présentés dans des sous-catégories, selon les concepts clés du Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016) qui ont été les plus développés, soit : Personne, environnement et soin. Chaque section de la discussion débutera par un résumé des résultats principaux de l'étude pour ensuite faire des liens avec les écrits actuels sur le sujet.

La perception

L'ensemble des infirmières ayant participé à cette recherche abordent la PPS comme une discussion conjointe et continue de la personne et sa famille avec l'équipe multidisciplinaire. Cette discussion sur les volontés du patient et l'élaboration des buts de soins est, selon les participantes, quelque chose de dynamique qui évolue selon l'état physique changeant du patient. Toutefois, à travers les propos des participantes, la distinction entre la PPS et les niveaux de soins ne semble pas être claire. En effet, il est ressorti dans les résultats de l'étude que la PPS est souvent mentionnée de façon interchangeable avec les niveaux de soins. De plus, la vision du rôle et des responsabilités infirmières face à cette discussion n'est pas unanime entre toutes les participantes.

Confusion dans la définition

Dans un premier temps, il est apparu, dans les résultats, qu'il existait un manque de clarté quant à la conception de ce qu'est la PPS. Dans le contexte du présent projet, les participantes sont toutes des infirmières qui travaillent en milieu hospitalier, sur une unité qui regroupe les spécialités d'oncologie, d'hématologie et de soins palliatifs. Il est donc possible de croire que leur vision de la PPS est teintée par leur pratique. Ainsi, bien que quelques participantes aient identifié

l'importance de commencer la PPS dès le diagnostic en oncologie, la plupart des participantes abordent la PPS ou la considèrent seulement en contexte de fin de vie. Dans leur contexte de pratique, cela n'est pas surprenant puisqu'elles sont souvent appelées à travailler avec les patients alors que ceux-ci sont en fin de vie. Comme mentionné par les participantes, particulièrement dans les soins oncologiques comparativement à l'hématologie ou dans la greffe de cellules souches, les patients hospitalisés sur cette unité sont en situation de détérioration de leur condition de santé et très souvent en fin de vie. Cette impression que la PPS est principalement liée à la fin de vie est appuyée par l'étude de Numico et al. (2015), qui a analysé 672 admissions sur une unité d'oncologie sur une période de 16 mois. Cette étude mentionne que les unités d'oncologie, qui doivent prodiguer des soins complexes et spécialisés, se retrouvent souvent à prodiguer des soins de gestion de symptômes et de fin de vie (Numico et al., 2015). Dans plus du quart des situations, les patients atteints de cancer meurent à l'hôpital et seulement 12,9% sont transférés aux soins palliatifs (Numico et al., 2015). Plus particulièrement, au Canada, ce sont plus de 50% de patients suivis en oncologie qui décèdent à l'hôpital (DeCaria et al., 2017). Ces statistiques nous laissent entrevoir que pour plusieurs patients, les soins en oncologie durant l'hospitalisation sont aussi fréquemment des soins de fin de vie, amenant ainsi les infirmières à croire que les discussions de PPS ne sont qu'en lien avec ce type de soins.

À cet effet, il est aussi ressorti, dans les résultats, que pour plusieurs participantes, les niveaux de soins et la PPS sont deux concepts interchangeable. Il est possible de présumer que les infirmières parlent de la PPS de façon interchangeable avec les niveaux de soins en raison de la présence importante de soins de fin de vie dans ce milieu de pratique. De plus, comme discuté précédemment, les niveaux de soins représentent un outil qui peut être utilisé par le médecin et l'équipe soignante pour documenter les préférences du patient en regard des investigations, soins ou traitements qu'il accepte de recevoir en fonction de son état de santé (Institut national

d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2016b). Dans la mesure où il existe un document officiel et des directives claires concernant les niveaux de soins, contrairement à la PPS (Myers et al., 2018), et que dans le contexte d'une hospitalisation l'état de santé des patients est plus critique, il est possible de croire que les niveaux de soins prennent une place importante dans les discussions avec cette clientèle. Toutefois, il est intéressant de constater que même si pour plusieurs participantes, les concepts de niveaux de soins et de PPS pouvaient être interchangeables, certaines mentionnaient que la PPS permettait d'illuminer les zones grises des niveaux de soins. Cette nuance laisse entrevoir le fait que pour certaines infirmières, la PPS couvre plus que les décisions sur les soins médicalement appropriés. Cette nuance perçue par certaines participantes vient rejoindre la définition de la PPS qui se veut une communication continue qui évolue dans le temps et qui porte sur les valeurs et les buts de soins futurs.

Cette confusion entre les termes peut également être alimentée par les documents officiels, tels ceux de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), qui mentionnent que, « les niveaux de soins et les directives médicales anticipées sont des exemples de la planification anticipée de soins [PPS] » (Rossignol et Boothroyd, 2016, p. viii). Ce même organisme a aussi publié un document synthèse sur les niveaux de soins, les directives médicales anticipées (DMA) et autres ressources, qui présente les différents outils existants ayant pour objectif de documenter les volontés des patients (INESSS, 2016a). Il est à noter toutefois que ces outils ne remplacent pas le consentement aux soins et la discussion sur les volontés des patients, ce qui fait pourtant partie du processus de la PPS. La PPS est donc un processus qui va au-delà de ces outils disponibles. Toutefois, le fait d'avoir accès à des outils qui orientent et facilitent la discussion peut faire en sorte que certaines infirmières s'y réfèrent lorsqu'il est question de PPS. De plus, en raison du contexte d'hospitalisation, la vision des infirmières quant à la PPS est probablement influencée par le milieu dans lequel elles évoluent et le moment où elles interviennent dans la

trajectoire des patients en oncologie. De ce fait, les infirmières des unités de soins interviennent plutôt tardivement dans la trajectoire oncologique du patient, ce qui les oblige à centrer leur discussion sur les niveaux de soins.

Rôle de l'infirmière

À travers les résultats, il a également été possible de constater que pour les participantes, le rôle des infirmières en lien avec la PPS en est un de facilitatrice de la discussion. C'est elle qui va ouvrir les portes et semer les graines pour débiter ces conversations entre la personne hospitalisée, la famille et l'équipe médicale. Pour certaines infirmières, le fait de souligner les changements physiques subtils que la personne et la famille n'ont peut-être pas encore remarqués est une façon de semer des graines sur l'importance de parler de la PPS. D'autres infirmières sèment les graines en proposant explicitement leur disponibilité à parler des questions qui inquiètent les patients et leur famille. Elles brisent le silence du patient et de la famille, un silence qu'elles attribuent à la peur de parler de la mort et de l'évolution de la maladie qui n'est pas toujours positive. Il est intéressant de noter que ce rôle de facilitatrice de la PPS est directement en lien avec les normes de soins décrites par l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) (2001). En effet, selon ces normes qui guident les infirmières dans leurs rôles et compétences requises en oncologie, les patients ont droit « à l'autodétermination, à l'accès à l'information, à la prise de décision sur les soins de santé qui les concernent » (ACIO, 2001, p. 19). Ainsi, le rôle infirmier relatif à cette norme est de veiller à ce que les patients soient dûment informés « de toutes les options disponibles et qu'ils prennent part à toutes les décisions auxquelles ils ont choisi d'être associés » (ACIO, 2001, p. 32). L'infirmière a donc un rôle de facilitatrice autant auprès du patient que de l'équipe médicale en encourageant la discussion, mais elle devrait pouvoir être en mesure d'aller plus loin dans la discussion. En effet, selon ces normes, le rôle de l'infirmière devrait inclure une expertise en termes

de soins oncologiques pour pouvoir bien informer la personne et la famille sur les différentes options disponibles.

Plus spécifiquement en contexte hospitalier, il y a peu d'écrits sur le rôle de l'infirmière en PPS. Tout comme pour les participantes de notre étude, les résultats de l'étude de la portée de Fliedner et al. (2021) qui inclut 21 articles traitant du rôle en lien avec la PPS des infirmières cliniciennes et des infirmières en pratique avancée sur une unité d'hospitalisation, mentionne que les infirmières de l'unité ont un rôle actif afin d'encourager et faciliter les conversations en PPS entre la personne hospitalisée et l'équipe médicale. De plus, elles doivent informer, soutenir et faire de la défense des droits du patient et de sa famille (Fliedner et al., 2021). L'expertise de ces infirmières sur les unités d'hospitalisation en oncologie est donc précieuse afin de semer les graines et ouvrir les portes vers la PPS de façon adaptée à chaque patient et sa famille, ainsi qu'à la complexité des soins. Toutefois, ce type de conversations peut entraîner un certain inconfort chez les infirmières, mais dans un contexte d'hospitalisation, elles parviennent à surmonter cet inconfort quand elles constatent des changements dans l'état de santé du patient, comme nous l'ont rapporté certaines participantes. En effet, quand l'état du patient est plutôt critique, les infirmières sont plus poussées à agir et à chercher des façons d'ouvrir la porte aux discussions de PPS pour le patient et en impliquant l'équipe.

Ce rôle de facilitatrice de la discussion amène toutefois les participantes à ne pas considérer cela comme étant une intervention infirmière structurée. En effet, cette intervention est parfois perçue davantage comme une causerie qui n'a pas besoin d'être partagée avec le reste de l'équipe et encore moins souvent documentée dans le dossier. Cette vision de la PPS comme étant une conversation moins structurée pourrait être liée à un manque de guides et d'outils permettant d'aider l'infirmière à introduire ou documenter la discussion en PPS. Comme mentionné précédemment, les niveaux de soins restent un outil médical, fixé dans le temps, qui ne couvre

qu'une très petite partie de la PPS avec le patient et sa famille et n'engage pas l'infirmière dans le processus, puisque c'est le médecin qui doit en discuter avec le patient. Il serait donc bénéfique d'avoir un formulaire pour documenter la PPS avec le patient et sa famille. Ce formulaire pourrait être partagé par tous les intervenants et complété progressivement, tout au long du continuum de soins et durant le suivi en milieu hospitalier. Dans une approche de travail d'équipe, le fait de bien documenter cette pratique en PPS pourrait permettre de valoriser le rôle de l'infirmière dans ces discussions et les y inclure. D'ailleurs, l'initiative nationale en planification préalable de soins Parlons-en a mis en place plusieurs ressources pour les patients et les professionnels de la santé en lien avec la PPS, dont un document sur comment l'aborder et comment la documenter. L'initiative organise une campagne annuelle, le 16 avril, pour souligner la Journée nationale de la planification préalable des soins. Des liens électroniques pour chaque province redirigent aussi vers les ressources provinciales, tels que les DMA. Plus récemment, deux documents ont été publiés concernant la PPS dans le contexte particulier de l'oncologie soit *Le cancer et la planification préalable des soins: Conseils aux professionnels de l'oncologie* (Association canadienne de soins palliatifs, 2020a) et *Le cancer et la planification préalable des soins : Vous venez de recevoir un diagnostic de cancer. Que faire maintenant?* (Association canadienne de soins palliatifs, 2020b). Ces deux documents peuvent être des outils précieux pour initier les conversations avec les équipes qui veulent s'engager en PPS. Pour rendre ces discussions plus systématiques sur l'unité d'hospitalisation, des brochures destinées aux patients peuvent être distribuées automatiquement à l'admission. Cet outil proposé par l'initiative Parlons-en, qui explique l'importance et la démarche de la PPS, pourrait être un élément déclencheur de la conversation. Au niveau global de l'hôpital, ces brochures pourraient également être disponibles à la clinique d'oncologie et au centre d'information pour les patients, afin que la réflexion soit débutée plus précocement dans le continuum de soins. Dans le même ordre d'idées, des brochures ont été développées

spécifiquement pour les professionnels de la santé et pourraient être distribuées aux professionnels de la santé, suivant une activité de formation sur le sujet. Cette brochure contient des conseils pratiques sur la PPS, notamment des exemples de phrases clés pour amorcer la conversation. Simultanément avec d'autres façons de promouvoir la PPS, ces outils peuvent éduquer et promouvoir l'engagement des professionnels de la santé, des personnes atteintes de cancer et de leur famille sur la PPS. Les infirmières pourraient alors davantage agir comme des agentes de changement en semant des graines et en ouvrant les discussions sur la PPS. En raison de leur présence tout au long de la trajectoire d'un patient en oncologie, elles ont un rôle important à jouer dans la PPS. En termes d'outils permettant de documenter la PPS, l'énoncé de position de l'Hospice and Palliative Nurses Association en 2011 souligne que les outils de DMA et de niveaux de soins ont la limite d'être des documents statiques liés à un épisode de soins, ce qui est peu représentatif de l'ensemble de la trajectoire de soins d'une maladie chronique, évolutive, qui limite possiblement l'espérance de vie. Pour cette raison, les infirmières doivent donc intégrer davantage le processus de PPS tout au long de la trajectoire de soins (Hospice and Palliative Nurses Association, 2011). Les maintes conversations en PPS, parfois bien courtes, ont un impact global très important sur la direction des décisions prises par la personne quant aux soins qu'elle désire.

Pour conclure, cette étude fait ressortir le manque de connaissances des infirmières en PPS et la confusion qui existe entre la PPS, les soins de fin de vie et les outils tels que les DMA et les niveaux de soins. Cela peut nous laisser croire que les infirmières n'utilisent pas pleinement leurs compétences en lien avec la communication et les discussions sur la fin de vie et la mort. De plus, le manque d'engagement professionnel et organisationnel est perçu par l'absence de démarche systématisée en PPS. Néanmoins, les infirmières essayent de s'engager dans la PPS, bien que cela soit moins évident sur une unité de soins oncologiques où la détérioration de l'état de santé est plus marqué.

Facteurs d'influence

Outre la question portant sur la perception de la PPS par les infirmières, des sous-questions étaient également posées quant aux facteurs facilitants et facteurs contraignants à la PPS, du point de vue des infirmières sur une unité d'hospitalisation en oncologie. Selon les participantes, les facteurs soulevés ne peuvent pas toujours être catégorisés en termes de facilitants ou contraignants de la PPS, puisque cela dépendant de la situation. C'est d'ailleurs pour cette raison que les questions d'entrevue portaient sur les facteurs d'influence, qu'ils soient contraignants ou facilitants, en lien avec les concepts clés du Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016). Il est intéressant de noter que les facteurs soulevés par les infirmières restent très en lien avec leur pratique et leur expérience et portent moins sur les facteurs qui pourraient être propres à la personne et sa famille. Pour cette raison, le concept-clé de santé, soit l'expérience unique du patient tel que défini par la Personne (Cara et al., 2016), a été celui qui a été le moins développé par les infirmières. Plus encore, les autres concepts-clé de Personne, environnement et soin ont aussi été discutés, mais du point de vue de l'infirmière.

Personne

Certains facteurs d'influence soulevés par les infirmières sont liés au concept de Personne et ne peuvent être modifiés, comme c'est le cas pour les croyances, la culture, l'âge et la langue. Ces facteurs soulignent d'ailleurs l'importance de personnaliser et varier les interventions infirmières afin de répondre aux différents contextes propres au patient et sa famille. Bien que ces facteurs ne puissent pas être modifiés, la façon que les infirmières les perçoivent peut être influencée pour favoriser les conversations en PPS. Ainsi, pour certaines infirmières qui percevaient le jeune âge du patient comme un frein à la PPS, le fait de mieux comprendre en quoi consiste la PPS pourrait faire en sorte qu'elles voient cette discussion d'un œil plus positif, comme

une façon d'assurer une autodétermination du patient. Par ailleurs, le fait de prendre conscience de l'influence de ces facteurs liés à la Personne sur la PPS dénote une sensibilité des infirmières aux différences entre les individus soignés sur cette unité. Cela rejoint d'ailleurs la vision holistique des infirmières en oncologie, qui est décrite par l'ACIO dans le rôle de l'infirmière en oncologie relatif à la première norme de soins : « l'infirmière apprécie la diversité des personnes et des familles et reconnaît l'incidence de l'âge, des capacités cognitives, de l'éducation et des contextes culturels et ethniques » (ACIO, 2001, p. 31). Cette nécessité d'adopter une vision holistique de la personne s'accorde aussi avec le cadre de référence de ce travail, le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016), qui soutient la primauté de la vision holistique de la personne et de sa famille.

Le fait d'être influencé par les signes d'ouverture du patient et la capacité d'introspection de ce dernier sont deux facteurs d'influence qui n'ont pas été soulevés précédemment dans la littérature et qui seront plus abordés dans cette discussion. Selon certaines participantes, il existe des signes d'ouverture chez le patient qui l'incitent à entamer la discussion et aborder le sujet de la PPS. Dans le cadre de l'étude, ces signes d'ouverture n'ont pas été explicités, mais ils semblent être plutôt basés sur une impression de l'infirmière quant à l'ouverture du patient. Dans les écrits scientifiques, le concept d'ouverture à la PPS existe mais du point de vue des personnes soignées. Par exemple, dans le cadre d'une revue systématique portant sur 20 études qualitatives, les thèmes principaux qui ressortaient quant à l'expérience de la personne face à la PPS étaient en lien avec l'ambivalence, la disponibilité et l'ouverture (Zwakman et al., 2018). Dans le contexte de conversation en PPS, l'ouverture de la personne est décrite comme la volonté et le niveau de confort qu'elle ressent face au fait de partager des informations personnelles, notamment ses valeurs et ses préférences pour les soins futurs (Zwakman et al., 2018). Afin de faciliter cette ouverture de la part du patient, le rôle du professionnel de la santé est souligné comme essentiel (Zwakman et al., 2018).

Ainsi, cette notion d'ouverture de la personne est très liée à la relation entre la personne et le soignant. De ce fait, il est possible que les infirmières de l'unité, avec la bonne approche, puissent influencer cette ouverture de façon positive.

La capacité d'introspection de la personne est un autre facteur d'influence de la PPS qui a été soulevé par les participantes. Selon ces dernières, les conversations en PPS sont plus faciles avec une personne qui a une meilleure connaissance et compréhension de soi. Toutefois, les participantes n'ont pas précisé si cette introspection permet aux personnes de mieux communiquer en PPS en raison d'une compréhension plus profonde de leur état émotionnel ou si cela est plutôt lié au fait qu'ils ont déjà commencé à réfléchir à ce sujet, ce qui les aide à exprimer clairement leurs besoins et volontés. Ce qui est ressorti du discours des participantes, c'est qu'un patient avec une meilleure capacité d'introspection est davantage en mesure de reconnaître ses limites face aux soins. Il est alors en mesure de verbaliser ses besoins à l'équipe médicale et à sa famille, sans se baser uniquement sur les options proposées par les professionnels de la santé. Aucun écrit scientifique n'a été trouvé en lien avec cette capacité d'introspection du patient et la PPS. En revanche, l'introspection personnelle des infirmières est décrite comme un facteur facilitant à l'initiation et à la maintenance des discussions en PPS avec la clientèle oncologique (Moore et Reynolds, 2013; Pétré et al., 2017). Moore et Reynolds (2013) discutent de l'introspection comme un outil d'établissement de relations avec les patients et leur famille. Les infirmières, qui développent une compréhension sur comment leurs réactions émotionnelles influencent leurs comportements en contexte de soin, peuvent cheminer vers des étapes pour changer leur comportement et améliorer leurs façons de communiquer en PPS (Moore et Reynolds, 2013).

Environnement

Le concept-clé d'environnement, qui fait référence à tout ce qui entoure et interagit avec la personne et sa famille, a aussi été associé à des facteurs d'influence par les participantes. En effet, ces dernières ont mentionné comment le leadership infirmier et le contexte de soins pouvaient influencer la PPS. D'ailleurs, le facteur d'influence lié au leadership infirmier, qu'il soit formel ou informel, a été soulevé par toutes les participantes. Le leadership formel a été souvent attribué à l'assistante infirmière-chef (AIC), l'infirmière spécialisée en soins palliatifs et l'infirmière pivot en oncologie (IPO). Pour les participantes, ces infirmières ont une vision plus globale des soins et sont en mesure d'assurer une plus grande continuité de soins qui va au-delà du quart de travail, ce qui facilite leur rôle dans la PPS. Le fait que l'infirmière spécialisée en soins palliatifs soit la leader dans l'initiation de communication en PPS ressort dans la littérature (Walling et al., 2017). Cependant, cette vision que l'équipe de soins palliatifs peut agir comme initiatrice des conversations en PPS peut être contraignante puisque la personne diagnostiquée du cancer devrait avoir entamé cette discussion dès le diagnostic. Ainsi, le fait que les équipes de l'unité de soins curatifs se fient sur les équipes de soins palliatifs pour aborder la PPS fait possiblement en sorte que le sujet est abordé tardivement et qu'il est associé à une discussion de fin de vie. Pour ce qui est du leadership de l'IPO, celui-ci est possiblement perçu comme facilitant, non seulement à cause de sa présence à la clinique ambulatoire et tout au long de la trajectoire de soins, mais aussi à cause de son expertise. Comme souligné récemment par l'ACIO dans un énoncé de position, pour les personnes atteintes de cancer et leur famille, les connaissances et l'expertise des infirmières pivots spécialisées en oncologie « permettent de bien anticiper les obstacles et les difficultés pouvant accompagner un diagnostic de cancer ou la navigation d'un système de santé complexe » (ACIO, 2020, p. 3). De plus, comme souligné dans la recension des écrits de ce mémoire, les études portant sur la PPS en contexte d'oncologie portent souvent sur les infirmières pivot en comparaison aux

infirmières qui travaillent sur une unité d'hospitalisation, en raison de leur rôle en première ligne auprès des patients dès le diagnostic. Le leadership informel a également été soulevé par les participantes comme un facteur facilitant à la PPS et il semble être relié à l'exercice de mentorat par les pairs. Les infirmières avec plus de confort dans les discussions en PPS aident leurs collègues à ouvrir les portes en PPS, en semant les graines directement avec la personne, mais surtout en partageant leur expertise sur les meilleures approches en PPS. Bien qu'informel, il est possible que ce mentorat décrit par les participantes favorise les discussions en PPS, car le mentorat par les pairs est une des interventions déjà existantes pour la formation des professionnels de la santé en PPS (Jimenez et al., 2018).

Un autre facteur d'influence qui peut jouer un rôle contraignant dans la PPS, qui n'a pas été mentionné explicitement mais qui semblent présent dans le discours des participantes, est lié au défi d'aborder la PPS sur l'unité. En effet, le contexte de soins, soit l'unité d'hospitalisation, fait en sorte que les conversations en PPS auxquelles les participantes réfèrent arrivent plutôt tardivement et agissent comme un élément contraignant. Pour pallier ce facteur contraignant, les infirmières ont souligné l'importance que les discussions débutent dans la clinique ambulatoire, par les oncologues et les infirmières pivots. Par contre, l'incompréhension des infirmières en milieux hospitaliers face à la PPS semble être un facteur contraignant qui s'ajoute au contexte de l'unité de soins. Comme la PPS n'est pas toujours claire et qu'elle est souvent confondue avec les directives médicales anticipées ou les niveaux de soins, il est possible de présumer que ces conversations importantes ne sont pas débutées assez tôt, même dans le contexte d'une unité de soins. Selon la plupart des participantes, l'équipe de soins, incluant les infirmières, débute les conversations sur la PPS au moment de la détérioration de la condition de santé et concentre plutôt leurs discussions sur les préférences de fin de vie. De ce fait, les réflexions précoces sur la PPS ne sont peut-être pas développées par les patients, qui n'auront pas bénéficié de cet accompagnement

dans la discussion en milieu ambulatoire ou plus tôt, dès l'admission sur l'unité de soins. Lorsque soutenue par un professionnel, cette réflexion précoce permet de développer une vision claire des traitements futurs ainsi que des limites jugées acceptables pour la personne quant aux interventions (Bestvina et Polite, 2017). La notion de temporalité des discussions en PPS entamées le plus tôt dans la trajectoire oncologique est aussi importante, car une conversation tôt dans la trajectoire de soins et en dehors de l'hospitalisation permet aux personnes et à leur famille de réfléchir et de discuter du sujet à leur rythme. De plus, cela permet aux personnes de mettre le plan par écrit dans les directives médicales anticipées ou un autre document légal pour faciliter les décisions du représentant légal et de l'équipe médicale (Bestvina et Polite, 2017; Houben et al., 2014). Même si la PPS n'a pas eu lieu en clinique ambulatoire ou que l'état de santé du patient se détériore, l'hospitalisation est aussi un bon moment pour l'infirmière pour aborder la PPS, ainsi que pour mobiliser le reste de l'équipe (Izumi, 2017). Cette opinion a aussi été partagée par certaines participantes de la présente étude.

Bien qu'aborder la PPS semble être plus difficile pour les infirmières sur l'unité d'hospitalisation, il reste que l'admission est aussi un moment facilitateur à cette conversation, comme soulevé par certaines participantes. En effet, une hospitalisation peut être un élément déclencheur pour introduire plus naturellement le besoin de parler de la planification de soins autant par l'équipe, que par le patient et sa famille.

Soin

En lien avec le concept soin qui est un accompagnement de la personne afin de contribuer à sa santé (Cara et al., 2016), les résultats font état de deux facteurs d'influence pouvant nuire à cet accompagnement en contexte de PPS : la présence d'un certain malaise chez les infirmières par rapport au sujet et le sentiment d'un manque de compétences dans la relation d'aide. Ainsi, le fait

de ne pas savoir comment aborder le sujet avec les personnes et leur famille peut amener les infirmières à éviter les discussions sur la PPS. Bien que le malaise par rapport au sujet puisse être un malaise social relié à la fin de vie et la mort, le sentiment de manque de compétence est un élément qu'il est possible de modifier. Ce sentiment d'incompétence se retrouve aussi dans les études précédentes portant sur la PPS, qui mentionnent que les infirmières travaillant sur une unité d'hospitalisation en oncologie ne sont pas à l'aise avec les conversations de la PPS (Banerjee et al., 2016). Les infirmières (n=121), dans le cadre de cette étude, ont soulevé ne pas savoir comment aborder le sujet et ne pas savoir quels mots choisir. Il est important de noter que les participantes abordent quand même le sujet lorsque certains éléments facilitants sont présents, par exemple lorsqu'un lien de confiance est établi avec le patient et la famille.

Pour soutenir les infirmières dans leur volonté d'aborder le sujet, le Cadre pour la planification préalable des soins au Canada soutient que l'éducation est la deuxième étape pour établir une pratique solide en PPS, après l'engagement (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). En effet, en agissant suivant les étapes proposées dans ce cadre, à long terme, les facteurs contraignants pourront être minimisés et les facteurs facilitants seront favorisés. Par exemple, en agissant sur l'éducation, une formation pourrait être offerte aux infirmières dans les milieux de formation à la profession infirmière et dans les milieux hospitaliers afin de clarifier la définition de la PPS, développer les compétences en communication des infirmières et soutenir leurs forces. Toutefois, les écrits sont divisés sur l'efficacité de la formation. Une méta-analyse sur l'efficacité de la formation en oncologie sur les techniques de communication, qui inclut 13 études dont 10 études randomisées, suggère que la formation sur les techniques de communication a un impact positif sur la qualité de la communication entre le patient et le professionnel de la santé en oncologie et sur la perception qu'ont les professionnels de la santé face aux conversations sur la mort (Barth et Lannen, 2011). Dans une recension menée par Moore et al. (2013), qui inclut 1147

professionnels de la santé dont 522 infirmières ayant reçu une formation sur les techniques de communication, la formation sur les techniques de communication en oncologie permet d'améliorer l'empathie et les compétences de collecte de données des professionnels. Toutefois, une telle formation n'aurait pas d'impact positif sur les patients (Moore et al., 2013). Donc, même si l'impact sur le patient n'est pas direct, la formation pourrait aider l'infirmière et la rendre plus confortable face à la PPS. Il est donc possible de présumer qu'après une telle formation, les infirmières peuvent se sentir plus incluses dans le processus, vont percevoir une amélioration de leurs compétences infirmières et se sentir plus confiantes face à de telles conversations, ce qui, au final, pourrait les inciter à initier davantage de PPS avec les personnes qu'elles côtoient. De plus, une formation sur la PPS et sur les habiletés de communication pourrait possiblement inciter les infirmières qui ne se reconnaissaient pas comme le professionnel responsable à participer à ces conversations. En effet, certaines infirmières de l'échantillon voyaient leur implication comme étant une forme de socialisation sans but précis. Ainsi, il est possible de croire qu'une telle formation pourrait aider à surmonter certains facteurs contraignants, en conscientisant les infirmières à l'impact positif de l'intervention et la valeur du rôle infirmier en PPS.

En résumé, selon les derniers écrits abordant les modèles de soins oncologiques, la PPS devrait être présente dès les premiers rendez-vous des patients en oncologie (Bestvina et Polite, 2017). Il n'est pas encore clair qui est le meilleur professionnel pour intervenir en PPS. Par contre, ce qui ressort est que la collaboration interprofessionnelle est la meilleure approche à adopter en termes de faisabilité et d'efficacité (Bestvina et Polite, 2017). Le médecin traitant, les infirmières, les infirmières praticiennes et les travailleurs sociaux peuvent tous soutenir le patient dans la PPS. D'autant plus, le cadre canadien en PPS recommande que les établissements déterminent comment l'intervention en PPS doit être planifiée et structurée au sein de leur organisation (Association canadienne de soins palliatifs, 2012).

Limites et forces de l'étude

Il est important de considérer certaines limites possibles de cette étude. Premièrement, il y a des limites concernant la recension des écrits. D'abord, la recension des écrits a été échelonnée sur quatre ans. Il est possible qu'il y ait des études de qualité qui n'ont pas été incluses dans la recension parce que la recherche initiale a eu lieu entre septembre 2016 et octobre 2017, enrichie ensuite par la mise à jour en 2020. Il aurait été plus efficace de finaliser le projet dans les plus brefs délais, pour éviter de revenir sur la recension. Ensuite, il est important de noter que même dans la littérature, la PPS est encore très souvent utilisée de façon interchangeable avec les directives médicales anticipés et les niveaux de soins. Pour produire une recension des écrits, il est important de se positionner sur la définition de la PPS utilisée et ne pas hésiter à exclure des études qui utilisent le terme pour une autre raison, par exemple pour évaluer la fréquence de la complétion des documents. Sinon, il est alors important de différencier ces études et bien appliquer la critique de leur utilisation du terme PPS.

Deuxièmement, certaines limites dans la méthode peuvent être soulignées. Il avait été prévu de recruter entre 8 et 15 participantes, mais le contexte pandémique COVID-19 a fait en sorte que le recrutement a pris fin en mars 2020. Il a toutefois été possible de constater qu'une certaine saturation théorique était atteinte en raison de la redondance des catégories ressorties des entrevues et du fait qu'il n'y avait pas d'émergence de nouvelles catégories lors de l'analyse de la dernière entrevue. Néanmoins, dans la vision de l'étude descriptive interprétative, ce n'est pas la saturation qui est le but recherché, mais plutôt l'obtention d'une vision profonde de la perception des participantes, tout en reconnaissant que l'expérience des participantes est unique et que la présence de variations est normale (Thomson Burdine et al., 2021). Si le recrutement avait pu être poursuivi, peut-être aurait-il été intéressant de soutenir davantage les catégories déjà identifiées avec une ou deux participantes de plus. Cependant, dans le contexte, nous étions confortables avec cet

échantillon, car la saturation théorique nous laisse entrevoir l'échantillonnage adéquat (Saunders et al., 2018).

En troisième lieu, concernant le milieu de l'étude, la division de l'unité en quatre spécialités peut être une limite associée à ce projet de recherche, car il s'agit d'une configuration particulière à ce milieu de soins, d'autant plus qu'il a été possible de voir que cela avait un impact sur la perception des infirmières face à la PPS ainsi que sur les facteurs d'influence. Il est donc possible que la transférabilité des résultats soit plus difficile dans d'autres contextes de soins. Toutefois, nous avons tenté de décrire le mieux possible le contexte du milieu, afin de permettre aux lecteurs de bien entrevoir les possibilités de transférabilité. Par ailleurs, toujours au niveau organisationnel, en plus de la structure particulière de cette unité, le fait de faire partie d'un milieu hospitalier universitaire de soins tertiaires-quaternaires (soins ultraspécialisés) peut amener les infirmières à être en contact avec des cas plus complexes. De ce fait, l'expérience de ces infirmières n'est peut-être pas représentative des infirmières en oncologie de toute la province.

En quatrième lieu, il est important de noter que le contenu des entrevues n'a pas permis de développer des catégories sous le concept clé de la santé. Les participantes abordent l'état émotionnel du patient, l'incertitude vis-à-vis son état de santé et son unicité en tant qu'individu. Ce sont des catégories qui se rapportent toutes à la vision holistique de la personne et l'état dynamique de ce concept clé. Plus encore, le concept de santé est défini, selon le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2015, p. 2), comme « une expérience unique, [qui] correspond à l'optimisation continue du bien-être, du mieux-être et de l'harmonie (dynamique et multidimensionnelle) telle que définie par la personne ». Il n'est donc pas surprenant que les participantes de cette étude n'ont pas pu développer en profondeur l'expérience de la personne vivant avec le cancer, car selon le cadre, ceci est défini par la personne elle-même. Dans ce sens, pour les prochaines études, il serait intéressant d'aborder directement les personnes hospitalisées

en oncologie pour explorer leur propre expérience en PPS. De plus, dans les prochaines études qualitatives descriptive, pour renforcer la validité de l'étude, il serait possible d'entreprendre la vérification des conclusions par les participantes. Cependant, cet exercice servirait non pas à infirmer les conclusions de la chercheuse, mais plutôt à essayer de mieux comprendre et d'approfondir pourquoi certaines participantes pourraient ne pas être en accord avec certaines conclusions. Cet exercice est proposé par Thorne et al. (1997) dans l'optique d'approfondir les conclusions dans la réalité partagée du chercheur et des participants.

Outre ces limites, le projet de recherche a également des forces qui en font un projet pertinent et innovant. En effet, il s'agit d'une étude s'intéressant particulièrement à la perception des infirmières qui travaillent directement sur les unités de soins, ce qui est plutôt rare dans les recherches abordant la PPS. De plus, l'échantillonnage très hétérogène nous a permis d'avoir la vision de participantes ayant des expériences très variées. Finalement, le devis de recherche est une force étant donné que le sujet est aussi nouveau et encore en développement. Le devis qualitatif permet en effet d'explorer toutes les facettes de l'expérience des infirmières en PPS, bien avant que les connaissances sur le sujet soient assez développées. En effet, avant de commencer à mesurer les variables reliées à la PPS, il faut explorer la PPS pour comprendre les variables en jeu. De plus, le choix de la méthode d'analyse descriptive interprétative est très approprié et adapté à une étude infirmière, puisqu'il s'agit de mettre en lumière des variations de l'expérience et non pas de généraliser et standardiser (Thorne, 2013). De plus, cette méthode qui vise la recherche de variations est encore plus pertinente en raison du fait que le sujet à l'étude, la PPS, est très dynamique et adapté à chaque personne.

Recommandations

Les résultats de ce projet amènent donc à suggérer quelques recommandations autant aux niveaux de la pratique, que de la gestion, de la recherche et de la formation. Au niveau de la pratique, il apparaît nécessaire que les infirmières procèdent à un exercice de réflexion et d'introspection pour évaluer leur implication en PPS. Dans le cas où l'implication est minime, il est nécessaire d'évaluer les raisons de cette implication minimale et quels changements doivent avoir lieu pour s'ouvrir à cette pratique. Pour commencer, il est possible que cela nécessite une prise de conscience personnelle quant à ses propres limites et aux raisons de l'inconfort face à ces conversations. Cette réflexion personnelle doit être encouragée dès la formation en sciences infirmières par des activités de pratique réflexive qui permettent de prendre conscience, entre autres, de ses forces, ses limites, ses croyances et ses fragilités. De plus, lors de l'intégration d'une infirmière dans l'équipe de soins oncologiques, il pourrait être intéressant de proposer de tels ateliers de pratique réflexive afin de permettre à l'infirmière de prendre conscience de ce qui l'habite. Pour faciliter une pratique réflexive autoguidée chez les infirmières, la tenue d'un journal ou portfolio sont identifiés comme des façons qui contribuent au développement personnel et à la conscience de soi (Rasheed et al., 2019). Cette approche réflexive sur ses propres limites, forces et améliorations nécessaires devra se faire au niveau personnel, mais aussi au niveau de l'équipe infirmière, de l'équipe multidisciplinaire et au niveau organisationnel. En vue d'améliorer la pratique personnelle et contribuer à la formation continue selon la responsabilité professionnelle, les infirmières peuvent suivre des formations en soins palliatifs et en relation d'aide ce qui permettra de bonifier les compétences favorisant la PPS. Du point de vue clinique, il est aussi important de valoriser le rôle infirmier en PPS. Un processus plus systématique de PPS sur les unités permettra d'inclure les infirmières en tant qu'intervenantes clés, une meilleure collaboration multidisciplinaire et possiblement une meilleure communication en PPS entre la personne

hospitalisée, sa famille et l'équipe multidisciplinaire. Comme mentionné par la plupart des participantes, les infirmières sont des agentes de changement, elles sèment des graines. Les infirmières sont présentes tout au long de la trajectoire de soins d'un patient en oncologie. Les maintes conversations en PPS, parfois bien courtes, ont un impact global très important quant aux décisions de soins prises par la personne hospitalisée.

Au niveau de la gestion, il est important de faire une réflexion sur la position de l'organisation quant à la PPS et comment il est possible d'améliorer la pratique des équipes. La position de l'organisation doit être adaptée à la réalité du milieu et pour ce faire, il est nécessaire de travailler directement avec des équipes cliniques de chaque hôpital, pour adapter les protocoles de PPS à leur réalité. Plus spécifiquement, l'organisation devra clarifier sa position à savoir que les soins oncologiques ne sont pas uniquement à visée curative, mais qu'ils doivent aussi s'imprégner d'une approche palliative, en suivant la position gouvernementale de la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014). Cette vision permettra à la PPS d'avoir une plus grande visibilité dans les soins curatifs, en ambulatoire et sur les unités d'hospitalisation. Plus encore, l'organisation doit assurer une infrastructure et un message harmonisé pour tout le personnel engagé en PPS, par exemple pour assurer un processus de documentation, de référence aux ressources appropriées et de suivi de la PPS avec le patient et sa famille. Cette position organisationnelle face à la PPS permettrait d'éviter ce que des auteurs appellent un climat d'évitement (Llewellyn et al., 2018). En effet, une étude qualitative a eu lieu avec des membres de l'équipe (n=15; médecins, infirmières et autres professionnels de la santé) dans le département de neuro-oncologie d'un hôpital tertiaire du Royaume-Uni (Llewellyn et al., 2018). Selon les entrevues, bien que la PPS soit vue comme une intervention importante, aucune documentation formelle de PPS n'a eu lieu (Llewellyn et al., 2018). Plus encore, des conditions d'évitement sont créés dans un environnement clinique très occupé, où la responsabilité collective est plutôt

interprétée comme une responsabilité de l'autre (Llewellyn et al., 2018). Les auteurs de cette étude concluent qu'il est essentiel de créer un modèle de PPS avec une structure formelle qui délimite le rôle de chaque membre de l'équipe pour éviter la création d'un climat d'évitement dans les équipes (Llewellyn et al., 2018). L'organisation peut aussi faciliter la PPS, en offrant des formations aux employés et en rédigeant une position officielle de l'établissement sur le sujet. La formation dans le milieu peut couvrir la définition de la PPS, l'importance de celle-ci et le rôle de l'infirmière adapté à la clientèle. De plus, des cours de communication et relation d'aide peuvent pallier l'incertitude partagée par les participantes quant à la façon d'aborder le sujet et les mots à choisir. En plus de la formation, des guides pourraient être distribués par les organisations afin de faciliter les conversations (Fahner et al., 2019). D'ailleurs, il existe plusieurs guides de communication, comme l'ont trouvé Fahner et al. (2019) dans leur revue des écrits basée sur 82 articles scientifiques. Toutefois, ces guides sont très hétérogènes en termes de contenus, et portent souvent davantage sur les directives médicales anticipées que sur l'ensemble de la PPS et sur l'aspect dynamique et flexible de cette discussion. Le temps que les recherches continuent à évoluer sur le sujet des guides de communication sur la PPS, des formations de communications plus générales et de mentorat peuvent être proposés aux infirmières pour accompagner les patients et les familles dans la PPS. Finalement, les gestionnaires doivent reconnaître l'impact émotionnel de la pratique en PPS sur les infirmières impliquées et agir afin de minimiser le plus possible cet impact. Par exemple, les gestionnaires pourraient offrir de l'accompagnement ou du temps pour minimiser certaines barrières à la PPS, telles que la détresse des infirmières et le manque de temps.

Au plan de la recherche, il est encore nécessaire de décrire l'impact sur la pratique des changements législatifs passés et les changements qui sont en cours en lien avec la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014). De plus, la relation entre les DMA et la PPS est encore à clarifier, car des multiples définitions de ces deux concepts étroitement reliés

existent. Il est parfois difficile de les différencier dans la littérature, à cause de la définition que chaque auteur adopte de la PPS et des DMA. Il est donc de la responsabilité de chaque chercheur de s'assurer de bien distinguer les deux concepts et ne pas mesurer la PPS seulement par la complétion des DMA. La pratique de la PPS va ainsi progresser et changer en se basant sur ces définitions. Il est aussi essentiel de comprendre la perception de tous les membres de l'équipe multidisciplinaire, particulièrement face au rôle infirmier en PPS et la valeur que les infirmières peuvent amener à la collaboration et l'expérience des personnes hospitalisés sur l'unité d'oncologie et leur famille. D'autant plus que la perception des professionnels de l'équipe multidisciplinaire et des infirmières changera à mesure que les concepts évolueront. Plus encore, il est approprié aussi de voir la perception du patient et de sa famille face à la PPS, leurs attentes, et le rôle à jouer par l'équipe de soins. Particulièrement dans le domaine de l'oncologie, il pourrait être intéressant de suivre l'évolution d'un modèle de soins qui permettrait d'intégrer la PPS, par exemple l'approche palliative précoce, afin d'évaluer l'effet de la PPS dans les milieux de soins.

Au plan de la formation, il est nécessaire d'introduire le concept de la PPS dès la formation initiale des infirmières. Ceci nous renvoie au Cadre pour la planification préalable des soins au Canada, qui soutient que l'éducation est la deuxième étape pour établir une pratique solide en PPS, après l'engagement (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). L'éducation sur la PPS et le rôle que peut occuper l'infirmière dans cette discussion est encore plus important au cours de la formation des infirmières spécialisées en oncologie. De plus, il est essentiel de présenter et enseigner des modèles de soins qui intègrent les soins palliatifs et les soins curatifs en chevauchement. Ces deux spécialités ne doivent pas être vues en silo, comme des étapes qui se suivent, mais plutôt comme deux approches complémentaires. D'autre part, afin d'améliorer les compétences des infirmières et diminuer leur sentiment d'impuissance, il est important d'offrir des cours pratiques en relation d'aide autant dans le contexte de la formation initiale qu'en formation

continue. En effet, le niveau de confort des infirmières novices face aux discussions difficiles sur la fin de vie peut aussi être positivement influencé par des simulations cliniques (Kunkel et al., 2016). Des cours pratiques tels que des scénarios de simulation clinique peuvent encourager les infirmières à s'initier, à pratiquer et à normaliser les conversations en PPS, incluant les conversations sur la fin de vie. Dans le milieu de travail, l'implantation de la PPS peut inclure des cours, des jeux de rôles, de la rétroaction et la présence de formateurs disponibles afin d'accompagner les infirmières lors de leurs premières interventions avec les patients (Bestvina et Polite, 2017). Il existe donc plusieurs options permettant de soutenir les infirmières à mieux comprendre leur rôle et à bonifier leur sentiment de compétence lié à la PPS.

Conclusion

Cette recherche a permis de mieux comprendre la perception de la PPS par les infirmières travaillant sur une unité d'oncologie dans un hôpital québécois de soins tertiaires-quaternaires. Ainsi, les infirmières voient la PPS comme une discussion conjointe et continue, qui illumine les zones grises. Les participantes ne se sentent pas toujours à l'aise à aborder la PPS avec les patients et leur famille, mais cherchent à semer les graines et ouvrir les portes à la discussion, particulièrement quand l'état de santé du patient se détériore. Les facteurs facilitants et contraignants à la PPS tels que perçus par les infirmières ont aussi été explorés à la lumière du Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2015). Cette exploration permet d'entrevoir des difficultés, reliées à l'institution, à l'équipe de travail et à la diversité de cultures de soins, sur lesquelles il est possible d'agir pour influencer positivement la pratique infirmière en PPS. De plus, certains facteurs facilitants à la conversation de la PPS, reliés au lien de confiance entre l'infirmière et la Personne et la vision du rôle infirmier dans la PPS, peuvent aussi guider les organisations de travail et la recherche afin d'influencer positivement la pratique en PPS. Plus encore, cette étude est un ajout au nombre limité des études sur la PPS en oncologie au Québec. Particulièrement suite aux changements législatifs apportés par la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014) qui souligne l'importance des soins palliatifs de qualité et adaptés à la personne, la PPS est grand atout. La PPS illumine les zones grises et permet, de façon anticipée, de planifier et d'organiser des soins qui soient plus adaptés à la personne et sa famille.

Plus spécifiquement pour le milieu dans lequel a eu lieu l'étude, les résultats de cette étude peuvent aider à orienter certains changements. Comme discuté précédemment, présentement, les seuls documents en lien avec la PPS sont les niveaux de soins et les DMA. De plus, ces documents ne couvrent qu'une partie de la PPS et n'incluent pas l'infirmière dans le processus de réflexion, de décision, de communication et de consignation de ce plan par la personne hospitalisée. De

surcroit, malgré que le formulaire des niveaux de soins doit être complété dans les premières 24 heures de l'admission à l'hôpital, ce document est rarement présent dans le dossier selon l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse. Toutefois, il semblerait, selon une source interne, qu'un désir d'harmonisation de la documentation est présent au sein de l'organisation. Une telle initiative devrait d'ailleurs entraîner la création d'un document d'évaluation infirmière lors de l'admission des patients en oncologie. Dans ce document devrait se retrouver une question sur l'existence de DMA pour chaque patient. Ceci pourrait permettre aux infirmières d'être plus impliquées dans la PPS des personnes hospitalisées sur une unité de soins oncologiques, ainsi que de continuer d'ouvrir la porte à ces discussions importantes. Les résultats de la présente étude pourraient inciter le milieu à inclure d'autres questions reliées à la documentation et l'évaluation infirmière.

En espérant que les résultats de cette recherche permettent de prendre conscience de l'importance de s'intéresser aux différents facteurs contraignants et facilitants à la PPS et éventuellement au niveau de confort des infirmières face à la PPS, afin de soutenir leur participation et mettre en place des interventions permettant de faciliter leur implication dans la PPS et minimiser les obstacles à celle-ci.

Car comme le mentionne Gawande (2014, p. 245), notre but ultime, après tout, n'est pas une bonne mort, mais une bonne vie jusqu'à la fin.

Références

Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32.
<https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO). (2001). *Normes de soins, rôles infirmiers en oncologie et compétences relatives aux rôles infirmiers*.
https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/standards/Standards_of_Care_FRE.pdf

Agarwal, R. et Epstein, A. S. (2018). Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 316-326.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>

American Bar Association. (2017). Law for older Americans: Health care advance directives. What is the patient self-determination act?
https://www.americanbar.org/groups/public_education/resources/law_issues_for_consumers/patient_self_determination_act.html

Association canadienne de soins palliatifs. (2012). *La planification préalable des soins au Canada : cadre national*. <http://www.planificationprealable.ca/wp-content/uploads/2015/10/acp-framework-2012-fre.pdf>

Association canadienne de soins palliatifs (2020a). *Le cancer et la planification préalable des soins: Conseils aux professionnels de l'oncologie*.
https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/06/acp_cancer_booklet_-_oncologist_-_fr_final-web.pdf?_ga=2.78408658.712350386.1619019247-575636898.1619019247

Association canadienne de soins palliatifs (2020b). *Le cancer et la planification préalable des soins: Vous venez de recevoir un diagnostic de cancer. Que faire maintenant?*

https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/06/acp_cancer_booklet-_patient-fr_final-web.pdf?_ga=2.78408658.712350386.1619019247-575636898.1619019247

Association canadienne de soins palliatifs. (2020c). *La planification préalable des soins au Canada : cadre pancanadien.* https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/09/ACP-Framework-FR-2020.pdf?_ga=2.230453531.60536745.1619368239-1229397026.1619026176

Association canadienne des infirmières en oncologie. (2020, avril). *La navigation santé dans les soins du cancer : un rôle de l'infirmière spécialisée en oncologie qui améliore la qualité des soins centrés sur la personne et l'efficacité clinique.* https://www.cano-acio.ca/ressource/resmgr/position_statements/Patient_Navigation_2020_FR.pdf

Back, A. L., Anderson, W. G., Bunch, L., Marr, L. A., Wallace, J. A., Yang, H. B. et Arnold, R. M. (2008). Communication about cancer near the end of life. *Cancer, 113*(S7), 1897-1910. <https://doi.org/10.1002/cncr.23653>

Badzek, L. A., Leslie, N., Schwertfeger, R. U., Deiriggi, P., Glover, J. et Friend, L. (2006). Advanced care planning: A study on home health nurses. *Applied Nursing Research, 19*(2), 56-62. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2005.04.004>

Banerjee, S. C., Manna, R., Coyle, N., Shen, M. J., Pehrson, C., Zaider, T., Hammonds, S., Krueger, C. A., Parker, P. A. et Bylund, C. L. (2016). Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Education in Practice, 16*(1), 193-201. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2015.07.007>

- Barnes, S., Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Chady, B., Small, N., Seamark, D. et Halpin, D. (2012). Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: A critical review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(6), 866-879. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.11.009>
- Barth, J. et Lannen, P. (2011). Efficacy of communication skills training courses in oncology: A systematic review and meta-analysis. *Annals of Oncology*, 22(5), 1030-1040. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdq441>
- Barthow, C., Moss, C., McKinlay, E., McCullough, L. et Wise, D. (2009). To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing treatment decisional support in advanced cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(1), 22-28. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.09.004>
- Baughman, K. R., Ludwick, R., Palmisano, B., Hazelett, S. et Sanders, M. (2015). The relationship between organizational characteristics and advance care planning practices. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(5), 510-515. <https://doi.org/10.1177/1049909114530039>
- Beckstrand, R. L., Collette, J., Callister, L. et Luthy, K. E. (2012). Oncology nurses' obstacles and supportive behaviors in end-of-life care: providing vital family care. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), E398-406. <https://doi.org/10.1188/12.onf.e398-e406>
- Bestvina, C. M. et Polite, B. N. (2017). Implementation of advance care planning in oncology: A review of the literature. *Journal of Oncology Practice*, 13(10), 657-662. <https://doi.org/10.1200/jop.2017.021246>
- Biondo, P. D., Lee, L. D., Davison, S. N. et Simon, J. E. (2016). How healthcare systems evaluate their advance care planning initiatives: Results from a systematic review. *Palliative Medicine*, 30(8), 720-729. <https://doi.org/10.1177/0269216316630883>

- Bires, J. L., Franklin, E. F., Nichols, H. M. et Cagle, J. G. (2018). Advance care planning communication: Oncology patients and providers voice their perspectives. *Journal of Cancer Education*, 33(5), 1140-1147. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1225-4>
- Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, D. N. et Randall, V. (2011). Nurses' perceptions and experiences with end-of-life communication and care. *Oncol Nurs Forum*, 38(3), E229-239. <https://doi.org/10.1188/11.Onf.E229-e239>
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A. C. et Van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 28(8), 1000-1025. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Brom, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Widdershoven, G. A. et Pasman, H. R. (2016). Mechanisms that contribute to the tendency to continue chemotherapy in patients with advanced cancer. Qualitative observations in the clinical setting. *Support Care Cancer*, 24(3), 1317-1325. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2910-7>
- Canadian Nurses Association (2015). *Joint position statement: The palliative approach to care and the role of the nurse*. Canadian Nurses Association. https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/the-palliative-approach-to-care-and-the-role-of-the-nurse_e.pdf
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamp, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L. et Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 125, 20-31. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2016-2-page-20.htm>

- Cara, C., Roy, M., Thibault, L., Alderson, M., Beauchamp, J., Casimir, M., Gagnon, L., Gauvin-Lepage, J., Girard, F., Larue, C., Lefebvre, H., Le May, S., Létourneau, D., Mathieu, C. et Robinette, L. (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM. Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation*. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. http://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf
- Clark, M. A., Ott, M., Rogers, M. L., Politi, M. C., Miller, S. C., Moynihan, L., Robison, K., Stuckey, A. et Dizon, D. (2017). Advance care planning as a shared endeavor: Completion of ACP documents in a multidisciplinary cancer program. *Psycho-Oncology*, 26(1), 67-73. <https://doi.org/10.1002/pon.4010>
- Cohen, A. et Nirenberg, A. (2011). Current practices in advance care planning: implications for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 547-553. <https://doi.org/10.1188/11.CJON.547-553>
- Covinsky, K. E., Fuller, J. D., Yaffe, K., Johnston, C. B., Hamel, M. B., Lynn, J., Teno, J. M. et Phillips, R. S. (2000). Communication and decision-making in seriously ill patients: Findings of the SUPPORT project. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, S187–S193. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb03131.x>
- da Luz, K. R., Vargas, M. A. d. O., Schmitt, P. H., Barlem, E. L. D., Tomaschewski-Barlem, J. G. et da Rosa, L. M. (2015). Ethical problems experienced by oncology nurses. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23(6), 1187-1194. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0098.2665>
- DeCaria, K., Dudgeon, D., Green, E., Shaw Moxam, R., Rahal, R., Niu, J. et Bryant, H. (2017). Acute care hospitalization near the end of life for cancer patients who die in hospital in Canada. *Current Oncology (Toronto, Ont.)*, 24(4), 256-261. <https://doi.org/10.3747/co.24.3704>

- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C. et Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 340. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>
- Dougherty, M. (2010). Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 301-306. <https://doi.org/10.1188/10.CJON.301-306>
- Dow, L. A., Matsuyama, R. K., Ramakrishnan, V., Kuhn, L., Lamont, E. B., Lyckholm, L. et Smith, T. J. (2010). Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *Journal of Clinical Oncology*, 28(2), 299-304. <https://doi.org/10.1200/jco.2009.24.6397>
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79–86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>
- Éditeur officiel du Québec. (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- Epstein, A. S., O'Reilly, E. M., Shuk, E., Breitbart, W., Shah, M. A., Ly, M., Tayler, R. et Volandes, A. E. (2016). Development of an advance care planning paradigm for advanced cancer: Person-centered oncologic care and choices (P-COCC). *Psycho-Oncology*, 26, 866-869. <https://doi.org/10.1002/pon.4167>
- Epstein, A. S., O'Reilly, E. M., Shuk, E., Romano, D., Li, Y., Breitbart, W. et Volandes, A. E. (2018). A randomized trial of acceptability and effects of values-based advance care planning in outpatient oncology: Person-centered oncologic care and choices. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(2), 169-177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.04.009>

- Etkind, S. N., Lovell, N., Bone, A. E., Guo, P., Nicholson, C., Murtagh, F. E. M. et Higginson, I. J. (2020). The stability of care preferences following acute illness: a mixed methods prospective cohort study of frail older people. *BMC Geriatr*, 20(1), 370. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01725-2>
- Fahner, J. C., Beunders, A. J. M., van der Heide, A., Rietjens, J. A. C., Vanderschuren, M. M., van Delden, J. J. M. et Kars, M. C. (2019). Interventions guiding advance care planning conversations: a systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(3), 227-248. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.09.014>
- Fliedner, M., Halfens, R. J. G., King, C. R., Eychemueller, S., Lohrmann, C. et Schols, J. M. G. A. (2021). Roles and Responsibilities of Nurses in Advance Care Planning in Palliative Care in the Acute Care Setting: A Scoping Review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 23(1), 59-68. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000715>
- Francoeur, L. (2016). Rôles et responsabilités de l'infirmière. *Perspective infirmière*, 13(1), 56-64.
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative. Description des besoins psychosociaux de femmes à la suite d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage du cancer du sein. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes*: (p. 5-28). Presses de l'Université du Québec.
- Gawande, A. a. (2014). *Being mortal: medicine and what matters in the end* (1ère éd.). Metropolitan Books, Henry Holt and Company.
- Gilbert Tremblay, U. (2017). Souffrir et mourir au temps du libéralisme : entretien avec Céline Lafontaine. *L'Inconvénient*, 67, 21-26. <https://www.erudit.org/en/journals/linconvenient/2017-n67-linconvenient03030/85338ac.pdf>

- Green, M. J., Schubart, J. R., Whitehead, M. M., Farace, E., Lehman, E. et Levi, B. H. (2015). Advance care planning does not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(6), 1088-1096. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.11.293>
- Hajizadeh, N., Uhler, L. M. et Perez Figueroa, R. E. (2014). Understanding patients' and doctors' attitudes about shared decision making for advance care planning. *Health Expectations*, 18(6), 2054-2065. <https://doi.org/10.1111/hex.12285>
- Hammes, B. J., Rooney, B. L. et Gundrum, J. D. (2010). A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(7), 1249-1255. <https://doi.org/d26mn7>
- Haun, M. W., Estel, S., Rucker, G., Friederich, H., Thomas, M. et Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>
- Head, B. A., Song, M.-K., Wiencek, C., Nevidjon, B., Fraser, D. et Mazanec, P. (2018). Palliative nursing summit: Nurses leading change and transforming care: The nurse's role in communication and advance care planning. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(1), 23-29. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000406>
- Heyland, D. K. (2020). Advance care planning; we need to do it more, but it needs to be done differently. *EClinicalMedicine*, 19, 100245. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.100245>
- Heyland, D. K., Allan, D. E., Rocker, G., Dodek, P., Pichora, D., Gafni, A. et Canadian Researchers at the End-of-Life Network. (2009). Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care. *Open Medicine*, 3(2), 101-110. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2765767/>

- Heyland, D. K., Barwich, D., Pichora, D., Dodek, P., Lamontagne, F., You, J. J., Tayler, C., Porterfield, P., Sinuff, T. et Simon, J. (2013). Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Internal Medicine*, 173(9), 778-787. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.180>
- Higginson, I. J. et Evans, C. J. (2010). What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J*, 16(5), 423-435. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e3181f684e5>
- Hospice and Palliative Nurses Association. (2011). The nurse's role in advance care planning. HPNA position statement. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(4), 199-201. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182230a2b>
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M. et Janssen, D. J. A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(7), 477-489. <http://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
- Hui, D. et Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol*, 13(3), 159-171. <http://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>
- Hui, D., Elsayem, A., De la Cruz, M., Berger, A., Zhukovsky, D. S., Palla, S., Evans, A., Fadul, N., Palmer, L. et Bruera, E. (2010). Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *Journal of the American Medical Association*, 303(11), 1054-1061. <http://doi.org/10.1001/jama.2010.258>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2016a). *Aide mémoire : niveaux de soins, DMA et autres*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Aide-memoire_NiveaudeSoin_FR.pdf

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2016b). *Les niveaux de soins*.
<https://www.inesss.qc.ca/en/publications/publications/publication/les-niveaux-de-soins.html>
- Izumi, S. (2017). Advance care planning: The nurse's role. *The American Journal of Nursing*, *117*(6), 56-61. <http://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000520255.65083.35>
- Jezewski, M. A., Brown, J. K., Wu, Y.-W. B., Meeker, M. A., Feng, J.-Y. et Bu, X. (2005). Oncology nurses' knowledge, attitudes, and experiences regarding advance directives. *Oncology Nursing Forum*, *32*(2), 319-27. <https://doi.org/10.1188/05.ONF.319-327>
- Jezewski, M. A., Meeker, M. A. et Schrader, M. (2003). Voices of oncology nurses: What is needed to assist patients with advance directives. *Cancer nursing*, *26*(2), 105-112. <https://doi.org/dvd6mk>
- Jimenez, G., Tan, W. S., Virk, A. K., Low, C. K., Car, J. et Ho, A. H. Y. (2018). Overview of systematic reviews of advance care planning: Summary of evidence and global lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*, *56*(3), 436-459.e425. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016>
- Kaldjian, L. C., Curtis, A. E., Shinkunas, L. A. et Cannon, K. T. (2008). Goals of care toward the end of life: A structured literature review. *Am J Hosp Palliat Care*, *25*(6), 501-511. <https://doi.org/10.1177/1049909108328256>
- Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace: An analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care*, *23*(4), 277-286. <https://doi.org/10.1177/1049909106290380>
- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C. et Winance, M. (dir.). (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.

- Klastersky, J., Libert, I., Michel, B., Obiols, M. et Lossignol, D. (2016). Supportive/palliative care in cancer patients: Quo vadis? *Supportive Care in Cancer*, 24(4), 1883-1888. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2961-9>
- Kvale, K. (2007). Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 320-327. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.01.002>
- Kunkel, C., Kopp, W. et Hanson, M. (2016). A matter of life and death: End-of-life simulation to develop confidence in nursing students. *Nurs Educ Perspect*, 37(5), 285-286. <https://doi.org/10.1097/01.Nep.0000000000000029>
- La planification préalable des soins au Canada (2015). *Le cancer et la planification préalable des soins: Vous venez de recevoir un diagnostic de cancer. Que faire maintenant?* https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/06/acp_cancer_booklet_patient-fr_final-web.pdf
- Levin, T. T., Li, Y., Weiner, J. S., Lewis, F., Bartell, A., Piercy, J. et Kissane, D. W. (2008). How do-not-resuscitate orders are utilized in cancer patients: Timing relative to death and communication-training implications. *Palliat Support Care*, 6(4), 341-348. <https://doi.org/10.1017/s1478951508000540>
- Liang, Y.-H., Wei, C.-H., Hsu, W.-H., Shao, Y.-Y., Lin, Y.-C., Chou, P.-C., Cheng, A. L. et Yeh, K.-H. (2017). Do-not-resuscitate consent signed by patients indicates a more favorable quality of end-of-life care for patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 25(2), 533-539. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3434-5>
- Lipson, A. R., Hausman, A. J., Higgins, P. A. et Burant, C. J. (2004). Knowledge, attitudes, and predictors of advance directive discussions of registered nurses. *Western Journal of Nursing Research*, 26(7), 784-796. <https://doi.org/10.1177/0193945904266528>

- Llewellyn, H., Neerkin, J., Thorne, L., Wilson, E., Jones, L., Sampson, E. L., Townsley, E. et Low, J. T. S. (2018). Social and structural conditions for the avoidance of advance care planning in neuro-oncology: a qualitative study. *BMJ Open*, 8(1), e019057. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019057>
- Mack, J. W., Weeks, J. C., Wright, A. A., Block, S. D. et Prigerson, H. G. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(7), 1203-1208. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.4672>
- Maciasz, R., Arnold, R., Chu, E., Park, S. Y., White, D., Vater, L. et Schenker, Y. (2013). Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. *Supportive Care in Cancer*, 21(12), 3411-3419. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1919-z>
- Mattes, M. D., Tung, K., Baum, R., Parikh, K. et Ashamalla, H. (2015). Understanding the views of those who care for patients with cancer on advance care planning and end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(8), 802-809. <https://doi.org/10.1177/1049909114540035>
- McCabe, C. (2004). Nurse–patient communication: an exploration of patients’ experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 41-49. <https://doi.org/b884c8>
- McConnell-Henry, T., James, A., Chapman, Y. et Francis, K. (2010). Researching with people you know: Issues in interviewing. *Contemporary Nurse*, 34(1), 2-9. <https://doi.org/10.5172/conu.2009.34.1.002>

- McDonald, J. C., du Manoir, J. M., Kevork, N., Le, L. W. et Zimmermann, C. (2017). Advance directives in patients with advanced cancer receiving active treatment: Attitudes, prevalence, and barriers. *Supportive Care in Cancer*, 25(2), 523-531. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3433-6>
- McLennon, S. M., Uhrich, M., Lasiter, S., Chamness, A. R. et Helft, P. R. (2013). Oncology nurses' narratives about ethical dilemmas and prognosis-related communication in advanced cancer patients. *Cancer nursing*, 36(2), 114-121. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31825f4dc8>
- Melhem, D. et Daneault, S. (2017). Les besoins des patients avec un cancer en soins palliatifs lors des visites médicales : une étude qualitative. *Médecin de famille canadien*, 63(12), 945-952. <https://www.cfp.ca/content/cfp/63/12/945.full.pdf>
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). De Boeck.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (3^e éd.). SAGE.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie : Plan de développement 2015-2020*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Moore, C. D. et Reynolds, A. M. (2013). Clinical update: Communication issues and advance care planning. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(4), e1-e12. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2013.07.001>

- Moore, P. M., Rivera Mercado, S., Grez Artigues, M. et Lawrie, T. A. (2013). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013(9), 1-99. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003751.pub3>
- Mühlbacher, A. C. et Juhnke, C. (2013). Patient preferences versus physicians' judgement: Does it make a difference in healthcare decision making? *Appl Health Econ Health Policy*, 11(3), 163-180. <https://doi.org/10.1007/s40258-013-0023-3>
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138. <https://bit.ly/2TjC1kJ>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. et Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330, 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Nedjat-Haiem, F. R., Carrion, I. V., Gonzalez, K., Ell, K., Thompson, B. et Mishra, S. I. (2017). Exploring health care providers' views about initiating end-of-life care communication. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(4), 308-317. <https://doi.org/10.1177/1049909115627773>
- Numico, G., Cristofano, A., Mozzicafreddo, A., Cursio, O. E., Franco, P., Courthod, G., Trogu, A., Malossi, A., Cucchi, M., Sirotoà, Z., Alvaro, M. R., Stella, A., Grasso, F., Spinazzé, S. et Silvestris, N. (2015). Hospital admission of cancer patients: avoidable practice or necessary care? *PloS one*, 10(3), e0120827-e0120827. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0120827>

- Obel, J., Brockstein, B., Marschke, M., Robicsek, A., Konchak, C., Sefa, M., Ziomek, N., Benfield, T., Peterson, C., Gustafson, C., Eriksson, J., Harper, A., Tabachow, C., Raymond, M. et Hensing, T. (2014). Outpatient advance care planning for patients with metastatic cancer: a pilot quality improvement initiative. *Journal of Palliative Medicine*, 17(11), 1231-1237. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0085>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2016). L'approche palliative : lorsque tout reste à faire. <https://mistral.oiiq.org/repertoire-formation/approche-palliative-lorsque-tout-reste-faire>
- Ontario Medical Association (2014). *Advance Care Planning: Background*. <https://www.oma.org/wp-content/uploads/advancedcareplanning.pdf>
- Pepin, J., Kérouac, S. et Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Chenelière Éducation.
- Pétre, B., Gagnayre, R., De Andrade, V., Ziegler, O. et Guillaume, M. (2017). From therapeutic patient education principles to educative attitude: the perceptions of health care professionals - a pragmatic approach for defining competencies and resources. *Patient preference and adherence*, 11, 603-617. <https://doi.org/10.2147/PPA.S121892>
- Rasheed, S. P., Younas, A. et Sundus, A. (2019). Self-awareness in nursing: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(5-6), 762-774. <https://doi.org/10.1111/jocn.14708>
- Région sanitaire de Calgary, Autorité sanitaire de Fraser et Santé Canada (2008). *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : étude de cas de deux autorités sanitaires*. http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf

- Reidy, J., Halvorson, J., Makowski, S., Katz, D., Weinstein, B., McCluskey, C., Doering, A., DeCarli, K. et Tjia, J. (2016). Health system advance care planning culture change for high-risk patients: The promise and challenges of engaging providers, patients, and families in systematic advance care planning. *J Palliat Med*, 20(4), 388-394. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0272>
- Ronaldson, S. et Devery, K. (2001). The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses. *International journal of palliative nursing*, 7(4), 171-177. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.4.9033>
- Rossignol, M. et Boothroyd, L. (2016). *Les niveaux de soins : normes et standards de qualité*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf
- Ryan, D. et Jezewski, M. A. (2012). Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: A systematic synthesis of three studies. *Journal of Nursing Research*, 20(2), 131-141. <https://doi.org/10.1097/jnr.0b013e318256095f>
- Samara, J., Larkin, D., Chan, C. W. et Lopez, V. (2013). Advance care planning in the oncology settings. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 11(2), 110-114. <https://doi.org/10.1111/1744-1609.12011>
- Santiago-Delefosse, M., Gavin, A., Bruchez, C., Roux, P. et Stephen, S. (2016). Quality of qualitative research in the health sciences: Analysis of the common criteria present in 58 assessment guidelines by expert users. *Social Science & Medicine*, 148, 142-151. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.11.007>
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H. et Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893-1907. <https://doi.org/gfgts3>

- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives, hors série*, 5, 99-111.
- Sawatzky, R., Porterfield, P., Roberts, D., Lee, J., Liang, L., Reimer-Kirkham, S., Pesut, B., Schalkwyk, T., Stajduhar, K., Tayler, C., Baumbusch, J. et Thorne, S. (2016). Embedding a palliative approach in nursing care delivery: An integrated knowledge synthesis. *Advances in Nursing Science*, 40(3), 263-279. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000163>
- Seal, M. (2007). Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 24(4), 29-36. <http://search.proquest.com/docview/236077728?accountid=12543>
- Schenker, Y., White, D., Rosenzweig, M., Chu, E., Moore, C., Ellis, P., Nikolajski, P., Ford, C., Tiver, G., McCarthy, L. et Arnold, R. (2015). Care management by oncology nurses to address palliative care needs: a pilot trial to assess feasibility, acceptability, and perceived effectiveness of the CONNECT intervention. *Journal of Palliative Medicine*, 18(3), 232-240. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0325>
- Simon, J., Porterfield, P., Bouchal, S. R. et Heyland, D. (2015). 'Not yet' and 'Just ask': Barriers and facilitators to advance care planning--a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(1), 54-62. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000487>
- Simon, J. E., Ghosh, S., Heyland, D., Cooke, T., Davison, S., Holroyd-Leduc, J., Wasylenko, E., Howlett, J. et Fassbender, K. (2016). Evidence of increasing public participation in advance care planning: a comparison of polls in Alberta between 2007 and 2013. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(2), 189-196. <https://doi.org/ghps>

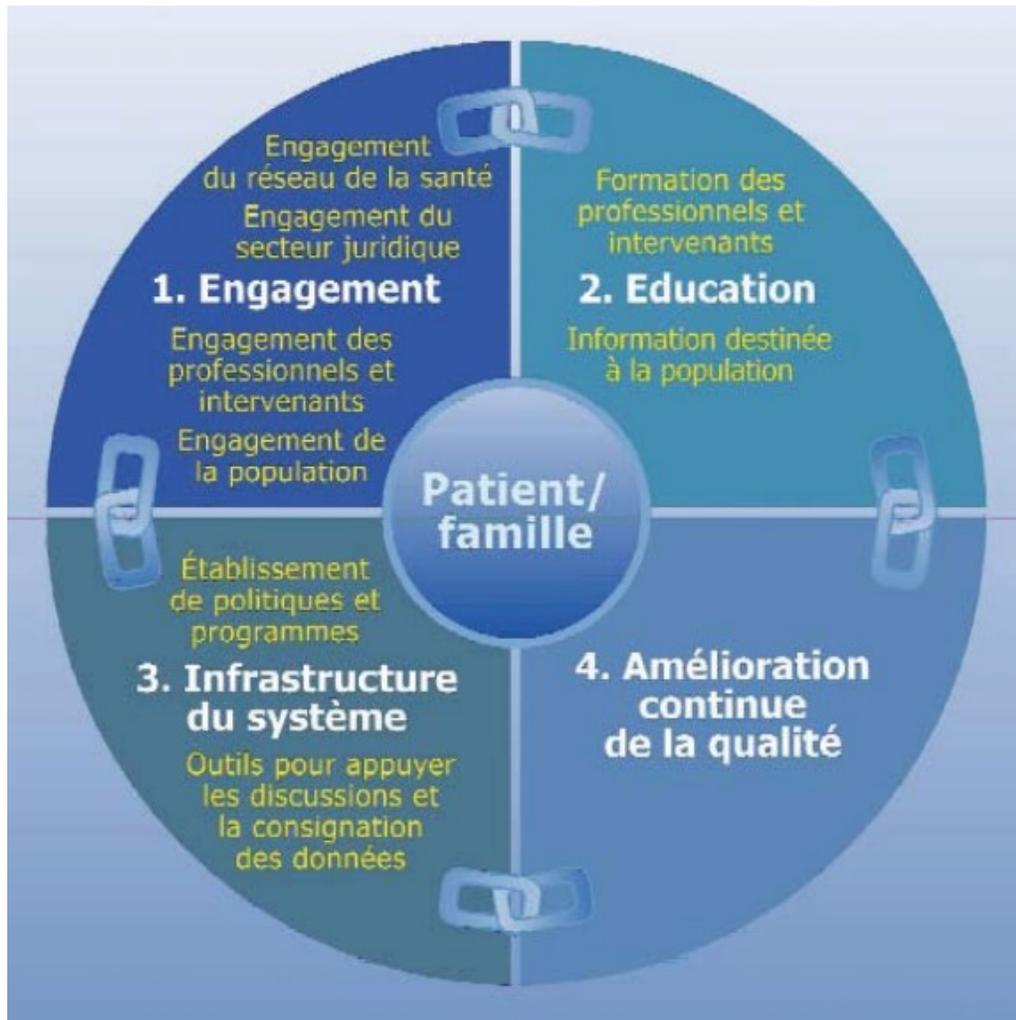
- Sinding, C., Hudak, P., Wiernikowski, J., Aronson, J., Miller, P., Gould, J. et Fitzpatrick-Lewis, D. (2010). "I like to be an informed person but..." negotiating responsibility for treatment decisions in cancer care. *Soc Sci Med*, 71(6), 1094-1101. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.06.005>
- Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., Hartwick, M., Frank, C., Stelfox, H. T. et Heyland, D. K. (2015). Improving end-of-life communication and decision making: The development of a conceptual framework and quality indicators. *Journal of Pain & Symptom Management*, 49(6), 1070-1080. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.12.007>
- Société canadienne du cancer (2019). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2019*. <http://www.cancer.ca/Statistiques-cancer-Canada-2019-FR>
- Stajduhar, K. I., Thorne, S. E., McGuinness, L. et Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 2039-2047. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03158.x>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L. et Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2476-2482. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>
- Teixeira, A. A., Hanvey, L., Tayler, C., Barwich, D., Baxter, S. et Heyland, D. K. (2015). What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(1), 40-47. <https://doi.org/gb5dp5>
- Thompson Burdine, J., Thorne, S. et Sandhu, G. (2021). Interpretive description: A flexible qualitative methodology for medical education research. *Medical Education*, 55(3), 336-343. <https://doi.org/10.1111/medu.14380>

- Thorne, S., Kirkham, S. R., & MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health*, 20(2), 169-177. <https://doi.org/chzd4q>
- Thorne, S., Kirkham, S. R. et O'Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 1-11. <https://doi.org/10.1177/160940690400300101>
- Thorne, S. E., Bultz, B. D. et Baile, W. F. (2005). Is there a cost to poor communication in cancer care? A critical review of the literature. *Psycho-Oncology*, 14(10), 875-884. <https://doi.org/gcdzmp>
- Thorne, S. (2013). Interpretive description. Dans C. T. Beck (dir.), *Routledge International Handbook of Qualitative Nursing Research* (1^{ère} éd., p. 295-306). Routledge.
- Walczak, A., Butow, P. N., Clayton, J. M., Tattersall, M. H. N., Davidson, P. M., Young, J., Epstein, R. M. (2014). Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: A randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ Open*, 4(6), e005745. <https://doi.org/gb5bqz>
- Walczak, A., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Davidson, P. M., Young, J., Epstein, R. M., Costa, D. S. J. et Clayton, J. M. (2017). Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *Int J Nurs Stud*, 67, 31-40. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.10.008>
- Walczak, A., Mazer, B., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Clayton, J. M., Davidson, P. M., Young, J., Ladwig, S. et Epstein, R. M. (2013). A question prompt list for patients with advanced cancer in the final year of life: Development and cross-cultural evaluation. *Palliative Medicine*, 27(8), 779-788. <https://doi.org/10.1177/0269216313483659>

- Waldrop, D. P. et Meeker, M. A. (2012). Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nursing Outlook*, 60(6), 365-369. <https://doi.org/ghpt>
- Walling, A. M., D'Ambruso, S. F., Malin, J. L., Hurvitz, S., Zisser, A., Coscarelli, A., Clarke, R., Hackbarth, A., Pietras, C., Watts, F., Ferrell, B., Skootsky, S. et Wenger, N. S. (2017). Effect and efficiency of an embedded palliative care nurse practitioner in an oncology clinic. *Journal of Oncology Practice*, 13(9), e792-e799. <https://doi.org/10.1200/jop.2017.020990>
- Wasserman, L. S. (2008). Respectful death: A model for end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(4), 621-626. <https://doi.org/10.1188/08.CJON.621-626>
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J. et Ferrell, B. (2013). Oncology nurse communication barriers to patient-centered care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 152-158. <https://doi.org/10.1188/13.CJON.152-158>
- You, J. J., Downar, J., Fowler, R. A., Lamontagne, F., Ma, I. W. Y., Jayaraman, D., Kryworuchko, J., Strachan, P. H., Ilan, R., Mijjar, A. P., Neary, J., Shik, J., Brazil, K., Patel, A., Wiebe, K., Albert, M., Palepu, A., Nouvet, E., des Ordons, A. R., ... Heyland, D. K. (2015). Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: A multicenter survey of clinicians. *JAMA Internal Medicine*, 175(4), 549-556. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.7732>
- Zeisser, M. et Weber, J. C. (2016). Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique & Santé*, 13(3), 156-163. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.04.001>
- Zhang, A. Y. et Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15(4), 415-429. https://doi.org/10.1207/S15327027HC1504_03

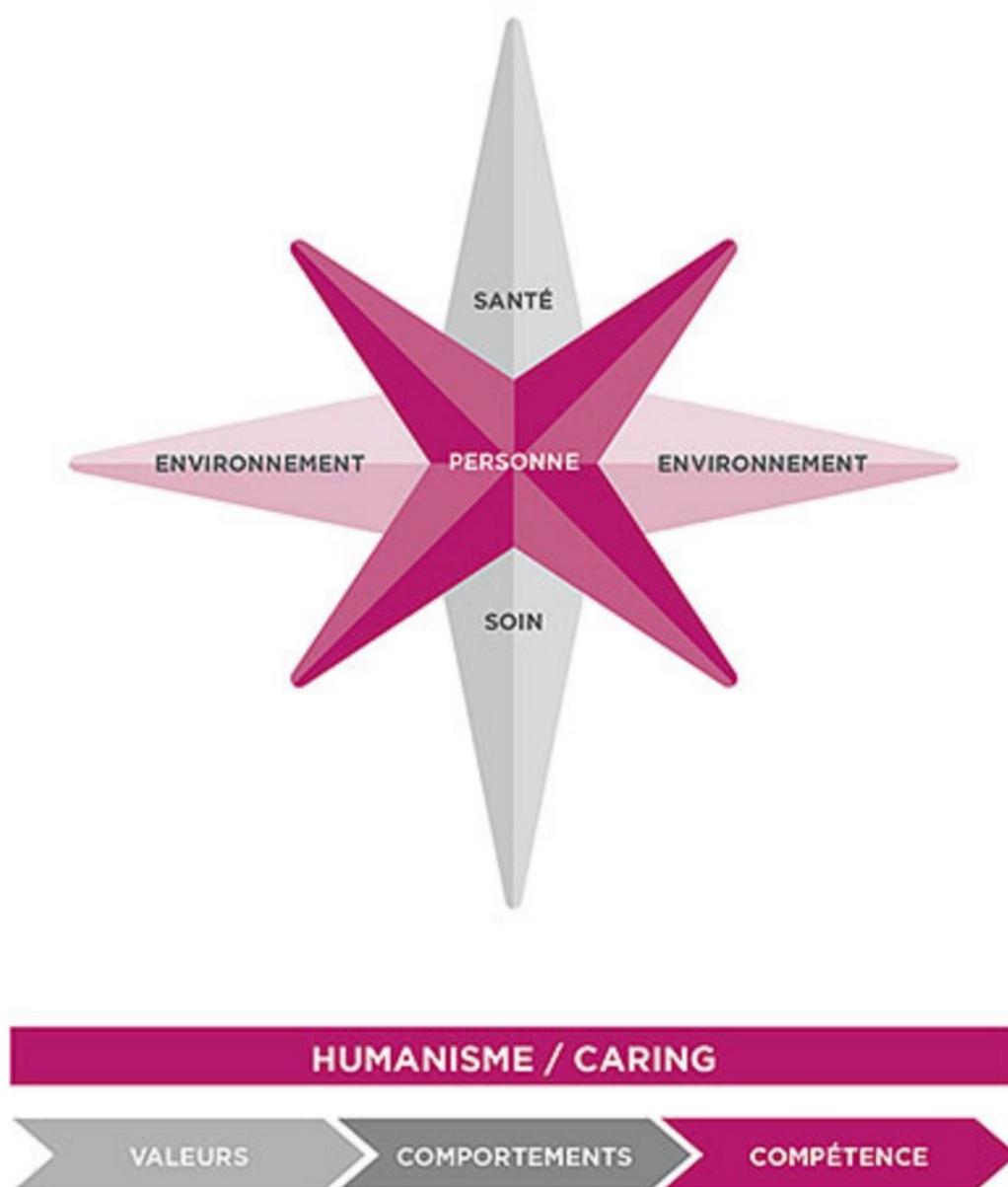
- Zhou, G., Stoltzfus, J. C., Houldin, A. D., Parks, S. M. et Swan, B. A. (2010). Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37(6), E400-410. <http://dx.doi.org/10.1188/10.ONF.E400-E410>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., Moore, M., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., Donner, A. et Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 383(9930), 1721-1730. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)
- Zwakman, M., Jabbarian, L., van Delden, J., van der Heide, A., Korfage, I., Pollock, K., Rietjens, J., Seymour, J. et Kars, M. C. (2018). Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliative Medicine*, 32(8), 1305-1321. <https://doi.org/10.1177/0269216318784474>

Annexe A : Cadre pour la planification préalable des soins (PPS) au Canada



Association canadienne de soins palliatifs. (2012). *La planification préalable des soins au Canada : cadre national*. <http://www.planificationprealable.ca/wp-content/uploads/2015/10/acp-framework-2012-fre.pdf>

Annexe B : Le Modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal



Cara, C., Roy, M., Thibault, L., Alderson, M., Beauchamp, J., Casimir, M., Gagnon, L., Gauvin-Lepage, J., Girard, F., Larue, C., Lefebvre, H., Le May, S., Létourneau, D., Mathieu, C. et Robinette, L. (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM. Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation*. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. http://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf

Annexe C : Affiches promotionnelles pour le recrutement de participantes



Projet de recherche :

Les infirmières en oncologie et la PPS

À qui la responsabilité? *Advocacy* du patient? Quels sont les barrières et les facilitateurs?

Parlons-en

Si vous travaillez depuis plus de 3 mois sur le département de D10.

Si vous avez 45 à 60 minutes à consacrer pour faire comprendre votre perspective sur la PPS en oncologie durant une entrevue

Pour des plus amples détails n'hésitez pas à communiquer avec moi

Étude par Lidia Cosencova, inf., B. Sc., étudiante-chercheure, candidate à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal.

Étude sur la PPS

lidia.cosencova@umontreal.ca

Étude sur la PPS

lidia.cosencova@umontreal.ca



Research project: Oncology nursing and advance care planning (ACP)

Who is responsible? Who will advocate? What are the barriers and facilitators?

Let's discuss.

If you have worked on the D10 unit for over 3 months

If you have 45 to 60 minutes to devote for an interview about your perspective on ACP in oncology

For questions and more information do not hesitate to contact me

Study by Lidia Cosencova, RN, B. Sc., student-researcher, Masters of nursing candidate, University of Montréal

ACP study

lidia.cosencova@umontreal.ca

ACP study

lidia.cosencova@umontreal.ca

Annexe D : Guide du participant et formulaire de consentement version française

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude: Perception infirmière de la planification préalable de soins auprès de la clientèle oncologique

Numéro de protocole: 2019-4665

Chercheur responsable:

[REDACTED]

Lidia Cosencova, RN, MScN (c), Étudiante-chercheure, Infirmière clinicienne, Hématologie Oncologie, [REDACTED]

Co-chercheurs/sites:

Christine Genest, RN, PhD, direction de recherche de l'étudiante, Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

[REDACTED]

INTRODUCTION

On vous invite à participer à cette recherche car vous êtes infirmier/ère sur l'unité d'Hématologie Oncologie du [REDACTED]

Avant d'accepter à participer dans cette étude et signer le formulaire de consentement, prenez le temps de lire, comprendre et s'interroger sur l'information qui suit.

On vous invite aussi de discuter avec le chercheur responsable de cette étude (Lidia Cosencova) ou les autres membres de l'équipe de recherche, et leur poser n'importe quelle question. De plus, n'hésitez pas à poser des questions sur les détails qui ne sont pas clairs dans le consentement.

CONTEXTE

Au niveau législatif la récente Loi concernant les soins de fin de vie soulève indirectement la primauté de la planification préalable des soins (PPS). En effet, cette loi a pour but d'assurer l'accessibilité aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie à toute la population. Elle encadre les pratiques de ces soins, et précise les droits de personnes et des organisations. Entre autres, la Loi concernant les soins de fin de vie (2016) stipule le droit des personnes à des soins palliatifs de qualité et adaptés aux besoins de la personne, tout en respectant la dignité et l'autonomie de la personne. Ainsi, dans la vision des soins adaptés aux besoins, la PPS devrait être envisagée avec les patients et leur famille rapidement dans leur cheminement oncologique. Plus encore, les infirmières de par leur proximité avec les patients pourraient jouer un rôle de leader et influencer positivement l'initiation de la PPS, dans la vision multidisciplinaire des soins de support. Pourtant, selon l'expérience des autres pays dans un cheminement similaire, comme les États-Unis et l'Australie, nous laisse croire que cette compétence infirmière n'est pas toujours développée, ni mise en pratique. Cette étude cherche à décrire, dans la particularité du contexte québécois, la perception des infirmières de la planification préalable des soins (PPS).

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de ce projet sera d'explorer, avec les infirmières, leur perception face à la planification préalable des soins (PPS) avec les patients atteints de cancer, ainsi que les facteurs facilitants et contraignants. Pour cette recherche nous allons recruter 8 à 15 participants, hommes et femmes, âgées de 18 ans et plus.

DESCRIPTION DE LA PROCÉDURE DE RECHERCHE

L'étude sera conduite au [REDACTED], unité [REDACTED].

1. Durée et nombre de visites

Votre participation à cette étude consiste d'une visite de 45 à 60 minutes dans un lieu de votre choix.

2. Aperçu de la participation à l'étude

Vous êtes invités à participer à un entretien individuel pour discuter de votre perception de la PPS en oncologie et des facteurs facilitants et contraignants. Le chercheur, Lidia Cosencova, sera la personne qui dirigera les entrevues de 45 à 60 minutes. Les entrevues seront enregistrées et des notes seront prises. Ensuite le verbatim sera transcrit. Les participants sont aussi demandés de remplir un questionnaire sociodémographique.

3. Procédure de recherche

Pendant votre participation dans cette recherche, vous êtes demandé de:

- Signer le formulaire de consentement
- Compléter le questionnaire sociodémographique
- Participer à l'entrevue semi-structurée

BÉNÉFICES ASSOCIÉS À L'ÉTUDE

Il n'y a pas de bénéfices directs à la participation à cette recherche. Pourtant, nous espérons que les résultats de l'étude vont contribuer au développement des connaissances scientifiques dans ce domaine de cette recherche.

LES RISQUES ASSOCIÉS À L'ÉTUDE

La durée de la participation peut être un inconvénient. De plus, être enregistré peut être source d'inconfort. Vous pouvez refuser de répondre aux questions et/ou de participer à l'ensemble de l'étude en tout temps. Vous n'avez pas à donner de raisons sur votre choix de ne pas répondre ou de se retirer de l'étude. À tout moment, si vous vous sentez inconfortable n'hésitez pas à le partager avec le chercheur qui va arrêter l'entrevue. De plus, certaines discussions sur la pratique peuvent déclencher des émotions difficiles. Si vous sentez le besoin de consulter un professionnel, vous pouvez vous adresser aux services confidentiels et sans frais du Programme d'aide aux employés du [REDACTED]. Pour plus de détails, consultez l'intranet du [REDACTED] sous l'onglet Santé et sécurité au travail.

LA PARTICIPATION VOLONTAIRE ET LE DROIT DE RETRAIT

Votre participation à cette étude 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 ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la votre emploi ou toute évaluation ou rapport lié au travail. 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.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche 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.

Si vous vous retirez ou vous êtes retirés du projet, vous pouvez demander de retirer toutes les données qui ont été recueillies sur vous. Si vous demandez de vous retirer, et les données peuvent être

identifiées comme les vôtres, ils vont être détruits. Cependant, il sera impossible de retirer vos données ou votre matériel des analyses menées une fois ces dernières publiées ou diffusées. Si les données sont anonymes (c'est-à-dire ne contient aucune donnée qui permet de vous identifier), les données seront conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

LA CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur et son équipe vont recueillir, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Dans le formulaire sociodémographique, les données suivantes vont être recueillies : âge, sexe, scolarité, langue principale, les années d'expérience et le niveau de confort dans les discussions palliatives.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable de ce projet de recherche. Il est également demandé de ne pas discuter avec l'équipe de soins votre participation dans ce projet, ou celle des autres. De plus, si vous désirez assurer votre confidentialité, les entrevues peuvent avoir lieu en dehors du lieu de travail.

Tous les enregistrements audio vont être transcrits (le verbatim sera écrit en texte) de façon anonyme (c'est-à-dire votre nom ne sera pas apparu dans les transcriptions). Les enregistrements audio seront détruits ensuite. Il est possible que votre verbatim soit utilisé pour les publications et/ou conférences. Par contre, les précautions seront prises pour s'assurer qu'il ne sera pas possible de vous identifier.

Les données de l'étude seront gardées par le chercheur responsable pour la durée de 7 ans.

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

Dans le cas d'un audit, les données de l'étude incluant ceux qui peuvent vous identifier pourront être examinées par une personne mandatée par l'institution ou le Comité d'éthique de la recherche. Tous ces individus et organisations adhèrent à la politique sur la confidentialité.

CONFLIT D'INTÉRÊT

Les chercheurs n'ont pas de conflit d'intérêt à déclarer.

LA COMPENSATION

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche. Les entrevues prendront place en dehors des heures de travail seulement.

PARTAGE DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

À la fin de l'étude, une présentation des résultats de l'étude seront fait pour l'unité. Selon les règles de confidentialité, aucun nom de participant sera partagé. De plus, les participants sont demandés de ne pas dévoiler leur identité à l'équipe de soins.

Les résultats de l'étude peuvent aussi être présentés dans les conférences et publiés dans les journaux.

EN CAS DE PRÉJUDICE

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

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 le chercheur responsable (Lidia Cosencova) ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant [REDACTED] ou par courriel : lidia.cosencova@umontreal.ca.

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 Bureau de la commissaire aux plaintes et à la qualité du [REDACTED] au numéro : [REDACTED], poste [REDACTED].

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) par courriel à l'adresse ceres@umontreal.ca ou par téléphone au (514) 343-6111 poste 2604 ou consulter le site <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

ASPECT ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le Comité d'éthique de la recherche du [REDACTED] a examiné cette étude et a la responsabilité de la surveiller.

Titre de l'étude: Perception infirmière de la planification préalable de soins auprès de la clientèle oncologique

SIGNATURES

Signature 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 annoncées.

J'accepte l'enregistrement audio durant l'entrevue.

Nom du participant	Signature	Date
--------------------	-----------	------

Signature de la personne qui obtient le consentement

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 du chercheur responsable	Signature	Date
------------------------------	-----------	------

Annexe E : Guide du participant et formulaire de consentement version anglaise

INFORMATION AND CONSENT FORM

Research Study Title: Advance care planning nursing perspective, inpatient oncology

Protocol number: 2019-4665

Researcher responsible for the research study:

[REDACTED]

Lidia Cosencova, RN, MScN (c), Student-researcher, Nurse clinician, Hematology Oncology, [REDACTED]

Co-Investigator(s)/sites:

Christine Genest, RN, PhD, Student's research director, Associate Professor, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

[REDACTED]

INTRODUCTION

We are inviting you to take part in this research study because you are a nurse on the inpatient oncology unit of the [REDACTED].

However, before you accept to take part in this study and sign this information and consent form, please take the time to read, understand and carefully examine the following information.

We invite you to speak to the researcher responsible for this study (Lidia Cosencova) or to other members of the research team and ask them any questions you may have about this study. Please also ask a member of the research team about any parts of this consent form you do not understand.

BACKGROUND

In legal terms the recent Act respecting end-of-life care indirectly supports the primacy of advance care planning (ACP). Indeed, the Act aims to ensure the accessibility of palliative and end-of-life care to the entire population. It frames the practices of this care and specifies the rights of people and organizations. Among other things, the End-of-Life Care Act stipulates the right of individuals to quality palliative care adapted to the needs of the individual, while respecting the dignity and autonomy of the person. Thus, in the vision of personalized care, ACP should be considered with patients and their families early in their cancer journey. Moreover, nurses, because of their proximity to patients, could play a leading role and positively influence the initiation of ACP, in the multidisciplinary vision of supportive care. However, the experiences of other countries, such as the United States and Australia, suggest that this competence is far from being assumed by nurses. The present study will seek to describe, in the particular context of Quebec, the nurses' perception of ACP.

PURPOSE OF THE RESEARCH STUDY

The purpose of this study is to describe the nursing perception of advance care planning (ACP) with oncology patients, and the barriers and the facilitators to it.
For this research study, we will recruit 8 to 15 participants, men and women, aged 18 years and older.

DESCRIPTION OF THE RESEARCH PROCEDURES

This research study will take place at [REDACTED], [REDACTED] unit.

1. Duration and number of visits

Your participation in this research study will consist of one visit of 45 to 60 minutes at a place of your choice.

2. Overview of study participation

You are invited to participate in an individual interview to discuss your perception of the oncology nursing perception of ACP, and the barriers and facilitators to it. The researcher, Lidia Cosencova, will be the one taking notes and conducting the interviews that will last approximately 45 to 60 minutes. The interview will be audio recorded and transcribed. Participants will also be asked to fill out a sociodemographic survey.

3. Study Procedures

During your participation in this research study, you will participate in the following procedures:

- Sign a consent form.
- Complete a sociodemographic form
- Participate in a semi-structured interview.

BENEFITS ASSOCIATED WITH THE RESEARCH STUDY

There is no direct benefit to you for participating in this research. However, we hope that the study results will contribute to the advancement of scientific knowledge in the study field. The unit will be informed of the findings of this research.

RISKS ASSOCIATED WITH THE RESEARCH STUDY

The duration of participation may be an inconvenience. Moreover, it may feel uncomfortable to be recorded. You can refuse to respond to any question and/or choose to stop participating in the study altogether at any time. You do not have to give any reason for refusing to answer a question or for stopping to participate. If you feel uncomfortable at any time, do not hesitate to tell the researcher(s) who will stop the interview. Also, some discussions regarding the practice may trigger some difficult emotions. If you need to consult a professional, you can address the confidential free service of [REDACTED] Employee Assistance Program. For more details you can consult [REDACTED] intranet under Occupational health and safety.

VOLUNTARY PARTICIPATION AND THE RIGHT TO WITHDRAW

Your participation in this study is voluntary. Therefore, you may refuse to participate. You may also withdraw from the ongoing project at any time, without giving any reason, by informing a member of the study team. Your choice to participate or withdraw from this study will have no bearing on your job or on any work-related evaluations or reports. You will be informed in a timely manner if any information becomes available that may impact your willingness to continue participating in this study.

The researcher or the Research Ethics Board may put an end to your participation without your consent. This may happen if new findings or information indicate that participation is no longer in your interest, if you do not follow study instructions, or if there are administrative reasons to terminate the project.

If you withdraw or are withdrawn from the study, you may also request that the data already collected about you be removed from the study. If you request that your data be removed, and the information already collected about you can be identified as yours it will be destroyed. However, it will be impossible to remove any data from the analysis after it will be disseminated or published. If the data has been anonymized or was always anonymous (i.e. does not contain any information that can be used to identify you), the data will continue to be used in the analysis of the study.

CONFIDENTIALITY

During your participation in this study, the researcher and his/her team will collect and record information about you. They will only collect information necessary for the study.

The following information will be collected in the sociodemographic form: age, gender, schooling, primary language, years of experience and comfort level with palliative discussions.

All the information collected during the research project will remain confidential to the extent provided by law. You will only be identified by a code number. The key to the code linking your name to your study participant number will be kept by the researcher. You are equally asked to not discuss your participation in the project or the participation of your coworkers. Moreover, if you wish to ensure your confidentiality the interviews can take place outside of the workplace.

All audio-recordings will be transcribed (your words will be written down) in a de-identified fashion (i.e. your name will not appear in the transcripts). The audio-recordings will then be destroyed. It is possible that direct quotes of what you said will be presented in publications and/or conferences. However, precautions will be taken to ensure that it will not be possible to identify you.

The study data will be stored for 7 years by the researcher responsible for the study.

The data may be published or shared during scientific meetings; however, precautions will be taken to ensure that it will not be possible to identify you.

For auditing purposes, the research study files which could include documents that may identify you may be examined by a person mandated by the institution, or the Research Ethics Board. All these individuals and organizations adhere to policies on confidentiality.

CONFLICT OF INTERESTS

The researchers have no conflict of interest to declare.

COMPENSATION

You will not receive financial compensation for participating in this research study. The interviews will take place outside of working hours.

SHARING STUDY RESULTS

A presentation of research results will be made to the unit once the study is completed. To maintain the strict confidentiality safeguards, no people will be recognized as participants by the research team. Moreover, the participants are asked to not disclose their participation in the project to the coworkers.

Results from this study may also be presented at conferences and published in journals.

SHOULD YOU SUFFER ANY HARM

By agreeing to participate in this research project, you are not waiving any of your legal rights nor discharging the researcher, the sponsor or the institution, of their civil and professional responsibilities.

CONTACT INFORMATION

If you have questions or if you have a problem you think may be related to your participation in this research study, or if you would like to withdraw, you may communicate with the researcher (Lidia Cosencova) or with someone on the research team at the following number: [REDACTED] or by email at Lidia.cosencova@umontreal.ca.

For any question concerning your rights as a research participant taking part in this study or if you have comments, or wish to file a complaint, you may communicate with: The Patient Ombudsman of the [REDACTED] at the following phone number: [REDACTED], extension [REDACTED].

For any concerns on your rights as a research participant taking part in this study or researcher's responsibilities you can communicate with the ethics counsellor at the Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) by email at ceres@umontreal.ca or at the following phone number: 514 343 6111, extension 2604, or visit <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

OVERVIEW OF ETHICAL ASPECTS OF THE RESEARCH

[REDACTED] Research Ethics Board reviewed this research and is responsible for monitoring the study.

Research Study Title: Advance care planning nursing perspective, inpatient oncology.

SIGNATURES

Signature of the participant

I have reviewed the information and consent form. Both the research study and the information and consent form were explained to me. My questions were answered, and I was given sufficient time to make a decision. After reflection, I consent to participate in this research study in accordance with the conditions stated above.

I accept that my participation in the study be audio-recorded.

Name of participant	Signature	Date
---------------------	-----------	------

Signature of the person obtaining consent

I have explained the research study and the terms of this information and consent form to the research participant, and I answered all his/her questions.

Name of the person obtaining consent	Signature	Date
--------------------------------------	-----------	------

Annexe F : Guide d'entrevue

Thèmes à explorer	Questions de recherche	Question à poser et autres interventions
<p>Question d'introduction</p> <p>Compréhension de PPS</p>		<p>Can you tell me about ...? Do you remember an occasion when ...? What happened in the episode you mentioned?</p> <p>Could you describe in as much detail as possible a situation in which ... occurred for you?</p> <p>Réajuster/clarifier la compréhension de la PPS avant de continuer (i.e. lire la définition de PPS)</p>
<p>L'infirmière en PPS</p> <ul style="list-style-type: none"> - compétence professionnelle - caring 	<p>Comment les infirmières perçoivent la PPS?</p>	<p>Who has the responsibility...? To what level are you responsible...?</p> <p>Can you imagine nurses in the discussion, and how?</p> <p>What about the other nurses around you...?</p>

<p>Les facteurs qui influencent</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personne - environnement - santé - soin 	<p>Quels sont les facteurs contraignants à leur implication dans la PPS?</p>	<p>What makes it difficult? Can you describe one or multiple situations where ACP was difficult?</p>
<p>Les facteurs qui influencent</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personne - environnement - santé - soin 	<p>Quels sont les facteurs facilitants à leur implication dans la PPS ?</p>	<p>What makes it easy? Can you describe one or multiple situations where ACP was very easy?</p>

Annexe G : Questionnaire sociodémographique

1. What is your age?
 - a. 18-24
 - b. 25-34
 - c. 35-44
 - d. 45-55
 - e. 55+

2. What is the highest degree you earned in nursing?

3. In what languages are you comfortable to have a professional conversation?

4. How long have you worked as a nurse?

5. How long have you worked as a nurse on the hematology-oncology unit?

6. Do you also work on the palliative care unit?

7. From 0 to 10, what is your level of comfort with palliative discussions?

Annexe H : Catégories et codes

définition	Personne	environnement	santé	soin
<p>how to ACP choice of words droix de mots faire plus rien</p> <p>flexibility not listening/listening imposing message</p> <p>honesty hope ouvrir la porte proximity silence</p> <p>timing of ACP/frequency Too late</p> <p>Trigger to ACP</p> <p>LOC LOC vs ACP</p>	<p>facilitators barriers</p> <p>family factors informed</p> <p>patient factors informed Patient age personalized</p>	<p>facilitators barriers</p> <p>institution</p> <p>assignment impouissance leadership Md vs Inf Onc vs Heme vs SCTP pall vs active ressources Time</p> <p>Team multidisciplinary team trust team work team communication debriefing team message discord</p> <p>pall vs active pall/Onc fluidity physical care vs ACP priority</p>	<p>facilitators barriers</p> <p>emotional</p> <p>flexibility</p> <p>honesty</p> <p>hope</p> <p>Informed</p> <p>uncertainty</p> <p>missing a window</p> <p>personalized</p> <p>symptom management</p>	<p>facilitators barriers</p> <p>lien de confiance</p> <p>communication</p> <p>wishes ignored wish to live wish to end patient wishes silence</p> <p>nurse</p> <p>role Inf advocacy coaching leadership</p> <p>competence confiance en soi education knowledge experience Inf incommu pall experience</p> <p>proximity</p> <p>Md</p> <p>going back Md factors (other professionals) Medical Interventions Medical responsibility plan vs hope</p> <p>who starts the conversation silence</p>

Annexe I : Document Excel des unités de signification codées - Exemple de filtre par code

« Éducation »

Annexe J : Approbation éthique

Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)

30 octobre 2018

Objet: Approbation éthique – « Perceptions d'infirmières de la planification préalable de soins auprès de la clientèle oncologique »

Mme Lidia Cosencova,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au Comité tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Dominique Langelier, présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

DL/GP/gp

c.c. Gestion des certificats, BRDV

Christine Genest, professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières

Alain Legault, professeur associé, Faculté des sciences infirmières

p.j. Certificat #18-136-CERES-D

Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Perceptions d'infirmières de la planification préalable de soins auprès de la clientèle oncologique
Étudiante requérante	Lidia Cosencova (ND) , candidate à la M.sc. en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières
Sous la direction de	Christine Genest, professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal & Alain Legault, professeur associé, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

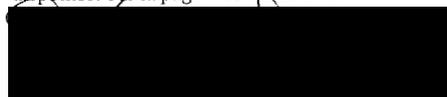
Financement	
Organisme	Non financé
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au Comité

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du Comité.


Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

30 octobre 2018
Date de délivrance

1er novembre 2019
Date de fin de validité

Demande de renouvellement annuel de l'approbation d'un projet de recherche

Date de dépôt du formulaire : 2019-10-04 08:40

Déposé par : Cosencova, Lidia

Date d'approbation du projet par le CER : 2018-10-05

Identifiant Nagano : PERCEPTIONS

Numéro(s) de projet : 2019-4665

INFIRMIÈRES DE LA PLANIFICATION
PRÉALABLE DE SOINS AUPRÈS DE LA
CLIENTÈLE ONCOLOGIQUE

Statut du formulaire : Approuvé

Formulaire : F9-47604

Administration

1. **Panel CER** [REDACTED] **et co-chair(s):**
Cellules, des tissus, de la génétique et la recherche qualitative (CTGQ)
Co-président: [REDACTED]

2. **Décision du CER:**
Approuvée - Évaluation déléguée par le comité

3. **Période de renouvellement accordée:**
From 2019-10-06 to 2020-10-05

4. **Date de la décision finale du CER et signature**
2019-10-07

Signature

[REDACTED]

[REDACTED] REB Coordinator
for [REDACTED] Co-chair mentioned above

Demande de renouvellement annuel de l'approbation d'un projet de recherche

Date de dépôt du formulaire : 2020-09-13 21:02

Date d'approbation du projet par le CER : 2018-10-05

Numéro(s) de projet : 2019-4665

Statut du formulaire : Approuvé

Déposé par : Cosencova, Lidia

Identifiant Nagano : PERCEPTIONS
INFIRMIÈRES DE LA PLANIFICATION
PRÉALABLE DE SOINS AUPRÈS DE LA
CLIENTÈLE ONCOLOGIQUE

Formulaire : F9-64883

Administration

1. **Panel CER [REDACTED] et co-chair(s):**
Cellules, des tissus, de la génétique et la recherche qualitative (CTGQ)
Co-président: [REDACTED]

2. **Décision du CER:**
Approuvée - Évaluation déléguée par le comité

3. **Période de renouvellement accordée:**
From 2020-10-06 to 2021-10-05

4. **Date de la décision finale du CER et signature**
2020-09-28

Signature

[REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED] REB Coordinator
for [REDACTED] Co-chair mentioned above