



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

---

Year : 2017

## REVIE ©: LA FAISABILITE D'UNE INTERVENTION CENTRÉE SUR LA DIGNITÉ DES PERSONNES AVEC UN CANCER AVANCÉ: UN DEVIS MIXTE

Da Rocha Rodrigues Maria Goreti

Da Rocha Rodrigues Maria Goreti, 2017, REVIE ©: LA FAISABILITE D'UNE  
INTERVENTION CENTRÉE SUR LA DIGNITÉ DES PERSONNES AVEC UN CANCER AVANCÉ:  
UN DEVIS MIXTE

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB\_F8CF9BE209E44

### **Droits d'auteur**

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

### **Copyright**

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



**UNIL** | Université de Lausanne

Faculté de biologie  
et de médecine

**REVIE ⊕: LA FAISABILITÉ D'UNE INTERVENTION CENTRÉE SUR LA  
DIGNITÉ DES PERSONNES AVEC UN CANCER AVANCÉ:  
UN DEVIS MIXTE**

**Thèse de doctorat ès sciences infirmières (PhD)**

présentée à la

Faculté de biologie et de médecine  
de l'Université de Lausanne  
pour l'obtention du grade de Docteur ès sciences infirmières  
par

**Maria Goreti DA ROCHA RODRIGUES**

Master ès Sciences en sciences infirmières, Université de Lausanne &  
Haute école spécialisée de Suisse occidentale

**Jury**

Prof. Lazare BENAROYO, Président  
Dre Maya Shaha, UNIL, Directrice de thèse  
Prof. Sophie Pautex, Codirectrice de thèse  
Prof. Carmen Loiselle, Experte  
Prof. Philip Larkin, Expert externe

Lausanne, mars 2017

# Imprimatur

Vu le rapport présenté par le jury d'examen, composé de

<i>Président</i>	Monsieur le Prof. Lazare Benaroyo
<i>Directrice de thèse</i>	Madame la Dre Maya Shaha
<i>Codirectrice de thèse</i>	Madame la Prof. Sophie Pautex
<i>Expert-e-s</i>	Madame la Prof. Carmen Loiselle
	Monsieur le Prof. Philip Larkin

Le Conseil de Faculté autorise l'impression de la thèse de

**Madame Maria Goreti Da Rocha Rodrigues**


Master ès Sciences en sciences infirmières, Université de  
Lausanne & Haute école spécialisée de Suisse occidentale


intitulée

**REVIE ⊕: LA FAISABILITÉ D'UNE INTERVENTION  
CENTRÉE SUR LA DIGNITÉ DES PERSONNES AVEC  
UN CANCER AVANCÉ: UN DEVIS MIXTE**

Lausanne, le 16 mai 2017

Pour le Doyen  
De la Faculté de Biologie et de Médecine

  
Direction de l'IUFERS a.i.

  
Vice-Directeur de l'Ecole Doctorale

## REMERCIEMENTS

La réalisation d'un projet de cette ampleur ne pourrait se faire sans la présence et le soutien de proches fidèles, de guides engagés, d'amis et collaborateurs bienveillants.

J'ai eu la chance d'être entourée par une famille qui a fait preuve de compréhension, d'écoute et d'encouragements illimités. Je tiens à les remercier sincèrement pour leur appui et également pour m'avoir offert des moments d'évasion et de ressourcement.

Le premier guide engagé que je remercie chaleureusement est Docteure Maya Shaha, ma directrice de thèse, pour la qualité du soutien qu'elle m'a apportée depuis de nombreuses années. C'est dans le plaisir que j'ai appris à ses côtés. Mais par-dessus tout, elle a toujours été prête à m'encourager, me soutenir et m'accompagner dans mes choix. Merci également à Professeure Sophie Pautex, ma co-directrice pour son intérêt pour le sujet, pour avoir eu confiance en ce projet et avoir renforcé ma conviction en cette intervention novatrice. Je remercie les membres du jury pour leur temps et l'intérêt du sujet.

L'aboutissement de cette thèse a été possible grâce à l'amitié. Je remercie tous mes amis et particulièrement Marie et Séverine pour leur soutien moral, leur grande écoute et leur appui sans failles. Merci à Laurence, collègue et amie pour son esprit critique, nos conversations inspirantes et nos longs moments passés à améliorer mes écrits.

Je remercie la direction de la Haute École De Santé pour m'avoir soutenue pour ce projet doctoral et particulièrement Sandrine Longet Di Pietro pour ses encouragements et la confiance témoignée en mes capacités. Je remercie les assistantes HES qui m'ont accompagnée à travers les différentes étapes et en particulier Sophie Colin pour sa persévérance, son investissement personnel et son réconfort lors de doutes ou remise en question. Merci aux collègues de science infirmière, Sandrine, Brigitte, Noelia, Falta et Paul pour leur compréhension et assistance.

J'adresse ma gratitude aux collaborateurs des Hôpitaux Universitaires de Genève, aux responsables des Départements et particulièrement à Marie-José Roulin, aux Professeurs Dietrich et Allaz pour avoir facilité l'accès au terrain. J'adresse un immense remerciement aux infirmières Catherine, Sabra, Anne, Magali, Sabrina, Laurence, Olive et Elyse pour leur disponibilité, empathie, appui et engagement dans le projet.

De plus, je remercie les personnes qui m'ont apporté une aide et expertise ponctuelle ; le centre de documentation, le service Recherche & Développement et les consultants statistiques.

Pour finir, mes remerciements chaleureux s'adressent aux patients pour leur disponibilité et leur confiance dans le projet. J'ai beaucoup appris à leur côté sur la vie et la mort.

*À mes parents,  
modèles extraordinaires de combat et de foi,  
sources d'amour inconditionnel,  
phares et piliers dont tous les enfants peuvent rêver...*

*À mon mari,  
pour son amour, sa confiance en ma réussite  
et son soutien depuis toujours...*

*À nos quatre enfants,  
David, Sara, Marina et Samuel,  
quatre trésors inépuisables d'inspiration, de tendresse et d'amour.*

## AVANT-PROPOS

La rédaction de cette thèse de doctorat s'est réalisée par articles. Dans ce cadre trois articles ont été soumis à des revues avec un comité de sélection. La structure des chapitres s'est ainsi opérationnalisée de la manière suivante: Une introduction décrit la problématique. L'ampleur du phénomène étudié est présentée, ainsi que la pertinence de la recherche, sur un plan épidémiologique, disciplinaire et pratique. Au terme de cette section le but et les objectifs de recherche sont précisés. Le premier chapitre présente l'état des connaissances par une analyse critique de la littérature. Plusieurs interventions sont exposées comme le développement d'interventions de pratique infirmière avancée, les interventions orientées sur la dignité, les interventions sur les récits de vie et finalement les interventions de développement personnel. Le deuxième chapitre aborde l'ancrage disciplinaire par la fusion de deux théories infirmières en lien avec le phénomène à l'étude et inclut un article (article 1). La méthode de théorisation intégrative selon Kolcaba et Kolcaba a permis de fusionner la théorie à large spectre de Newman avec la théorie intermédiaire de Shaha et de construire le cadre théorique de notre intervention Revie  $\oplus$ . Le troisième chapitre est dédié à la méthodologie de la recherche et se présente sous forme d'un second article (article 2). Il décrit le devis utilisé dans la recherche empirique, les différents instruments de mesure, la sélection des participants et le déroulement de l'intervention. Le quatrième chapitre présente les résultats issus des données des patients et inclut le troisième article qui s'intéresse à la perception des infirmières sur l'acceptabilité de l'intervention Revie  $\oplus$  (article 3). Finalement la discussion abordée au chapitre 5 décrit l'analyse croisée des données quantitatives et qualitatives en référence à la littérature et à l'ancrage théorique. Les limites sont présentées ainsi que les perspectives sur un plan pratique, de recherche et de formation. Une conclusion finalise cette thèse. Selon les directives de l'IUFRS, une section regroupe l'ensemble des références bibliographiques y compris les références des articles.

Voici la présentation détaillée des articles soumis

**Article n°1:** Da Rocha Rodrigues, M. G., Pautex, S. & Shaha, M. (article soumis le 30.11.2016). Integrative theorizing in nursing: linking middle range theory with grand theory. *Nursing Research*.

**Article n°2:** Da Rocha Rodrigues, M.-G., Pautex, S., & Shaha, M. (2016). Revie  $\oplus$ : the influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer—a study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation. *Pilot and Feasibility Studies*. 2:63. Doi: 10.1186/s40814-016-0101-z

**Article n°3:** Da Rocha Rodrigues, M. G., Colin, S., Shaha, M., & Pautex, S. (2016). The acceptability of the intervention Revie  $\oplus$ : the nurses' perceptions and experiences. *Rech Soins Infirm*(127), 55-70. doi:10.3917/rsi.127.0055.

## ABRÉGÉ

La présente thèse a pour thème la dignité auprès de la personne souffrant d'un cancer avancé. Pour permettre une fin de vie dans la dignité, des interventions visant à soulager la détresse existentielle sont souhaitées. Un certain nombre d'interventions ont été développées, cependant aucune n'était appuyée sur un fondement théorique infirmier et centrée sur une approche positive. Le but de notre étude a été de développer une intervention autour des récits de vie intitulée Revie  $\oplus$ , en fusionnant la théorie intermédiaire de Shaha avec la théorie à large spectre de Newman. Revie  $\oplus$  donne la possibilité au patient de parcourir son histoire de vie, d'en repérer les éléments significatifs et de mettre en évidence les changements positifs qui ont pu émerger lors de la confrontation avec la maladie. À travers la narration des événements positifs et de la vie, le cancer ne reste plus le seul élément significatif, comme si l'ensemble de celle-ci tournait autour du cancer. Revie  $\oplus$  vise à découvrir avec le patient le potentiel qu'il possède et de compréhension de soi, d'aller davantage à sa rencontre et de développer ainsi un degré plus élevé de conscience. L'intervention permet également d'aborder les préoccupations autour de la mort et finalement de clarifier les projets de vie. Au final une brochure relatant les éléments marquants avec une intégration de photos, citations ou images est remise au patient.

Une étude de faisabilité a été conduite auprès des personnes confrontées à un cancer avancé dans un contexte hospitalier et ambulatoire d'un Hôpital universitaire suisse. Par l'intermédiaire d'un devis mixte, la faisabilité et l'acceptabilité de Revie  $\oplus$  ont été explorés ainsi que les changements sur le sens de dignité, le développement personnel et la satisfaction de vie du patient. Les résultats indiquent une faisabilité de l'étude et une bonne acceptabilité auprès des patients et des infirmières ayant conduit l'intervention. Au total 41 patients ont pu bénéficier de l'intervention et le taux d'attrition a été relativement faible (26%). La fusion des données a indiqué une pertinence de s'intéresser aux préoccupations existentielles des patients. Promouvoir la dignité des patients en fin de vie est jugée essentielle dans l'accompagnement des personnes confrontées à un diagnostic de cancer avancé. À notre connaissance, cette intervention a été la première à avoir utilisé une approche centrée sur les ressources et cette orientation a été agréablement perçue par tous les participants. Un changement dans la relation soignant-soigné a été relevé et apprécié.

## ABSTRACT

In this thesis the focus lies on dignity of the person with advanced cancer. To enhance an end of life with optimal dignity, interventions to alleviate existential distress are needed. To date, several interventions exist. However, none of them is based on a theoretical nursing framework of involving a resource-based approach. The aim of this study was to develop a theory-guided life-review intervention entitled Revie ⊕ by linking Shaha's middle range theory with Newman's grand theory. Revie ⊕ provides patients with the possibility to walk through their life history, to identify significant elements and to highlight positive changes that may have emerged during the confrontation with the disease. Through the narrative of positive events and the whole of life, cancer may no longer constitute the most significant element in life. Revie ⊕ aims to help patients seek their own potential, to work towards meeting one's self, and thus to develop a higher level of consciousness. The intervention also addresses the concerns around death and ultimately helps clarify life plans. As a conclusion to the intervention, a booklet describing the patients' life and its main elements is developed, integrating photos, citations or pictures. This booklet is subsequently given to the participants.

A feasibility study, using a mixed method approach, was conducted with patients with advanced cancer in an ambulatory and in-patient setting of a Swiss university hospital. The feasibility and acceptability of Revie ⊕ was explored as well as changes in the sense of dignity, posttraumatic growth and satisfaction with life. The results indicate that the intervention Revie ⊕ is feasible and has a good acceptability among patients and nurses who conducted the intervention. A total of 41 patients experienced the intervention, and the attrition rate was relatively low (26%). A merged data analysis indicated that existential concerns of the patients need to be addressed. Promoting dignity at the end of life is essential in accompanying people who are diagnosed with advanced cancer. To our knowledge, our intervention is the first to use a resource-based approach, and this orientation is favorably perceived by all participants. A change in the nurse-patient relationship is observed and appreciated.



## Table des matières

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>III</b>
<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>V</b>
<b>ABRÉGÉ</b> .....	<b>VI</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>VII</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>XI</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>XII</b>
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>XIII</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE .....	5
BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE .....	6
<b>CHAPITRE 1: RECENSION DES ÉCRITS</b> .....	<b>8</b>
EXPÉRIENCE DU CANCER, CONTEXTE ET MODALITÉS DE SOINS .....	9
<i>Caractéristiques et besoins des personnes avec un cancer avancé</i> .....	9
<i>Soins palliatifs</i> .....	11
<i>Fin de vie</i> .....	12
<i>Mourir avec dignité</i> .....	13
<i>Modèle de la dignité</i> .....	15
<i>Développement personnel</i> .....	15
INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES .....	16
<i>Généralités</i> .....	16
<i>Méthode de recension</i> .....	16
<i>Interventions de pratique infirmière avancée</i> .....	17
<i>Interventions sur la thérapie de la dignité</i> .....	18
<i>Autres interventions centrées sur la dignité</i> .....	19
<i>Interventions récit de vie</i> .....	21
<i>Modalités de réalisation des interventions</i> .....	23
<i>Études sur le développement personnel</i> .....	25
SYNTHÈSE .....	28
<b>CHAPITRE 2: CADRE THÉORIQUE</b> .....	<b>29</b>
ANCRAGE DISCIPLINAIRE .....	30
<i>Structure de la discipline infirmière</i> .....	31
ARTICLE 1: .....	34
<b>CHAPITRE 3: MÉTHODOLOGIE</b> .....	<b>47</b>
ARTICLE N°2: .....	48
COMPLÉMENT À L'ARTICLE .....	61
<i>Considérations concernant l'implémentation d'une intervention</i> .....	61
<i>Étude pilote</i> .....	62
<i>Milieu et population cible</i> .....	62
<i>Analyses statistiques</i> .....	62
<i>Considérations éthiques</i> .....	63
<b>CHAPITRE 4: RÉSULTATS</b> .....	<b>64</b>
FAISABILITÉ DE L'ÉTUDE .....	65

<i>Stratégies de recrutement, rétention et modalités de l'intervention</i> .....	65
DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PATIENTS.....	67
CARACTÉRISTIQUES DE SANTÉ DES PATIENTS .....	69
<i>Traitement cancer</i> .....	70
<i>Traitement associé</i> .....	70
ACCEPTABILITÉ DE L'ÉTUDE PAR LES PATIENTS.....	70
<i>Partie quantitative</i> .....	71
<i>Partie qualitative</i> .....	72
ARTICLE 3: .....	79
IMPACT DE REVIE $\oplus$ SUR LA DIGNITÉ, LE DÉVELOPPEMENT PERSONNEL ET LA SATISFACTION DE VIE.....	101
<i>Dignité du patient</i> .....	101
<i>Développement personnel</i> .....	104
<i>Satisfaction de vie</i> .....	105
CALCUL DE LA TAILLE D'ÉCHANTILLON.....	105
<b>CHAPITRE 5: DISCUSSION.....</b>	<b>106</b>
ANALYSE CROISÉE DES DONNÉES .....	107
FAISABILITÉ DE L'ÉTUDE .....	107
ACCEPTABILITÉ DE L'ÉTUDE .....	108
<i>Engagement et planification</i> .....	114
<i>Barrières/ facilitateurs</i> .....	114
<i>Satisfaction concernant l'intervention</i> .....	115
<i>Pertinence de Revie <math>\oplus</math></i> .....	117
CHANGEMENTS SUR LES OUTCOMES .....	117
<i>Sens de dignité</i> .....	117
<i>Développement personnel</i> .....	118
<i>Satisfaction de vie</i> .....	119
LIENS AVEC LE BUT GÉNÉRAL.....	119
LIENS AVEC L'ANCRAGE THÉORIQUE.....	120
FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE.....	122
PERSPECTIVES .....	124
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>127</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>129</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>141</b>
ANNEXE 1 RÉSUMÉS SUR LES BESOINS DES PATIENTS AVEC UN CANCER .....	142
ANNEXE 2 STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	145
ANNEXE 3 RÉSUMÉS SUR LES REVUES SYSTÉMATIQUES.....	148
ANNEXE 4 RÉSUMÉS SUR LA PRATIQUE AVANCÉE .....	150
ANNEXE 5 RÉSUMÉS SUR LA DT.....	152
ANNEXE 6 RÉSUMÉS SUR AUTRES INTERVENTIONS.....	154
ANNEXE 7 RÉSUMÉS SUR RÉCITS DE VIE .....	156
ANNEXE 8 RÉSUMÉS DES ARTICLES PTG.....	159
ANNEXE 9 ARTICLE 1 PREUVE DE SOUMISSION ET AUTORISATION CO-AUTEURS .....	161
ANNEXE 10 ARTICLE 2 PREUVE DE SOUMISSION ET AUTORISATION CO-AUTEURS.....	163
ANNEXE 13 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PATIENT.....	170
ANNEXE 12 FEUILLE D'INFORMATION AU PATIENT .....	171
ANNEXE 13 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	174
ANNEXE 14 LES SPÉCIFICITÉS DES DEVIS .....	175
ANNEXE 15 QUESTIONNAIRE DES DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES.....	176

ANNEXE 16 QUESTIONNAIRE D'ACCEPTABILITÉ DE L'INTERVENTION PAR LE PARTICIPANT .....	177
ANNEXE 17 ARTICLE 3 PREUVE DE SOUMISSION ET AUTORISATION CO-AUTEURS.....	178
ANNEXE 18 QUESTIONNAIRE D'ACCEPTABILITÉ DE L'INTERVENTION PAR L'INFIRMIÈRE .....	180
ANNEXE 19 THÈMES ET SOUS-THÈMES DES NOTES PERSONNELLES .....	181
ANNEXE 20 THÈMES ET SOUS THÈMES-DU FOCUS GROUPE .....	182
ANNEXE 21 QUESTIONNAIRE LE PORTRAIT DE LA DIGNITÉ DU PATIENT .....	183
ANNEXE 22 L'ÉCHELLE DE DÉVELOPPEMENT PERSONNEL PTGI.....	185
ANNEXE 23 L'ÉCHELLE DE SATISFACTION DE VIE .....	186
ANNEXE 24 COMPLÉMENT GUIDE DE L'ENTRETIEN.....	187

## LISTE DES TABLEAUX

Cette liste répertorie les tableaux dans l'ordre dans lequel ils apparaissent dans la thèse.

### Tableaux

1. STUDY PROCEDURE .....	54
2. DISTRIBUTION DES VARIABLES SOCIODÉMOGRAPHIQUES (N = 41) .....	68
3. ÂGE MOYEN DES ENFANTS .....	69
4. FRÉQUENCE ET POURCENTAGE DES CARACTÉRISTIQUES DE SANTÉ DES PARTICIPANTS (N = 41) .....	70
5. FRÉQUENCES DES VARIABLES SOCIODÉMOGRAPHIQUES (N = 8).....	87
6. DIFFÉRENCES DES MÉDIANES AU SCORE TOTAL DE LA DIGNITÉ ET LES SOUS DIMENSIONS, AVANT ET APRÈS L'INTERVENTION (N = 36) .....	101
7. DIFFÉRENCES DES MOYENNES DU PORTRAIT DE LA DIGNITÉ PAR ITEM, AVANT ET APRÈS L'INTERVENTION (N = 35) .....	102
8. DIFFÉRENCES DES MOYENNES AU SCORE TOTAL DU PTGI ET LES SOUS DIMENSIONS, AVANT ET APRÈS L'INTERVENTION (N = 35) .....	104
9. DIFFÉRENCES DES MOYENNES AU SCORE TOTAL DE LA SATISFACTION DE VIE AVANT ET APRÈS L'INTERVENTION (N = 35).....	105
10. SOMMAIRE DES ANALYSES FUSIONNÉES (MIXAGE IMBRIQUÉ) .....	109

## LISTE DES FIGURES

Cette liste répertorie les figures dans lequel elles apparaissent dans cette thèse.

### Figures

1. VENN DIAGRAM HEC AND OC.....	43
2. FRAMEWORK OF REVIE $\oplus$ .....	45
3. RECRUTEMENT ET FOLLOW UP.....	66
4. DISTRIBUTION DES FRÉQUENCES DES SITES DU CANCER (N = 41). ....	69
5. DISTRIBUTION DES FRÉQUENCES DU TEMPS ÉCOULÉ DEPUIS LA DATE DU DIAGNOSTIC. ....	70
6. RÉPONSES DES PATIENTS CONCERNANT L'ACCEPTABILITÉ DE L'INTERVENTION (N = 35).....	71
7. ANALYSE THÉMATIQUE DES ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS (N = 32 PATIENTS).....	72
8. QUESTIONNAIRE D'ACCEPTABILITÉ DE L'INTERVENTION (N = 8 INFIRMIÈRES) ...	88
9. QUESTIONNAIRE D'ACCEPTABILITÉ DE L'INTERVENTION (N = 8 INFIRMIÈRES) ...	89

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

CII	Conseil International des Infirmières
DT	Thérapie de la dignité
ECR	Essai clinique randomisé
EMS	Etablissement médico-social
ET	Ecart-type
GI	Groupe intervention
HEC	Health as Expanding Consciousness
HEDS	Haute école de santé
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
IOM	Institute Of Medicine
IUFRS	Institut universitaire de formation et de recherche
LRI	Life review intervention
M	Moyenne
Méd	Médiane
MRT	Middle Range Theories
OC	Omnipresence of cancer
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PDI	Personal Dignity Inventory
Pico	Population, intervention, comparateur, objectifs
PTG	Post-Traumatic-Growth
PTGI	Post- Traumatic Growth Inventory
QOL	Quality of life
Quan/ qual	Quantitatif/ qualitatif
SWLS	Satisfaction with life scale
T-N-M	Tumeur- ganglions lymphatiques- métastases
WHO	World Health Organization



## **INTRODUCTION**



Le cancer est une maladie qui touche un nombre conséquent de personnes. Environ 39'000 nouveaux cas de cancer sont annoncés par année en Suisse (1). Le taux de mortalité lié à cette maladie est préoccupant, car il représente la deuxième cause de décès en Suisse (environ 16.000/ année) (2).

La maladie cancéreuse se manifeste de manière différente selon sa localisation, son évolution et sa réponse aux traitements. La trajectoire vécue par le patient comporte plusieurs phases: annonce, traitement, rémission (survivant) ou récurrence et le cas échéant, fin de vie (3). Les objectifs de prise en soins des patients diffèrent selon la période traversée. A un stade avancé, les interventions qui concernent les besoins existentiels seraient souhaitées pour permettre une fin de vie dans la dignité.

Pour les personnes atteintes d'un cancer avancé, la trajectoire de la maladie à la fin de leur vie est souvent caractérisée par une progression rapide dans les derniers mois (4). Toutefois dès le diagnostic de cancer avancé posé, il est important d'introduire précocement dans ce parcours les soins palliatifs. Ils mettent l'accent sur le soulagement de la douleur, des symptômes et du stress engendrés par la maladie grave et ont pour but essentiel l'amélioration de la qualité de vie jusqu'au terme de l'existence tout en apportant un soutien approprié aux proches (3, 5). Malgré le développement des soins palliatifs dans notre pays, les priorités nationales énoncées; les interventions infirmières orientées sur la dignité du patient ne sont pas encore suffisamment implantées dans la pratique clinique courante (6).

L'expérience de la maladie cancéreuse confronte la personne à vivre une trajectoire de son émergence jusqu'au terme de l'existence, où elle devra composer avec des souffrances aussi bien physiques, psychiques qu'existentielles (7). Pour le patient atteint de cancer, des symptômes tels que la douleur, la nausée, la perte de poids sont des manifestations fréquentes et l'état général peut se détériorer souvent rapidement (8). Il doit composer également avec des souffrances d'ordre psychologique tels que l'anxiété, la détresse ou la dépression, voire des idées suicidaires (9-11). En phase de cancer avancé, la personne prend conscience que la maladie représente une menace pour sa vie (12, 13). L'approche de la mort semble inévitable, même si le délai ne peut être précisé. Cette expérience est un fardeau pour la personne voire ses proches et comprend de nombreuses préoccupations psychologiques et existentielles; celles-ci sont parfois plus importantes pour le patient que la gestion de la douleur ou autres symptômes physiques (6).

Si de nombreuses études se sont intéressées aux besoins physiques et psychologiques du patient en soins palliatifs, très peu se sont penchées

sur la dimension existentielle (6). Un manque de connaissances subsiste à ce jour quant à l'accompagnement autour des préoccupations existentielles du patient (6, 14) alors que celles-ci surgissent dès l'annonce d'un diagnostic impliquant une menace sur la vie (12) et s'amplifient en situation de non guérison.

Il est recommandé d'aider le patient et la famille à partager leurs émotions et leur temps ainsi que de les soutenir dans la réalisation de projets de vie réalistes, en tenant compte des valeurs et des croyances du patient (3). De plus, explorer les préoccupations autour de la mort est conseillé (15, 16). Ces approches favorisent « le mourir avec dignité ».

Mourir avec dignité est un des buts des soins en fin de vie. Cependant, définir la dignité reste complexe. Les définitions s'inscrivent souvent dans des notions philosophiques, religieuses, éthiques et spirituelles. Bien que le terme « mourir dans la dignité » soit polysémique, Guo & Jacelon (17) en ont présenté une définition dans leur revue de littérature intégrative. La dignité en fin de vie signifie un processus de mourir dont certaines caractéristiques sont: expérimenter un minimum de symptômes et de traitements invasifs, accomplir des buts existentiels et spirituels, maintenir l'autonomie et l'indépendance et consolider la relation avec les proches lors de la dernière étape de son existence. Les recommandations qui concernent la dignité en fin de vie sont de respecter les droits du patient, son autonomie et ses besoins (17). Face à cette étape de vie délicate, il est primordial que les soins soient congruents avec les valeurs, les besoins et les préférences des personnes (3).

Quelques interventions ont été envisagées dans le but d'accompagner les préoccupations existentielles de la personne vivant avec un cancer. Parmi elles, certaines utilisent la psychothérapie en groupe (18), la psychothérapie individuelle (19), la thérapie cognitive existentielle (20) et des interventions psychosociales (21). La majorité de ces interventions ont démontré des effets sur les dimensions physiques et psychologiques telles qu'un renforcement de l'espoir, une diminution de l'anxiété et de la dépression. Toutefois, ces interventions présentent l'inconvénient d'être très coûteuses en temps et parfois difficilement applicables dans la pratique des soins courante (22).

Chochinov et al. (23) ont développé une thérapie de la dignité (DT) inspirée de leur modèle. La DT s'intéresse aux domaines physiques, psychosociaux, existentiels et spirituels. Il est demandé aux patients de raconter les expériences de vie qu'ils souhaitent partager avec leurs proches. Une opportunité est offerte de discuter des questions qui leur sont significatives ainsi que des événements dont ils aimeraient que les personnes se souviennent après leur mort (23, 24). La DT a fait l'objet de nombreuses études. Les principaux résultats sont une amélioration de la qualité de vie, du sens de la dignité, du bien-être spirituel (24) ainsi qu'une perception améliorée de l'expérience vécue par la famille (25-27). Une diminution du fardeau est également ressentie par les proches significatifs (28). Ce modèle a influencé certaines interventions infirmières sur le mourir

dignement (29-31). La DT emprunte des éléments d'autres techniques comme celle de la psychothérapie existentielle, logothérapie et de l'examen rétrospectif de la vie (32).

L'examen rétrospectif de la vie est une approche qui permet de revisiter son existence. Toutefois, on retrouve sous ce concept plusieurs techniques: la thérapie de la réminiscence, l'histoire de vie ou le récit de vie qui sont des termes souvent utilisés de manière interchangeable. Or, selon le manuel des psychothérapies complémentaires (33), il existe des nuances. La thérapie de la réminiscence est un processus structuré de réinterprétation de l'existence à partir des stades de développement selon Erikson (1982) dans le but de considérer l'achèvement de sa vie de manière « entière ». Par opposition, l'histoire de vie ou le récit de vie se réfère à l'évocation de souvenirs précis, d'événements personnels et à leur analyse systématique. L'évocation est par conséquent teintée d'une implication personnelle. L'accent est mis sur la manière dont les événements difficiles ont été surmontés (33).

Au-delà de l'évocation des événements significatifs de la vie, il est important d'y donner un sens. En accord avec Frankl (1985) la détresse existentielle surgit lorsque les personnes ne perçoivent pas le sens de leur existence (34). Le fait de partager son histoire permet aux personnes de visualiser leur vie et de conscientiser un sens. Car, malgré l'expérience difficile du cancer, certaines personnes expriment avoir pu se développer d'un point de vue personnel et changer leurs valeurs et leurs relations aux autres.

Depuis une vingtaine d'années, la psychologie positive s'est développée. Ce courant aborde le pouvoir transformatif qu'exercent la souffrance et la détresse. Le concept de *Post-Traumatic Growth* (PTG) étudié par Tedeschi et Calhoun (35), désigne les changements positifs qui émergent à la suite d'un événement traumatique ou stressant, tel que l'expérience d'un cancer avancé. Nous l'avons traduit sous le terme de « développement personnel ». Durant les 10 dernières années ces conséquences positives ont pu être documentées (36). Il s'agit entre autres de l'appréciation de la vie, la conscience de soi, du sens de la vie et de sa finitude. En ce qui concerne les personnes qui ont survécu à un cancer, des bénéfices ont pu être reportés en termes de ressources. Les ressources sociales se manifestent par l'intensification de l'amour pour le conjoint et la famille; des relations humaines plus solides et plus investies. Les ressources personnelles se manifestent par une meilleure vision de la vie; une plus grande satisfaction envers la religion; une augmentation de la compassion, de la sympathie et des préoccupations pour les autres (37).

L'importance de créer des interventions qui favorisent le développement personnel est soulignée. Quelques études empiriques ont mis en évidence l'importance du sens durant l'expérience de cancer par plusieurs thérapies: la thérapie de la dignité (38) ou les thérapies sur la recherche de sens qui se font en groupe (39), ou individuellement (40).

Les recommandations issues des différentes études soulignent l'importance d'explorer les domaines les plus importants pour les patients: vivre le moment présent, définir les priorités, savourer la vie, investir les relations, s'axer sur les forces personnelles, nourrir la spiritualité, contribuer aux autres, soigner la santé et le bien-être (41, 42). Les interventions actuelles ont mesuré le sens et la spiritualité comme résultats. Toutefois, les effets de l'intervention sur le développement perçu sur d'autres domaines, comme l'appréciation de la vie, les relations sociales et les symptômes physiques doivent encore être étudiés. L'effet sur la dignité et le développement personnel d'interventions abordant les questionnements existentiels, n'a à notre connaissance, pas encore été mesuré.

Au vu des bénéfices escomptés par ce type d'intervention et en considérant les besoins existentiels encore insuffisamment pris en compte auprès de la population avec un cancer avancé d'une part et les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'*Institute Of Medicine* (IOM) concernant les soins palliatifs d'autre part, nous proposons le développement d'une intervention infirmière de pratique avancée qui considère ces préoccupations.

### **Le rôle de l'infirmière**

L'infirmière est une personne clé du système de santé pour délivrer des soins palliatifs. Dans ce contexte, l'approche est holistique et centrée sur le patient qui est perçu comme un tout. La finalité des soins est l'optimisation de sa qualité de vie. Le rôle des soignants est d'accompagner les personnes sur les plans physique, psychosocial et spirituel. Au-delà de l'évaluation de la douleur et d'autres types de symptômes, il s'agit de comprendre l'état émotionnel des patients, l'impact de la maladie sur leur fonctionnement familial et social. Les soins orientés sur les besoins spirituels permettent la compréhension du système de croyances qui apportent du soutien face à la détresse de la personne ainsi que pour ses besoins culturels significatifs. Très peu d'études s'intéressent aux approches centrées sur la personne et sur la manière avec laquelle elle gère sa maladie et son expérience (43).

L'exercice de la profession est régi par des codes déontologiques et éthiques qui encouragent les infirmières à adopter une pratique des soins qui respecte la dignité de la personne. Le respect des droits de l'homme, notamment les droits culturels, le droit à la vie et au libre choix, à la dignité et à un traitement humain fait partie intégrante des soins infirmiers (44). Pour respecter ces principes l'infirmière doit favoriser une ambiance qui tient compte des valeurs, des coutumes et des croyances spirituelles de l'individu, du système familial et de la communauté (45). Sur le plan éthique, agir en respectant le principe de l'autonomie pousse l'infirmière à reconnaître les choix des patients comme résultant de leurs convictions et de leurs valeurs personnelles même si leurs capacités sont momentanément ou durablement modifiées par l'âge ou la maladie. Ce principe se réfère au droit qu'a la personne au respect et à la considération quel que soit son état de santé.

L'exercice du rôle infirmier se base sur les classifications infirmières (45). Le diagnostic infirmier « risque de détresse spirituelle » est défini comme un risque de perturbation de la capacité de ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi-même, les autres ou une force plus grande que soi-même (46). Le diagnostic infirmier « risque d'atteinte à la dignité humaine », souligne le degré de perception positive quant au respect des droits légaux et moraux du patient apporté par le personnel soignant. Finalement; le diagnostic « dignité en fin de vie » inclut les actions personnelles destinées à maintenir le contrôle quand la fin de vie approche. Les interventions infirmières recommandées sont l'aide à la croissance spirituelle, à la prise de décisions, au travail de deuil, ainsi que l'amélioration de la capacité d'adaptation et de l'estime de soi. Les indicateurs permettant de mesurer ces interventions sont le partage des sentiments qui entourent la mort, les réconciliations, l'atteinte des objectifs significatifs, la capacité à se remémorer sa vie et revisiter les réussites de son existence (46).

Au niveau de la discipline infirmière, Newman a développé la théorie *Health as Expanding Consciousness* (HEC) (47), soit « théorie de la santé comme expansion de la conscience ». Il s'agit d'un processus qui permet à la personne de devenir plus soi-même, en donnant davantage de sens à sa vie; et d'atteindre un degré supérieur de connexion avec les autres personnes. A travers une présence authentique, l'infirmière donne du sens au vécu des patients de manière unitaire. La théorie intermédiaire de *l'Omniprésence du Cancer* (OC) selon Shaha (48) décrit les réactions psychosociales du patient atteint d'un cancer. Dans sa pratique, l'infirmière repère avec la personne les événements significatifs de sa vie, les manifestations de la maladie et leur impact sur la construction de soi, sur la relation aux autres et sur la définition de ses valeurs. Cette approche de soins centrée sur le patient permet à la personne atteinte d'une maladie menaçant sa vie de déterminer ce qui est vraiment significatif pour elle. Notre étude vise le développement d'une intervention inspirée de ces deux théories et qui favoriserait la dignité des patients en situation de cancer avancé.

## **But et objectifs de l'étude**

Le but principal de l'étude est de déterminer la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention infirmière orientée sur l'histoire de vie et le développement personnel, auprès des personnes confrontées à un cancer avancé, dans un contexte hospitalier et ambulatoire et d'évaluer les changements potentiels du sentiment de dignité, du développement personnel et de la satisfaction de vie.

Des objectifs primaires et secondaires ont été formulés:

Les objectifs primaires concernent les stratégies de recrutement et les protocoles d'évaluations des variables:

- 1.1. Déterminer les taux de recrutement, de rétention et identifier les meilleures stratégies de recrutement/rétention pour la population de

patients concernés (l'intervention est jugée faisable si 40 participants sont recrutés en une année et 80% a complété le follow-up)

1.2. Déterminer l'acceptabilité de l'intervention pour les patients en termes de:

- a) Engagement et compliance au protocole
- b) Perception des barrières et facilitateurs compte tenu du sujet abordé et des caractéristiques de cette population
- c) Degré de satisfaction
- d) Perception de la plus-value de l'intervention

1.3. Explorer l'acceptabilité de l'intervention auprès des infirmières délivrant l'intervention en termes de:

- a) Fidélité (adhérence au protocole selon une planification spécifique)
- b) Ressources mobilisées
- c) Perception des barrières et facilitateurs
- d) Changement de pratique

1.4. Estimer la taille de l'échantillon pour une étude d'efficacité ultérieure

Les objectifs secondaires visent à:

2.1. Evaluer auprès des patients les changements potentiels du/de la:

- a) Sens de la dignité,
- b) Développement personnel
- c) Satisfaction de vie

2.2. Déterminer l'outcome le plus approprié pour une étude ultérieure à plus large échelle.

## **CHAPITRE 1: RECENSION DES ÉCRITS**

Ce chapitre est composé de deux sections. La première présente les connaissances théoriques en lien avec l'expérience des personnes confrontées à un cancer avancé, le contexte et les modalités de prise en soins. La deuxième section s'intéresse aux connaissances empiriques en lien avec les interventions psychosociales sur ce sujet. Ce chapitre se conclut par une synthèse.

### **Expérience du cancer, contexte et modalités de soins**

Cette section aborde les caractéristiques et les besoins des personnes avec un cancer avancé. Elle se poursuit par une présentation du contexte des soins palliatifs et des soins en fin de vie. Ensuite sont abordés les notions de mourir avec dignité et le modèle de la thérapie de la dignité. Finalement la section se conclut par une description du développement personnel.

#### *Caractéristiques et besoins des personnes avec un cancer avancé*

La proportion de patients vivant avec un cancer dans la population générale est élevée. L'incidence de cette maladie est d'environ 39'000 pour la Suisse (1). L'amélioration de l'efficacité des mesures diagnostiques et des traitements précoces ont permis d'augmenter la longévité de vie des patients souffrant d'un cancer, ce dernier considéré dès lors comme une maladie chronique (49).

Les objectifs de la prise en soins des patients diffèrent en fonction de l'évolution de la maladie et se distinguent selon le stade de cette dernière. Le cancer est considéré à un stade avancé lorsqu'il y a un envahissement des tissus environnants par les cellules néoplasiques qui empêche le contrôle ou la guérison par un traitement (50). Sont inclus dans cette définition, les cancers métastatiques (stade IV) et certains cancers de stade III, comme le cancer pulmonaire avec un épanchement pleural. Le système de classification TNM utilisée par l'Union internationale contre le cancer (51) permet aux professionnels de la santé de se référer à un langage commun pour décrire l'étendue de nombreuses tumeurs cancéreuses solides. La classification se base sur trois éléments: la tumeur (T), les ganglions lymphatiques (N) et les métastases (M). Des renseignements plus spécifiques sont attribués par des lettres ou des nombres inscrits après le T, le N ou le M qui spécifient la taille de la tumeur, la quantité de tissu envahi et la propagation à d'autres parties du corps (50).

Le cancer à un stade avancé présente des chances de guérison extrêmement rares et la personne comprend que la maladie représente une menace pour sa vie. L'approche de la mort semble inévitable, même si le délai ne peut être précisé. Cette expérience peut être difficile à vivre, car la



personne compose avec de nombreux défis qui exercent un impact tant sur le plan physique, psychique, affectif, social et existentiel qui génèrent de nombreux besoins. Ces problèmes ne sont pas encore suffisamment étudiés (52, 53). L'Annexe 1, résume quelques articles qui ont permis de cibler ces besoins de cette population.

### Besoins physiques et santé fonctionnelle

Les premiers besoins à traiter chez les patients avec un cancer avancé sont les besoins physiques, car face à des symptômes éprouvants tels que la nausée, la douleur ou la fatigue, la personne est incapable d'effectuer les activités de la vie quotidienne ou d'occuper son rôle social. De plus, elle est confrontée à plusieurs difficultés: vivre le moment présent, trouver un sens à son existence, réaliser des projets encore souhaités et se préparer calmement à la fin de vie qui l'attend. Or la littérature relève que les symptômes sévères ne sont pas encore traités de manière suffisante (7).

Mais, au-delà des symptômes physiques (douleurs, perte d'appétit, changement baisse de la libido, nausées ou vomissements ...), les patients craignent surtout l'impact que leur situation peut avoir sur leur aptitude à vivre normalement (54). Les pertes consécutives à ces problèmes physiques peuvent avoir une incidence dévastatrice sur leur bien-être. Par exemple, en ce qui concerne la douleur, les patients éprouvent le besoin d'en être soulagés suffisamment pour être capables de réaliser leurs activités de la vie quotidienne et vivre normalement. Ces caractéristiques rejoignent le maintien de l'identité et du rôle occupé jusque-là. La présence d'une douleur de plus en plus prégnante représente pour le patient un signe de la progression de la maladie qui pourrait annoncer la mort (52).

### Besoins psychiques

Le diagnostic de cancer représente une expérience émotionnelle éprouvante. Plusieurs facteurs peuvent influencer les sphères émotionnelles et psychologiques des malades: la manière avec laquelle l'annonce du diagnostic est délivrée, les antécédents de morbidité psychologique et les caractéristiques personnelles (55). Le niveau de détresse psychologique est élevé auprès de la population avec un cancer avancé (56). Une étude épidémiologique réalisée récemment en Allemagne auprès de 2'141 patients avec un cancer avancé a relevé une détresse s'élevant à 31,8% (57). Il persiste un risque accru de dépression. Les patients évoquent l'incertitude et la crainte de leur perte d'autonomie. Sur le plan affectif, des sentiments sont évoqués, tels que le sentiment de tristesse, l'anxiété ou un sentiment d'inutilité (54). Si de nombreuses études se sont intéressées aux besoins physiques et psychologiques du patient en soins palliatifs, très peu se sont penchées sur la dimension existentielle (6).

## Besoins existentiels

La confrontation à un diagnostic menaçant pour la vie fait surgir des questions existentielles (58) et des pensées sur la mort qui sont présentes dès l'annonce du diagnostic (12, 13). Selon Kissane (59) la détresse existentielle représente l'état de détresse d'une personne confrontée à sa propre mortalité, qui fait émerger des sentiments d'impuissance, d'absence de sens, de découragement ou de remords. Les composantes de la souffrance existentielle sont l'anxiété de la mort, la perte et le changement, la dignité personnelle, la solitude, l'altération des relations, le sens et le mystère. La dimension existentielle comporte deux thèmes principaux: la lutte pour maintenir l'identité individuelle et les menaces qui peuvent porter atteinte à cette dernière (22). La lutte pour le maintien de l'identité concerne les valeurs de la vie, les stratégies pour se redéfinir et les relations aux autres afin de faire face au caractère précaire de l'existence imposé par le cancer. Les valeurs de la vie comprennent les concepts de dignité, d'autonomie, d'espoir, de sens et de buts. Les menaces qui portent atteinte à l'identité personnelle sont la souffrance, la perte des valeurs et les manifestations physiques. La souffrance peut être due à la culpabilité, à la peur de la mort et à des situations non-résolues (22).

Les préoccupations existentielles sont associées à la perte d'espoir (60), à la dépression et au souhait de mourir rapidement (61), à l'incertitude de l'avenir, à la difficulté de rester positif et à celle de donner un sens à cette expérience (54). Des préoccupations sont également liées à la relation (isolement, conflits, préparation de la famille, fardeau pour les autres), la perte de contrôle et l'inachèvement de certains projets de vie (53, 60). Il est recommandé de développer des interventions s'intéressant aux questions existentielles. Par exemple; aider le patient et la famille à partager les émotions, les soutenir pour passer du temps ensemble, encourager le patient à réaliser des projets qui lui sont adaptés, faciliter les auto-soins et garder un certain contrôle sur les événements, soutenir les valeurs et croyances du patient et explorer ses inquiétudes qui concernent son après-mort (6).

Les réactions physiques, psychosociales ou existentielles décrites précédemment exercent un impact sur la qualité de vie du patient et également sur celle de l'entourage. L'accompagnement de ces patients et de ses proches représente un défi pour les soins palliatifs.

### *Soins palliatifs*

Les soins palliatifs visent à éviter les souffrances d'ordre physique, psychique ou spirituel et les complications auprès des personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ ou chroniques évolutives (5). Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. Il est recommandé d'initier les soins palliatifs assez tôt dans la trajectoire de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie du patient et les symptômes de la maladie, d'optimiser

l'accompagnement des proches aidants et de diminuer les coûts (3, 62). Les soins palliatifs ne sont toutefois proposés que très tardivement et en conséquence généralement perçus comme synonymes du mourir (63).

Une stratégie nationale en matière de soins palliatifs a été initiée en 2009 en Suisse. Elle vise à améliorer l'accès aux soins palliatifs, favoriser la collaboration en réseau, rehausser le niveau de formation et optimiser les soins par le développement de la recherche. Le but final recherché est la satisfaction des besoins des personnes gravement malades ou mourantes ainsi que l'amélioration de leur qualité de vie (64). L'accès aux soins palliatifs constitue également un objectif prioritaire du plan cantonal genevois afin d'améliorer et de promouvoir la qualité et la continuité des soins (65).

Le travail en collaboration pour la mise en œuvre effective des soins palliatifs est important (39, 40). Certaines actions ont déjà été conduites à Genève. Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) ont développé deux unités et deux équipes mobiles interdisciplinaires spécialisées en soins palliatifs. Des infirmières spécialistes cliniques soutiennent les équipes de soins pour l'accompagnement de ces personnes. Les services de soins à domicile; disposent d'un éventail de prestations et d'équipes formées afin de garantir une continuité entre les structures hospitalières et les soins à domicile. La création d'une unité de soins palliatifs communautaires a permis d'assurer un lien entre les différentes structures et de renforcer la coordination entre les intervenants. En particulier, cela a favorisé une meilleure anticipation et organisation des entrées, sorties et transferts, en optimisant la transmission des informations avec des outils communs et applicables dans toutes situations.

Si les soins palliatifs ont pour but d'améliorer la fin de vie du patient vivant avec une maladie menaçante pour sa vie, le prochain paragraphe permet de clarifier le concept de fin de vie.

### *Fin de vie*

Définir la fin de vie est complexe. Il s'agit d'une trajectoire propre et unique, qui peut changer d'un individu à un autre autant dans la durée que dans le vécu personnel du mourir. Cependant, cette trajectoire pourrait être similaire en ce qui touche aux conditions médicales, aux comorbidités, aux symptômes et aux difficultés. Devant l'absence de consensus sur une définition de la fin de la vie, les chercheurs concluent que la définition correcte dépend de l'utilité de la définition et du but poursuivi. Ainsi, dans leur revue de littérature réalisée par Lorenz et al. (4) différentes définitions sont proposées: La fin de vie est d'abord désignée lorsque la mort semble active. Cette période est caractérisée par une péjoration objective de la santé où le patient décède rapidement dans les heures ou jours suivants. Deuxièmement, la fin de vie décrit le moment à partir duquel le patient semble prêt à mourir. Ce moment dépend du ressenti, des préférences et des perspectives du patient qui sont indépendants des signes somatiques annonciateurs du mourir. Cette « préparation » est liée à l'acceptation du

pronostic et à l'arrêt des traitements qui maintiennent en vie. Troisièmement, la fin de vie peut également être définie selon la sévérité de la maladie ou selon le pronostic et l'intervalle jusqu'à la mort. Celui-ci peut être plus ou moins long, soit: un parcours bref avec une progression rapide de la maladie et des invalidités sur les deux derniers mois de la vie; un parcours par paliers long avec une déclinaison lente, des exacerbations aiguës et une mort habituellement soudaine (maladie pulmonaires chroniques, insuffisances cardiaques). Finalement un parcours prolongé, caractérisé par un lent déclin pouvant conduire à une incapacité dans l'autogestion de sa santé la plupart du temps liée à la démence ou à une fragilité (4).

La trajectoire de la maladie pour les personnes avec un cancer est variable en fonction du type, stade et avancement du cancer. Les personnes souffrant d'un cancer avancé se situent majoritairement dans les situations d'une trajectoire courte avec une progression rapide de la maladie dans les deux derniers mois de la vie.

Dans la littérature anglaise le terme d'*Hospice care* désigne les soins de soutien jugés bénéfiques pour les patients en raison de l'état trop avancé de leur maladie ou de leur trop d'invalidité. Généralement les patients se retrouvent en phase terminale (c'est-à-dire, avec une espérance de vie de six mois ou moins) lorsqu'ils sont admis dans les hospices et ceux-ci ont signé une déclaration d'abandon de traitements curatifs (4). Les soins d'hospice mettent l'accent sur la gestion des symptômes ainsi que sur l'assistance émotionnelle et spirituelle et non sur la guérison (66). En contrepartie, les « soins palliatifs » sont appropriés à n'importe quel moment au cours de la maladie et peuvent être engagés parallèlement au traitement curatif (66). Pour cette thèse le terme soins palliatifs comprennent les soins en fin de vie.

Une des priorités à considérer dans les soins palliatifs est le respect de la dignité du patient. Le prochain paragraphe définit plus spécifiquement le concept du mourir avec dignité.

### *Mourir avec dignité*

En accord avec Johnson (1990), la dignité reflète les choix de l'individu, ses valeurs, ses idéaux, sa conduite et son style de vie. Pullman (67) suggère que le mot « dignité » est plus large que le droit et l'autonomie et inclut tous les droits humains qui permettent de promouvoir le respect chez l'humain (67, 68). Un autre axe important dans la dignité est la notion d'autonomie et d'indépendance. L'autonomie se réfère au contrôle du patient sur ses actions et sur ses décisions (être autorisé à mourir, terminer sa vie selon ses désirs) en fonction des circonstances (diète, sommeil, état du corps). L'autonomie est étroitement liée à l'indépendance qui caractérise le degré de relation que la personne entretient avec les autres. Cette dernière permet de promouvoir l'intégrité physique et psychique et donc d'augmenter la dignité. Pour privilégier les sentiments de dignité il faut veiller à soulager les symptômes de détresse, d'angoisse et s'intéresser à l'expérience du confort.

Selon la revue de littérature intégrative effectuée par Guo & Jacelon en 2014, la dignité est considérée être un attribut d'une bonne mort pour les patients terminaux. Mourir avec dignité est un droit humain de base; c'est une expérience subjective et également une valeur influencée par d'autres.

Mourir avec dignité comprend les caractéristiques suivantes: mourir avec un minimum de symptômes et de traitements invasifs, le fait d'être humain et d'être soi, maintenir l'autonomie et l'indépendance, atteindre des buts existentiels et spirituels, avoir du respect pour soi et être respecté par les autres, maintenir des relations avec les proches significatifs, et recevoir des soins dignes dans un environnement calme et sûr. C'est un concept dynamique qui change selon la trajectoire et qui dépend des aspects culturels et sociaux (17).

Mourir dignement, c'est mourir en étant respecté jusqu'au dernier moment. Pour la personne il est important qu'elle détienne une image de soi positive, un respect de soi et qu'elle éprouve le sentiment d'avoir été bien perçue et traitée par les autres. Autrement dit, il est important que le patient ait été traité en respect de ses pensées, valeurs, sphère privée, vœux et besoins. La préservation des rôles est importante malgré le corps déchu. Pour maintenir la dignité il est conseillé de s'occuper des relations significatives, car la dignité se construit par l'entremise des relations avec les autres (69): être entendu, compris et respecté, donner et recevoir de l'amour. La présence et le partage d'émotions avec l'entourage est indispensable sans pour autant que ce dernier en ressente la charge (70).

Les soignants doivent être garants d'administrer des soins qui veillent à la dignité de la personne. Il s'agit de soulager la souffrance, limiter les interventions invasives, faire preuve d'empathie, être sensible aux valeurs, aux besoins et aux choix des personnes. Les interventions doivent soutenir les besoins spirituels et psychologiques des personnes, donner des conseils, mais également accompagner les personnes dans des traditions spirituelles qui promeuvent l'espoir, l'estime de soi et les valeurs existentielles (68), ainsi que d'aider à la recherche de sens de la vie et de la mort (45).

L'équipe de Volker a réalisé trois études qualitatives qui ont permis de recueillir les perceptions des patients et celles des infirmières de pratique avancée sur le « mourir dignement » (70-72). Les thèmes qui sont relevés par les patients sont: la protection de la dignité, le contrôle de la douleur, des autres symptômes et du traitement, la gestion du temps et de l'impact familial, et finalement le contrôle sur le processus du mourir (72). L'analyse auprès des infirmières révèle que mourir dignement est une expérience qui inclut les thèmes suivants: s'en aller en paix, (connexion avec les proches, connexion spirituelle, présence des proches au moment du passage); maintenir l'intégrité du corps (maintien des fonctions, apparence avant et après); et mourir en respectant leurs valeurs de manière unique (70). Ces trois études recommandent également le développement d'interventions consistantes avec les priorités et les valeurs du patient.

### *Modèle de la dignité*

Le modèle de la dignité qui a inspiré ce travail est celui proposé par Chochinov et al. (73). Il distingue trois catégories majeures à prendre en considération: (a) les préoccupations face à la maladie; il s'agit des effets de la maladie qui influencent la dignité selon la perception du patient; d'une part le degré d'indépendance (acuité cognitive et capacité fonctionnelle) et d'autre part la détresse physique et psychologique consécutive aux symptômes (l'incertitude médicale et l'anxiété de la mort). (b) Les stratégies de maintien de la dignité; elles ont pour finalité les perspectives et pratiques de la personne sur son sentiment de dignité. (c) L'inventaire de dignité sociale; il concerne la qualité des interactions avec autrui, soit le respect de la sphère privée, le soutien social et le fardeau pour les autres.

Dans le souci de contribuer au respect de la dignité de la personne et en considérant spécifiquement le respect de ses valeurs et préférences, de sa perception de soi ou par les autres, il nous semble essentiel de soutenir chez elle le sentiment d'avoir existé singulièrement dans son existence. Offrir un partage autour de son histoire de vie, déposer un témoignage pour les proches significatifs afin de laisser un souvenir pourraient, de ce fait, contribuer à la quête de sens de la vie et de la maladie et ainsi, contribuer à une satisfaction générale de sa vie.

La recherche de sens à la maladie peut contribuer à un changement dans la perception de celle-ci. Certaines personnes témoignent avoir expérimenté un changement personnel fondamental à travers la confrontation à la maladie. Ceci fait l'objet de la prochaine section.

### *Développement personnel*

Il est important en préambule, de mentionner que des circonstances difficiles ou des événements traumatiques provoquent une détresse psychologique majeure qui exerce un effet néfaste sur la qualité de vie de la personne et son entourage (35, 74). Plusieurs études se sont intéressées à ces phénomènes et aux conséquences néfastes sur la santé. Cependant, depuis une vingtaine d'années, le courant de la psychologie positive met en exergue la notion positive. La compréhension générale du changement positif que peuvent revêtir la souffrance et la détresse, est déjà présente depuis longtemps dans l'histoire, en particulier dans certaines perspectives religieuses. Ces dernières abordent le pouvoir transformatif de la souffrance; plus particulièrement les changements positifs qui jaillissent à la suite d'un événement traumatique ou stressant, comme par exemple les accidents, la guerre, le deuil ou une maladie (74). Le PTG n'exclut pas la détresse personnelle, mais témoigne d'une coexistence entre la détresse et le développement (*growth*). Ce développement n'est pas seulement un processus mais il inclut également les mécanismes de *coping*, c'est à dire les stratégies d'ajustement mobilisées pour faire face à la situation (75).

Le PTG se différencie de plusieurs autres concepts: la résilience, la hardiesse, l'optimisme et le sens de cohérence qui décrivent plutôt des caractéristiques personnelles qui permettent aux personnes de faire face à certaines situations. La résilience est la capacité d'aller de l'avant. La hardiesse se réfère aux contrôles et aux défis en réponse aux événements de la vie. L'optimisme s'intéresse à l'attente de résultats positifs. Le sens de cohérence décrit la capacité à gérer le stress grâce à la compréhension donnée aux événements en y trouvant un sens. En contraste, le PTG se réfère à un changement qui favorise une habilité à résister et à ne pas être lésé par des événements très stressants. Il permet un mouvement d'adaptation entre le niveau pré- et post-traumatique. Le développement possède par conséquent une qualité de transformation, un changement qualitatif du fonctionnement (75).

## **Interventions psychosociales**

Cette deuxième section constituée de quatre sous-sections présente les études réalisées sur les interventions psychosociales. En préambule sont amenés quelques généralités et une description de la stratégie de recherche documentaire. La première sous-section traite des études en lien avec la pratique infirmière avancée. La deuxième décrit les interventions centrées sur la dignité. La troisième aborde celles qui sont en lien avec le récit de vie. Ces dernières sont complétées par une réflexion sur leurs modalités différentes de réalisation. Enfin une dernière sous-section spécifie les recherches en lien avec le développement personnel.

### *Généralités*

Les interventions psychosociales ont pour but l'améliorer des symptômes émotionnels lors d'un cancer (55). Par définition, une intervention psychosociale n'est pas pharmacologique et inclut une relation interpersonnelle entre un patient ou un groupe de patients et un ou plusieurs professionnels de la santé. L'aspect psychosocial inclut des interventions psychologiques, psychothérapeutiques, psycho-éducatives ou psychosociales. De plus, elles favorisent la gestion des émotions (43), atténuent les sentiments d'aliénation ou d'isolement et de visent à diminuer le sentiment de désespoir ou d'abandon .

### *Méthode de recension*

La stratégie de recherche documentaire a suivi plusieurs étapes et consulté les bases de données: PubMed, CINAHL, PsychINFO et Web of Science. L'Annexe 2 permet de détailler ce cheminement méthodologique. Au début de l'élaboration de la problématique, un Pico (Population, Intervention, Comparaison, Objectif) général a permis de cibler les interventions psychosociales conduites auprès des personnes avec un cancer par une consultation de revues systématiques (Annexe 3) et de prendre connaissance des recommandations. La recension ciblée des écrits

a ainsi permis de classer les interventions effectuées auprès des populations avec un cancer avancé: celles conduites par les infirmières de pratique avancée, celles centrées sur la dignité et celles orientées sur le récit de vie. C'est ce que présentent les prochaines sous-sections.

### *Interventions de pratique infirmière avancée*

Pour rappel l'infirmière de pratique avancée détient un savoir expert, des compétences dans la prise de décisions dans un environnement complexe et de compétences cliniques pour une pratique infirmière avancée et devrait être en possession d'un titre de Master (76). La caractéristique des compétences est définie par le contexte et/ou les conditions du pays concerné, dans lequel elle est autorisée à exercer son activité (77).

L'introduction d'infirmières de pratique avancée en soins palliatifs a permis de démontrer à travers les différentes recherches un effet sur plusieurs plans (Annexe 4):

- La qualité de vie (21, 40, 78).
- Le nombre de réhospitalisations
- Le bien-être physique et en particulier l'alimentation (79)
- L'espoir (21)
- La gestion de la douleur (80, 81)
- Le bien-être mental et le bien-être émotionnel (82)
- L'humeur (78)

Les interventions sont de types différents. Certaines sont des interventions psychosociales (21, 63, 79, 82) ou psycho-éducatives (40, 78, 80).

Parmi les interventions psychosociales: certaines se composent plus spécifiquement d'échange autour des directives anticipées (63, 79, 82), qui visent la clarification des souhaits de la personne en ce qui concerne la fin de sa vie, ses choix thérapeutiques ou la désignation d'un représentant thérapeutique. L'échange peut également faire préciser les préférences des personnes en termes de lieu pour la fin de vie, ou des attentes par rapport à la relation avec les proches ou professionnels (39, 40).

Les interventions psycho-éducatives visent plus particulièrement l'activation du patient, l'autogestion et l'empowerment à travers la formation (78) ou l'entretien motivationnel (80).

Les limites principales de ces études sont d'une part liées à la taille de l'échantillon. Comme celles-ci sont pour la plus part longitudinales; les décès des participants sont fréquents compte tenu de leur maladie. Ainsi les effets des interventions ne sont pas toujours mesurables. Une autre limite est liée à l'hétérogénéité des populations. Ces recherches ont été conduites dans pays et des continents différents: en Chine (79) au Japon (40), au Canada (21) et aux Etats-Unis. La question de la transférabilité de ces interventions dans la culture européenne se pose. Il nous semble également que ces interventions n'exploitent pas suffisamment les questions existentielles des patients et en



particulier la dignité en fin de vie. La majorité de ces études s'axent sur un symptôme isolé comme la fatigue, la douleur ou la dyspnée et le plus grand nombre d'interventions s'adresse aux symptômes et à la promotion du confort. Le focus se calque seulement sur un symptôme qui ne peut refléter l'expérience complète du processus.

### *Interventions sur la thérapie de la dignité*

Chochinov a développé une intervention sur la dignité (DT) inspiré de son modèle et a conduit de nombreuses études sur l'efficacité de cette thérapie. La DT est de courte durée. Elle s'intéresse à clarifier la volonté de prise en charge de la personne soignée. L'entretien mené par un professionnel de la santé permet de préciser les émotions et le ressenti de la personne par rapport aux activités de la vie quotidienne, aux symptômes physiques et psychosociaux (dépression, anxiété, solitude, faire face, réseau de soutien) mais également sur l'incertitude, sur le sentiment de fardeau et sur la verbalisation des projets et des souhaits. Les personnes délimitent également les rôles importants, leurs croyances, la notion d'accomplissement et les leçons de vie qu'ils ont retirées de leur existence (83). Les discussions sont enregistrées, et retranscrites dans un document pour que le patient puisse le partager avec les proches (83, 84). Le recueil permet également d'orienter les interventions thérapeutiques qui seront centrées soit sur les préoccupations autour de la maladie, soit sur les perspectives de la personne ou sur la relation avec les autres.

Le développement de cette intervention a suivi plusieurs étapes. L'Annexe 5 résume les études principales. Au départ (1999) l'équipe s'est intéressée à analyser s'il existait une fluctuation dans le « souhait de vivre » tout en voyant la mort approcher (85). Cette étude descriptive longitudinale réalisée auprès de 168 patients dans une unité de soins palliatifs au Canada a permis de mettre en évidence que la volonté de vivre est très instable auprès de la population souffrant d'un cancer en phase terminale. Ce constat a orienté la volonté de développer un modèle de dignité chez les malades terminaux.

Une étude qualitative réalisée en 2000 a recueilli la manière avec laquelle les personnes mourantes comprennent et définissent le terme « dignité » (86) auprès de 50 personnes dans une unité de soins palliatifs (hospitalier et domicile) au Canada pendant 15 mois. Les thèmes majeurs relevés sont les préoccupations liées à la maladie, les stratégies de maintien de la dignité et l'inventaire de dignité sociale. Il s'est avéré également que l'intervention et le suivi devaient être de courte durée en vue de l'évolution incertaine du cancer avancé. Les auteurs ont ainsi développé leur modèle et la thérapie de la dignité (DT) en 2003 (23). En 2008, l'instrument « le portrait de la dignité du patient » (PDI) a été développé afin de mesurer le sens de la dignité.

A travers une étude contrôle randomisée (ECR) menée au Canada en 2011, aux Etats-Unis et en Australie (ambulatoire et hospitalier), l'efficacité

de la DT a pu être démontrée auprès des personnes en phase terminale (N = 441); comparativement à une approche centrée sur le client ou des soins palliatifs standards (25). La DT s'est relevée significativement plus aidante ( $\chi^2 = 35.50$  ;  $p < 0.0001$ ) a amélioré la qualité de vie ( $\chi^2 = 14.52$  ;  $p = 0.001$ ), le bien-être spirituel ( $\chi^2 = 10.35$  ;  $p = 0.006$ ) et le sens de la dignité ( $\chi^2 = 12.66$  ;  $p = 0.002$ ) comparée aux autres interventions. Les patients ayant expérimenté la thérapie de la dignité ont éprouvé davantage de satisfaction que le groupe recevant les soins palliatifs standards ( $\chi^2 = 29.58$  ;  $p < 0.0001$ ). Un changement est reporté dans la perception et l'appréciation de la famille. Une diminution de la tristesse est également perçue, cependant l'effet de la DT sur la détresse comme la dépression ou le désir de suicide ou de mort n'a pas pu être démontré dans cette étude.

En 2013 l'équipe de Julião a démontré l'influence de la DT sur les symptômes de dépression et d'anxiété chez des personnes vivant une maladie menaçant la vie et générant un niveau élevé de détresse dans une unité palliative hospitalière à Lisbonne (24). La DT a amené une diminution significative de la dépression et du niveau d'anxiété ( $p = 0,001$ ).

En parallèle, des études qualitatives ont été conduites afin d'explorer la perception du patient sur la DT auprès de personnes avec un cancer au Canada et en Australie (26, 27). Plusieurs thèmes ont émergé en lien avec le modèle de la dignité tels que la générativité, la continuité du soi, le maintien de la fierté et l'espoir. Les valeurs les plus exprimées sont la famille, le plaisir, le caring, le sentiment d'accomplissement, les relations véritables et la richesse de l'expérience. Il est également ressorti que la DT offre un environnement sécurisant thérapeutique permettant de revisiter les aspects significatifs de la vie.

Il est à préciser que la faisabilité et l'efficacité potentielle de la thérapie de la dignité (DT) sont également testés auprès d'autres populations, telles que les personnes âgées (87).

#### *Autres interventions centrées sur la dignité*

L'intervention Dignity Care Pathway (DCP) est une autre forme d'intervention orientée sur le mourir dignement. Elle s'inspire du modèle de la dignité mais s'en distingue par une adaptation culturelle et localisée. Elle permet aux infirmières d'entamer des conversations avec les patients en fin de vie en leur fournissant une structure et des questions réfléchies. L'Annexe 6 regroupe ces études.

L'équipe de Wilson et al. a mené quelques études en 2006 sur le mourir dignement et son adaptation selon la culture. Le premier article s'intéresse à la validation du concept du « mourir dignement » dans la classification des diagnostics et des interventions infirmiers (88). Une analyse quantitative et qualitative a permis de comprendre la signification octroyée par les infirmières expertes aux États-Unis (N = 286) sur les interventions reliées au « mourir dignement ». Cinq catégories regroupent les interventions: la gestion des symptômes, la communication, l'approche familiale, le confort

spirituel et la gestion de l'environnement. En comparaison avec le modèle de Chochinov, les infirmières de cette étude priorisent les préoccupations physiques et identifient d'autres caractéristiques qui touchent les aspects psychosociaux, émotionnels et spirituels. Finalement, à l'issue de cette étude, la définition des diagnostics infirmiers a été revue en 2006, ainsi qu'une recommandation d'explorer d'autres concepts associés au mourir dignement tel que *grief et mourning*.

La deuxième étude effectuée par cette équipe s'est réalisée cette fois-ci en Inde (89). Le but de leur étude était de décrire plus spécifiquement le phénomène de mourir dignement en Inde, les actions y relatives et d'évaluer la validité d'une échelle sur le mourir dignement auprès d'infirmières praticiennes (N = 229). L'item considéré le plus important par les infirmières pour permettre le mourir dignement est celui de « la transition de l'âme » suivi des « soins en fin de vie ». Pour les interventions, il est recommandé de diminuer l'incertitude par la communication, d'effectuer des soins holistiques et de faire exprimer les émotions; promouvoir le confort spirituel, le soutien de la spiritualité et l'estime de soi, et finalement soutenir l'implication de la famille pour le partage des émotions et le respect.

La comparaison entre les Etats-Unis et l'Inde a relevé que les interventions spécifiques pour les Etats-Unis sont les interventions de contrôle, donc reliées aux préoccupations liées à la maladie comme l'anxiété et la dyspnée; alors qu'en Inde les interventions spécifiques sont de nature holistique telles que les massages, l'aromathérapie ou encore le toucher thérapeutique. L'importance de faire le lien avec la culture et les différentes croyances (exemple: approche hindoue de la mort: transition vers une renaissance) a été mis en évidence. Ceci est également renforcé par l'étude de Coenen et al. (29), qui a souligné l'importance d'adapter les interventions au contexte. L'approche doit être spécifique et congruente selon les cultures, car les besoins physiques, psychologiques, émotionnels et spirituels sont souvent différents (29).

Johnston et al. (90), ont décrit la faisabilité et l'acceptabilité du DCP auprès d'infirmières communautaires (N = 14) en Ecosse. Le DCP consiste en 4 composantes: un manuel d'instruction, le PDI, un exemple de questions réflexives et des suggestions pour agir. L'efficacité des interventions a été mesurée avec le PDI. Trois thèmes ont découlé de l'analyse: (a) utilisation DCP (le focus sur les soins, identification appropriée des patients, identification des préoccupations); (b) impact du DCP sur la pratique (relation, désavantages et avantages); (c) suggestions (quand et comment utiliser le PDI). Les infirmières recommandent d'effectuer des soins orientés sur la dignité et centrés sur le patient. L'importance de la relation infirmière-patient est soulignée ainsi qu'une réflexion sur comment aborder la question de la mort. L'introduction du DCP a été jugé acceptable et faisable, mais nécessite un grand travail d'implémentation (91).

Une autre étude réalisée par quelques membres de la même équipe de recherche a visé à évaluer l'implantation de l'intervention DCP (30).

Constituée de trois phases, elle comprenait (a) une revue de littérature et des focus groupe composés de patients, proches et infirmiers de soins communautaires, (b) le développement et l'évaluation du DCP; (c) l'implémentation du DCP et l'évaluation selon la perspective du patient et proches ainsi que la vision des infirmières en tant que participantes. Les thématiques relevées par les infirmières sont les suivantes: -augmentation des connaissances et transfert dans la pratique, - possibilité de justifier plus clairement les objectifs de la prise en soins palliatifs, - développement et diffusion de la recherche au niveau national. Cette étude comporte des limites, car les résultats sont plutôt orientés sur le processus et l'implication de l'infirmière communautaire dans la recherche plutôt que sur les patients.

Un autre type d'intervention *Meaning-focused intervention* promeut la dignité. Elle est centrée sur le sens de la vie et la qualité de vie. Elle a été testée avec un devis mixte (ECR et approche qualitative) auprès de 84 patients avec un cancer avancé dans un hôpital à Hong Kong (92). Comme dans la DT, le déroulement de cette intervention consiste en deux sessions espacées sur 2-3 jours. La première session de 30 à 60 minutes consiste en un entretien semi-structuré qui permet la recherche de sens, la seconde session plus courte (15-30 min) revoit la fiche de synthèse élaborée à partir de la première session. Les évaluations post intervention ont été réalisées soit en face à face soit par un appel téléphonique. Les données qualitatives sur le bénéfice de l'intervention ont été collectées après celle-ci (N = 29). Des résultats statistiquement significatifs sont identifiés pour la qualité de vie et en ce qui concerne la sous-échelle de détresse. Pour la partie qualitative, 66% identifient l'utilité de l'intervention pour les aspects sociaux, émotionnels, spirituels et psychologiques.

#### *Interventions récit de vie*

Un certain nombre d'études ont été effectuées sur les interventions autour des récits de vie avec des devis variés. Elles sont présentées en Annexe 7. Parmi celles-ci, les recherches les plus pertinentes pour notre sujet sont décrites ci-après.

Ando et al. ont conduit une ECR au Japon en 2010 (93) auprès de 68 patients avec un cancer en phase terminale. L'étude visait à examiner l'efficacité d'une intervention autour du récit de vie sur le bien-être spirituel. L'intervention était composée de deux sessions d'environ 30 à 60 minutes. La première session aborde les éléments significatifs de la vie et la deuxième permet la présentation d'un album qui retrace ces éléments et inclut des images de magazines. Une amélioration du bien-être spirituel a pu être identifiée auprès du GI ( $F = 47,8, p < 0,00$ ) en comparaison au groupe contrôle. Un effet significatif a également été démontré sur la diminution de l'anxiété et de la dépression ( $F = 22, p < 0,01$ ).

Chan et Pang (94) ont réalisé une étude ECR auprès de personnes âgées en EMS (N = 121), à Hong Kong. Leur but était d'évaluer l'influence de l'intervention *Let Me Talk* sur la communication de leurs préférences à leur

famille ou aux soignants et sur la qualité de vie. L'intervention a abordé quatre thèmes lors de quatre sessions: (a) l'histoire de vie - les événements significatifs de la vie; (b) le récit de la maladie - s'intéresser à comment faire face aux expériences de la maladie; (c) les visions de la vie - réévaluer la globalité de la vie, la perception de la mort et l'influence de la religion; (d) les directives anticipées, la prise en charge et les funérailles. Une brochure personnelle résumant les histoires a été distribuée en fin de programme. Les résultats principaux ont démontré une stabilité des préférences dans le groupe d'intervention (GI). De même une augmentation de la communication avec l'entourage sur l'explicitation des valeurs et des croyances a été relevée ( $p \leq 0,05$ ). Enfin, des changements significatifs ont été obtenus pour le score global de la qualité de vie ( $p = 0,034$ ), la sous-échelle d'inconfort ( $p = 0,017$ ) et l'échelle de détresse existentielle ( $p = 0,038$ ) dans le GI.

L'ECR de Chan Moon et al., réalisée à Singapour en 2013, visait à examiner les effets de la création d'un livre autour de l'histoire de vie, sur la dépression auprès de 26 personnes âgées (95). L'intervention réalisée par une infirmière de pratique avancée en cinq sessions est basée sur la réminiscence selon les stades d'Erikson, avec comme finalité la création d'un livre contenant les photos relatives aux différents stades de la vie. Malgré l'échantillon restreint les auteurs obtiennent des résultats significatifs sur le score de dépression dans le GI ( $\chi^2 = 4,33$ ,  $p = 0,037$ ). L'étude démontre la plus-value de la création d'un livre sur les événements de la vie et la possibilité de l'introduire dans la prise en soins.

Des autres études quantitatives il a été retenu qu'elles ont pu démontrer des effets sur la qualité de vie ( $p < 0,05$ ) et l'humeur ( $p < 0,01$ ) (96). Les récits de vie ont également permis de promouvoir une « bonne mort », ou aborder la mort plus sereinement (97).

Les études de nature qualitative ont permis de clarifier l'expérience perçue sur les différentes interventions autour du récit de vie auprès de personnes confrontées au cancer.

Les principales perceptions ont été l'acceptation de sa vie comme unique, trouver un sens et définir des projets futurs. Ils ont également exprimé un soulagement émotionnel par l'expression des émotions, une satisfaction de laisser un héritage personnel (41). Pour certains, les interventions ont permis de reconsidérer et d'accepter sa vie et de réaliser que la maladie ne représente pas l'entièreté de celle-ci (98, 99). Pour d'autres, l'intervention a permis la réconciliation avec ses expériences et son passé et a donné la possibilité d'exprimer de la gratitude (99, 100).

D'autres thèmes essentiels en lien avec le maintien de la dignité sont l'autonomie personnelle et la connexion avec la famille (101). L'autonomie personnelle inclut le besoin de regagner le contrôle, le maintien de l'autosuffisance malgré les soins, la prise de décisions informées afin de réduire le sentiment de fardeau, et de s'engager dans une planification future afin de laisser un héritage. Quant à la connexion avec la famille, il est important de témoigner son appréciation pour l'autre, promouvoir des

réconciliations, terminer des obligations familiales et établir un lien qui transcende les générations.

Une autre thématique décrite est celle de savourer pleinement la vie en revivant des moments heureux, en réalisant les contributions et accomplissements personnels (99). Un changement dans ses relations est souvent évoqué: une connexion, ainsi qu'une volonté marquée de maintien, voire de resserrer les liens (41, 101, 102). Un bénéfice important est exprimé, particulièrement dans le domaine de l'immortalité symbolique, la réflexion sur soi, le développement personnel, l'augmentation de la cohésion familiale et de la qualité de la communication.

#### *Modalités de réalisation des interventions*

L'importance de laisser une traçabilité sur les échanges effectués autour de l'histoire de vie est soulignée. Un support sous forme de brochure permet de retracer les expériences significatives pour le patient, sa vision de la vie et de laisser des mots pour les proches significatifs (99). Il s'agit de leur laisser un héritage personnel après sa mort. La plupart des études utilisent une brochure qui synthétise les verbatim des patients interrogés sur leur histoire de vie (93, 98, 99). Certains de plus, suggèrent d'introduire les photos préférées ou des dessins réalisés par les patients (99). L'idéal est de pouvoir retrouver dans la brochure les propres mots du patient en lui donnant ainsi un caractère et un style unique. D'autres ont proposé un enregistrement vidéo (96). Actuellement avec l'avancée de la technologie, des chercheurs s'intéressent à vérifier si une application Internet pourrait soutenir l'examen rétrospectif de la vie du patient atteint d'un cancer, c'est à dire utiliser un blog pour écrire et échanger autour des expériences de la maladie (103). Les résultats ont démontré que le fait d'écrire sur des blogs personnels permet aux patients de reconstruire leur histoire de vie. La lecture des histoires par d'autres utilisateurs influence de manière significative leurs perceptions, les projections sur leur propre pronostic et cette influence semble plus importante que celle du médecin. Une ECR axée sur les soins spirituels et utilisant un entretien bref structuré avec une e-application est en cours de réalisation, mais les résultats ne sont pas encore disponibles (104).

La durée des programmes d'intervention est variable et est composée généralement de plusieurs sessions (101,102). Chacune ne dépasse que rarement une heure afin de ne pas fatiguer le patient. Compte tenu de la vulnérabilité des patients confrontés à un cancer avancé et d'une durée de vie potentiellement réduite, il est difficile d'appliquer une thérapie de la réminiscence reprenant les différents stades de développement telle que proposée aux personnes âgées. La volonté est par conséquent de fournir des interventions brèves, espacées d'environ une semaine et qui s'étendent au maximum sur trois à quatre semaines.

Les contenus des sessions diffèrent entre elles. Ainsi dans l'étude de Xiao et al. (99), la première session s'oriente sur une revue de la vie, qui s'intéresse aux thèmes du cancer, à la famille, à la foi, au ciel et à la mort. La

deuxième session concerne l'âge adulte: il s'agit d'aborder les thèmes comme le travail, la sexualité, la famille, le lien avec les personnes et les épreuves. La troisième session permet de faire une revue de l'enfance et de l'adolescence autour des thèmes de l'école, des liens, de la peur, de la douleur et de la religion.

Dans l'étude de Keall et al. (98), la première session est orientée sur l'histoire de vie. Les participants sont invités à raconter leur vie, à mettre en évidence les temps forts et de nommer de quoi ils sont le plus fiers. La deuxième session est orientée sur le pardon et les regrets. La session finale s'intéresse à l'héritage et vise à identifier les événements qui ont le plus servi de leçon et ceux sur lesquels les participants désirent un partage avec les générations futures.

En 2007 Ando et al. ont mené une intervention de réminiscence. Les patients ont revisité leur vie sur plusieurs sessions en fonction de leur stade développemental selon Erikson, et ont revu des réalisations impressionnantes (97). Par contre en 2012 ces auteurs ont utilisé la méthode de récit de vie en une rencontre, afin d'identifier les facteurs et événements les plus importants dans la vie des patients. Ils ont également abordé les relations et les rôles. Dans la deuxième rencontre, l'intervenant et le patient ont visionné l'album ensemble et se sont accordés sur le contenu, comme dans la DT (41).

Finalement, l'intervention proposée par Garlan (2010) commence avec un focus biographique, soulignant les événements passés significatifs. Ensuite est abordée la manière dont le patient s'est ajusté à l'annonce du diagnostic du cancer. Sont évoqués les apprentissages réalisés à travers cette expérience, la philosophie humaine et les valeurs personnelles, ainsi que les attitudes en lien avec la mort, le mourir, et l'après-mort. Cette intervention est effectuée avec le cercle familial afin que chacun puisse exprimer ses émotions.

Quelques limites dans ces interventions sont annoncées, par exemple une éventuelle difficulté à revoir sa vie, ce qui peut générer une détresse émotionnelle. Dans certaines études, la présence de la famille est perçue comme une source de stress supplémentaire car les participants risquent de ne pas se sentir à l'aise pour partager certaines expériences vécues avec leur entourage (99).

Finalement, d'après ces recherches, il semble pertinent de privilégier une intervention infirmière brève, c'est à dire comme dans la DT composée de deux sessions. La session initiale ne dépassera pas une heure d'entretien et celle orientée vers la brochure durera environ 30 minutes. Actuellement, l'utilisation d'une brochure papier plutôt qu'une application internet semble répondre davantage aux possibilités d'application sur le terrain et correspondre au public cible, qui présente souvent un âge avancé.

Au terme de ces différentes sous-sections, il faut souligner une limite importante concernant la scientificité de la plupart des études interventionnelles présentées. En effet, rares sont celles qui ont pu

démontrer des effets statistiquement significatifs. Souvent, les interventions n'ont été expérimentées que sur un petit collectif, rendant la généralisation des données difficile.

De plus, ces thérapies ont la plupart du temps été réalisées dans d'autres continents, principalement en Asie (Hong-Kong, Singapour), au Canada, aux Etats-Unis et en Australie. La question de la transférabilité de ces programmes en Europe se pose au vu des différences culturelles existantes.

### *Etudes sur le développement personnel*

Une méta-analyse (N = 83 études) a été effectuée autour de la relation entre le développement personnel, l'ajustement psychologique et les stratégies de coping (42). Le plus grand effet a été démontré entre le développement personnel et le bien-être. La présence de pensées intrusives est également associée au PTG et selon certains auteurs, celles-ci sont indispensables pour le développement personnel. Il ressort de cette méta-analyse, que le développement prédit une diminution des symptômes dépressifs, de l'affect négatif et des préoccupations avec la santé ainsi qu'une augmentation de la qualité de vie reliée à la santé et un affect positif.

En 2013, une revue systématique (N = 22 études) a permis de clarifier le développement personnel qu'induit l'expérience du cancer avancé (105). Les patients ont témoigné de l'importance de trouver un sens à leur vie et à leur maladie. Parmi les études, certaines ont utilisé des entretiens qualitatifs individuels ou en groupe pour mesurer le développement et 75% ont utilisé l'instrument *Post-Traumatic Growth Inventory* (PTGI). Les résultats sont les suivants: les thèmes du développement personnel incluent l'amélioration de l'estime de soi, la spiritualité, le fait de vivre le moment présent, l'appréciation de la vie et l'optimisation des relations sociales et familiales. Parmi les changements positifs résultant de l'expérience du cancer avancé, beaucoup de patients citent l'importance de trouver un sens à la fin de vie et celle de percevoir les conséquences positives comme un résultat de leur expérience. En comparaison avec des maladies bénignes ou un cancer initial, le développement est plus important auprès des personnes avec un cancer avancé. Il se peut que ce développement soit plus élevé dû au caractère très menaçant sur la vie qu'induit l'expérience d'un cancer avancé. Cependant ces résultats sont mixtes et ne peuvent être étudiés comme une relation linéaire car les liens entre les résultats semble plus complexes. Certains facteurs sont associés au développement post-traumatique, comme le jeune âge, la spiritualité, les ressources psychosociales (optimisme), le mariage, le soutien social des proches et des professionnels de la santé. L'Annexe 8 regroupe les études décrites ci-dessous.

L'étude de Moore et al. (106), réalisée à Pittsburgh aux Etats-Unis a permis de décrire le PTG des patients auprès de 202 participants avec un carcinome hépatobiliaire, d'examiner la concordance entre patient et les proches et de tester les associations entre PTG avec les facteurs



physiologiques et autres variables. Les résultats ont confirmé une augmentation de la relation aux autres (six mois après le diagnostic) ( $F(2,15) = 4,94; p = 0,02$ ), une forte relation entre optimisme et PTG ( $r = 0,20; p = 0,02-0,05$ ) et en particulier pour le domaine de l'appréciation de la vie, de la force personnelle et du PTGI total. Cependant le lien avec la dépression n'a pas pu être démontré.

L'étude corrélationnelle de Yu et al. (107), réalisée en Chine auprès de 230 survivants au cancer avait pour but d'examiner les prédicteurs potentiels du PTG et le rôle médiateur de l'affect positif chez les survivants du cancer. Le PTGI est associé à un plus grand affect positif, meilleure gestion des émotions, et une plus grande auto-efficacité générale (all  $ps < 0,01$ ). L'affect positif médiate l'effet de révélation expressive et général d'auto-efficacité (all  $ps < 0,001$ ).

L'étude de Posluszny et al. (108), réalisé aux Etats-Unis avait pour but de comparer le degré et les prédicteurs du PTG auprès de femmes avec un cancer (avancé et primaire) en comparaison à celles sans cancer (maladie bénigne et examen pelvien). Le PTGI est généralement plus élevé chez le groupe avec maladie que chez celui sans maladie. La moyenne du PTGI par sous-score est plus élevée chez les personnes atteintes d'un cancer avancé. Le domaine le plus développé est l'appréciation de sa propre vie suivi du fait de pouvoir compter sur les autres. Ce qui est surprenant c'est que les femmes avec un diagnostic bénin ont expérimenté un PTGI semblable à celui d'un stade initial d'un cancer. La question se pose si la confrontation à un diagnostic potentiel, qui comprend l'incertitude du résultat engendre un développement post-traumatique.

L'étude de Rand et al. (109), conduite aux Etats-Unis auprès d'hommes avec un cancer avancé ( $N = 86$ ) a examiné la relation entre l'évaluation de la maladie, le coping religieux, et les réponses psychologiques positives et négatives pendant le contrôle des caractéristiques de maladie et du patient. La détresse psychologique est prédite par le pronostic, l'estimation de la maladie et le coping religieux négatif. L'ajustement mental négatif est prédit par l'évaluation de la maladie et le pronostic. L'ajustement positif et le PTG sont prédits par l'évaluation de la maladie et le coping religieux positif. L'interprétation positive des stressors de la vie prédisent par conséquent un meilleur bien-être.

L'étude de longitudinale de Danhauer et al. (110), a examiné le PTG auprès de femmes avec un cancer du sein ( $N = 653$ ) et d'autres variables. Le score total de PTGI augmente avec le temps, dans tous les domaines ( $p = 0,001$ ) sauf pour la relation aux autres ( $p = 0,85$ ). Le PTG se développe relativement rapidement après un diagnostic de cancer du sein et est associé à l'intrusion due à la maladie ( $p < 0,0001$ ), augmente avec le soutien social ( $p < 0,0001$ ), la spiritualité-foi ( $p = 0,05$ ), l'utilisation d'un coping actif-adaptatif ( $p < 0,0001$ ) et la santé mentale ( $p < 0,0001$ ).

La recherche de Mystakidou et al. (111), réalisée à Athènes, a permis d'étudier le lien entre le développement post-traumatique après un cancer du

sein, son association avec la détresse psychologique, et la valeur prédictive et les caractéristiques sociodémographiques et cliniques (N = 100). Les résultats démontrent des associations significatives entre PTGI-total et âge ( $p = 0,01$ ), le fait d'être marié; ( $p = 0,07$ ), des associations négatives sont identifiées entre une sous-dimension « nouvelles possibilités » et la dépression. L'analyse de régression multiple a montré que le jeune âge est un prédicteur pour « l'appréciation de la vie » et que jeune âge et statut marital sont des prédicteurs du PTGI-Total. En ce qui concerne la dépression, seules les « nouvelles possibilités » sont associées au PTG.

L'étude descriptive longitudinale de Liu et al. (112), conduite en Chine auprès de 120 patientes avec un cancer du sein a permis de décrire les changements dynamiques du PTG et la détresse psychologique. Les survivantes mettent en évidence une meilleure force personnelle, se sentent plus proches des autres et apprécient davantage leur vie. Cependant il n'y a pas d'augmentation significative de la spiritualité. Le PTG se développe très rapidement après le diagnostic, en particulier la force personnelle et la relation aux autres. Il y a une association légèrement négative entre PTG et détresse psychologique ( $r = -0,282$ ;  $p < 0,001$ ). L'augmentation du PTG et la diminution de la détresse a été observée six mois après le diagnostic

L'étude de Lo et al. (113), cherchait à tester la faisabilité et l'efficacité préliminaire d'une intervention intitulée CALM (*managing cancer and living meaningfully*) sur la diminution de la détresse émotionnelle, le bien-être psychologique et le développement. Il s'agit d'une psychothérapie, individuelle avec un entretien semi-structuré pour les patients avec un cancer avancé. Trois à huit sessions sont organisées d'une durée d'environ une heure. Un proche est également invité à la session. CALM signifie: contrôle des symptômes, communication avec les professionnels de la santé, changement en soi, relation aux autres, bien-être spirituel ou sens de la vie, et valeurs, croyances, préparation du futur, soutien de l'espoir et faire face à la mortalité. Les interventions ciblent les symptômes dépressifs. Les analyses ont relevé une réduction dans la durée des symptômes dépressifs ( $p = 0,02$ ), une augmentation du bien-être spirituel ( $p = 0,06$ ) et une baisse de l'anxiété face à la mort ( $p = 0,02$ ). Cette intervention semble donc prometteuse car elle allège la détresse et promeut le bien-être psychologique. Cette étude n'a pas cependant présenté de résultats significatifs en ce qui concerne le développement ( $p = 0,57$ ). Des études pilotes similaires sont actuellement en cours en Allemagne, Italie, Taiwan et Grande-Bretagne.

Au vu des bénéfices démontrés du PTG sur la détresse psychologique (112), les symptômes dépressifs, (111, 113), le bien-être positif (42, 109), spirituel (113) et l'auto-efficacité (107) il est recommandé de développer des interventions afin de promouvoir le développement personnel auprès de la population avec un cancer.

## Synthèse

L'analyse détaillée des écrits a mis en évidence différentes interventions pouvant être implantées pour promouvoir le mourir dignement par les professionnels de la santé et la contribution particulière de l'infirmière en pratique avancée. Il paraît essentiel de développer des interventions qui s'intéressent aux besoins existentiels de la personne avec un cancer avancé, le plus tôt possible, dans sa trajectoire de vie. Pour promouvoir la dignité, l'intervention doit être centrée sur le patient, en congruence avec ses valeurs et ses préférences. L'approche doit promouvoir le respect du patient ainsi qu'une perception positive de soi et par les autres. La contribution singulière de sa vie doit être mise en visibilité et partagée avec les proches significatifs. Une intervention sur le récit de vie permet de favoriser un échange autour des événements significatifs de la vie, de savourer le moment présent et de laisser un héritage personnel aux proches significatifs. Le fait d'orienter l'intervention sur une psychologie positive, à savoir les changements positifs induits par l'expérience du cancer, pourrait contribuer à un développement personnel et à une meilleure satisfaction générale de sa vie. Sur un plan clinique l'implantation d'une telle intervention peut enrichir les interventions infirmières dans le but d'offrir des interventions ciblées pour les diagnostics infirmiers orientés vers la dignité.

## **CHAPITRE 2: CADRE THÉORIQUE**

Ce chapitre s'intéresse au cadre théorique de l'étude. En premier l'ancrage disciplinaire explique l'importance de contribuer au développement de la discipline par l'intermédiaire de la recherche et par l'élaboration des connaissances. Ensuite, comme indiqué dans l'avant-propos, l'article 1 présente les théories qui guident notre étude.

### **Ancrage disciplinaire**

Le rayonnement d'un savoir spécifique avec une perspective unique permet le développement d'une discipline. La contribution de la discipline infirmière serait une perspective unique de l'humain, guidée par son engagement envers la société. Selon Donaldson et Crowley (114) l'objet disciplinaire concerne les principes et les lois qui contrôlent les processus de vie, les *patterns* du comportement humain et les processus qui influencent la santé. La science infirmière fait partie des disciplines professionnelles, orientées vers une pratique professionnelle. Ainsi, elle doit contenir des théories descriptives et prescriptives sur les phénomènes qui l'intéressent, issues de recherches fondamentales, appliquées et cliniques. Selon Newman (115), le phénomène d'intérêt de la discipline est le caring dans l'expérience de la santé humaine.

Depuis près de 70 ans la nécessité de se distinguer des autres disciplines par une perspective distincte de la discipline infirmière est proclamée (116). A l'origine les cadres conceptuels sont proposés pour donner une vision spécifique de la santé et du nursing (117). L'utilisation de la connaissance théorique, conceptuelle comme un guide systématique contribue à l'autonomie de la profession, en guidant la pratique, l'éducation et la recherche (118). Depuis les années 80, il est proposé de rapprocher la théorie de la pratique afin d'amener un éclairage des phénomènes d'étude autour des expériences de santé des personnes. Cette distinction ne peut plus se faire actuellement sans la contribution de la recherche (116). La nature de la science infirmière et son développement potentiel nécessitent une relation étroite entre la théorie, la pratique et la recherche. La recherche infirmière permet de générer la connaissance en lien avec la pratique, de critiquer, découvrir et valider les concepts et des propositions basés sur des théories infirmières (119). La robustesse d'une discipline est consolidée par le lien théorie et recherche et connaissances et pratique. Ainsi les phénomènes qui alimentent la recherche doivent être issus de la pratique clinique. Or à l'heure actuelle, il y a encore un manque d'évidence pour soutenir la pratique infirmière. Il y a un besoin urgent de promouvoir la recherche infirmière et la pratique basée sur la théorie. Les infirmières doivent faire des liens entre les expériences et les connaissances dérivées de la théorie et de la recherche.

### *Structure de la discipline infirmière*

En accord avec Schwab (1962), la structure d'une discipline se compose de la substance et de la syntaxe (120) La substance constitue les conceptions faisant l'objet du développement de la connaissance. La syntaxe de la discipline se réfère aux processus permettant de développer la connaissance à l'intérieur de ces conceptions. Elle inclut la méthodologie de recherche ainsi que les critères de scientificité.

Une structure de la discipline infirmière est proposée à travers la hiérarchie des connaissances selon Fawcett (119). Celle-ci se compose du métaparadigme, de l'influence des philosophies ou des paradigmes, modèles conceptuels, théories et indicateurs empiriques. Cette structure permet de situer ces différentes composantes selon leur niveau d'abstraction.

Les paradigmes déterminent une vision philosophique particulière du monde. Les trois paradigmes proposés par Newman et al. (115) sont les paradigmes « particulier-déterminé », « interactif-intégratif » et finalement « unitaire-transformatif ». Selon le premier paradigme, les phénomènes sont divisibles et entretiennent des relations linéaires et causales. Fawcett (119) quant à elle le nomme « philosophie de la réaction ». Le paradigme interactif-intégratif reconnaît les éléments multiples et les manifestations en lien avec le contexte ou l'environnement. Cette vision correspond pour Fawcett à « la philosophie de l'interaction réciproque » (119). Et finalement, le paradigme unitaire-transformatif invite à une prise en compte d'une réalité plus complexe, non linéaire et en constante évolution considérant chaque phénomène de manière unique. Fawcett suggère « la philosophie de l'action simultanée ». La personne est vue comme unitaire, donc non-divisible en composantes bio-psycho-sociale et spirituelle.

La problématique que nous traitons dans cette thèse correspond à un phénomène qui ne peut être perçu de manière linéaire. Chaque expérience de santé de santé est différente. La manière dont chaque personne atteinte d'un cancer avancé réagit est unique et non prévisible. L'interaction avec l'environnement est dynamique. Ainsi, une théorie se situant dans un paradigme interactif-intégratif ne permet pas de saisir la complexité et la perception unitaire centrée sur le patient. La vision de ce phénomène s'inscrit par conséquent dans le paradigme unitaire-transformatif. Les postulats philosophiques sont différentes selon les théories inscrites dans ce paradigme. Ainsi notre vision du soin et de la santé se rapproche le plus de celle de Newman (1996). De plus, en complément la théorie de Shaha (2014) saisit de manière très ciblée l'expérience de vivre avec un cancer. La complémentarité des ces deux théories est spécifiquement développée ultérieurement dans l'article 1.

Meleis (116) s'est intéressée à regrouper les différentes théories infirmières en quatre écoles de pensées. Le regroupement permet une classification des théories de soins en fonction des similitudes concernant la vision du nursing, le focus d'intérêt et les universités fréquentées par les

théoriciens. Les théories que nous utilisons dans cette thèse s'inscrivent dans l'école de pensée « des patterns ». Cette école de pensée est influencée par le changement de vision de la discipline apporté par Martha Rogers en 1970 et inspiré par d'autres disciplines, telles que la philosophie, la physique et la psychologie. Cette école de pensée suggère de voir la personne non pas en tant qu'être bio-psycho-, social et spirituel mais plutôt de considérer les configurations ou patterns spécifiques pour chaque individu et en lien étroit avec le processus de santé (120). Le but visé des soins est le bien-être ou l'harmonie. Chaque phénomène de soins se présente sous forme différente. L'accent est mis sur la singularité de chaque individu. Cette approche invite l'infirmière à témoigner d'une présence sans préjugé et jugement. Son action sera guidée en fonction de la personne qu'elle soigne. Il ne s'agit pas de poser des hypothèses infirmières diagnostiques mais plutôt d'aller à la découverte de la personne soignée, qui détient la connaissance sur ce qui est le plus important pour elle. Notre sujet d'intérêt est le vécu de la personne en tant que personne singulière dont l'histoire est différente et qu'il convient d'appréhender sans présupposés.

### Les cinq savoirs

Pour Chinn et Kramer (121), ce qui donne de la valeur au travail infirmier ce n'est pas ce que les infirmières font mais plutôt le savoir qui est à la base de ces actions, les connaissances qui les guident et les distinguent d'autres disciplines. Mettre en valeur les savoirs qui supportent les actions des infirmières pour distinguer leurs apports et contributions spécifiques dans le champ de la santé, c'est quitter l'éternelle impasse qui consiste à tenter de se définir par ce que nous faisons (122). Le développement des différents patterns du savoir a permis de contribuer à l'identité disciplinaire. Carper fut la première à formuler les savoirs disciplinaires en 1978. Les soins infirmiers comprennent un savoir basé sur (a) les connaissances scientifiques, (b) le comportement humain face à l'expérience de santé-maladie, (c) la perception des expériences, (d) l'analyse personnelle et également (e) la capacité de jugement éthique (123). C'est ainsi que le savoir empirique, esthétique, personnel et éthique ont été proposés. Quelques années plus tard White (124) a rajouté le savoir socio-politique qui finalement sera remplacé par le savoir émancipatoire chez Chinn et Kramer (121). Les soins infirmiers incluent les processus, les dynamiques et les interactions qui permettent une compréhension complète, si le savoir empirique, éthique, esthétique, personnel et émancipatoire sont regroupés. Chacune des sources de savoirs a deux modes d'expression: l'expression formelle par le langage ou l'écriture et l'utilisation dans la pratique.

Le savoir empirique est un pattern de la connaissance. Ce savoir regroupe la connaissance scientifique y compris la théorie. Le développement se réalise à travers la méthodologie de recherche. Souvent il s'agit de tester des hypothèses dérivées d'une théorie. Dans la pratique ce savoir est exprimé par la résolution de problèmes et le raisonnement logique. Notre projet de recherche devrait permettre d'enrichir les connaissances

scientifiques et plus particulièrement sur la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention par l'histoire de vie chez les patients avec un cancer avancé et ses effets sur leur expérience de la dignité, du développement personnel et de la satisfaction de vie.

Le savoir esthétique regroupe tout l'art du soin. Le mot esthétique vient du latin et du grec et signifie la perception. Ce savoir tient en compte l'expérience unique de chaque personne. Pour entrer en relation avec la personne, l'infirmière fait preuve d'empathie et tient compte du choix du bon moment afin d'enrichir l'intensité de l'interaction (121). Il s'agit ici de la beauté du geste. L'appréciation profonde de chaque situation fait appel à des ressources internes créatives de la part de l'infirmière qui vont rendre possible une expérience qui n'aurait pas pu émerger autrement.

Le savoir personnel est développé durant toute la vie et permet de s'engager dans une relation authentique, véritable et consciente avec la personne soignée. Il s'agit d'une utilisation thérapeutique de soi. C'est seulement en connaissant le soi personnel, qu'on est capable de s'engager dans la connaissance du soi de l'autre (123). La pleine conscience du soi, du moment et du contexte de l'interaction permet une expérience humaine significative.

Le savoir éthique se traduit dans le comportement éthique et moral et sur la manière dont les infirmières conduisent leur pratique. Il nécessite la compréhension des valeurs sociales et des codes déontologiques qui régissent la profession, mais touche également à la confrontation et à la résolution de conflits de normes, de valeurs, d'intérêts et de principes (123). Ce savoir renvoie à la question de ce qui est bien, ce qui est juste, aux valeurs morales de la personne. Le but visé est le respect de la personne. L'infirmière est souvent confrontée à des dilemmes éthiques dans l'exercice de sa profession. Elle détient un rôle d'agent moral pour veiller au bien-être du patient. La situation de fin de vie peut amener des problèmes éthiques qui heurtent les infirmières. Particulièrement lorsque des décisions sont prises trop tardivement ou lorsque ce n'est pas la qualité de vie de la personne qui est visée en premier lieu (125).

Finalement, le savoir émancipatoire, permet d'identifier les inégalités dans les institutions sociales et politiques, afin de créer des conditions justes et équitables pour tous les bénéficiaires. Ce savoir vise à dénoncer ce qui favorise certains et défavorise d'autres et de contribuer à un changement dans la dynamique du pouvoir (121). Ce savoir doit se traduire en actions, par l'activisme politique qui permet de changer les structures sociales existantes et de favoriser une prise en soins juste et favorable à la santé humaine et au bien-être. Le processus de savoir émancipatoire requiert une réflexion critique et de l'action qui peut se traduire par un engagement dans une lutte pour obtenir des changements politiques et sociaux. Il vise surtout la protection des personnes vulnérables. En ce qui concerne notre recherche, il s'agit de réfléchir à des interventions centrées sur une population qui peut se retrouver dans une certaine vulnérabilité. Défendre les



soins palliatifs et orienter les recherches sur la qualité de la vie de ces personnes peut contribuer au développement du savoir émancipatoire.

Afin de contribuer au développement de la connaissance, améliorer les soins au patient et développer la science infirmière, il faut promouvoir l'évidence et contribuer au développement ou enrichissement des théories. Un lien étroit doit être effectué entre la théorie, la pratique et la recherche. Ainsi, nous présentons ci-après, sous forme d'un article, un éclairage du phénomène étudié à travers deux théories infirmières: la théorie de l'Expansion de la conscience selon Newman et la théorie de l'Omniprésence du Cancer selon Shaha.

### Article 1:

#### AUTEURS, TITRE ET JOURNAL

**Da Rocha Rodrigues, M.G.**, Pautex S., Shaha, M. Integrative Theorizing In Nursing: Linking Middle Range Theory With Grand Theory. *Nursing Research*. (Soumis le 23 novembre 2016) (Annexe 9: preuve de la soumission)

#### AFFILIATIONS DES AUTEURS

MGDRR: Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Suisse

Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école de santé, Genève, Suisse

SP: Hôpitaux Universitaires de Genève et Université de Genève, Suisse

MS: Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Suisse.

#### AUTEUR DE CORRESPONDANCE

Maria Goreti da Rocha Rodrigues, IUFRS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, Suisse. Email: [MariaGoreti.DaRochaRodrigues@unil.ch](mailto:MariaGoreti.DaRochaRodrigues@unil.ch)

### Abstract

*Background:* Dignity at the end of life is a major concern of health professionals engaged in the care of individuals with advanced cancer. Nursing interventions promoting the dignity of patients with a consistent theoretical foundation have yet to be implemented in routine clinical practice.

*Objectives:* In this article, the development of a theoretical framework by linking Shaha's middle range theory with Newman's grand theory in the field of palliative nursing care is proposed so as to guide the development of a life-review intervention.

*Method:* We employed a strategy referred to as “integrative theorizing.” This approach was pioneered by Kolcaba and Kolcaba, and it is commonly recommended for linking theories with one another.

*Results:* The common points of the two theories were identified and combined. After examining compatibility of the two theories, a Venn diagram was created to develop a new framework. Details for the theory-based life-review intervention were identified. Thus, a theory-guided life-review intervention (LRI), entitled Revie  $\oplus$ , was developed based on the newly created theoretical framework. This intervention involves a positive approach toward eliciting cancer patients’ life histories and their experiences with the illness in order to promote dignity.

*Discussion:* Two existing theories were linked so as to provide a theoretical foundation for the development of a life-review intervention with a specific nursing perspective. This new theoretical framework provided a basis to the life-review intervention, Revie  $\oplus$ , and it supported the conceptualization and implementation of a feasibility study. The feasibility of using Revie  $\oplus$  is currently being tested among 40 patients at a Swiss university hospital.

**Keywords:** dignity, nursing theory, Newman’s Theory of Health Expanding Consciousness, Shaha’s Omnipresence of Cancer, life-review intervention.

## **Introduction**

Cancer is one of the most frequent causes of death in the developed world. The diagnosis of advanced incurable cancer remains generally associated with imminent death. Patients with life-threatening diseases experience high levels of existential distress as they are confronted with their own mortality. Feelings of helplessness, lack of meaning, discouragement, or remorse often ensue (59). Interventions to relieve existential distress are thought to promote dignity at the end of life (3, 14). Achieving existential and spiritual goals, and consolidating relationships with family members at the end of one’s life constitute important aspects of dignity (17).

Dignity at the end of life is a major concern of health professionals engaged in caring for individuals with advanced cancer. Nurses in particular are often in close contact with these patients and play a key role in supporting quality of life. Nurses generally strive to promote wellbeing, even when curative intent is not possible (126, 127). However, nurses may feel helpless in the face of the existential concerns of their patients. Despite the development of palliative care in Switzerland, nursing interventions aimed at promoting the dignity of patients are rarely implemented in routine clinical practice (6, 128).

Interventions to enhance dignity improve and promote the way that individuals experience health, and they require a consistent theoretical foundation and specific skills. Optimal care for patients with a life-threatening disease requires that their existential suffering is adequately understood, and strategies to support being able to confront the disease experience are essential. There is a paucity of literature to date regarding these issues

(129). To respond to the patients' existential suffering due to the irreversible nature of advanced and progressive diseases, nursing interventions need to be developed that are based on a suitable theoretical foundation. Patient perspectives have already been incorporated into nursing theory in regard to self-care, self-management, adaptation, and health promotion. However, the way that patients perceive palliative care, including resource-orientated personal development has yet to be adequately examined. Currently, the theoretical basis of dignity is limited, as it does not include the experience of being confronted with a life threatening disease within a unitary worldview, which can be assumed to be unpredictable and ever changing.

Nursing research and practice need to be theory-based. Thus, discipline specific knowledge will be developed. To promote evidence based care, nurses also need to connect their experiences with knowledge derived from theory and research. Nursing research is expected to generate knowledge in regard to practice; or to discover and validate concepts, hypotheses, and theory propositions (119). However, little attention has been paid to dignity in nursing practice, research, and theory. A new framework is therefore needed that supports dignity and related interventions, as well as resource-oriented personal development. Interventions based on a framework of this nature, such as Revie  $\oplus$ , which is detailed below, will better support patients with advanced cancer in terms of their disease experience, while also promoting their dignity. The intervention thereby adheres to the WHO guidelines regarding palliative care that emphasize the importance of spiritual well-being. Revie  $\oplus$  focuses on personal resources, and changes in relationships and values since the diagnosis. To promote dignity, the intervention is person-centered, and consistent with the needs, values, and preferences of patients.

## **Background**

To date, there has been little empirical research that has focused on interventions to address existential distress. One way of addressing these needs and to enhance dignity during end-of-life is referred to as therapeutic life-review intervention (LRI). Such interventions involve evoking memories, personal life events, and accomplishments (130). A structured process of the reinterpretation of life existence is required. LRIs in palliative care situations positively influence quality of life (23, 96), spiritual well-being, depression, and death-related anxiety (131). By engaging in a life-review intervention, patients can reassess and accept the unique aspects of their lives, find meaning, identify future projects, reconcile with past experiences (99), and become satisfied with leaving a personal legacy. Within the family context, change also occurs regarding perception, satisfaction (25, 132), communication, and cohesion (102). It has been suggested that these non-pharmacological interventions constitute a promising approach to help patients with incurable disease by addressing their existential/spiritual views and by promoting their dignity (129).

However, LRI interventions are frequently based on models that have shifted away from a disease focus, and that do not adequately emphasize the existential dimension, while also not allowing for different perspectives to be considered, unlike what can be provided by the discipline of nursing. The models that currently exist focus on reducing the symptoms associated with the disease. While they are centered on patients; spiritual distress, and thus promoting dignity, are rarely addressed. Furthermore, existing models do not include a positive outlook in regard to values and resources.

While some LRI have already been shown to provide a benefit at an existential level for individuals with advanced cancer, none – to our knowledge – has favored an approach centered on personal development and based on a theoretical nursing framework. A theoretical nursing framework provides a specific perspective on health and nursing, and also describes or explains phenomena of interest to the discipline. Additionally, the theoretical framework supports demarcation of one discipline from the other (117).

According to Donaldson and Crowley (114), nursing is a professional as well as a scientific discipline. Nursing focuses on the principles and laws that govern life processes, the patterning of human behavior in interaction with the environment, and the processes by which positive changes in health status are affected (114). Nursing provides a unique perspective of the human being, which is guided by nursing's commitment to society. Development of the LRI hence requires incorporation of a nursing perspective of the human being confronted with a life-threatening disease; as such a perspective can greatly assist with promoting a holistic patient-centered approach.

For the purpose of our study, Newman's Health as Expanding Consciousness (HEC) theory was selected, which is a grand theory developed in 1986 (133). This grand theory targets the experience of change and transformation induced by the experience of illness. The HEC specifically focuses on expanding awareness through the disease. This aspect is developed in more detail below.

A grand theory's level of abstraction is high, and it offers a global vision of the nursing discipline. A grand theory informs about the nature, the mission and the aims of nursing (116). Nursing practice is defined regardless of the context, type of needs, respective health condition, and age of the potential nursing care recipients. The theory's abstraction provides a description, and occasionally an explanation and prediction of the phenomenon of interest. However, prescription is often not clear as the level of abstraction is too high. Implementation into practice as such is not directly possible. Middle range theories (MRTs), by contrast, have been developed specifically to bridge the gap among theory, knowledge, and practice (134). MRTs are more concrete and circumscribed and provide testable propositions. MRTs are considered to be useful in practice and for research, because they are less abstract and they facilitate understanding. The

phenomenon of interest is often described in detail, sometimes explained and, occasionally, predictions can be made (135).

Shaha's middle range theory offers a description of the experience of patients with cancer. This MRT focuses on the confrontation with existential questions through finitude of life. While Newman's Health as Expanding Consciousness is very abstract, it focuses on the disposition of the health provider. However, concrete guidance, especially in connection with the spiritual dimension and the confrontation with finitude is missing. On the other hand, Shaha's Omnipresence of Cancer provides a description of the experience of being confronted with human mortality, but it does not include the process of expanding consciousness. As such, each individual theory covers part of the phenomenon of interest; i.e., dignity in patients with advanced cancer.

The confrontation with finitude of life as a result of a life-threatening disease has yet to be described in detail in the context of nursing. However, each of the above mentioned theories contributes to a better understanding of the experience of individuals with advanced cancer, who are confronted with concerns relating to death. The combinations of the two theories can lead to a framework which will promote understanding of the confrontation with the finitude of life due to a diagnosis of a life-threatening disease. This new framework can enhance understanding of the individuals' responses to situations of health and illness. Ultimately, the framework supports the development and implementation of the Revie  $\oplus$  intervention.

## **Method**

The methodology chosen to link two nursing theories with different abstraction levels is "integrative theorizing," as proposed by Kolcaba and Kolcaba (136). The aim was to complement each theory with additional insights in order to contribute to a more comprehensive view of the patients' experiences. The unique and original identities of each theory were retained. Application of the integrative approach has been recommended for linking a grand theory and a middle range theory, after a minimum level of compatibility has been verified. Heuristic criteria were employed to determine the compatibility: shared assumptions, cultural applicability, disciplinary boundaries, nursing education, focus of care, process or product distinction, shared values, scientific orientation. Once compatibility had been verified, Kolcaba and Kolcaba (136) recommend constructing a Venn diagram that illustrates how the HEC and the OC intersect. Thus, new insights were obtained. Juxtaposing the two theories helped to develop the research question, frame the research proposal, derive a more comprehensive method for nursing research, and develop our intervention in order to enhance our understanding of the clinical problem.

### **Selection of the nursing theory**

The first theory to guide the design of our research project was the Health as Expanding Consciousness (HEC) theory by Margaret Newman. The elaboration and the development of HEC was influenced by Martha

Rogers' work (1971), which is at the origin of the science of unitary human being, although it was also inspired by works on consciousness by Bentov (1978), the theory on the implicit order of David Bohm (1980), and the evolution of consciousness by Arthur Young (1976) (119). According to Newman, the phenomenon of interest in nursing is the level of caring in the experience of human health (115). The theory asserts that every person in every situation is part of the universal process of expanding consciousness: it implies a process of becoming more oneself, of finding a greater meaning in life, and of reaching new dimensions of connectedness with other people and the world (137). The theory presents two major concepts, namely pattern and consciousness. The pattern concept identifies the distinguishing characteristics of each individual, and determines their personal identities. Pattern concept represents the uniqueness in diversity, and it is manifested in various ways. It provides the identity, and it is the essence of a holistic view of health. Pattern is a characteristic of wholeness (Newman, 1999), and it comprises three dimensions: 1) movement-space-time, 2) rhythm, and 3) diversity (138). The manifestations of this pattern are unique for each individual, and they are mainly related to communication and emotional issues. The second concept, consciousness, is defined as the ability to interact with the environment (137). The process of expanding consciousness is a process of becoming more oneself, giving more meaning to one's life, and achieving a higher degree of connection with others and the world in which we live (138). By resuming the ideas of Young (1976), humans evolve from a potential freedom to real freedom, through interaction with others. The individuals progress by connecting processes, centration, choice, and then decentralize, to disengage and last to find real freedom (138).

*Authentic presence:* Nursing practice rooted in the unitary-transformative view focuses on the clients' wholeness; the meaning of life is explored, thus allowing for a more profound understanding to be gained of oneself. Nursing practice is a caring process, which aims for a pattern recognition relationship between nurses and the clients. The nurse-client relationship consist of a mutual engagement, and it guides clients in a process of pattern recognition (139). It is a rhythmic coming together. Transformative change occurs through disruption, and it is active in disorganization and turbulence. This relationship consists of the nurse being a transforming presence. The theory provides nurses with a way of being and engaging with the patients, offering patients an opportunity to expand their knowledge and to help them to find their way. The nurse and the patient establish a partnership that allows the power in each person to be recognized and to progress to a higher level of consciousness. This authentic presence leads to transformation in the client and in the caregiver (47).

The life-review intervention Revie  $\oplus$  was based on a positive approach, and it aims to promote the dignity of individuals with cancer. This disease represents a threat to individual lives. With Revie  $\oplus$ , individual values and preferences are identified, and it then becomes possible to contribute to individual wellbeing. Thus, personal development is supported

during the last stage of the individuals' life trajectory. It then becomes possible for individuals to leave their mark. For instance, individuals can determine how they would like to be remembered by their family. This personal development and the leaving of a legacy can be considered to represent a form of the individuals' expansion of consciousness, as described by Newman (137). The HEC provides understanding of the process of expanding consciousness in an abstract manner. However, the HEC does not describe the specific experience of being confronted with cancer. In order to account for this specific experience, we selected a middle-range theory; i.e., the OC.

#### Selection of a middle-range theory: the Omnipresence of Cancer

A middle range theory, the Omnipresence of Cancer (OC), developed by Shaha (140) describes and highlights the various aspects of the experience of living with cancer. The primary purpose is to describe individual psychosocial reactions to cancer, and to provide a theory for the disclosure of a cancer diagnosis and the first months into the disease trajectory (48). The intent of the OC is to allow for development of appropriate nurse interventions centered on patients and their families. The conception of this theory arose from phenomenological qualitative research, which is based on Martin Heidegger's ontological philosophy of human existence. The OC describes how people perceive their disease and their related experiences. The OC is composed of two dimensions: *Toward Authentic Dasein* and *Mapping out the Future*.

*Toward Authentic Dasein* refers to individual reactions and feelings, in particular in terms of uncertainty, Transitoriness, and locus of control. Cancer generates uncertainty in regard to progression of the disease, treatment effects, and the impact on future life or on end-of-life. Transitoriness refers to emotions that emerge following the confrontation with the transitory nature of life. Thoughts about death occur, while fear and anxiety are predominant in this situation. It is not unusual for patients to feel confused in this delicate situation of life, thus letting others (e.g. family members or healthcare professionals) make decisions for them. A concept analysis has clarified the attributes and characteristics of Transitoriness and uncertainty (141, 142). The first attribute of Transitoriness is the awareness of the finiteness of life, consisting of three characteristics: the threat to life, thoughts of death, and the fact of leaving the world. The second attribute of Transitoriness; i.e., anxiety, is characterized by the presence of fear, distress and uncertainty. The last attribute of Transitoriness is called "change"; including new, self, relationship, and standardization. Being diagnosed with a life-threatening illness changes individuals. Life is reassessed and new values are discovered (143). Being aware of the finitude of life can strengthen values. Enjoying the moment and enjoying as much time as possible with one's family and friends become priorities. Despite the threat to life, life can change and new motivations can emerge.

*Mapping out the Future* concerns the deployment of new plans for the future to regain a "normal life" (48). Efforts are made for conceptualizing the

future and to realize projects. Deep introspection can change the attitudes and lifestyles of patients with cancer. Due to its omnipresence, cancer becomes a source of profound changes. The future is reassessed and new projects are adapted accordingly. In some cases, life goals and priorities become altered.

## **Results**

Linking together two theoretical perspectives requires checking congruence, comparing differences, and combining understanding. Eventually, a new framework or an extension of one or both theories emerges. In our case, a framework was created on which the development of a life-review intervention for patients with advanced cancer was based that focused on dignity and resources, and on promoting personal development.

### **1. Shared assumptions about the metaparadigm concepts:**

Health may include illness and even death, and it determines a transformative process to achieve a higher level of consciousness (137, 139). The process of life leads to a higher level of consciousness. Being afflicted with a disease allows the affected individual to approach their pattern, to be closer to themselves (48, 137). As outlined by Shaha (2012) with the occurrence of a tragic event such as an illness or an accident the individual becomes aware of its existence in the world and potentially anticipated finitude. Patients have to find a way of living to project into the future. Health is an evolving unitary pattern of the whole, including patterns of disease (119). Human existence is viewed as being unitary and continuous with the environment, which extends to the universe as a whole. The person equates with consciousness (133). The nursing process is geared toward caring, and the goal is to assist people to utilize the power that is within them as they progress toward higher levels of consciousness (47). The nurse-patient relationship can promote healing, personal discovery, and reflection (144).

### **2. Cultural applicability:**

Both theories take culture into account. The HEC has been used in many countries (144). As it is a grand theory, it can be generalizable and transcultural. Forty-one articles relating to the HEC have been identified in journals, dissertations, or book chapters (145). Shaha's theory has been tested in Europe and in the U.S.A. (48).

### **3. Disciplinary boundaries:**

Newman distinguished between nursing and medicine: caring (which is the aim of nursing science) and curing (diagnosis and treatment are the aims of medical science). The concepts of the OC and the language used are applicable across disciplines.

### **4. Nursing education:**

The HEC is taught in various countries. Knowledge regarding practice and research is provided: nursing praxis includes theory, research, and is



practiced as an art and a science (145). The OC is introduced into nursing programs at Bachelor and Master's degree levels in Switzerland, and it has been used as a framework for several Master's and doctoral theses. The OC has developed an instrument to determine the level of Transitoriness, which will facilitate observation, description, and intervention of the nursing process for students, particularly with oncology patients.

#### 5. Focus of care:

The two theories are suitable for hospitals, long-term care settings, and home care in regard to all populations. However, individuals with cognitive impairments, and individuals who are unconscious or unable to discuss life events can present a limitation for these theories.

Both theories support a positive psychological approach. In both theories, the experience of illness constitutes an opportunity to reconsider the meaning of life and death, which is part of an evolving process of Expanding Consciousness (133, 137). Shaha (48) evoked the appearance of new opportunities due to the awareness of the finitude of life, which allows individuals to ponder the future and to consider change.

#### 6. Process and product distinction:

The HEC provides guidance to the practice of nursing with the *praxis* method. However, the descriptions are abstract and further exploration of applying *praxis* in nursing is needed. For Newman, health comprises a change in balance, wellbeing, and quality of life. Although the HEC states that health as an expansion of consciousness constitutes an outcome, concrete measurement or levels have yet to be identified. Outcomes are not measured at a fixed point; rather, responses occur over time (145). Outcomes in the OC are measurable; e.g., a tool for measuring the experience of finitude of life (i.e. Transitoriness) is currently being validated (48). However, an adequate instrument to evaluate the Omnipresence of cancer has yet to be developed.

#### 7. Shared values:

The theories of Newman and Shaha subscribe to a unitary transformative paradigm. In this worldview there is a reciprocal continual influence between individuals and their environments. This paradigm initiated by Martha Rogers (146) fosters understanding of human health experiences. The environment is perceived to be an open system, a dynamic energy field. Nursing is considered to be a science and an art, and the goal of nursing is promotion of people's wellbeing.

Experiences of health and illness are unique and special for each patient. Nurses are expected to treat the patients' experiences openly and without prejudices. As a result, nurses have been able to respond to and develop interventions that include the patients' preferences and values. For our Review intervention, it was essential to include this unique focus.

#### 8. Scientific orientations:

In the HEC, *praxis* is the methodology for practice and research, which are intertwined (147). *Praxis* can be understood as a form of action and participatory research. As such, implementation into practice is promoted. Newman clearly states that quantitative research is not adequate for research within the HEC. Quantitative research is viewed to be fragmentary and not supportive of wholeness. The OC seems complementary as it encourages the use of mixed methods, designs, and measurement of outcomes.

In conclusion, the majority of the heuristic criteria were met. Hence, our proposed integration of HEC and OC is relevant. In order to illustrate the intersection between the HEC and the OC, a Venn diagram (Figure 1) is proposed. This diagram highlights the insights obtained, and the key features of the new framework.

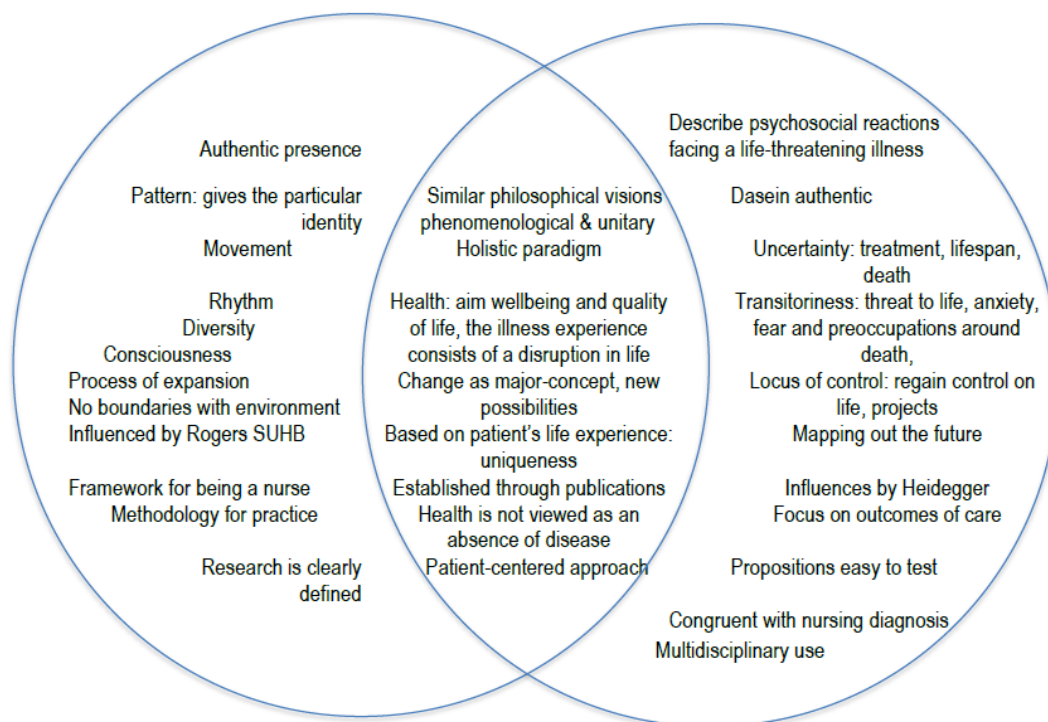


Figure 1. Venn diagram HEC and OC.

## Discussion

To link Newman's HEC grand theory with Shaha's middle range theory of OC, we used the strategy put forward by Kolcaba and Kolcaba. The insights were:

1. Transitoriness and locus of control (OP) are concrete concepts promoting the process of health as Expanding Consciousness (HEC)

as part of the particular experience of being confronted with a life-threatening disease.

2. As methodology of practice is proposed: Using authentic presence (HEC) and enabling patients to share significant life events (HEC) helps expressing emotions and fear of death (OC). Accentuating personal resources helps patients to face the experience (OC), and to regain meaning of life and finitude. Thus, the dignity of patients is promoted (as stated in the aim of the feasibility study for Revie ⊕).

The particularity of these two theories is to design individual health experience as a pattern. Toward Authentic Dasein as manifested in uncertainty, Transitoriness, and locus of control, can be viewed as a pattern, which is dynamic, diverse, and singular. Upon becoming aware of the transitory nature of life, individuals may experience anxieties and concerns highlighted by the presence of thoughts of death. The meaning of life and health is part of an evolving process of Expanding Consciousness (133, 137). Each person in every situation belongs to a universal consciousness process. The Expanding Consciousness is a process of becoming more oneself, by giving more meaning to one's own life, being particularly connected with other people, and the world in which we live. This is similar to the concept of 'change' described by Shaha (48). Due to its omnipresence, cancer becomes a source of profound changes. Through introspection, the individual reconsiders new values and they project differently into the future. The relationships with others become altered. As described by Newman (137), the individual progresses towards real freedom, which involves connecting process of refocusing and choice followed by decentering, disengaging, and finding themselves in a state of true freedom. As proposed by Shaha (48), the highlighting of new opportunities as a result of their awareness allows for projection into the future.

With a diagnosis of advanced cancer, individuals are confronted with existential questions, while new values become conceptualized. Emphasis is placed on what is really important to the each individual. Relationships with others can evolve and be experienced more intensely. Being confronted with the finitude of life drives individuals to take stock of their situation, to center themselves, and to make choices. Being confronted with a life threatening disease is a turning point in human life. Some individuals with a serious illness describe the manifestation of feelings such as "self-expansion", listening to their own needs, as well as creating and entering into new relationships (48, 148).

A disease that causes disruption of the life process can allow for the renewed awareness to expand and to include an outlook of the future. The life disruption can then become an opportunity for change (48) and for the Expanding Consciousness (47).

The framework emerging from the combination of the two theories allows inclusion of nurses and patients (Figure 2). This is important for the intervention Revie ⊕.

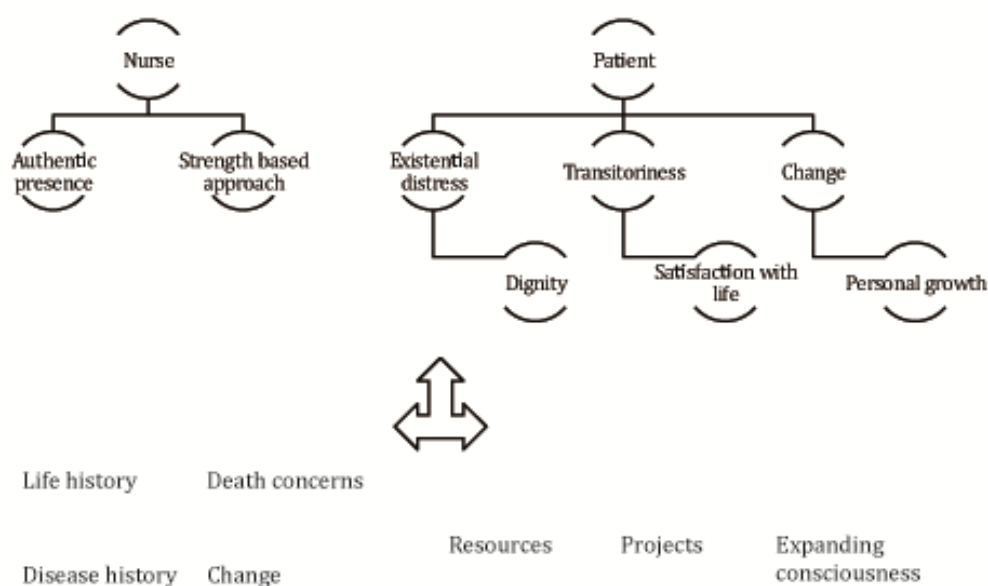


Figure 2. Framework of Revié ⊕.

#### Description of the intervention

As proposed by our newly developed framework, the nursing intervention that we provide aims at supporting patients to find their own potential. The intervention consequently may result in patients' developing a higher level of consciousness. Emphasis is placed on significant life events, the emergence of the disease, and its impact on the construction of self, relationships with others, and the redefinition of new values. As highlighted by Newman and Shaha, nurses provide support to individuals in regard to facing and living with a life-threatening disease, and with reassessing what is really most important to the individuals.

In our study, nurses openly listen – by being authentically present – to the stories of patients. Nurses become witnesses to these stories, and they provide feedback to the patients in the form of a booklet. With this type of intervention, the individuals are not considered problems that need to be resolved. Rather, patients are viewed as whole entities that are constantly evolving. These types of relationships with patients enables identification of significant patterns. The potential and capacities of the individuals to act and to make decisions are revealed (119).

The intervention consists of two sessions that take place over the course of one week to 30 days: The first session comprises a face-to-face meeting, and aims at extracting the participant's life story. The second meeting allows for finalization and submission of the booklet to the participant. The modality of the intervention with the face-to-face-meeting, followed by a second encounter, is based on the guidelines of HEC praxis.

## Conclusion

To develop a life-review intervention to be used with patients with advanced cancer, a suitable theoretical framework was created by linking one grand theory, the HEC, and one middle-range theory, the OC. Integrative theorizing as proposed by Kolcaba and Kolcaba (2011) was used to generate this theoretical foundation. As part of this procedure, the common points of the two theories were identified and linked. After examining compatibility of the two theories, a Venn diagram was created to highlight the gain derived from each theory. Using this step, details of the theory-based life-review intervention were identified. Thus, it became possible to develop Revie  $\oplus$ , with which patients' life story and illness experience can be shared so as to promote the dignity of patients with advanced cancer, while using a positive approach.

With the theory linking procedure, each of the two theories was extended. The resulting theoretical framework provided a nursing perspective. Based on this, the life-review intervention and the research proposal for the feasibility study were developed.

The feasibility of using Revie  $\oplus$ , which was based on this combined framework, is currently being tested on 40 patients with advanced cancer at a Swiss university hospital. Our study measures the impact on dignity, and compiles the patients' views and perspectives through semi-structured interviews (149).

To further explore the added value of this new framework, Revie  $\oplus$  needs to be tested empirically in other settings. Additional interventions need to be developed, tested, and implemented so as to provide more detailed information regarding the value of this combined framework. This theoretical framework is expected to provide a more comprehensive understanding of the experience of having to face a life-threatening disease.

**Conflict of interest:** The authors hereby declare that no conflict of interest whatsoever exists concerning the scientific work submitted for publication.

**Funding:** This study received no specific grant support from any funding agency

## Acknowledgments

The authors would like to thank the HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, School of Health Sciences, Geneva, Switzerland.

## **CHAPITRE 3: MÉTHODOLOGIE**

Ce chapitre présente le devis de l'étude, le milieu, la population cible et l'échantillonnage. Cette section a été développée sous forme d'article. L'intervention prévue dans cette étude est décrite de manière détaillée: le déroulement, le contenu, ainsi que le rôle spécifique du chercheur et celui des infirmières qui conduiront l'intervention. Ce chapitre se poursuit par un complément à l'article qui aborde les particularités du devis, les analyses statistiques et les considérations éthiques.

L'article n° 2 est ici présenté sous format thèse. La preuve de la soumission et de l'acceptation est jointe en Annexe 10.

#### **Article n°2:**

##### AUTEURS, TITRE ET JOURNAL

**Da Rocha Rodrigues, M.G.**, Pautex S., Shaha, M. Revue  $\oplus$ : the influence of a life review intervention including a positive, patient- centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer—a study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation. *Pilot and Feasibility Studies*. 2:63. Doi: 10.1186/s40814-016-0101-z.

##### AFFILIATIONS DES AUTEURS

MGDRR: Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Suisse

Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école de santé, Genève, Suisse

SP: Hôpitaux Universitaires de Genève et Université de Genève, Suisse

MS: Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Suisse.

##### AUTEUR DE CORRESPONDANCE

Maria Goreti da Rocha Rodrigues, IUFRS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, Suisse. Email: [MariaGoreti.DaRochaRodrigues@unil.ch](mailto:MariaGoreti.DaRochaRodrigues@unil.ch)

#### **Abstract**

**Background:** It is generally recognized that existential concerns must be addressed to promote the dignity of patients with advanced cancer. A number of interventions have been developed in this regard, such as dignity

therapy and other life review interventions (LRI). However, so far, none have focused on a positive approach or evaluated its effects on dignity and personal growth. This study aims to explore the feasibility of the Revie ⊕, a life review intervention comprising a positive, patient-centered approach, and to determine potential changes of patients' sense of dignity, posttraumatic growth, and satisfaction with life.

**Methods:** A mixed method study will be performed, which includes specialized nurses and 40 patients with advanced cancer in an ambulatory and in-patient setting of a Swiss university hospital. Quantitative methods involve a single group, pre- and post-intervention, and outcome measurements include the Patient Dignity Inventory, the Post-Traumatic Growth Inventory, and the Satisfaction with Life Scale. Feasibility data relating to process, resource and scientific elements of the trial will also be collected. A semi-directed interview will be used to collect qualitative data about the process and the participants' experiences of the intervention. In this way, enhanced quantitative–qualitative evidence can be drawn from outcome measures as well as individual, contextualized personal views, to help inform researchers about the plausibility of this complex intervention before testing its effectiveness in a subsequent full trial.

**Discussion:** Patient dignity is a goal of quality end-of-life care. To our knowledge, this is the first trial to evaluate the role of a life review intervention that is focused on personal growth and on changes relating to the experience of having cancer.

This study will evaluate the feasibility of a novel intervention, Revie ⊕, which we hope will contribute to promote the dignity, personal growth and overall life satisfaction of patients with advanced cancer.

The trial began in April 2015, and to date, 30 participants have been recruited and 27 interventions have been performed (three interventions have yet to be delivered).

Protocol version 2: July 2016

Trial registration: ISRCTN, [ISRCTN12497093](https://www.isrctn.com/ISRCTN12497093)

**Keywords:** Advanced cancer; Palliative care; Life review intervention; Posttraumatic growth; Dignity; Satisfaction with life; Mixed methods

## Background

Approximately 37,000 new cases of cancer occur annually in Switzerland. Despite advancements in medical technology, cancer remains the second leading cause of mortality (about 16,000 individuals per year) in Switzerland (150). Patients with advanced cancer often experience significant levels of existential distress (6, 14). According to Kissane (59), existential distress represents a person's distress when facing his/her own mortality, which brings out feelings of helplessness, lack of sense,



discouragement or remorse. Existential suffering is one of the most exhausting conditions at the end of life (151). There is a paucity of interventions focusing on relieving spiritual or existential concerns (6). However, it is recommended to consider the patients' and families' values and beliefs; to help patients and families in sharing their emotions and time; and to support patients and families in carrying out realistic projects (15, 16). Interventions that relieve existential distress support patients' dying with dignity (3, 152). In end-of-life care, dying with dignity constitutes an important aim, but this concept has multiple meanings. According to Guo and Jacelon (17), dying with dignity includes a dying process with minimal symptom distress, being human and being self, achieving existential and spiritual goals, and maintaining meaningful relationships with significant relatives.

Dignity at the end of life is a major concern of health professionals in care of people with advanced cancer (128). Nurses are most in contact with patients facing life-threatening disease and they play a specific role in providing quality of life, supporting health and wellbeing (126, 127).

Despite continued developments and improvements in palliative care in Switzerland, nursing interventions promoting patient dignity are still insufficiently available in routine clinical practice. To date, little empirical research has focused on interventions to address existential distress (6). One way of addressing these needs and enhancing dignity during the end of life is a therapeutic life review intervention (LRI) (129). This set of interventions consists of evoking memories, personal life events, and accomplishments. It is a structured process of reinterpreting life existence (33).

LRIs in palliative situations have been shown to have positive effects on quality of life (23, 96), spiritual well-being (83), depression (24, 93), and death-related anxiety (100). The main perceptions of patients are reconsideration and acceptance of the uniqueness of their lives, finding meaning, defining future projects, reconciliation with their past experiences (99), and the satisfaction of leaving a personal legacy (25). Change also occurs within the family in terms of perception, satisfaction (25, 87, 131), communication, and cohesion (102, 153).

Despite cancer being widely seen as an adverse event, some cancer patients report having experienced a degree of personal growth that caused them to change their values and relationships in positive ways. Tedeschi and Calhoun (35, 154) defined this phenomenon as posttraumatic growth (PTG). It refers to the positive psychological change experienced as a result of struggles with highly challenging life circumstances. In the context of experiencing advanced cancer, PTG is documented. Changes can occur through the intensification of human relationships, a better outlook on life (36), greater religious satisfaction, increased compassion, and concern for others (37). The main positive outcomes of PTG are decreased psychological distress (112) and depression (111, 113), as well as enhanced levels of general (37, 42) and spiritual well-being (113).

While some LRIs have already been shown to have a benefit at an existential level among individuals with advanced cancer, none, to our knowledge, are relying on an approach centered on personal development, although it has been shown that PTG can have a positive influence on the well-being of patients with advanced cancer [8]. Moreover, this type of intervention has not yet been tested in the context of specific conditions and circumstances that may be encountered in Switzerland.

In our current research, we propose to develop a specific LRI to promote existential needs in advanced cancer patients. We used the MRC framework for the development of complex interventions (155) with the aim to build on the World Health Organization's (WHO) recommendations for palliative care that emphasize the importance of spiritual well-being. The intervention is called Revie  $\oplus$ . It focuses on personal resources as well as changes in relationships and values since the time of diagnosis. The intervention is patient-centered and consistent with the patient's needs, values, and preferences. Orienting the intervention to include a positive approach, namely to expand on the positive changes brought on by the cancer experience, could contribute to promote dignity, personal development and a higher degree of overall life satisfaction.

The purpose of the present study is to assess the feasibility of the Revie  $\oplus$  intervention and to evaluate potential changes in dignity, posttraumatic growth, and satisfaction of life for patients with advanced cancer in order to obtain data for a future effectiveness trial.

## **Methods/design**

### **Aim/objectives**

The overall aim of this study is to evaluate the feasibility of the Revie  $\oplus$ , a new LRI intervention aimed at patients with advanced cancer within the ambulatory and in-patient setting of a university hospital in the French-speaking part of Switzerland and to evaluate potential changes in dignity, posttraumatic growth and satisfaction with life.

Our primary objectives relate to the assessment of the feasibility of the proposed recruitment strategies and outcome assessment protocols:

1. Determine recruitment and retention rates and identify best strategies for recruitment and retention in this patient population. (If 40 participants are recruited over 12 months and with 80% having completed follow-up, the intervention is considered feasible).
2. Determine the acceptability of the intervention for the patients, in terms of:
  - a. engagement and compliance with the protocol;
  - b. perceptions of barriers and facilitators considering the sensitive and intimate topic and the particular vulnerability of the population with life-threatening disease;
  - c. the degree of satisfaction;
  - d. the perceived relevance of the intervention.

3. Explore the acceptability for nurses delivering the intervention in terms of fidelity (adherence structured content), resources mobilized, perception of barriers and facilitators, considering the sensitive and intimate discussion and practice change.
4. Estimate required sample size for a future larger effectiveness trial.

The secondary objectives will be to assess the impact of Revie ⊕ on the sense of dignity, posttraumatic growth, and satisfaction with life for patients with advanced cancer and to determine the most appropriate outcome for a future larger trial.

### Study design

We propose a pilot pre-post feasibility study using a mixed method approach, i.e. an embedded concurrent design with both quantitative and qualitative parts (156).

The quantitative part of the study consists of a single pre/post-intervention group. The qualitative method is nested within the predominant quantitative part, and includes semi-directed interviews with the patients to obtain data on the intervention process and participants' experiences and views.

Questionnaires and a focus group interview are used to explore the health professionals' acceptability.

An embedded concurrent design has been chosen because the combination of quantitative and qualitative methods will provide more information about the barriers for participation, and an estimated response rate. This study will also help us to better understand the impact of the intervention on the participants (willingness, unanticipated experiences during the trial, resources that can facilitate to conduct the intervention, the feedback of the patients and nurses about the intervention delivery). The use of a mixed method is recommended to improve interpretation of the results in palliative care research (157, 158). RCT may not be the most appropriate design because of practical and ethical obstacles. At this stage, we did not opt for a control group as we did not intend to measure effectiveness in the first place. Our main purpose was to develop a theory-based intervention, determine the patients' perception and satisfaction with the intervention, explore the patients' adherence to the intervention, determine the appropriateness of the outcome measures, and identify the adequacy of time, location and process. In addition, it was important to explore the emotions associated with this intervention through the discussion of this intimate and sensitive topic.

### Study setting

A purposive sample of 40 patients with advanced cancer will be recruited within the ambulatory and in-patient setting of a university hospital in the French-speaking part of Switzerland. As it is a pilot study, and the intervention has not been tested previously, no formal sample size

calculation was conducted (159). The sample size was based on the recommendations by Hertzog (160): A sample of 20–40 persons is adequate for a pilot study employing a single group to ultimately estimate the sample size for a future trial.

This preliminary study reviews recruitment, checks the feasibility and the appropriateness of the instruments used, the sample size required for a subsequent larger study and examines how the process (timing, duration, etc.) could eventually be consolidated (155, 161). Difficulties of recruitment and retention are reported by similar studies, particularly concerning advanced cancer patients and studies over 12 months. However, considering that approximately 800 persons consult annually in the two participating settings, that 40% of these persons are potentially eligible for the study, and estimating an 80% refusal, it seems feasible to recruit a total of 40 participants.

Inclusion criteria: adults (aged 18 years or older) with advanced cancer (T3 or T4, or the presence of metastases), with an adequate health status to participate in the study, as determined by clinical consensus between nurses and physicians, and who are able to cognitively understand and consent to inclusion in the study.

Exclusion criteria: patients diagnosed with cognitive disorders related to memory loss or disturbances of speech that would not allow for a constructive exchange, and people with insufficient command of the French language to complete the study questionnaires.

## Recruitment

Recruitment began in April 2015 and will take place over a 12-month period. Information was given prior to the commencement of the study to all the nurses, head nurses, and oncologists of the services. A factsheet was also made available to them. They all have a role to play in informing patients about the study. Eligible patients are invited by the nursing staff to participate in the study. They are subsequently contacted by the researcher(s), who provides an overview of the study and presents the information letter and consent form to the potential participant. A minimum of 24 hours is given to the participant to sign the consent form. Regular meetings are planned between the research team and the staff to identify and overcome any difficulties encountered during this phase to enhance recruitment. To date, 30 participants have been recruited.

## *Study overview*

The study consists of three stages (Table 1): the pre-intervention phase (T0), followed by the intervention (T1), and after its completion, the post-intervention phase (T2). In light of recommendations by other investigators who have implemented a similar intervention focused on life review (23, 96), the time between T0 and T2 will be limited to a maximum of one month. This timeframe takes into account the rate of potential loss of participants due to their lower general health status or as a result of patient

death, and the fact that the effects on the sense of dignity, life satisfaction, and posttraumatic growth appear to occur fairly soon after the intervention.

Tableau 1: *Study procedure*

T0: Pre-test	T1: Intervention		T2: Post-test	
Quantitative	Session 1	Session 2	Quantitative	Qualitative
Sociodemographic + health data PDI <sup>1</sup> , SWLS <sup>2</sup> , PTGI <sup>3</sup>	Encounter with trained nurse to share life history + positive approach	Presenting and finalizing the booklet	Acceptability questionnaire PDI, SWLS, PTGI	Semi-structured interview about the process

PDI: Personal Dignity Inventory; SWLS: Satisfaction With Life Scale; PTGI: Posttraumatic Growth Inventory.

<sup>1</sup> Chochinov et al., 2012, <sup>2</sup> Diener et al., 1985, <sup>3</sup> Tedeschi & Calhoun, 1996.

#### *Description of the intervention*

A brief life review intervention (the Revie ⊕) was developed based on a literature review and a theoretical model focusing on a positive patient-centered approach. The Revie ⊕ allows specialist nurses to talk about life events with cancer patients, explore how the diagnosis has changed their values and preferences, and discuss ultimate life goals or projects. As an outcome of this LRI, a booklet will be created by integrating the patient's significant elements evoked during the intervention. The intervention is delivered by eight nurses, all of whom are certified in oncology care, have received specific theoretical and evidence-based knowledge, and have the specific skills needed to deliver a life review intervention. These nurses are part of the staff. However, these nurses have time to deliver the intervention. The intervention consists of two sessions scheduled in mutual agreement between nurse and patient, but above all favoring an appropriate time for the patient. The face-to-face interview constitutes a moment completely centered on the patient's experience. This face-to-face interview takes place in a space reserved for this purpose. In order to conduct the interview, the nurses follow a predefined guideline that permits them to be in authentic presence with the participants. The first session (T1) lasts for approximately 60 minutes and allows participants to share significant events about their life history as well as supporting personal development by focusing on positive changes that have occurred since the cancer diagnosis. Five domains are addressed during this session: 1) a reflection of the patient's life story and specific significant events; 2) a focus on the positive changes that have occurred since the diagnosis; 3) an expression of the patient's values and vision of life (accentuating the strengths and resources), and the patient's relationship with others; 4) a discussion of significant issues (i.e. what patients want to

communicate with their relatives, or determining the project, which is most important to carry out); and 5) a discussion of the patient's deepest concerns and his/her thoughts about death and dying. Throughout the intervention, nurses value patients' coping strategies, strengths and resources. The changes brought about by the patients' experience of cancer on themselves, their life vision and values as well as their relationship with others are at the center of the intervention.

At the end of the interview, the participant is asked to send pictures, poems or drawings that he considers important to the researcher. The tape-recordings of the session are transcribed by the research team. Thus, a detailed account of the patients' life-events and experiences are obtained. Based on these transcripts, a booklet is created by the research team. The booklet consists of about 12 pages in A5 format and covers four sections: 1) my significant life events and the significant persons in my life; 2) my experience of cancer; 3) my values / life vision / changes; 4) my project (s). Each booklet is personalized by highlighting its unique style with chosen words (we strive to be as close as possible to patients' words and expressions). According to the patients' wishes, texts, poems, pictures or citations are integrated into the booklet.

The second meeting (15–30 min duration) is arranged to present, complete, if necessary change, and finalize the booklet. Patients who did not send photos, poems, or any other text before, can include these at this moment. Patients are fully integrated as main actors of this process. If needed, another meeting is scheduled to revise the booklet. The final version of the booklet is validated by the patient before printing and delivering.

#### Data collection

A baseline assessment will take place at (T0), including collection of the participants' demographic data, data on their religious/spiritual background, as well as medical data such as tumor type, time since diagnosis, and previous treatments.

#### *Outcomes measures*

The outcomes measures will be collected during two stages (i.e. the pre-intervention T0, and the post-intervention T2).

#### Dignity

The Patient Dignity Inventory (PDI) questionnaire (162) was designed to assess dignity-related distress. It consists of 25 items in three subcategories: illness-related concerns, a dignity conserving repertoire, and a social dignity inventory. The items are rated on a 5-point Likert scale ranging from 1 ("not a problem") to 5 ("an overwhelming problem"). The PDI exhibits good reliability and validity (Cronbach's coefficient alpha = 0.93) and the test–retest reliability was also good ( $r = 0.85$ ) (163). A French version has been translated by Gagnon (83) and validated by Chochinov and his team (164).

### Post-Traumatic Growth

The Post-Traumatic Growth Inventory (PTGI) (74) will be used in our study to describe the change experienced by the patient since his or her cancer diagnosis. It consists of 21 declarative statements, with responses ranking from 0 to 5 (0 = "I did not experience this change"; 5 = "I experienced this change to a great extent"). The PTGI determines five factors: appreciation of life, relating to others, personal strengths, new possibilities and spiritual change. The PTGI exhibits good internal consistency (Cronbach alpha coefficient = 0.90), and an acceptable test-retest reliability ( $r = 0.71$ ) (165). This instrument has been translated and validated into French (the Cronbach alpha coefficient = 0.88 and the reliability = 0.47 for the French version) (166, 167).

### Satisfaction With Life

The Satisfaction with Life Scale (SWLS) (168) is used to evaluate patients' satisfaction with life as a whole. It assesses a given individual's global assessment of life satisfaction, and hence allows respondents to weight domains of their lives in terms of their own values. The SWLS contains five items and uses a scale of 1–7 (1 = "strongly disagree" and 7 = "strongly agree"). The Cronbach alpha coefficient is between 0.79 and 0.89, and reliability is  $r = 0.84$  (169). The instrument has been translated into French and the Cronbach alpha coefficient is between 0.80 and 0.84 for the French version (170). Reliability and validity indices were validated and compared with those of the original English version.

### Acceptability Questionnaires

The acceptability questionnaire was developed by the research team based on the literature and will be addressed to participants at T2. It uses a scale of 1–5 (1 = "strongly disagree" and 5 = "strongly agree") to assess five items: 1) the topics discussed during the interview (facility of understanding, if the questions are intrusive, distressing, relevant), 2) the planning of the meetings (the number and spacing), 3) the environment of the intervention (comfort and appropriateness), 4) the booklet (content and presentation) and, 5) more generally, whether the intervention is helpful, the satisfaction of the intervention and if the participant would recommend the Revie ⊕ to other patients.

At the end of the study, an acceptability questionnaire addressed to the nurses delivering the intervention will be administrated. The questionnaire was developed by the research team based on the literature. It uses a scale of 1–5 (1 = "strongly disagree" and 5 = "strongly agree") to assess the same five items as the participants as well as the monitoring protocol, and the training, supervision and debriefing.

### Intervention fidelity

To obtain fidelity, a guide for conducting the intervention was created. The nurses keep the guide during the intervention. During training, the

importance of adhering to this guide was emphasized. The interviews are tape-recorded. Subsequently, the research team listens to the tapes to create the booklet. If case deviations are perceived, the researcher asks the nurses to adjust their intervention delivery. Regular meetings between researcher and nurses are planned in which nurses can also express their feelings and views. Finally, the nurses keep a personal diary and can add comments regarding difficulties or barriers to maintain intervention fidelity. At the end of the empirical phase, the diaries will be analyzed.

#### Qualitative part

At the end of the intervention and after completing the post-test questionnaires (T2), a semi-structured interview will be conducted by the researcher, which lasts for about 30 min. This interview focuses on the experience of the intervention and the process.

The following questions are addressed: “You shared your life perspectives and finalized a booklet. What do you think and feel about the whole experience and the process? What feelings did you experience most intensely during the process?”

The nurses are also invited to keep a notebook in which they can note their difficulties and their emotions. These writings will be transcribed and a thematic analysis will be performed. To gather more detail about their intervention experience a focus group will be led by two facilitators who are external to the research.

#### Data analysis

The protocol is drafted in accordance with the SPIRIT 2013 statement (171).

#### Quantitative part:

Data analysis will be performed using Stata Software Stata©. Descriptive statistics (mean, median, standard deviation) will be calculated for sociodemographic data. Analyses will be carried out on all available patient data with data at baseline and at the end of the study intervention. We will report descriptive findings concerning recruitment numbers, completions, drop-out rates and missing data. Quantitative data will be cleaned, i.e. checked for out of range values and missing values. For > 10% of missing values, the subject will not be considered. Distribution of variables will be checked for normality using box plot, skewness and kurtosis, and test of normality. The data will be summarized with standard descriptive measurements. Continuous variables will be summarized by their mean and standard deviation, categorical variables as numbers and percentages, and presented with 95% confidence intervals.

#### Qualitative data:

Qualitative data will be managed using MAXQDA software. The interviews will be transcribed and an inductive thematic analysis will be performed (172). At least two researchers will independently code the



interviews (173). Reliability will be analyzed by comparing coding among coders and an intercoder agreement will be checked within the research team. The codes will be assigned into themes.

Using an embedded concurrent design allows qualitative data to complement quantitative data, thus giving a more comprehensive perspective on the phenomenon of the study (156). This study will also provide data to contribute to sample size calculations for a future larger effectiveness trial.

#### Ethics, consent and permissions

Our study protocol was approved by the Cantonal Commission of Ethics of Scientific Research (reference no. 15-037; see appendix 11). All patients in the study will provide written informed consent for study inclusion and the publication of data (albeit anonymously). Given the sensitivity of the topic investigated, there is a minimal risk of disrupting the psychological and emotional comfort of the participant. Nurses who conduct the intervention have professional experience and are specialized in oncology or palliative care. This enables them to provide psychological support during and after the intervention. In the case of severe emotional reaction, an internal resource for psychological support will be offered.

#### Data management

The information collected will be treated anonymously and confidentially. All collected information will be encrypted through an identification number (the participant's name will not appear). Data will be stored in a computer database to which access will be protected by passwords known only to the investigators. Personal data can be made available confidentially for audit or inspection by authorities, and in order to verify the application of ethical principles of Good Clinical Practice in the context of a research protocol. After the transmission of data and analysis, it will become impossible to identify patients in any published articles. All documents related to the research will be archived for 10 years.

Measures to protect the confidentiality of the research data (i.e. privacy, coding, and storage) are included in this study, and as the risk level for participants is low, a data monitoring committee (DMC) was not deemed necessary for this feasibility study.

### **Discussion**

This new LRI intervention, called Revie  $\oplus$ , intends to promote the dignity of patients with advanced stage cancer. This study is innovative because there is a paucity of knowledge and information regarding life review interventions focusing on a positive, person-centered approach in palliative care and how this may apply under current cancer care settings in Switzerland. Life review interventions have already proven to be effective in other countries, such as Canada, Australia, and in Asia. It can be expected, therefore, that this study will provide new data that may be of specific relevance to the setting in Switzerland.

This preliminary study should inform about the recruitment process and the adherence and retention of this particularly vulnerable population. It aims to give indications about the feasibility of this innovative intervention and, eventually, how to adapt the content and duration of the intervention. We will obtain information about the helpfulness of the approach by patient questionnaires and interviews. In addition, the perspective of the nurses about the acceptability of this intervention will be elicited. Nurses will be asked to provide their views about this intimate and sensitive intervention.

The use of an embedded design is recommended for testing complex patient-centered interventions, particularly for pilot studies in which new areas are investigated. We will obtain information about the sampling, the intervention delivery, study implementation, study outcomes and measures (174).

The data will help us to validate the instruments used and determine the required sample size. If the findings from our pilot study suggest that the trial is feasible, a future larger study will be planned to measure the effectiveness of this complex intervention. This study aims also to measure strength and promote patient dignity, rather than focusing on the problems or difficulties that patients may face. Steering the intervention toward a positive approach, that is to say the positive changes that can occur as the direct result of experiencing a cancer diagnosis, could contribute to personal development and a better overall level of satisfaction with life. Being more in tune with the values and preferences of afflicted individuals could substantially contribute to their well-being in the final stages of their lives.

### **Study status**

The study began in April 2015. To date, 30 participants have been recruited and 27 interventions have been performed (three interventions have yet to be delivered).

#### **Additional files**

1. Participant information letter and consent form (Annexes 12 et 13)
2. SPIRIT 2013 statement checklist: recommended items to address in a clinical trial protocol and related documents
3. Funding obtained

### **Abbreviations**

LRI: Life review intervention; PDI: Personal Dignity Inventory;

PTG: Posttraumatic growth; PTGI: Posttraumatic Growth Inventory; SWLS: Satisfaction with Life Scale; WHO: World Health Organization

### **Acknowledgments**

This study received a grant from the HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, School of Health Sciences, Geneva, Switzerland (see Additional files).

### **Funding**

The funding source had no role in the design of this study and will not have any role during its execution, analysis and interpretation of the data, or decision to submit results.

### **Authors' contributions**

MGDRR and MS contributed to the overall concept and design of the study. SP participated in the execution of the study.

All authors critically reviewed the manuscript and approved the final version.

### **Author information**

MGDRR, MScSI, RN, is a lecturer in the School of Nursing at the University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland in Geneva. She is co-president of the Palliative Care Association of Geneva (PalliativeGenève) and represents this region in the Swiss Association for Quality in Palliative Care (Palliative CH). She is a member of the Swiss Association for Nursing Science (ANS) and the interest group for advanced nursing practice (SWISS ANP). She is currently enrolled as a doctoral student.

SP, PhD, is head of the Geriatric and Palliative Care Community unit at the University Hospital of Geneva and a Senior Lecturer at the University of Geneva. She is particularly interested in topics relating to interprofessional education. She is also the coordinator of the Geriatric Palliative Care Interest Group of EUGMS (European Union Geriatric Medicine Society) and she is involved in the joint working group of the EUGMS and EAPC, as well as the Maruzza Foundation. She is part of the steering committee of the Swiss end-of-life national research program, and of the committee of the Swiss Association for Quality in Palliative Care (Palliative CH). Her research interests concern pain in older patients, palliative care for oncology and non-oncology patients, and symptom assessment.

MS, PhD, RN, is a Senior Lecturer at the Institute of Higher Education and Research in Healthcare at the University of Lausanne. Her areas of expertise are psycho-oncology and existential issues in patients with chronic diseases, developing adequate nursing interventions to respond to patients' needs, as well as nursing theory.

### **Competing interests**

The authors declare that they have no competing interests.

Ethics approval and consent to participate

Our study protocol was approved by the Cantonal Commission of Ethics of Scientific Research (reference no. 15-037; see Additional files 11, 12, and 13). All patients in the study will provide written informed consent for study inclusion and the publication of data (albeit anonymously).

Received: 4 March 2016 Accepted: 28 September 2016 Published online: 19 October 2016

## Complément à l'article

### *Considérations concernant l'implémentation d'une intervention*

Notre étude visait en premier lieu l'implantation d'une nouvelle intervention basée sur des résultats probants, dans la pratique courante. Gitlin (175) souligne qu'actuellement très peu d'études scientifiques (14%) sont ensuite implantées dans la pratique et nécessitent souvent pour ce faire une très longue période, estimée à 17 ans. La volonté actuelle des chercheurs, du système de santé et de la population est de réduire ce laps de temps et de faciliter l'implantation. Une différenciation (Annexe 14) est faite dans la littérature entre les études explicatives (*explanatory*) et les études pragmatiques (*pragmatic*) (176-178). La première catégorie désigne les études contrôlées randomisées permettant de démontrer l'efficacité d'une intervention (179) et en particulier l'effet d'un médicament. En opposition, les études de type pragmatique sont généralement effectuées afin de tester l'effectivité d'une intervention, c'est-à-dire, le bénéfice d'une intervention dans la vraie vie ou dans la pratique usuelle. Ces études pragmatiques visent l'introduction d'une nouvelle intervention dans la pratique clinique et sont utilisées lorsqu'un contrôle placebo n'est pas possible ou n'est pas considéré éthique (179). Comme il s'agit d'une intervention orientée sur la pratique, il n'est pas recommandé de démontrer d'abord l'efficacité (72). En effet comme le souligne Cochrane (180), la randomisation ne permet pas par elle-même de mesurer la validité externe, c'est-à-dire l'applicabilité de l'étude dans des situations autres que celles dans laquelle s'est déroulée l'étude. La recommandation actuelle est par conséquent de développer directement une étude pragmatique.

Lorsqu'il s'agit d'implanter une intervention dans la vie réelle, un certain nombre de facteurs doivent être pris en considération (175). Le contexte, la complexité de la situation et les influences de l'environnement de soins ont un impact considérable et nécessitent une adaptation de l'étude. Gitlin (175) propose de distinguer différentes phases qui se succèdent pour l'implantation d'une intervention (Annexe 14). Notre étude se trouve dans la phase deux qui sert à effectuer un pilote initial. La faisabilité et l'acceptabilité de l'étude sont directement testées par l'inclusion de professionnels de la santé tout au long du processus de développement et de l'administration de l'intervention.

Les études pragmatiques sont recommandées pour des recherches en soins infirmiers, car les interventions proposées sont souvent complexes et multidimensionnelles et elles donnent un éclairage de la réalité de la pratique clinique courante (181). La question de l'applicabilité est essentielle dans la discipline infirmière où le but visé peut-être un changement de pratique (72). Tenant compte de ces différents éléments et situant notre étude en phase 2 du processus (175), le développement d'une étude pilote apparaît comme pertinent. Le prochain paragraphe définit plus spécifiquement l'étude pilote.

### *Étude pilote*

Une étude pilote est préliminaire à échelle réduite visant le développement ultérieur d'une étude à plus grande envergure de type étude contrôlée randomisée. L'étude pilote permet de tester et de croiser les différentes composantes de l'étude et se centre davantage sur le processus de l'étude. Ainsi, des données sont recueillies sur le recrutement, la pertinence d'une randomisation, l'intervention elle-même et le suivi (182). L'objectif d'une étude pilote est de déterminer la faisabilité et l'acceptabilité de l'étude (183). La faisabilité de l'étude informera le chercheur sur la conception de l'étude et la méthodologie de recherche (184). L'acceptabilité tiendra compte du vécu des participants et des professionnels de la santé quant au déroulement de l'intervention. Les objectifs spécifiques de l'étude pilote sont d'une part de vérifier les étapes de recrutement, de valider si les instruments sont appropriés; de confirmer la taille d'échantillon nécessaire à l'étude ultérieure de plus grande envergure et d'autre part de confirmer ou de consolider le processus opérationnel (temps, durée, etc.) (155, 161). Ainsi, l'accent de notre étude a été mis sur la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention dans différents contextes de soins, afin d'en mesurer les bénéfices et les éventuelles barrières à l'implantation.

### *Milieu et population cible*

L'étude a été conduite en 2015-2016 à Genève, qui représente l'un des plus grands cantons francophones de la Suisse. Ce canton est de ce fait concerné et impliqué dans le développement des soins de qualité pour les soins palliatifs (65). Afin de garantir un accès aisé à la population cible qui sont les personnes avec un cancer avancé il a été décidé de mener l'étude dans deux lieux. Le premier est un service ambulatoire oncologique, où les personnes non-hospitalisées consultent pour un suivi de traitement (chimiothérapie, bilan de santé). Le deuxième est celui d'un service de médecine qui fournit des soins de support à des personnes avec un cancer avancé et qui sont hospitalisées.

### *Analyses statistiques*

Les données collectées ont été traitées avec le Logiciel SPSS version 22. Des analyses descriptives (moyenne = M, médiane = méd, écart-type = ET) ont été effectuées pour les données sociodémographiques et de santé. Des tests de corrélation ont été effectués en fonction de la nature des variables et de leur dispersion afin d'explorer l'association entre les variables. Un Test t de Student pour groupes appariés a été choisi pour comparer la différence des moyennes. Afin de tester l'association entre les données non paramétriques un test de Wilcoxon-Mann-Whitney ou de Kruskal-Wallis a été réalisé.

### *Considérations éthiques*

Les recherches réalisées auprès des personnes dans un contexte de fin de vie doivent tenir compte du respect absolu de la personne. Les questions sur la pertinence et l'acceptabilité de mener des études auprès des personnes dont l'issue est fatale doivent s'inscrire dans une réflexion de bénéfices pour la société et la qualité des soins. Il ne s'agit pas principalement de produire des données pour enrichir la recherche, mais de contribuer à améliorer les soins de fin de vie auprès des populations touchées par le cancer avancé. Il est important d'effectuer des recherches auprès de cette population, car le fait d'exclure les patients d'emblée dans les recherches sous prétexte de les protéger amène une approche paternaliste qui ne serait pas éthique (185). S'il existe des restrictions éthiques et réglementaires à mener des recherches auprès de cette population, le risque est d'une part de ne pas effectuer des soins qui soient congruents avec les besoins de cette population et d'autre part de ne pas respecter leur autonomie car le choix et la décision leur appartient. Par contre une attention particulière est à adresser en ce qui concerne la sur-sollicitation de la personne, que ce soit en temps ou en nombre. La durée du questionnaire doit donc être réfléchi. Pour cette étude un maximum de 40 minutes était nécessaire pour chaque remplissage des questionnaires et le chercheur présent a pu remplir le questionnaire avec le patient quand son état général était affaibli.

En collaboration avec l'équipe soignante, l'étudiante doctorante a donné l'information sur l'étude et distribué le formulaire de consentement. L'évaluation à T0 a été effectuée par un assistant de recherche. Afin d'éviter les biais, l'évaluation à T2 de l'intervention menée par les infirmières a été effectuée par l'équipe de chercheurs (étudiante doctorante pour la partie qualitative et un assistant de recherche pour la partie quantitative).

Un protocole de recherche a été soumis et approuvé par la Commission cantonale d'éthique et de recherche sur l'être humain (Annexe 11). Lors de la phase de recrutement chaque participant potentiel a été informé de l'étude par l'étudiante doctorante qui lui a remis une notice d'information. L'acceptation à participer a été validée par une signature d'un formulaire de consentement éclairé. La possibilité de mettre fin à leur participation était garantie à tout moment. La notice d'information au patient indique des précisions sur l'anonymisation des données, le droit du patient et la protection de sa vie privée (Annexe 12). Toutes les informations collectées restent strictement confidentielles et servent uniquement aux fins de cette recherche. De plus, celles-ci ont été rendues anonymes grâce à l'attribution d'un code d'identification. Toutes les données ont été traitées confidentiellement et stockées dans une banque de données informatique à laquelle seule l'équipe de chercheurs a eu accès. Cet accès est protégé par des mots de passe et les données version papier ont été gardées sous clé. Après la transmission des données et l'analyse, il est rendu impossible d'identifier les patients dans les articles susceptibles d'être publiés.

## **CHAPITRE 4: RÉSULTATS**

Ce chapitre aborde les résultats en lien avec les objectifs de l'étude. Il est composé de trois sections. La première section présente les résultats concernant la faisabilité de l'étude, en particulier le recrutement et le suivi des participants et décrit les données sociodémographiques et de santé des patients. La deuxième section concerne l'acceptabilité de l'étude d'une part par les patients et d'autre part celle des infirmières; cette partie est présentée sous forme d'article. Finalement, une ultime section évalue l'impact de l'intervention auprès des patients sur le sens de la dignité, le développement personnel et la satisfaction de vie.

## **Faisabilité de l'étude**

### *Stratégies de recrutement, rétention et modalités de l'intervention*

Le premier objectif visait à déterminer le taux de recrutement et de rétention puis mettre en évidence les meilleures stratégies pour faciliter ce processus.

Le protocole de l'étude prévoyait le recrutement de 40 patients sur une année. Le processus de recrutement a débuté en avril 2015 dans le service ambulatoire. Alors qu'il a été reporté de six mois dans le milieu hospitalier compte tenu d'imprévus institutionnels. Les patients qui répondaient aux critères d'inclusion ont été sollicités par les infirmières formées à Revie ⊕ après évaluation, avec l'infirmière de référence de leur état psychologique. Ainsi l'étude n'a par exemple pas été proposée aux patients vivant des situations particulières telles que l'incertitude d'un examen ou un conflit familial intense.

L'étude a été proposée à 103 personnes au total (Figure 3). Parmi ces personnes, 53 (51%) ont refusé de participer. Cinquante personnes ont accepté de participer à l'étude et finalement 41 d'entre elles (82%) ont bénéficié de l'intervention. Quatorze participants (sept hommes et sept femmes) ont dû interrompre le processus. Les raisons principales de ces interruptions étaient dues soit à une péjoration de l'état de santé (n =9), à un décès (n =2) ou pour d'autres motifs (n =3) tels que trop d'émotions, conflits familiaux, ou raisons personnelles non précisées. L'âge moyen de ces patients était de 61 ans (min 31- max 81). Une grande partie d'entre eux était atteint d'un cancer digestif (n =8). L'intervention a majoritairement eu lieu en ambulatoire (78%). Ce dernier taux s'explique par une initiation tardive de l'intervention dans le milieu hospitalier. Si 41 personnes ont pu bénéficier de l'intervention Revie ⊕ cinq personnes n'ont pas rempli les questionnaires après celle-ci. En moyenne 21,17 jours (ET: 14,35; min 4; max 68 jours) séparaient le pré-test du post-test.



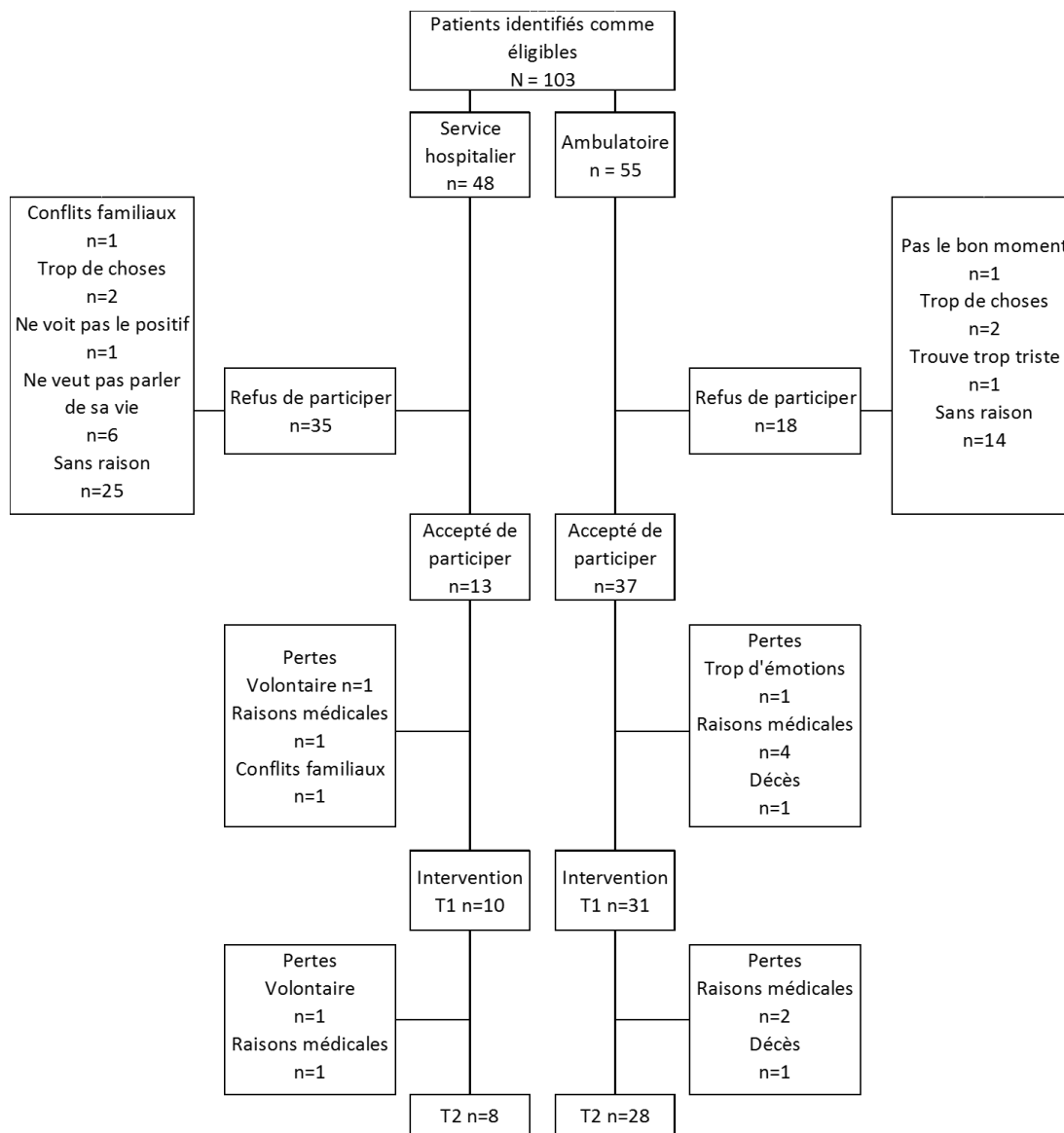


Figure 3. Recrutement et follow up

L'intervention a nécessité entre deux à trois rencontres par participant. Comme prévu initialement, la 1<sup>ère</sup> session s'est déroulée avec l'infirmière formée à l'intervention afin de retracer les événements significatifs de la vie. Le temps dédié à cette session variait de 30 à 80 minutes (M = 46 minutes). Néanmoins deux patients ont souhaité et bénéficié d'une deuxième rencontre avec l'infirmière afin d'amener un complément à l'entretien.

La deuxième session a été effectuée par l'étudiante doctorante pour présenter la brochure et voir les éventuelles modifications à effectuer. Cette rencontre a duré en moyenne 20 minutes et a permis aux patients d'adapter au mieux la production finale en fonction de leurs désirs. Vu qu'il n'a pas été

possible d'intégrer les infirmières ayant participé à la première session comme prévu par manque de ressources, un retour a systématiquement été effectué auprès de l'infirmière et souvent complété par le patient lui-même. Cette deuxième session a nécessité dans huit situations deux à quatre rencontres supplémentaires pour améliorer la mise en forme et/ou le contenu de la brochure. L'intervalle entre la première intervention et la restitution de la brochure finalisée a été en moyenne de 30 jours (min: 23, max 87 jours). Bien qu'un soutien psychologique ait été envisagé (voir aspects éthiques du protocole), aucun patient n'a effectué la demande ou exprimé un besoin d'accompagnement.

La longueur de la brochure était en moyenne de 18 pages (correspondant à 1438 mots) format A5 (min: 6 pages avec 643 mots max: 28 pages avec 3145 mots). La majorité des patients (n =36) ont intégré des photos personnelles. C'est sous forme imprimée, sous clé USB, ou par envoi numérique que les patients ont fait parvenir les photos via l'infirmière ou l'équipe de recherche. Des images caractérisant les événements marquants de l'entretien ont été intégrées dans toutes les brochures avec par exemple une ville, un animal ou une vue de nature. Plusieurs patients ont souhaité intégrer des textes ou des dessins symboliques parfois confectionnés par eux-mêmes (ex: puzzle réalisé avec les petits-enfants ou photo d'un porte-bonheur). Diverses personnes ont aussi intégré des extraits de poèmes, des citations, des prières ou des chansons. Finalement, des messages personnels ont parfois été rédigés par le patient et adressés à travers la brochure à leurs proches significatifs.

### **Données sociodémographiques des patients**

Le Tableau 2 présente les données sociodémographiques des patients (voir questionnaire Annexe 15).

Plus de la moitié de l'échantillon est composé de femmes (58,5%). 46,3% des participants étaient mariés ou en couple. La nationalité suisse (68,3%) était prédominante. 41,5% de l'échantillon était retraité, 36,6 % au bénéfice d'un apprentissage ou CFC. Plus de deux tiers des participants avaient des enfants (70,7%).

Tableau 2: *Distribution des variables sociodémographiques (N = 41)*

Variables	n	%
<b>Genre</b>		
Homme	17	41,5
Femme	24	58,5
<b>Niveau d'études</b>		
Scolarité obligatoire	8	19,5
Apprentissage & CFC	15	36,6
Maturité	8	19,5
Université/HES	10	24,4
<b>Situation professionnelle</b>		
Emploi plein temps	3	7,3
Emploi temps partiel	6	14,6
Sans activité	2	4,9
Au chômage	2	4,9
Au foyer	1	2,4
Invalidité	10	24,4
Retraite	17	41,5
<b>Nationalité</b>		
Suisse	28	68,3
France	2	4,9
Portugal	3	12,2
Italie	1	2,4
Espagne	2	4,9
Brésil	1	2,4
Colombie	1	2,4
Bolivie	1	2,4
<b>Etat civil</b>		
Célibataire	6	14,6
Marié ou en couple	19	46,3
Séparé/ divorcé	11	26,8
Veuf	5	12,2
<b>Religion</b>		
Chrétiens	34	82,9
Musulman	1	2,4
Athée/ agnosique	2	4,9
Autre	4	9,8
<b>Nombre enfants</b>		
0	12	29,3
1	11	26,8
2	11	26,8
3	3	7,3
4	4	9,8

L'âge moyen des participants est de 57, 78 ans (min 30 - max 75, ET: 11,6). Les enfants ont pour la plupart atteint l'âge adulte, si ce n'est pour le 4<sup>ème</sup> enfant (médiane 17) (Tableau 3).

Tableau 3: Âge moyen des enfants

Variabes	n	M	ET	Min - Max
Enfant 1	11	32,7	9,3	8 - 47
Enfant 2	11	30,0	9,3	15 - 46
Enfant 3	3	21,3	6,8	12 - 32
Enfant 4	4	17,3	7,5	10 - 25

### Caractéristiques de santé des patients

La Figure 4 présente la répartition de tous les sites de cancer rencontrés dans notre étude. Le site du cancer le plus touché dans notre échantillon correspond au cancer digestif (total 46%). Le site du cancer labellisé *autre* regroupe les cancers qui étaient moins fréquents parmi notre échantillon tels que le cancer de la prostate, du sein ou de la vessie.

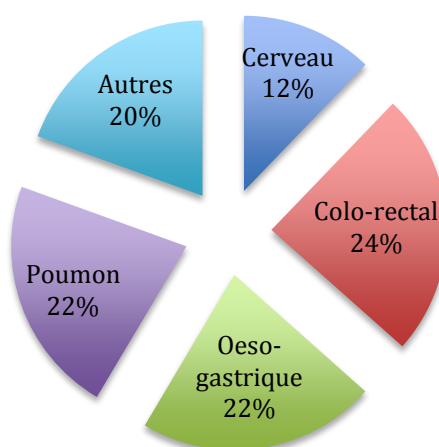


Figure 4. Distribution des fréquences des sites du cancer (N = 41).

La date depuis l'annonce du diagnostic varie, la médiane se situe à une année (Figure 5). La distribution est hétérogène: 29% des patients avaient reçu l'annonce du cancer avancé depuis 1 à 6 mois. Cependant 17% avaient déjà reçu cette annonce depuis plus de cinq ans.

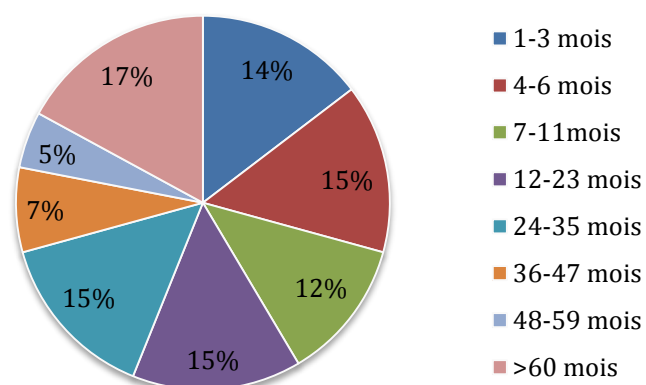


Figure 5. Distribution des fréquences du temps écoulé depuis la date du diagnostic.

Le Tableau 4 met en évidence la répartition des personnes au bénéfice de traitements oncologiques et de type anxiolytique. Une proportion importante des personnes recrutées (25%) suivait une chimiothérapie. Les deux tiers (65,5%) ne prenaient aucun traitement de type anxiolytique.

Tableau 4: Fréquence et pourcentage des caractéristiques de santé des participants (N = 41)

Variables	n	%
Traitement cancer		
Chimiothérapie	25	61
Radiothérapie	3	7,3
Chimio- + radiothérapie	12	29,3
Chimio+ radio+hormonothérapie	1	2,4
Traitement associé		
Pas de traitement	28	68,3
Anxiolytique	3	7,3
Somnifère	2	4,9
Antidépresseur	5	12,2
Deux médicaments	3	7,3

### Acceptabilité de l'étude par les patients

Pour l'acceptabilité chez les patients les indicateurs retenus sont : (a) engagement et compliance au protocole, (b) perception des barrières et facilitateurs, (c) degré de satisfaction et (d) pertinence du projet.

Cet objectif a été analysé avec des données quantitatives et qualitatives.

### Partie quantitative

Le questionnaire distribué à la fin de l'intervention (Annexe 16) a recueilli des données auprès de 36 participants (Figure 6).

Lors des rencontres presque la totalité des patients (90%) sont d'accord pour qualifier les questions comme faciles à comprendre; les autres ne sont ni en accord, ni en désaccord. 25% trouvent les questions bouleversantes (« d'accord et totalement d'accord »). Alors qu'ils étaient 47% à penser l'inverse. Pour 63% les questions n'ont pas été vécues de manière intrusive. Et finalement les trois quarts des patients ont trouvé les questions pertinentes.

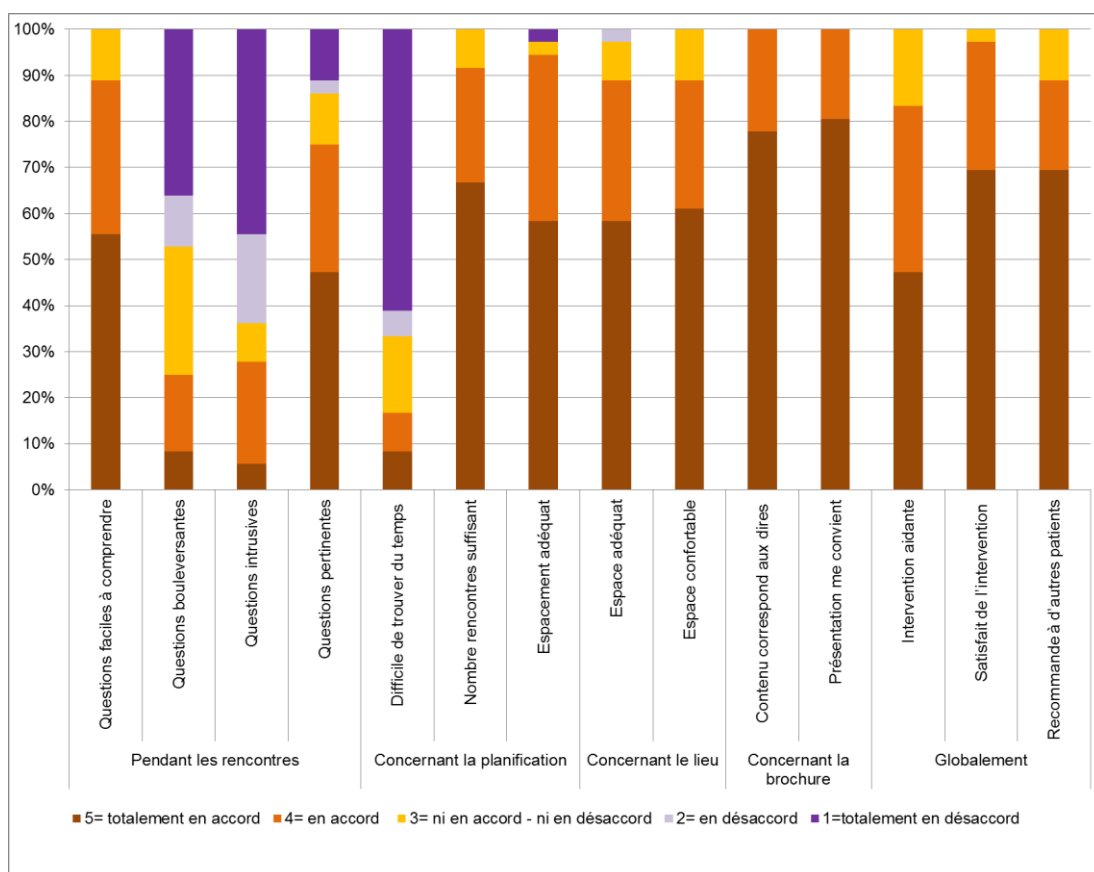


Figure 6. Réponses des patients concernant l'acceptabilité de l'intervention (n = 35)

Concernant la planification, 67% des patients n'ont pas estimé difficile de trouver du temps pour le projet; ils sont 93% à avoir jugé le nombre de rencontres suffisant et l'intervalle entre les rencontres adéquat pour 95%. Le lieu (soit en chambre, soit dans un local prévu à cet effet) est considéré comme adéquat et confortable pour 90% des patients.

En ce qui concerne le contenu de la brochure, l'ensemble des patients (80% totalement en accord, 20% en accord) ont estimé qu'il correspondait à

leurs dires. C'est dans des proportions similaires que la présentation a convenu.

Une grande majorité des patients a trouvé l'intervention aidante à l'exception d'un 10% qui n'a été « ni en accord ni en désaccord ». Quasi la totalité (98%) a été satisfaite de l'intervention et la recommanderait pour 89% d'entre eux à d'autres patients.

### Partie qualitative

Un entretien semi-dirigé et enregistré d'une durée moyenne de 15 minutes, a été réalisé auprès de 32 patients. Pour quatre patients l'entretien n'a pas pu être réalisé dû à un manque de disponibilité de leur part. L'enregistrement a été transcrit mot à mot en verbatim, dont le contenu a été analysé avec le logiciel MAXQDA version 12. Une analyse thématique qui s'appuie sur une démarche inductive a été effectuée par deux membres de l'équipe de recherche avec dans un premier temps une codification individuelle et indépendante des verbatim. Après une mise en commun, une discussion et accord entre les deux codeurs, les thèmes et les sous-thèmes ont été identifiés comme cela est présenté dans la Figure 7.



Figure 7. Analyse thématique des entretiens semi-dirigés (n = 32 patients)

Quatre grandes thématiques émergent de cette analyse. La première est directement reliée au projet Revie ⊕. Trois autres grandes thématiques sont également repérables dans les données: l'histoire de la maladie, l'histoire de la vie et le développement personnel. Pour l'ensemble des verbatim le projet Revie ⊕ a été codé 477 fois, l'histoire de la maladie 87

fois, l'histoire de vie 49 fois, le développement personnel 95 fois (total des quatre thématiques: 708). La répartition des sous-thèmes est présentée dans la Figure 7.

Si l'entretien semi-dirigé visait la compréhension du vécu des participants en ce qui concerne le projet global mais également la description des émotions ressenties pendant l'intervention, le thème « projet Revie ⊕ » a permis de répondre à ces questions en amenant plusieurs sous-thèmes. Le paragraphe suivant apporte des illustrations de cette analyse thématique fine. Les noms des personnes ont été modifiés afin d'anonymiser leurs discours.

### Projet Revie ⊕

#### Une belle idée

Les personnes ont apprécié globalement l'idée du projet. L'accent sur le changement positif malgré l'expérience du cancer a dans l'ensemble été apprécié. Comme le décrit Jacques\* « ça me convient très bien (...). Oui oui, c'est ce que je voulais. Parce que je n'ai pas envie de m'épandre dans des regrets larmoyants ou quoi que ce soit ». Cela est également relevé par Anna: « Oui, oui. Et de pouvoir finalement mettre des mots et des images sur une expérience comme ça c'est une bonne chose, donc ouais c'est ça je trouve que votre idée, en tout cas, je sais pas si c'est la vôtre d'idée mais je la trouve intéressante. Très bien ». Des encouragements à poursuivre ont également été adressés à plusieurs reprises.

#### Un flot d'émotions

Les participants ont décrit avoir vécu différentes émotions tout au long du processus. Elles ont été regroupées en six sous-thématiques: la submersion, la libération des émotions, la surprise, un moment émouvant, de joie et finalement de tristesse. Certains avaient du mal à définir clairement cette submersion d'émotions; Robert exprime: « (...) que cette remontée qui arrivait que, bon, pour dire: « tu pleures ou tu pleures pas ou quoi ? » ou Lydia : « Donc y avait un flot de sentiments... »

Le moment de l'entretien a permis un soulagement par l'expression des émotions. Cristina témoigne de l'importance de libérer la charge émotionnelle: « C'est des moments qui étaient assez chargés d'émotions donc il fallait bien que ça sorte aussi ». Selon Robert « c'est vrai que j'ai eu une satisfaction de pouvoir accoucher ces mots. C'est vrai ! »

---

\* Les noms sont fictifs



Les moments d'échanges se sont caractérisés par la joie comme décrit par Agatha: « je suis vraiment heureuse d'avoir participé ».

Des moments touchants et émouvants sont exprimés par Katia: « La brochure ça m'a, waouh ça m'a, j'avais l'impression que j'étais en train de réaliser mes rêves avec les baleines, de les voir, un peu plus près qu'à la télé. Et puis parce que c'est quelque chose qui me touche énormément. Ça m'a vraiment touché ». Rose raconte: « euh, ça m'a émotionné beaucoup ! Parce que j'ai (rire), c'est normal ! Ma fille elle pleure avec moi là (rires et pleurs). Ça nous fait remuer un peu les souvenirs ».

### Démarche individuelle

Le projet a impliqué les participants à effectuer une démarche individuelle, que ce soit à travers la recherche de photos ou de textes après l'intervention mais également un retour en arrière dans leurs pensées et partage autour de leur vécu. Nathalie témoigne: « voilà où c'était simplement on en parle, oui ça c'est dire à quelqu'un qui fait une étude. Puis après je me suis dit c'est quand même euh, ça m'a plongé dans des photos qu' j'avais pas regardées. J'ai été sur l'ordinateur et puis j'ai regardé ces photos ».

Agatha: « Ça m'a un peu obligé à mettre en mots ce que je sais intérieurement. Donc c'est vrai que c'est encore une étape supplémentaire. Et c'est vrai que mettre des mots, des fois c'est... c'est... c'est encore différent... c'est... c'est comme chanter à pleine voix et chanter... euh... dans sa tête. L'écho n'est pas le même. Y a un autre écho en fait... Voilà ».

Bénédicte exprime que le projet a permis de réaliser une démarche qui n'est pas toujours possible à réaliser sans aide ou de manière spontanée: « Nous même, de nous-même on ne saurait pas comment le traduire tandis que là c'est bien fait, c'est, c'est pas un testament ».

### Le gain personnel

Les participants ont exprimé une plus-value apportée par le projet. Pour certains c'était aidant, d'autres disent que cela leur a fait du bien. Plusieurs personnes considèrent le projet comme important. Une contribution personnelle est régulièrement soulevée. Katia exprime: « (...) de vous rencontrer et toutes les personnes que j'ai rencontrées avant qui ont parlé avec moi, euh la chose qui me touche le plus c'est que, je suis sûre que, que tout ce, tout ce travail, il m'aide beaucoup dans ma maladie ». Olivier souligne: « Et puis il y avait beaucoup de timidité face à la maladie et puis moi, j'ai euh, des fois je souffrais un petit peu mais le fait d'en avoir parlé avec A. (infirmière interventionniste), ça m'a fait du bien ».

Cristina souligne l'importance de l'approche: « Oui, oui, c'est important. C'est important parce que justement c'est ça que j'essayais de dire: On oublie souvent, On oublie souvent que oui c'est une maladie, c'est lourd, c'est toutes les choses, mais y a des choses positives aussi qu'il faut sortir quoi ! ».

### Laisser une trace

Beaucoup de patients ont le sentiment de laisser un certain héritage personnel à travers la brochure. Trois sous-thème émergent: le cadeau, exprimer d'une autre façon et partager avec les autres. Les participants ont le sentiment d'avoir bénéficié d'un cadeau et de pouvoir le transmettre à leur proche. Marguerite relève: « et puis je vais dire bah, ça peut être aussi quelque chose qui reste pour mes enfants, tout ça ».

La brochure permet aux patients d'exprimer leur histoire de vie de manière différente et de la partager avec leurs proches. Lydia témoigne: « J'trouve. Y a pas besoin d'écrire un roman, y a juste besoin que la personne qui le lira se dit, ben tiens je reconnais maman, je reconnais Lydia ». Stéphanie souligne la possibilité d'exprimer d'une autre façon: « Oui, alors mettre des mots parce que bon, des fois c'est comme ça dans la tête mais le fait de sortir, de les exprimer et de les entendre, ben je trouve que ça a plus d'impact sur soi déjà. Puis quand on les relit aussi sur papier donc voilà ». Miguel exprime: Moi je pense que c'est bien parce que euh... il y a certaines choses c'est vrai, on oublierait la brochure, ça nous permet aussi de temps à autre de voir, de montrer, euh... et voilà, c'est écrit hein. Les écrits et bien ils restent hein ...et voilà si jamais je n'ai rien à dire ».

La présentation de la brochure a généralement été très appréciée par les participants, comme exprimé par Nicole: « Alors la brochure, je l'ai trouvée magnifique la mise en page, parce que mon mari il fait aussi beaucoup de mise en page, il était dans le graphisme. Et quand il verra ça, il va dire c'est du beau travail ».

Sophie a mis l'accent sur l'importance de retrouver ses propres mots: « J'avais un petit peu la crainte que c'que j'avais raconté n'avais pas tellement d'intérêt et puis que on se dise: « Ben celle-là elle est un peu bizarre. ». Et non, tout a été remis dans cette petite brochure exactement comme... Je me suis retrouvée. »

La brochure permettra de partager quelques éléments avec des proches significatifs, comme exprimé par Bénédicte: « et ben écoutez, si je peux en avoir quelques exemplaires déjà ben je vais distribuer à ma fille puis à mes copines que j'aime et puis la garder très précieusement ». Lydia exprime: « Donc c'est, c'est pas mal et pour nous et pour ceux à qui on la laisse (en parlant de la brochure) ».

### Changement de relation avec le soignant

L'intervention a permis une transformation de la relation entre le patient et la soignante. Un lien de confiance s'est créé. Anna exprime: « Donc c'est chouette de pouvoir aussi partager un petit bout de soi avec les personnes qui nous suivent et nous accompagnent ». Nicole rajoute: « et elle [l'infirmière] me parle aussi de sa famille. Alors que j'avais des fois lu des choses sur l'hôpital qu'ils ne voudraient pas que des infirmières s'attachent trop aux patientes, mais j'ai apprécié là de ne pas être un numéro ».

Au-delà du projet, l'entretien semi-dirigé a permis de relever que les personnes abordaient spontanément les grandes thématiques qui guident notre projet: leur histoire de maladie, leur histoire de vie et le développement personnel sans pour autant que la question leur soit posée de manière directe (Figure 7).

### L'histoire de la maladie

Pendant l'entretien avec le chercheur les patients revenaient spontanément sur leur parcours en lien avec la maladie. Il en ressort un besoin particulier de raconter la maladie et particulièrement le moment de l'annonce du diagnostic. L'expérience difficile et bouleversante a été racontée par plusieurs d'entre eux. Juliette raconte son vécu difficile en lien avec les changements corporels secondaires aux traitements: « Alors je vais voir cet après-midi, avec les infirmières, prendre rendez-vous ça m'embête. Ben j'vais être obligée parce que même si ça (les cheveux) perd pas par paquets, ça perd partout. J'vais plus en avoir au bout d'un moment. Ça ça va être assez difficile par contre, mais bon...»

Le besoin de garder espoir a souvent surgi. Katia aborde la façon dont elle tente de relativiser la maladie: « (...) prendre les choses un peu à la légère, les choses un peu, comment, de la dérision de la de la maladie hein, un peu un peu décalé euh, les choses difficiles de me dire « ah mais ça va rouler, ça, je vais faire ça avec humm, ça va aller ».

Les patients ont abordé de manière spontanée le fait de devoir se préparer à une fin probable. Anna évoque son rapport à la vie et au temps: «Ben comme j'ai beaucoup de temps maintenant puisque je ne travaille plus. Euh, j'écris des choses oui, pour laisser une trace, vraiment. Parce que je suis dans une situation où on sait pas vraiment combien de temps je vais pouvoir vivre encore et je me dis qu'il faut laisser une trace. J'ai une enfant de 8 ans, donc c'est aussi pour elle».

### L'histoire de la vie

Pendant l'entretien les patients revenaient sur les événements marquants de leur vie. À travers le partage autour de leur histoire de vie, les participants avaient le sentiment d'être accueillis et légitimés dans leur vécu. La démarche induisait un témoignage sur tout ce que la personne avait pu vivre. Cela leur permettait de revisiter les événements significatifs de leur vie. Olivier se remémore l'exercice de réflexion qu'il a été amené à faire autour de sa vie lors de l'entretien: «Et puis ouais ça m'a fait, ça m'a fait quand même réfléchir, réfléchir de nouveau d'être ce que j'ai vécu». Katia s'est souvenue des moments difficiles dans sa vie: «je devais parler des choses douloureuses de ma vie (...) qui sont dures à en parler, mais qui en fin de compte euh ça. Ça t'apaise, ça t'aide d'en parler».

L'entretien a permis aux patients de se remémorer leur parcours comme John: « c'était ma vie, c'est une étape de la vie. (...) et j'ai fait un

bout de route. (...) ouais, c'est un très bel équilibre et j'en suis fier de la personne avec qui je peux le dire, le causer». Caroline souligne le caractère important d'une certaine période: «c'était une partie de ma vie quoi. » Pour Louis, c'était l'éveil des souvenirs: «Des souvenirs des enfants quand ils étaient petits, etc., » comme pour Claudia qui se souvient de ses origines: «Ouais...sur le moment tout ça m'a revenu les choses dans la tête les choses que passent avec mes enfants, mon mari, ma mère, les choses que j'ai vécues en Bolivie».

Finalement, raconter son histoire de vie c'est aussi prendre conscience des accomplissements importants et pouvoir les transmettre. C'est une satisfaction globale ou une fierté à propos de la vie vécue. Mélanie dit: «ma vie ça me fait, ça fait pas mal au contraire ça fait plaisir parce que, je suis une personne qui, j'ai, j'étais heureuse». Fabienne rajoute: «(...) je ne changerais rien.»

### Le développement personnel

Un des objectifs de notre intervention était de valoriser les ressources des personnes et de mettre l'accent sur les changements positifs malgré la maladie. Les patients étaient encore habités par cette approche lors de l'évaluation finale de l'intervention. Les sous-thèmes identifiés ont permis de mesurer l'importance donnée au fait de savourer pleinement la vie, Bénédicte exprime son besoin de planifier des moments pour elle: « j'ai envie de me faire un resto, je me fais un resto, et puis même j'y vais toute seule hein». Nicole s'est accordé du temps pour se faire plaisir: «qu'on m'annonce ma maladie alors j'profitais, mais tout le monde me disait: « Mais arrêtes t'en fais trop », j'y dis « Mais laissez-moi faire parce que quand j'suis pas bien, j'peux rien faire, donc laissez-moi faire ! ». Mais ils étaient tout étonnés que j'arrive à faire ça. C'était mon plaisir !».

Pour certains, accomplir ses projets paraissait comme prioritaire, Katia: «(...) de voir que c'était euh, quelque chose que j'aimerais faire avant de partir euh et qu'elles sont là et que quelqu'un a pris soin de les mettre en avant pour que, pour que je les voie.» Nicole: «Tant, tant pis, mais au moins j'aurais eu ce sursis pour partir plus tranquille parce que j'ai pu mettre un petit peu d'ordre dans mes affaires.».

C'était aussi pour certains patients l'opportunité de puiser dans leurs ressources. Pour Sophie il importait d'aller de l'avant: «Mais il faut être battant ! Mais si j'me laisse aller, mais j'suis fichue !» puis pour Nicole: «Par exemple quelqu'un qui s'plaint, j'lui prêterais volontiers une brochure pour dire ben.... Voilà c'que j'pense moi», D'autres comme Caroline ont redéfini leur relation aux autres, « on me dit un mot de travers et ça part... Quand mon mari il me dit tout le temps « mange,», je lui dis, là j'en viens grossière et lui dis « là tu me fais... mange toi-même (rire) ». La maladie a permis à certains de revoir différemment sa manière de se sentir exister, Bénédicte dit: « et j'ai dit ben je ne verrai pas pour quoi euh... je me l'offre ».

Pour Roger, la maladie semble avoir éveillé sa sensibilité, il dit: « je me suis toujours, je me suis demandé si les traitements que j'avais reçus euh, avaient fragilisés mon, mon côté émotif. Parce que je me suis rendu compte que pendant longtemps, je pouvais pas parler (...) sans pleurer. ». Les émotions sont parfois perçues comme étant exacerbées.

L'annonce de la maladie a provoqué un changement auprès de la personne. Pour certains, c'était l'apprentissage de savourer la vie de manière plus intense, pleinement, de profiter de chaque moment de la vie. L'accomplissement des projets a pris de l'importance. Les personnes exprimaient la manière dont ils ont puisé dans leurs ressources pour faire face à la situation. Revendiquer son existence est ressorti comme étant un besoin fondamental qui se traduit par l'éveil et la découverte d'une nouvelle sensibilité.

Le troisième objectif concerne l'acceptabilité des infirmières. Il a été investigué sous l'angle de la fidélité au protocole, les ressources mobilisées, la perception des barrières et facilitateurs et le changement de pratique. Les résultats sont intégrés dans le troisième article qui est présenté ci-après.

### Article 3:

Auteurs: **Da Rocha Rodrigues, M.G.**, Colin, S. Shaha, M, Pautex S. L'acceptabilité de l'intervention Revie  $\oplus$ : perception et vécu des infirmières. *Recherche en Soins*. (Soumis le 12 décembre 2016) (Annexe 17: preuve de la soumission)

#### AFFILIATIONS DES AUTEURS

MGDRR: Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Suisse

Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école de santé, Genève, Suisse

SC: Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école de santé, Genève, Suisse

MS: Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Suisse

SP: Hôpitaux Universitaires de Genève et Université de Genève, Suisse

**Auteur de correspondance:** [MariaGoreti.DaRochaRodrigues@unil.ch](mailto:MariaGoreti.DaRochaRodrigues@unil.ch)

#### RÉSUMÉ:

Lors de la confrontation à un cancer avancé, les patients peuvent éprouver un niveau élevé de détresse existentielle. Des pensées et des préoccupations autour de la mort peuvent surgir; accompagnées de sentiments de perte de sens ou de découragement. Il est important de développer des interventions qui visent à soulager la détresse existentielle afin de promouvoir la dignité des personnes avec un cancer avancé. Dans le cadre d'une étude de faisabilité, une intervention intitulée Revie  $\oplus$  a été développée et réalisée auprès de 41 patients avec un cancer avancé dans un secteur ambulatoire et un secteur hospitalier d'un hôpital universitaire Suisse. Le but de cet article est de présenter les résultats liés à l'acceptabilité de l'intervention pour les infirmières à travers un questionnaire, le suivi de notes personnelles et l'animation d'un focus groupe. Des statistiques descriptives sont utilisées pour l'analyse du questionnaire. Une analyse thématique a été effectuée pour le suivi des notes des infirmières et le focus group. Le croisement des résultats met en évidence que les infirmières perçoivent un effet bénéfique des interventions Revie  $\oplus$  autant pour les patients que pour leur posture professionnelle et souhaitent son implantation dans la pratique. Des recommandations sont proposées pour favoriser l'implémentation.

Mots clés: récit de vie, dignité, cancer avancé, intervention infirmière, analyse thématique

**SUMMARY:**

Persons with advanced cancer experience high levels of existential distress due to being confronted with their mortality, which leads to feelings of lack of sense, or discouragement. It is important to develop interventions to relieve existential distress to promote the dignity of persons with advanced cancer in order to help them live this difficult experience in the best way possible. A new intervention, called Revie ⊕ and conducted by nurses, was developed. A feasibility study was conducted with 41 patients with advanced cancer in the ambulatory and hospital sector of a university hospital in Switzerland to determine the acceptability of Revie ⊕. The purpose of this article is to present the intervention's acceptability from the perspective of the nurses. Nurses conducting the intervention were asked to complete a questionnaire, maintain personal notes, and to participate in one focus group. Descriptive statistics were used to analyze the questionnaire. Thematic analysis was applied to analyze the nurses' personal notes and focus group data. Results indicate that nurses consider Revie ⊕ to be a beneficial intervention for the patients and also for their professional posture. As a consequence, the nurses wish for its implementation into practice. Recommendations are proposed to promote further implementation.

**Key words:** life review intervention, dignity, advanced cancer, nursing intervention, thematic analysis.

**Remerciements:**

Nous remercions particulièrement les infirmières ayant conduit les interventions pour leur engagement et leur motivation, ainsi que les patients qui ont participé à l'étude. Des remerciements chaleureux sont adressés au professeur Allaz et professeur Dietrich, à toute l'équipe des deux services et leurs responsables hiérarchiques. Finalement nous remercions Mesdames Marie Leocadie et Marie Derond pour l'animation du focus groupe et Madame Laurence Séchaud pour la relecture de l'article.

## Introduction

Environ 37'000 nouveaux cas de cancer sont annoncés par année en Suisse. Le taux de mortalité lié à cette maladie est préoccupant car il représente la deuxième cause de décès en Suisse (environ 16.000/ année) (2).

L'expérience de la maladie cancéreuse confronte la personne à vivre une trajectoire, de son émergence jusqu'au terme de l'existence, où elle devra composer avec des souffrances aussi bien physiques, psychiques qu'existentielles (7). En phase de cancer avancé, la personne prend conscience que la maladie représente une menace pour sa vie (186). L'approche de la mort semble inévitable, même si le délai ne peut être précisé. Cette prise de conscience peut s'avérer difficile à vivre pour la personne et ses proches car elle est souvent accompagnée de préoccupations psychologiques et existentielles qui, dans certains cas, peuvent être plus difficiles à surmonter que la gestion de la douleur ou d'autres symptômes physiques (6). D'après Mehnert et al. (57) le niveau de détresse psychologique s'élève à 31,8% auprès de la population étudiée avec un cancer avancé (N =2141). Si de nombreuses études se sont intéressées aux besoins physiques et psychologiques du patient avec un cancer avancé il subsiste un manque de connaissances à ce jour quant à la manière de prendre en compte les préoccupations existentielles du patient et la nature de l'accompagnement (6, 14).

Les préoccupations existentielles comportent deux dimensions principales: d'une part la lutte pour maintenir l'identité individuelle et d'autre part les menaces qui peuvent porter atteinte à cette dernière (22). La lutte pour le maintien de l'identité concerne les valeurs de la vie, avec en particulier les notions de dignité, d'autonomie, d'espoir, de sens et de but; ainsi que les stratégies pour se redéfinir et les relations aux autres afin de faire face au caractère précaire de l'existence imposé par le cancer. Les menaces qui portent atteinte à l'identité personnelle regroupent la souffrance (liée à la culpabilité, la peur de la mort et/ou à des situations non-résolues (22), la perte des valeurs et les manifestations physiques. Les préoccupations existentielles sont également associées à la perte d'espoir (60), la dépression et au souhait de mourir rapidement (61), l'incertitude face à l'avenir, la difficulté de rester positif et à celle de donner un sens à cette expérience (54). Il en va de même pour d'autres qui peuvent être liées à la relation (isolement, conflits, préparation de la famille, fardeau pour les autres), la perte de contrôle et l'inachèvement de certains projets de vie (53, 60). Ainsi à un stade avancé, les interventions qui concernent les besoins existentiels seraient souhaitables pour permettre une fin de vie dans la dignité.

### *Mourir avec dignité*

Lors de la confrontation à un diagnostic menaçant la vie, il est important d'engager un accompagnement qui a pour objectif un processus du mourir avec dignité, comme le suggèrent Guo et Jacelon (17). Pour cela,



les soignants doivent veiller à soulager la souffrance, limiter les interventions invasives, faire preuve d'empathie, être sensibles aux valeurs, mais également accompagner les personnes dans la recherche de sens à leur vie et leur mort (45). Il est important que le patient ait été traité en respect avec ses pensées, valeurs, vœux et besoins (3). Pour maintenir la dignité il est conseillé de s'occuper des relations significatives, car la dignité se construit par l'entremise des relations avec les autres (69): être entendu, compris et respecté, donner et recevoir de l'amour. La présence et le partage d'émotions avec l'entourage sont recommandables sans pour autant que ce dernier ne ressente cela comme un fardeau (70).

Les patients face à une maladie menaçant la vie requièrent une préparation autour de leur fin de vie probable (187). Cette démarche nécessite des habiletés relationnelles: la capacité à s'engager dans une réflexion et communication autour de leurs préoccupations face à la mort et des habiletés personnelles qui favorisent un développement personnel propre et permettent la conclusion de son histoire de vie. Aborder les questions autour de la fin de vie a un impact sur les options de soins et les choix de traitements ainsi que sur la préparation des proches (188). Elle permet également de trouver un équilibre entre le vivre au présent et parallèlement faire face à l'approche de la mort (189). Il est recommandé d'aider le patient et la famille à partager les émotions et le temps à disposition, de les soutenir dans la réalisation des projets de vie réalistes, en tenant compte des valeurs et des croyances du patient (3) et d'explorer leurs préoccupations autour de la mort (16). Ces approches favorisent le mourir avec dignité.

L'infirmière est une personne clé du système de santé pour délivrer des soins palliatifs. Le rôle des soignants est d'accompagner les personnes sur les plans physique, psychosocial et spirituel afin d'optimiser la qualité de vie du patient. L'exercice du rôle infirmier se base sur les classifications infirmières. Le diagnostic infirmier « risque de détresse spirituelle » est défini comme un risque de perturbation de la capacité de ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie (46). Le diagnostic « dignité en fin de vie » inclut les actions personnelles destinées à maintenir le contrôle quand la fin de vie approche. Les interventions infirmières recommandées sont l'aide à la croissance spirituelle, à la prise de décision, au travail de deuil ainsi que l'amélioration de la capacité d'adaptation et de l'estime de soi. Les indicateurs permettant de mesurer ces interventions sont le partage des sentiments qui entourent la mort, les réconciliations, l'atteinte des objectifs significatifs, la capacité à se remémorer sa vie et revisiter les réussites de son existence (46).

Malgré le développement des soins palliatifs dans notre pays, l'accent et les priorités nationales, les interventions infirmières orientées sur la dignité du patient ne sont pas encore suffisamment implantées dans la pratique clinique courante (6). La difficulté subsiste encore de la part des professionnels de la santé d'aborder le sujet autour de la mort et du mourir (190).

### *Développement personnel*

Au-delà de l'expérience difficile du cancer, certaines personnes expriment avoir pu se développer d'un point de vue personnel à travers cette épreuve. Ce phénomène a été documenté dans la psychologie positive depuis une vingtaine d'années. Ce courant aborde le pouvoir transformatif qu'exercent la souffrance et la détresse. Le concept de « Post-Traumatic Growth » (PTG) que nous traduirons sous le terme de « développement personnel » a été étudié par Tedeschi et Calhoun (35). Celui-ci désigne les changements positifs qui émergent à la suite d'un événement traumatique ou stressant, tel que l'expérience d'un cancer avancé. Durant les dix dernières années des bénéfices du PTG ont pu être démontrés sur la détresse psychologique (112), les symptômes dépressifs (111, 113), le bien-être (42, 109), l'appréciation de la vie, le sens de la vie et de sa finitude (36). En ce qui concerne les personnes qui ont survécu à un cancer, des bénéfices ont pu être reportés en termes de ressources sociales par l'intensification des relations humaines et des ressources personnelles qui se manifestent par une meilleure vision de la vie, une augmentation de la compassion, de la sympathie et des préoccupations pour les autres (37).

### *Les interventions*

Certaines interventions psychosociales ont été engagées dans le but d'accompagner les préoccupations existentielles de la personne confrontée à un diagnostic menaçant pour la vie. Chochinov et al. (23) ont développé une thérapie de la dignité (DT). La DT s'intéresse aux domaines physiques, psychosociaux, existentiels et spirituels. Il est demandé aux patients de raconter leurs expériences de vie significatives et qu'ils souhaitent partager avec leurs proches et dont ils aimeraient que les personnes se souviennent après leur mort (23, 24). La DT a fait l'objet de nombreuses études. Les principaux résultats sont une augmentation de la qualité de vie, du sens de la dignité, du bien-être spirituel (24) ainsi qu'un changement dans la perception et la satisfaction de la famille (23, 25). Une diminution du fardeau a également été ressentie par les proches significatifs (28).

Les interventions autour des récits de vie réalisées présentent des résultats prometteurs pour l'amélioration de la qualité de vie (96) du bien-être spirituel et de la dépression (93); elles mettent en évidence un allègement de la détresse existentielle et permettent d'aborder la mort plus sereinement (102).

Les recommandations issues de ces différentes études soulignent l'importance de créer des interventions qui favorisent le développement personnel et la nécessité d'explorer les domaines les plus importants pour les patients: vivre le moment présent, définir les priorités, savourer sa vie, améliorer les relations, privilégier les forces personnelles, nourrir la spiritualité. Les interventions actuelles ont mesuré la recherche de sens et la spiritualité comme outcomes principaux. Toutefois, il n'a pas encore été mesuré, à notre connaissance, l'effet d'interventions, abordant les questionnements existentiels sur - la dignité et - le développement personnel.

Au vu des bénéfices escomptés par ce type d'intervention et en considérant les besoins existentiels encore insuffisamment pris en compte chez les personnes avec un cancer avancé d'une part, les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Institut de Médecine (IOM) concernant les soins palliatifs d'autre part, nous avons développé une intervention « Revie ⊕ »; cette intervention, autour du récit de vie, est centrée sur les forces, les ressources et les changements positifs induits par l'expérience du cancer.

### **But et objectifs de l'étude**

Le but de notre étude pilote, avec un devis mixte (quantitatif et qualitatif) est de déterminer la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention Revie ⊕ orientée sur l'histoire de vie et l'échange autour du développement personnel des personnes confrontées à un cancer avancé dans un contexte hospitalier et ambulatoire ainsi que pour les infirmières délivrant l'intervention. L'étude pilote vise la promotion de la dignité en fin de vie (149). Cet article présente les résultats liés à l'acceptabilité de l'intervention pour les infirmières qui ont effectué l'intervention, en termes de: -contenu abordé, -ressources mobilisées et - changement de pratique.

### **Matériel et méthodes**

L'étude, approuvée par la Commission cantonale d'éthique et de recherche sur l'être humain, a pour objectif de tester en premier lieu la faisabilité de l'implantation d'une nouvelle intervention basée sur des données probantes, dans la pratique courante actuelle. Lorsqu'il s'agit d'implanter une intervention dans la vie réelle, un certain nombre de facteurs doivent être pris en considération. Le contexte, la complexité de chaque situation et les influences de l'environnement de soins peuvent avoir un impact considérable sur l'implémentation (175). Cette étude de faisabilité à échelle réduite permet de tester et d'analyser les différentes composantes de l'étude et de se centrer sur le processus. Ainsi, des données sont recueillies sur le recrutement, l'intervention elle-même et le suivi (182). L'acceptabilité tiendra compte du vécu des professionnels de la santé quant au déroulement de l'intervention afin d'en mesurer les bénéfices et les éventuelles barrières à l'implantation du projet à plus grande échelle.

La méthode de recherche retenue pour cette étude est celle d'un devis mixte simultanément imbriqué (QUAN/qual) qui permet de saisir à travers les deux méthodes la complexité de l'expérience vécue par le patient et par l'infirmière (191). Le protocole de recherche a été soumis et approuvé par la Commission cantonale d'éthique et de recherche sur l'être humain

L'étude a été réalisée dans un Hôpital universitaire de Suisse romande. Le premier lieu est un service ambulatoire oncologique, où les personnes non-hospitalisées consultent pour un suivi de traitement (chimiothérapie, bilan de santé). Le deuxième lieu est celui d'un service hospitalier de médecine fournissant des soins de support. La population concerne les patients avec un cancer avancé. Sont exclus de l'étude les personnes

diagnostiquées pour des troubles cognitifs reliés à la perte de la mémoire ou à des troubles de la parole, ne permettant pas un échange constructif.

L'intervention intitulée *Revie* ⊕ a été élaborée à partir des données probantes issues de notre revue de littérature et se réfère aux recommandations pour la prise en charge des patients avec un cancer avancé (3). L'intervention est composée de deux sessions: La 1<sup>ère</sup> session inclut un entretien semi-structuré qui permet de: 1-Revisiter les événements significatifs de la vie, 2- S'intéresser à l'expérience de la maladie et se centrer sur le positif (mettre l'accent sur les forces et ressources), 3-Pouvoir se prononcer sur les valeurs, sa vision de la vie et sa relation aux autres, 4-Discuter les aspects significatifs, 5-Aborder les préoccupations les plus profondes autour des pensées sur la mort. La seconde session complète et revoit la brochure élaborée au terme de la 1<sup>ère</sup> session. Cette brochure individualisée résumant les histoires de vie est donnée en fin de programme et la possibilité est laissée d'y intégrer des photos, textes ou poèmes relatives aux différents événements significatifs. Le but de cette brochure est de retracer les expériences significatives pour le patient, sa vision de la vie et de laisser des traces mots pour les proches significatifs.

Les infirmières délivrant l'intervention ont suivi une formation de quatre heures. Le contenu abordait le cadre de l'étude, la préparation autour du cadre conceptuel, le récit de vie ainsi que le processus d'appropriation. Un suivi, composé de séances de débriefing personnelles et en groupe a été assuré tout au long du processus par l'équipe de recherche.

### *Questionnaire*

Des données sociodémographiques générales ont été recueillies auprès des infirmières interventionnistes qui concernent l'âge, le sexe, l'expérience pratique en oncologie, le pourcentage de travail ainsi que les formations suivies. Un questionnaire a été élaboré par l'équipe de recherche suite à la revue de littérature. Comme il s'agit d'une étude de faisabilité, les chercheurs souhaitaient obtenir des informations sur l'ensemble du processus: d'une part l'accompagnement par l'équipe de recherche (formation, supervision, débriefing), la pertinence de l'intervention (but général), les éléments de l'environnement (temps, espace, planification, brochure), l'impact en termes d'émotions (questions sensibles, intimes). Le questionnaire (Annexe 18) se présente sous forme d'échelle de Likert à cinq points (allant de 1 =totalemment en désaccord à 5 = totalement en accord).

### *Saisie des notes*

Tout au long de la recherche les infirmières étaient invitées à tenir un journal de bord, afin de décrire leur vécu après chaque intervention. Les textes ont été recueillis à la fin de la phase empirique (N =8 infirmières). Une analyse thématique a été effectuée. Les données ont été analysées de manière manuelle et comparées par deux des chercheurs de l'équipe. Le codage des données a permis un regroupement par thèmes (192). Les

résultats ont été présentés aux infirmières et remaniés en fonction de leurs commentaires conséquence (193).

### *Focus groupe*

Le focus groupe permet d'évaluer les attentes, les satisfactions des infirmières et de mieux comprendre les opinions, les motivations ou à faire émerger des idées nouvelles. (194). Le focus groupe génère simultanément des données pour trois unités d'analyse: l'individuelle, le groupe et les interactions entre participants qui révèlent le degré de consensus ou le sens de cohésion (195).

Un guide d'entretien semi-dirigé a été élaboré par l'équipe de recherche et abordait plus particulièrement le ressenti, les émotions, la signification, la perception et la transformation individuelle de l'infirmière pendant l'intervention Revie  $\oplus$ . La durée de la discussion a été prévue entre 60 et 75 minutes jusqu'à saturation.

Afin de minimiser les biais de désirabilité sociale, l'animation a été assurée par deux personnes non impliquées dans la recherche et formées dans la conduite d'entretien et de méthodes qualitatives. Le rôle de chacune a été précisé: L'animatrice avait comme fonction de faciliter les échanges, d'inviter chaque participant à s'exprimer, et de veiller au temps imparti. Elle suivait le guide d'animation préparé préalablement. L'assistante avait un rôle d'observatrice, était garante du temps et de la création d'un environnement favorable ainsi que de l'enregistrement. Elle prenait également des notes (196). Une analyse a été effectuée sur le retour des modératrices et des notes prises par l'assistante modératrice.

Le déroulement, le contenu, le droit à la parole, le respect des opinions respectives ont fait l'objet de présentation et clarifications afin de veiller à créer un climat de confiance. Le principe de confidentialité a été précisé. Les participants n'avaient pas besoin de s'identifier.

L'entretien a été audio-enregistré afin de favoriser une analyse la plus proche possible de ce qui émergeait pendant la discussion. La présence des infirmières lors du focus groupe signifiait le consentement. Comme il s'agissait d'un enregistrement sur les échanges du groupe, il a été précisé qu'il était impossible d'éliminer des parties de discours à posteriori. Par contre la liberté était laissée de parler ou de s'abstenir de répondre. Les données ont été anonymisées et les résultats de l'échange ont été traités confidentiellement.

L'enregistrement a été transcrit mot à mot en verbatim, dont le contenu a été analysé avec le logiciel MAXQDA version 12. Une analyse thématique qui s'appuie sur une démarche inductive a été effectuée. Les données ont été codées dans un premier temps, de manière indépendante par la chercheuse principale et par une assistante de recherche. Afin de vérifier la fidélité une comparaison des codes a été effectuée dans un deuxième temps. Finalement un consensus a été recherché par l'intégration d'un autre chercheur. Les codes ont été assignés en thèmes. Finalement une

recherche d'interactions argumentatives a été opérée: le sens de consensus; la conformité de l'opinion ou à contrario la discordance ont été analysés en détail afin d'augmenter la compréhension du phénomène d'intérêt (195).

## Résultats:

### *Données sociodémographiques*

Le questionnaire a été administré auprès des huit infirmières diplômées ayant conduit les interventions à la fin de la phase empirique. Les réponses ont été anonymisées

Tous les soignants ayant conduit les interventions sont des femmes. Le Tableau 5 présente la moyenne d'âge, ainsi que leur expérience dans les soins infirmiers. La majorité des infirmières est au bénéfice d'un Certificat d'Etudes Avancées en soins palliatifs et/ou en oncologie (n =5); une participante est en cours d'obtention. Deux infirmières sont titulaires d'un Diplôme d'Etudes Avancées en soins palliatifs ou en santé communautaire. Une seule infirmière n'est pas au bénéfice d'une formation post grade mais a été intégrée à l'étude sur recommandations du responsable et en fonction de ses années d'expérience (20 ans).

Tableau 5: *Fréquences des variables sociodémographiques (N = 8)*

Variables	M	Méd	min	max
Age	41,50	42,50	30	50
Expérience en soins généraux	16,75	19,50	5	26
Expérience en oncologie	10,19	7,50	4	20
Taux d'activité	81,43	80,00	70	100

### *Résultats des questionnaires d'acceptabilité*

Les questionnaires d'acceptabilité transmis aux infirmières ont été retournés dans leur totalité (N =8). Sur 24 questions soit un total de 192 réponses attendues, neuf données sont manquantes et ces items ont été exclus de l'analyse. Deux figures sont présentées: la première (Figure 1) reflète la caractéristique des questions abordées pendant la rencontre, du ressenti concernant la brochure, du but global visé et plus globalement comment l'intervention a été perçu. La Figure 2 concerne la planification, le lieu la formation et les espaces de débriefing et de supervision.

Les questions abordées pendant l'entretien semi-dirigé avec le patient (Figure 8), sont considérées faciles à comprendre. La majorité des infirmières estiment que les questions sont bouleversantes (87,5%). Le groupe diverge autour de la question sur le caractère intrusif des questions.

La présentation de la brochure délivrée à la fin de l'intervention (Figure 9) a été appréciée par toutes les infirmières et le contenu correspond aux dires du patient.

Le but visé qui aborde la considération des événements significatifs et la valorisation des ressources et des forces semble atteint. Globalement l'intervention est vécue comme aidante et satisfaisante (Figure 8). Finalement 75% des infirmières recommandent cette intervention et la considèrent pertinente.

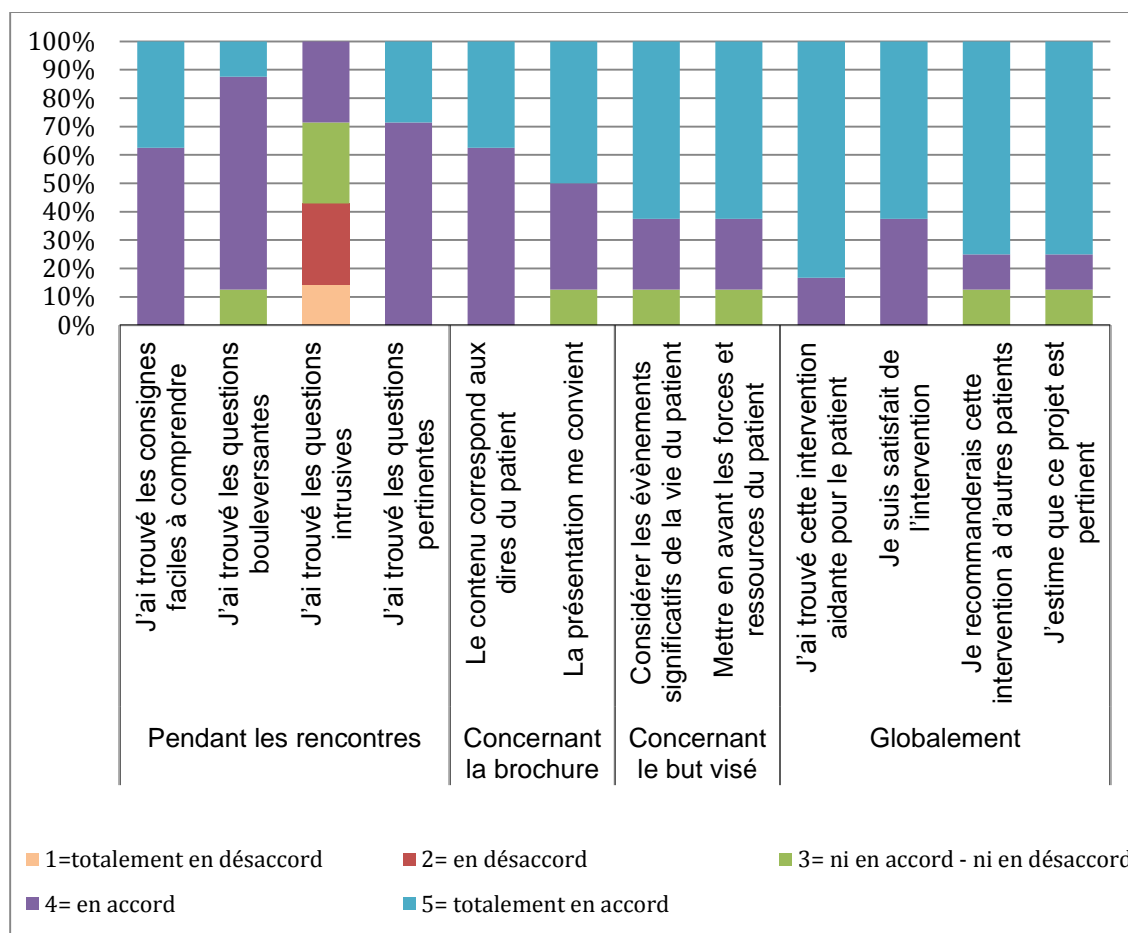


Figure 8. Questionnaire d'acceptabilité de l'intervention (N = 8 infirmières)

La planification des entretiens (Figure 9) est vécue comme plutôt difficile notamment pour trouver du temps. Le nombre, la durée et l'espace des rencontres sont perçus comme étant adéquats. Le contenu de la formation a été adéquat et a permis le suivi du protocole. Les séances de débriefing et de supervision ont permis la clarification du protocole et un soutien ainsi que le journal de bord (Figure 9).

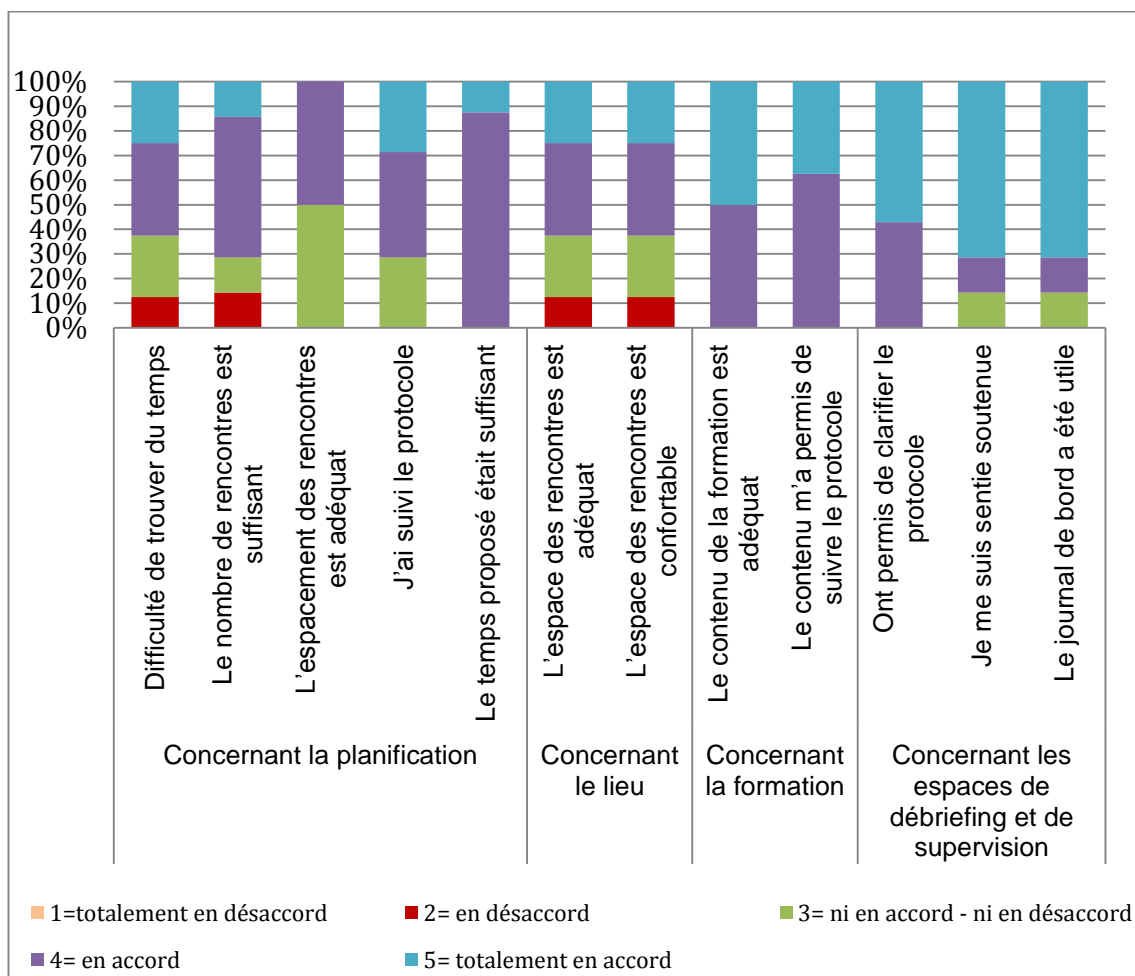


Figure 9. Questionnaire d'acceptabilité de l'intervention (N = 8 infirmières)

#### Résultats de l'analyse des notes personnelles (n = 8)

Pour répondre de manière ciblée à notre question de recherche sur l'expérience vécue par l'infirmière, deux membres de l'équipe de recherche ont effectué une analyse thématique et se sont entendus sur quatre thèmes spécifiques. Ceux-ci reflètent l'évolution des sentiments et des émotions de l'infirmière tout au long du processus et seront illustrés par la suite. Il s'agit de: (a) « appréhender la nouveauté », (b) « être témoin du parcours de vie », (c) « vivre des moments intemporels et authentiques » et (d) « réussir et éprouver du plaisir » (Annexe 19).

#### Appréhender la nouveauté

Ce thème regroupe les émotions des infirmières à l'idée de vivre les premiers entretiens et particulièrement « la peur et le doute »:

« Après avoir eu quelques appréhensions et stress à l'idée de faire ces entretiens, car je m'imaginai entendre de grosses confidences et finalement rentrer dans l'intimité des gens, d'avoir un côté un peu voyeuriste ...»



### Être témoin du parcours de vie

Après avoir passé le cap des craintes, les infirmières accueillent les témoignages des personnes, leur histoire de vie particulière et les événements significatifs. Elles sont témoins de l'histoire singulière de chaque personne. Trois sous-thèmes émergent: Voir la personne en dehors de la maladie, légitimer le vécu et le changement, évoquer la mort.

Le premier sous-thème « Voir la personne en dehors de la maladie » a permis aux infirmières de découvrir la personne avec un autre regard. Les infirmières expriment avoir découvert tout un parcours de vie et voient la personne différemment:

« ...la surprise d'entendre tout le parcours hors milieu hospitalier. La découverte des ressources que les personnes ont développées au cours de leur vie à travers des parcours riches en difficultés/expériences ».

Le deuxième sous-thème « légitimer le vécu et le changement » souligne l'importance pour ces infirmières de valider et légitimer le témoignage des participants et également de mettre des mots sur combien ils avaient changé depuis la maladie.

« Pour une patiente (...) elle a été vraiment contente de le faire, elle a pu pleurer et exprimer des choses qu'elle n'avait jamais dites »,

« C'est très intéressant de voir ce que les patients ont appris de la maladie, les changements et de leur prise de conscience, beaucoup m'ont avoué maintenant penser à eux, ce qu'ils ne faisaient pas avant »

Finalement le dernier sous-thème « évoquer la mort » permet aux patients d'aborder les préoccupations et pensées autour de la mort et également la préparation au départ.

« Elle me serre la main et elle continue de partager ces moments forts, elle évoque la mort et la tristesse voire l'arrachement de devoir partir trop tôt et laisser ses proches »

« Il me fait part de son inscription à Exit et comment il décidera de choisir et maîtriser son départ ».

### Vivre des moments intemporels et authentiques

Les infirmières documentent la manière dont certains moments ont été vécus, la densité de l'échange autour de moments privilégiés. Ces moments sont caractérisés par l'authenticité des deux acteurs concernés. Trois sous-thèmes ont été identifiés: faire vibrer, changement de la relation et essayer de se contenir.

Le premier « faire vibrer » évoque l'impact de ces moments de partage auprès des infirmières. Certaines s'identifient au vécu du patient:

« Certains témoignages faisant vibrer en moi quelque chose de connu, une corde sensible de ma guitare de vie. Je me suis vue dans le patient, dans ses enfants, sa sœur, sa tante, sa mère, son amie (...). »

« Je ressens un profond respect envers elle. Ce sont des moments intemporels et riches, beaucoup d'intensité à travers le regard, le toucher lorsqu'elle me tient la main, un moment authentique ».

Un « changement de relation » est également décrit. Les infirmières expriment que lors de l'intervention la relation n'était plus la même qu'auparavant:

« C'est vraiment un moment de partage, d'une intimité de vie que l'on aurait probablement jamais connu d'eux, il se crée un lien différent après avec le patient, comme le partage d'un secret, quelques chose de fort et d'unique ».

« Ces entretiens ont apporté un partage avec le patient, une convivialité, un rapprochement relationnel avec le patient, une complicité et une confiance établie ».

Cependant, l'intensité de l'échange a nécessité de la part de l'infirmière de respecter ses limites et « d'essayer de se contenir », qui est le dernier sous-thème de vivre des moments intemporels et authentiques:

« Je me suis interrogée sur les limites de la démarche, jusqu'où rester témoin de son récit allait être possible pour moi »,

« J'avoue alors avoir alors essayé de contenir et orienter la suite de la discussion pour conclure...je ne pouvais prolonger indéfiniment ».

#### Réussir et éprouver du plaisir

Finalement le dernier thème qui ressort de l'analyse fait émerger les sentiments de réussite et de plaisir exprimés par les infirmières. Cette expérience unique est caractérisée par deux sous-thèmes:

Le premier « cheminer ensemble » décrit le processus de cheminement des deux acteurs concernés:

« Mais vite balayé par plaisir de cet échange ou nous cheminons ensemble, Mr dans sa recherche de souvenir et moi dans la recherche du fil conducteur de l'entretien et notre connivence qui se tisse dans cette expérience »

Le dernier sous-thème « apporter une richesse » décrit un sentiment de rétribution perçu par les infirmières. La rencontre leur apporte également un plus.

« J'ai eu l'impression de sortir de l'entretien sur un nuage, portée par l'énergie positive de Mr. Comme un rayon de lumière dont je pouvais bénéficier. Je suis reconnaissante de pouvoir vivre des moments d'intense relation comme celui-ci ».

*Résultats de l'analyse du focus groupe*

Le focus group a eu lieu le 21 mars 2016 auprès des infirmières qui ont délivré les entretiens en face-à face auprès des patients. Sur les huit infirmières qui ont conduit les entretiens cinq ont pu être présentes. Le focus groupe a duré 1h15.

#### Analyse à travers le compte rendu des animatrices

Les infirmières (n =5) se sont installées selon leur service de soins donné. Après une brève répétition des consignes qui avaient été données auparavant, une discussion a pu s'initier bien que parfois entrecoupée par le retard d'une des infirmières ou les téléphones d'une autre ou la résistance éprouvée en lien avec les animatrices externes et méconnues en début de séance.

L'atmosphère a été ressentie par les animatrices comme étant tendue pendant les 15 premières minutes (questionnements, bras croisés, regards méfiants, pas de regards croisés entre les infirmières). Au fil de l'entretien, les échanges verbaux et les regards se sont croisés. Une des intervenantes a facilité ces échanges en sollicitant l'avis des autres par leur prénom. Une certaine proximité a été identifiée auprès de deux collègues: regards insistants, touchés pour renforcer les propos et pour mimer leurs postures auprès des patients lors des entretiens de Revie ⊕. Ainsi un climat de confiance a semblé s'instaurer et l'ambiance est devenue plutôt détendue. Ceci se manifestait par la présence de rires, de respect envers les propos de chacune, de possibilité de s'exprimer librement, d'écoute et finalement par des propos intimes formulés par toutes les participantes. A la fin de l'entretien, une réelle relation de confiance se note notamment par le fait que les interlocuteurs se tutoyaient.

L'animatrice observatrice a relevé la capacité d'écoute, de disponibilité verbale et non verbale de la part de l'animatrice principale. Par exemple à un certain moment, son non-verbal validait les propos et signifiait: « c'est très intéressant ce que vous me dites là ». Cette posture a été aidante pour dénouer et construire la confiance du groupe. Elle posait quasiment uniquement les questions du guide, demandait parfois des précisions mais laissait la place à la réflexion des intervenants par de longs moments de silence. De plus lorsque le sujet a un peu dévié sur le contexte du travail, l'animatrice a laissé cet espace par la reformulation de leur activité pour re-contextualiser et aller chercher ensuite les émotions.

#### **Analyse thématique des verbatim**

Après retranscription des verbatim, quatre grandes thématiques ont été retenues et illustrent le vécu de l'ensemble du processus par les infirmières. « S'approprier Revie ⊕ », « être témoin d'une histoire de vie », « cheminer avec le patient », « vivre des moments intemporels et authentiques » (Annexe 20).

### S'approprier Revie ⊕.

Ce premier thème englobe le processus d'appropriation de cette nouvelle intervention par les infirmières. Cinq sous-thèmes en découlent:

*Appréhender la nouveauté* reflète le niveau d'inquiétude des infirmières dans l'initiation de l'intervention:

« C'est vrai qu'au début... toi t'es pas très à l'aise parce que tu te dis bon, alors, est-ce que je vais m'y prendre comme il faut, est-ce que je vais respecter le cadre, est-ce que je vais poser les bonnes questions ».

« Se mettre en condition »: les infirmières essayaient de se préparer un maximum, physiquement et psychologiquement pour le bon déroulement de l'entretien:

« Donc moi je suis venue sur un jour de repos, donc je suis venue en civil, j'ai préparé ma salle, je me suis préparée psychologiquement comme euh, on nous avait demandé».

Lors des entretiens une question était abordée concernant les préoccupations autour de la mort. Le sous-thème *appréhender le moment fatidique* était fortement illustré:

« A ce moment-là moi, sur mes... mes trois ou quatre patients, ils se sont effondrés, à cette question-là, et je me suis dit...C'est pas pour rien que... ah en ce moment-là je me préparais... j'endure... j'essaie un peu d'anticiper en fonction, je m'approchais un peu plus de la personne. En me disant, et bah voilà, si elle a besoin de... d'un soutien... je vais être là ».

*Développer une assurance*: En cheminant à travers les expériences, les infirmières ont exprimé gagner en confiance:

« Mais c'est vrai que je m'apercevais que, par rapport au premier bah... plus tu... plus tu faisais les entretiens, plus tu te sentais à l'aise. »

Enfinement *grandir de l'expérience* reflète le cheminement personnel parcouru par les interventionnistes, elles ont également été transformées par cette expérience:

« Moi je trouve, c'est une chance qu'on a eue, de participer et... en tout cas, ça m'a enrichie, donc je trouve c'est chouette »...

« Bon, de toute façon, c'est avec l'expérience qu'on s'améliore mais – t'apprends toujours beaucoup d'eux »,

Être témoin d'une histoire de vie

Les infirmières expriment lors du focus groupe avoir été témoins de certains parcours de vie: ce thème regroupe les cinq sous-thèmes: accueillir le témoignage, être en admiration, être touchée, se sentir envahie et respecter ses limites.

Le premier « *accueillir le témoignage* décrit l'importance que les infirmières ont ressentie pour les patients de pouvoir témoigner de leur histoire personnelle.

« Parce que souvent tu remontes loin, quand même, dans l'entretien. Ils te parlent carrément depuis l'enfance quoi. Je veux dire, on voit l'essentiel en une heure de temps; ils te racontent toute leur vie en une heure de temps. »

« Parce qu'on sent, qu'il y a quelque chose derrière et... et que... voilà, ils ont besoin d'en parler... »

*Être en admiration*: lors du partage autour de l'histoire de vie du patient les infirmières ressentent de l'admiration pour le vécu de la personne qui fait face à la maladie:

« Moi je suis en admiration quand même, pour la plupart... de leurs vies qu'ils ont, et comment ils ont réussi à surmonter, à faire face, à se relever, et à se remettre par terre, et à se relever. C'est des parcours... moi j'étais en admiration devant certains après. Je me disais « Bah dis donc... chapeau quoi. » Et tu te dis « Waouh. Belle leçon... belle leçon. »

*Etre touchée*: les infirmières sont touchées par les récits des patients, elles sont submergées d'émotions:

« Ouais j'étais touchée de... voilà... de ce qu'on avait partagé ensemble. »; « j'ai trouvé que... voilà, on avait beaucoup partagé; des belles émotions, et même encore après, quand il a reçu le livret, c'était tellement vrai, tellement les choses, elles étaient tellement belles, comment elles étaient dites que... c'est vrai que ça m'a donné encore plus d'émotions après, quand j'ai eu la lecture, où tout de suite il est venu me montrer « regardez ce qu'on a fait ensemble ! »

*Se sentir envahie*: les flots d'émotions que les infirmières accueillent amènent également à un sentiment d'envahissement:

« Parce que moi, j'étais à chaque fois effondrée quand il y avait une maman, avec des enfants...mais des situations épouvantables quoi ». « Parce que c'est vrai, quand tu fais l'entretien et tu retournes... à tes soins... c'est hard hein. Quand t'as eu un flot d'émotions comme ça ».

*Respecter ses limites*: les infirmières doivent prendre en considération leurs propres limites afin de pouvoir se protéger:

« Moi j'ai pleuré, j'ai... j'ai lâché le truc »,  
« De toute façon, tu dis, nous on est qu'un point-virgule dans l'histoire hein, de toute façon. C'est-à-dire pas prendre non plus toute l'histoire... pour nous, mais c'est l'histoire d'une personne. Et de reconnaître que... enfin, moi ce qui m'aide beaucoup, c'est dire... Bah, je pense que là j'ai fait du bien. Ça a fait du bien... Donc voilà, c'est le principal. »

## Cheminer avec le patient

Le processus de cheminement est présenté par le groupe et décliné en trois sous-thèmes: *accompagner*, *s'adapter* et *valoriser*.

*Accompagner*: Le rôle d'accompagnatrice permet de cheminer avec la personne là où elle se situe, dans sa réalité à elle:

« T'es là pour les accompagner et faire au mieux... le temps qu'ils ont besoin, et tout, ... On peut les accompagner dans la phase où ils sont hein... Si, même si t'as l'impression qu'ils sont complètement à côté de la plaque ou dans le déni, ce qui compte, c'est.. C'est que eux le vivent bien. Et les accompagner dans la phase où ils sont eux".

*S'adapter*: les infirmières expriment que l'adaptation qu'elle soit culturelle, spirituelle ou autre est nécessaire pour permettre un cheminement avec la personne confrontée au cancer.

« Un peu délicat parce qu'on sait pas tellement trouver le... le bon mot, parce qu'en fonction de la personnalité de chacun, sa culture, il y a certains mots que tu peux pas utiliser... aussi facilement que d'autres ».

*Valoriser*: au-delà de l'accompagnement et de l'adaptation, il s'agit également de renforcer les forces et les ressources de la personne:

« C'est un sujet qu'on aborde pas tellement donc, au fait, de leur donner cet espace où ils peuvent parler de leurs ressources, de leurs forces, et de les valoriser. « Ah c'est super ce que vous avez fait ! », ça, ça les déstabilise, et ils se sentent en... en sécurité pour... pour aller plus loin. Dans ce qu'ils révèlent ».

## Vivre des moments intemporels et authentiques

Les moments d'échange sont vécus de manière très intense par les infirmières. Vivre ces moments retracent l'expérience comme un cadeau, un échange intense, dans l'intimité, un moment de complicité, et une nouvelle définition de la relation.

*L'expérience comme un cadeau*: les infirmières expriment des sentiments de rétribution pendant l'expérience, elles ont l'impression d'en ressortir enrichies:

« Moi, pour moi, c'était un cadeau. Vraiment, de participer à cette expérience, pour moi, je le conçois vraiment comme un cadeau. Et puis voilà, après, ils vous livrent des choses, mais, tellement intimes et... bah pour moi c'était un joli cadeau ».

*Un échange intense*: le partage autour du récit de vie est vécu avec une intensité forte, qui n'est pas toujours évidente pour l'infirmière:

« Moi j'avais les larmes aux yeux, vraiment », ou « Ouais, moi aussi, ça arrivait aussi, la même chose qu'elle, ou tu dis « Ouh la la, c'était...

c'était lourd. » ou « C'était riche. » ou « C'était bien ! » « Moi après l'entretien, je suis vidée ».

*Dans l'intimité:* un espace privilégié et intime se crée pendant l'intervention:

« On est assises, la patiente, au bout d'un moment, au fur et à mesure de l'entretien, elle s'approche de toi. Spontanément elles vont... spontanément nous prendre la main. », « Je voulais que ça soit comme une petite bulle, au fait... d'air, ou d'oxygène pour le patient et moi... pour partager ça. Donc bon, quelques fois, les bulles éclatent [rire]. « Et puis voilà, après, ils vous livrent des choses, mais, tellement intimes ».

*Un moment de complicité:* la relation change pour l'infirmière, elle se sent plus proche de la personne:

« Moi je... je dirais juste qu'il y a de la compassion. Je dirais... qu'il y a vraiment des... de l'amour; il y a des moments de... communion, de... je sais pas comment expliquer, des moments forts, où on est vraiment proches. »

*Nouvelle définition de la relation:* ces différents moments de partage, d'intimité et de complicité permettent finalement de redéfinir la relation soignant-soigné:

« Moi je trouve beau, ça. Tu vois on parlait de Madame Machin, ...cancer d'estomac, le colon, le rectum. Tandis que là, on voit... Madame Machin, maman de quatre enfants, épouse de monsieur, qui travaille là... c'est beaucoup plus global ».

« Le fait d'avoir partagé ce moment... très riche, des fois avec... avec elles... je sais pas, tu... tu les vois un peu différentes quoi. Tu les soignes pas différemment, mais disons que... t'as quand même un lien qui s'est créé et... je sais pas; il y a peut-être plus de complicité qu'avant encore. »

*Consensus/ discordance*

La majorité des propos ont été approuvés par les membres du groupe (acquiescement de la tête, verbalisation d'un oui, reprise de la suite de la conversation, etc.). Les réflexions apportées par chacune leur ont permis de rebondir sur chaque sujet donné et d'avoir une interaction dynamique et constructive. Certaines discordances ont pu apparaître notamment à deux moments: lorsqu'une intervenante n'ayant pas remis de brochure au patient disait ne pas être convaincue de la nécessité de la brochure, mais que c'était l'entretien qui était le plus important. Un autre moment de discordance est apparu lorsqu'une intervenante affirmait qu'il était nécessaire d'établir un cocon pour discuter des thématiques avec les patients. L'animatrice a donné l'opportunité à chaque participante de pouvoir s'exprimer sur ces sujets.

Concernant le but général de l'étude, les animatrices ont perçu que l'ensemble du groupe trouvait que cette intervention était positive. Elle leur a permis d'en tirer bénéfice pour leur pratique quotidienne, leur profession et leur vie privée. Même si un certain agacement a été identifié concernant les

difficultés en lien avec le déroulement de l'étude (les formulaires à remplir, les relances à faire pour le recrutement et le manque de ressources); les animatrices ont pu percevoir la plus-value du processus à travers les dires des infirmières.

### Discussion

Cette section présente le croisement des résultats issus des analyses quantitatives et qualitatives afin d'enrichir notre compréhension de l'ensemble du processus.

#### *Impact en termes d'émotions:*

Malgré les appréhensions de départ concernant l'évocation des sujets intimes et sensibles un cheminement s'est opéré depuis les premiers entretiens. Les infirmières ont eu à surmonter la difficulté d'oser entrer dans la sphère privée et intime de la personne pour finalement en ressentir les bénéfices et se sentir progressivement grandies de l'expérience. Ceci se révèle dans les différentes analyses: d'une part le questionnaire qui met en évidence la perception des questions comme étant bouleversantes et intrusives. La peur et le doute évoqués dans les notes personnelles seront peu à peu dépassés et ainsi vivre des moments uniques et authentiques. Ce cheminement vers une certaine assurance et aisance est également identifié dans les verbatim du focus groupe à travers le thème « s'approprier Revie ⊕ ».

Le caractère bouleversant des questions est souligné autant dans le questionnaire que dans les différents thèmes: Le discours authentique de la personne qui vit la maladie grave peut être rempli d'émotions qui peuvent être poignantes, accablantes, déchirantes, tristes ou joyeuses. La personne dévoile une partie de son intimité, de son identité, des rôles qu'elle a occupés (193). Cette implication émotionnelle importante et conséquente pour l'infirmière peut l'amener à un sentiment d'envahissement c'est pourquoi il est nécessaire qu'elle soit préparée et au clair avec ses limites.

Cependant l'infirmière dispose également de compétences pour faire face et pouvoir cheminer avec le patient, tel que décrit dans le focus groupe et dans les notes personnelles. Elle a su l'accompagner, s'adapter et valoriser les ressources du patient. La valorisation des forces et des ressources du patient sont clairement identifiées dans les réponses au questionnaire. L'attitude et l'approche particulière des soignants est indispensable dans l'accompagnement de la personne confrontée à une pathologie menaçant son pronostic de vie afin de promouvoir son sentiment de dignité (128).

Ces moments de partage sont enrichissants et vécus comme un cadeau. La relation d'engagement permet une transformation de la soignante en tant qu'individu et une révision de sa posture professionnelle en portant un regard différent sur l'expérience vécue de la personne (137). Une relation nouvelle s'opère, telle que vue dans le focus groupe et les notes personnelles, vers une relation plus complice et réciproque. Malgré le fait



que l'infirmière peut par moments être heurtée ou touchée par le récit du patient ou par les émotions qu'il partage, celle-ci peut grandir à travers l'échange avec la personne.

#### *Pertinence de l'intervention*

L'atteinte du but global et la pertinence du projet ont été relevés plusieurs fois autant dans les réponses au questionnaire que dans les notes ou à travers le focus groupe. L'intervention est perçue comme aidante et recommandée pour les patients en situation de cancer avancé. Être témoin du parcours de vie de la personne permet de valider et légitimer le vécu de la personne (29), voire de recevoir des confidences. Comme souligné par Henoah et al. (22), le sentiment de culpabilité peut engendrer des préoccupations existentielles. La personne peut expérimenter le sentiment d'avoir existé en tant qu'être humain et laisser une trace à travers son récit et la brochure.

La présentation de la brochure a été appréciée et retrace les dires du patient. Le choix d'enregistrer l'entretien apparaît pertinent afin d'être au plus proche des expressions du patient, comme relayé par Chochinov (23) Certaines infirmières considèrent l'entretien comme étant une réelle plus-value pour le patient et la brochure comme l'aboutissement du processus.

#### *Éléments de l'environnement*

Certains entretiens ont été réalisés au lit du patient et d'autres dans un local calme prévu à cet effet. La majorité des réponses indique le lieu choisi comme étant confortable et adéquat, indépendamment de l'endroit choisi.

Une difficulté a été perçue par les infirmières pour la planification des entretiens et l'anticipation en termes de ressources. Le nombre et la durée de rencontres, à savoir une heure d'entretien semble suffisante pour aborder les événements significatifs de l'histoire de vie et les ressources, ce qui signifie qu'en termes de faisabilité ceci pourrait être introduit dans la pratique clinique courante.

Par ailleurs, la transition entre les moments d'entretien et le retour à la pratique usuelle n'a pas toujours aisée. Le sous-thème « se mettre en condition » met en avant cette nécessité d'un temps de préparation ou de transition avant l'entretien. Ceci est important afin de pouvoir être en présence authentique avec la personne (137). De plus, un besoin de débriefing autour des émotions a été décrit comme nécessaire après l'intervention.

Contrairement à la thérapie de la dignité, où ce sont des personnes externes au service qui interviennent, nous avons privilégié l'intégration des personnes du service ou de référence afin de permettre une implémentation ultérieure dans la pratique (25). Malgré les limites décrites plus haut, notre choix semble pertinent au vu du changement de la relation qui s'opère entre l'infirmière et le patient.

### *Accompagnement*

D'après les réponses aux questionnaires les infirmières se sont senties préparées et soutenues par l'équipe de recherche, la formation semble avoir répondu aux besoins pour délivrer l'intervention; le journal de bord et les moments de débriefing leur ont convenu.

Les différentes analyses ont pu également mettre en évidence les barrières et les obstacles à franchir afin de favoriser l'implantation ultérieure de l'intervention. Les obstacles étaient souvent liés aux procédures liées à la recherche, comme le recrutement ou les documents à demander. Etant donné que ce processus s'intègre dans une recherche, l'organisation et notamment le recrutement des patients n'a pas été facilité. Les infirmières ont rencontré davantage de difficulté au moment de présenter les documents officiels à faire signer par les participants.

Une formation est nécessaire afin de se préparer à ce type d'intervention. Les formations post grades sont aidantes pour aborder la complexité de la prise en soins spécifique des personnes confrontées à un cancer avancé. Une formation courte est également utile pour s'initier et être sensibilisé autour des théories qui guident la posture infirmière et leur manière d'être avec la personne pendant ces échanges. Des séances de débriefing sont recommandées. En termes de durée, cette intervention mobilise une heure d'entretien infirmier qui pourrait se réaliser pendant l'administration de la chimiothérapie du patient. Par contre cette heure doit être exclusivement centrée sur la personne et nécessite que l'infirmière se dégage des autres soins afin de créer le climat de confiance et d'intimité indispensable. Ainsi pour le déroulement de l'intervention dans des conditions favorables, une collaboration de toute l'équipe soignante est nécessaire ainsi qu'un soutien par les cadres.

Aborder les questions autour de la mort nécessite une préparation psychologique de l'infirmière afin de lui donner les outils pour aborder la question « fatidique ». Avec l'expérience la plus-value de s'attarder sur ces préoccupations est soulignée. Comme indiqué par Wentlandt et al. (187) ainsi que Wright et al. (188), les patients attendent des professionnels de la santé d'aborder ces préoccupations.

La deuxième partie de l'entretien centrée sur les ressources et les projets de vie du patient a permis de voir que malgré la maladie et l'issue peut-être fatidique, il est encore possible de positiver. Ceci est vécu agréablement par le soignant. C'était une nouveauté pour beaucoup d'entre elles d'axer et centrer le discours infirmier sur les forces et les ressources plutôt que de se centrer sur les problèmes.

### *Conclusion*

L'étude a apporté une perspective sur les perceptions des infirmières concernant la possibilité d'implanter une nouvelle intervention dans leur pratique clinique. Elle a permis d'identifier les opportunités de créer une approche novice autour du récit de vie centré sur le développement

personnel du patient. Elle a également donné l'occasion d'un changement de relation avec les personnes confrontées à un cancer avancé.

Des efforts d'organisation doivent cependant être effectués afin d'allouer le temps de préparation et de débriefing nécessaires pour permettre le déroulement de l'intervention dans des conditions favorables. Le système de référent/patient pourrait être davantage exploité pour garantir une prise en soin optimale. De plus la formation dispensée aux infirmières en amont du processus a permis d'initier l'utilisation d'un guideline validé et centré sur la dignité du patient. C'est pourquoi nous recommandons d'aborder ce type d'intervention dans les formations post grades.

En conclusion, l'intervention est acceptable pour les infirmières travaillant auprès des personnes confrontées à un diagnostic de cancer avancé. S'il est vrai que ce processus a mis les infirmières face à leurs limites, il leur a aussi permis d'aborder les préoccupations existentielles avec la personne dont le pronostic vital est engagé. La qualité de l'échange a permis une transformation également de l'infirmière et le sentiment d'avoir pu contribuer au bien-être des patients. Les infirmières ayant participé à l'étude Revie ⊕ valident l'intervention et se projettent avec des propositions pour une éventuelle intégration future de ce processus dans les soins.

#### Financements

Le premier auteur a été financièrement soutenu par la Haute école de Santé de Genève, Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale.

#### Déclaration de conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt.

## La dignité, le développement personnel et la satisfaction de vie

L'objectif secondaire correspond à évaluer les liens entre l'intervention auprès des patients et le sens de la dignité, le développement personnel et la satisfaction de vie. Les questionnaires sont présentés dans les Annexes 21, 22 et 23.

### *Dignité du patient*

Les médianes du score total du PDI ainsi que celles de ses sous-dimensions (détresse symptômes, détresse existentielle, dépendance, tranquillité d'esprit et support social) sont présentés dans le Tableau 6. Pour rappel l'échelle PDI présente un score total variant entre 25 – 125, dont la valeur élevée représente un haut niveau de détresse. Pour comparer la différence des médianes en pré et post intervention, le test de Wilcoxon en série appariées a été choisi car la distribution est asymétrique pour le post-test (S: 2,18; K: 6,19). Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les mesures pré-post pour le PDI total et ses sous-dimensions. Cependant certains résultats -dignité totale et détresse existentielle- sont à la limite d'une significativité. Pour toutes les dimensions, sauf le support social, l'augmentation du score traduit une péjoration.

Tableau 6: *Différences des Médianes au score total de la dignité et les sous dimensions, avant et après l'intervention (N = 36)*

Variable	MED	ET	Min-Max	z <sup>a</sup>	p
Dignité total					
Avant	36	12,97	25-78		
Après	38	14,04	25-92	-1,90	0,057
Détresse symptômes					
Avant	9	4,29	5-23		
Après	10	4,92	6-27	-1,68	0,093
Détresse existentielle					
Avant	8,0	3,72	6-21		
Après	9,5	4,70	6-30	-1,84	0,065
Dépendance					
Avant	3	1,57	3-10		
Après	3	1,61	3-11	-0,28	0,773
Tranquillité d'esprit					
Avant	4,0	1,56	3-10		
Après	4,5	2,29	3-11	-1,19	0,231
Support social					
Avant	3	0,78	3-6		
Après	3	0,74	3-7	-0,85	0,396

<sup>a</sup>Test de Wilcoxon en séries appariées

Une analyse a été conduite afin de vérifier les changements entre le pré- et post-test de tous les items composant le PDI. Une comparaison des moyennes a été réalisée avec un Test t de Student pour groupes appariés.

La comparaison des moyennes (Tableau 7) ne révèle une différence statistiquement significative que pour deux items: (a) « ne plus être la même personne » où la moyenne passe de 1,73 à 2,44, ce qui signifie une péjoration de ce sentiment ( $p = 0,004$ ) à T2 ; (b) « ne pas se sentir soutenu par les prestataires de soins » où la moyenne passe de 1,19 à 1,00 ( $p = 0,017$ ) ce qui indique une perception plus grande du soutien des prestataires de soins. En prétest 85% ne percevait pas ce point comme « un problème », 12% comme « un petit problème » et 3% « un problème ». A contrario, dans le post-test l'ensemble de l'échantillon ( $n = 36$ ) considérait que ce n'était « pas un problème ».

Tableau 7: Différences des moyennes du portrait de la dignité par item, avant et après l'intervention (N = 35)

Variable	M	ET	IC diff à 95%	t <sup>a</sup>	p
Être incapable d'accomplir les tâches de la vie quotidienne					
Avant	1,25	0,73			
Après	1,30	0,78	[-0,34-0,23]	0,38	0,701
Être incapable de pourvoir aux besoins corporels sans aide					
Avant	1,05	0,23			
Après	1,08	0,50	[-0,15-0,09]	0,44	0,661
Ressentir des symptômes physiques					
Avant	2,02	1,02			
Après	2,25	1,27	[-0,63-0,19]	1,09	0,282
Changer les attentes par rapport aux autres					
Avant	1,54	0,78			
Après	1,71	1,01	[-0,61-0,27]	0,78	0,439
Se sentir déprimé					
Avant	1,41	0,85			
Après	1,55	0,92	[-0,54-0,24]	0,75	0,454
Se sentir angoissé					
Avant	1,55	0,93			
Après	1,72	1,08	[-0,54-0,20]	0,90	0,373
Douter par rapport à la maladie et au traitement					
Avant	1,50	0,77			
Après	1,77	1,07	[-0,60-0,05]	1,71	0,096
S'inquiéter de l'avenir					
Avant	1,94	0,95			
Après	2,19	1,32	[0,56-0,06]	1,60	0,119
Être incapable de penser clairement					
Avant	1,38	0,72			
Après	1,22	0,72	[-0,08-0,41]	1,35	0,183

Être incapable de continuer les activités normales						
Avant	1,94	1,05				
Après	2,14	1,21	[-0,61-0,21]	0,98	0,334	
Ne plus être la même personne						
Avant	1,73	0,96				
Après	2,44	1,39	[-1,16-0,24]	3,13	0,004*	
Ne pas se sentir utile ou estimé						
Avant	1,41	0,90				
Après	1,50	1,08	[-0,44-0,28]	0,46	0,646	
Être incapable de tenir des rôles importants						
Avant	1,61	0,95				
Après	1,61	1,23	[-0,50-0,50]	0,00	1,000	
Avoir l'impression que la vie n'a plus de sens ou d'intérêt						
Avant	1,36	0,96				
Après	1,44	0,87	[-0,45-0,29]	0,45	0,654	
Avoir l'impression de ne pas faire de contribution significative ou durable avec sa vie						
Avant	1,48	0,95				
Après	1,88	1,20	[-0,87-0,07]	1,71	0,095	
Avoir l'impression de laisser des <i>affaires inachevées</i>						
Avant	1,86	0,83				
Après	2,05	1,24	[-0,56-0,17]	1,07	0,292	
Trouver sa vie spirituelle est pauvre						
Avant	1,13	0,42				
Après	1,05	0,23	[-0,06-0,23]	1,13	0,263	
Avoir l'impression d'être un fardeau pour les autres						
Avant	1,34	0,59				
Après	1,54	0,91	[-0,44-0,04]	1,64	0,109	
Sentir ne plus contrôler sa destinée						
Avant	1,67	0,91				
Après	1,50	0,70	[-0,08-0,37]	1,30	0,201	
Sentir que la maladie et les soins dont j'ai besoin compromettent l'intimité						
Avant	1,44	0,80				
Après	1,52	0,97	[-0,34-0,17]	0,64	0,520	
Ne pas se sentir soutenu par le cercle d'amis et la famille						
Avant	1,02	0,16				
Après	1,20	0,75	[-0,44-0,09]	1,29	0,205	
Ne pas se sentir soutenu par les prestataires de soins						
Avant	1,19	0,46				
Après	1,00	0,00	[0,03-0,35]	2,49	0,017*	

Ne plus se sentir capable de combattre mentalement les problèmes liés à la maladie

Avant	1,30	0,66			
Après	1,41	0,99	[-0,30-0,08]	1,16	0,254

Être incapable d'accepter la réalité

Avant	1,27	0,70			
Après	1,41	1,07	[-0,35-0,77]	1,30	0,201

Ne pas se sentir pas traité avec respect ou compassion

Avant	1,13	0,54			
Après	1,00	0,00	[-0,04-0,32]	1,53	0,134

<sup>a</sup>Test t de Student pour groupes appariés

### *Développement personnel*

Le Tableau 8 présente la moyenne du score total (min 21- max 126) pour l'échelle PTGI ainsi que les scores par dimensions (relations aux autres, nouvelles opportunités, force personnelle, changements spirituels, appréciation de la vie). Un score élevé signifie un haut niveau de développement. Un Test t de Student a été utilisé pour comparer les moyennes vu la distribution normale. Pour le PTGI total et ses sous-dimensions, aucune différence statistiquement significative n'est perçue, ce qui démontre une stabilité entre les deux mesures.

Tableau 8: *Différences des moyennes au score total du PTGI et les sous dimensions, avant et après l'intervention (N = 35)*

Variable	M	Et	IC diff à 95%	t <sup>a</sup>	p
PTGI total					
Avant	78,17	24,64			
Après	79,00	24,00	[-9,76-8,11]	-0,18	0,852
Relations aux autres					
Avant	28,60	8,72			
Après	29,68	8,09	[-4,45-2,28]	-0,65	0,517
Nouvelles opportunités					
Avant	15,74	8,24			
Après	15,85	8,08	[-2,53-2,31]	-0,96	0,924
Force personnelle					
Avant	15,94	5,46			
Après	15,08	5,79	[-1,38-3,10]	-0,77	0,443
Changements spirituels					
Avant	5,48	3,43			
Après	5,68	3,61	[-1,41-1,01]	-0,33	0,740
Appréciation de la vie					
Avant	12,40	3,75			
Après	12,68	3,66	[-1,73-1,16]	-0,39	0,692

<sup>a</sup> Test t de Student pour groupes appariés

### Satisfaction de vie

Le questionnaire de satisfaction de vie permet le calcul d'un score total (min 5 - max 35). Une valeur élevée signifie une grande satisfaction de vie. La distribution des scores étant normale, un Test t de Student a été utilisé.

La moyenne, relativement élevée dans notre échantillon, est restée stable entre les deux mesures. Aucune différence statistiquement significative n'a été observée (Tableau 9).

Tableau 9: *Différences des moyennes au score total de la satisfaction de vie avant et après l'intervention (N = 35)*

Variable	M	Et	IC diff à 95%	t <sup>a</sup>	p
Satisfaction de vie					
Avant	25,94	6,19			
Après	25,97	7,58	[-2,88-2,82]	0,21	0,983

<sup>a</sup> Test t de Student pour groupes appariés

### Calcul de la taille d'échantillon

Un dernier objectif visait le calcul de la taille de l'échantillon pour une étude ultérieure à plus large échelle. Cela a pu se faire sur la base des résultats précédents. Ainsi, pour détecter une différence clinique de 4 points au score global de la dignité, avec un écart-type de 12, *l'effect size* serait de 0,33, une puissance statistique de 80% et une erreur  $\alpha$  de première espèce de 5%, un échantillon de 71 personnes serait requis.

En ce qui concerne le score global du développement personnel, si on vise une amélioration de 8 points avec un écart type de 24, *l'effect size* de 0,16, un échantillon de 142 serait nécessaire.



## **CHAPITRE 5: DISCUSSION**

Le chapitre sur la discussion est composé de trois sections. La première section est dédiée à l'analyse croisée des données. Les résultats issus des données quantitatives et qualitatives sont fusionnés afin d'approfondir l'analyse pour répondre plus précisément aux objectifs de l'étude. Les éléments abordés sont discutés tout au long du chapitre à la lumière de la littérature actuelle et du cadre de référence. La deuxième section met en évidence les limites de l'étude. Finalement, l'ultime section aborde les recommandations pour les éventuelles recherches futures, la pratique et l'enseignement.

### **Analyse croisée des données**

Un devis simultanément imbriqué (156) a été retenu pour notre étude. Les données quantitatives et qualitatives ont été collectées simultanément auprès des patients. La méthode quantitative prédomine le projet et la phase qualitative sert à compléter les données en explorant le processus expérimenté par les individus. L'intégration de ces données, ou la triangulation des sources de données (183), se fait dans cette section comme recommandé par Creswell sous forme d'« un mixage imbriqué » (*merged data analysis*) en cohérence avec le devis retenu (*embedded design*). Il s'agit de croiser les résultats afin d'enrichir la compréhension globale du phénomène d'étude dans une perspective de complémentarité (183).

### **Faisabilité de l'étude**

Notre premier objectif visait la détermination des taux de recrutement et de rétention ainsi que l'identification des meilleures stratégies pour faciliter ce processus compte tenu de la particularité de la population étudiée.

L'étude était considérée faisable si 40 patients étaient recrutés sur une année et si 80% parmi eux suivaient le *follow up*, c'est à dire complétaient les deux mesures du pré et post-test (149). Cet objectif a été atteint, car finalement sur une année 49 patients ont accepté de participer à l'étude et 36 patients ont pu compléter l'ensemble des procédures. Notre taux d'attrition (26%) correspond au minimum relevé dans d'autres recherches qui touchent les populations en soins palliatifs où le taux varie de 26-43% en raison d'un déclin de la fonction cognitive ou physique (129).

Le recrutement de 49 patients sur une année est satisfaisant et plus élevé que dans d'autres études (129). Deux ans ont été nécessaires pour recruter 80 patients pour la DT (131). Notre succès de recrutement (49%)

d'acceptation), comparée aux études similaires, peut s'expliquer par les différentes stratégies utilisées pour faciliter cette démarche. D'une part, par une information soutenue et régulière sur ce nouveau projet. Avant le démarrage de l'étude, une présentation a été effectuée auprès de l'équipe soignante des deux services et leurs responsables hiérarchiques. Une autre présentation a eu lieu lors d'un colloque multidisciplinaire qui regroupait le chef de service, les oncologues, les assistantes sociales et les infirmières responsables des unités. Ainsi, toute l'équipe pluridisciplinaire a été informée du projet, y compris les secrétaires qui s'occupaient des agendas des patients. Des rencontres ponctuelles ont été programmées afin de faire un état des lieux sur l'avancement de l'étude. Au début, le recrutement s'est avéré difficile. Il semblerait que c'est après avoir présenté la version finale des brochures aux infirmières et rapporté le retour positif des patients ayant bénéficié de l'intervention que le processus de recrutement est devenu automatique et efficace. Une deuxième stratégie a été d'intégrer la globalité des équipes infirmières (infirmières interventionnistes, infirmières référentes et responsables hiérarchiques) tout au long du projet. Lors du recrutement, les infirmières formées et choisies pour l'étude ont été consultées pour valider l'éligibilité des patients. Elles étaient également sollicitées pour convenir de la meilleure date pour approcher le patient et planifier l'intervention. Inclure toutes les infirmières de l'équipe a été une stratégie qui a permis de garantir le succès du recrutement. Le soutien régulier d'un professeur responsable du département a permis également de légitimer le projet. La présence régulière de l'étudiante doctorante et de l'assistante de recherche (passages répétés et rappels téléphoniques) ont permis d'effectuer des rappels et de stimuler l'implication de chacun.

Les données sociodémographiques (âge, genre, site du cancer, état civil, scolarité) de nos participants sont relativement similaires aux autres études sur des LRI (96, 99, 113), à l'exception de l'étude de Xiao et al. (99) qui relève une majorité de femmes. Notre échantillon était pour la majorité de nationalité suisse et catholique. Compte tenu du taux élevé du recrutement, une LRI semble s'adapter à la culture locale.

### **Acceptabilité de l'étude**

Le deuxième objectif principal s'intéresse à l'acceptabilité de l'intervention auprès du patient. Un sommaire (197) sous forme de tableau croisé synoptique (Tableau 10) met en visibilité les extraits principaux des données quantitatives et qualitatives en fonction des indicateurs suivants : (a) engagement et compliance au protocole, (b) perception des barrières et facilitateurs, (c) degré de satisfaction et (d) pertinence du projet par les patients. Une comparaison (concordance et discordance) a été faite entre les résultats du questionnaire d'acceptabilité et les données qualitatives issues de l'analyse de l'entretien semi-dirigé. Une interprétation par indicateur est par la suite proposée à partir de ce tableau synoptique.

Tableau 10: *Sommaire des analyses fusionnées (mixage imbriqué)*

Sujet principal	Données quantitatives	Données qualitatives (sous-thèmes et extraits relatifs au sujet principal)	Concordance	Discordance
Engagement et compliance au protocole	<p>Follow up (N =49 acceptation; post-test n =36)</p> <p>Planification</p> <p>Trouver du temps (65% facile)</p> <p>Nombre de rencontres (92% =suffisant)</p> <p>Espacement des rencontres (65% =adéquat)</p> <p>Questions faciles à comprendre (60%)</p>	<p>Démarche individuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ça m'a un peu obligée à mettre en mots ce que je sais intérieurement</li> <li>-mais euh (silence), je sais pas si ça va me faire avancer ou pas. j'ai aucune idée</li> <li>-Après il a fallu chercher les photos et qu'est-ce qu'on met...</li> <li>-Vous voyez, j'ai encore recherché des trucs que...</li> <li>-Voilà où c'était simplement on en parle, oui ça c'est dire à quelqu'un qui fait une étude. Puis après je me suis dit c'est quand même euh, ça m'a plongé dans des photos qu'je n'avais pas regardées. J'ai été sur l'ordinateur et puis j'ai regardé ces photos.</li> <li>- Moi j'ai plus le droit de travailler donc finalement j'ai des longues journées où j'ai du temps.</li> <li>- Je vous mets juste par exemple euh mon mariage, ma fille euh...</li> </ul>	<p>Les patients ont été compliants au protocole. Ils ont effectué une démarche individuelle afin d'adhérer complètement aux attentes du projet. Le temps n'a pas été considéré comme problématique pour eux et la planification des rencontres a été possible.</p>	<p>Perte de 13 sujets (26,5%) entre l'acceptation et l'évaluation finale. Ces personnes n'ont pas pu effectuer l'ensemble de la démarche.</p>
Barrières /facilitateurs	<p>Questions intrusives ? (63% pas en accord)</p>	<p>La libération des émotions</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- une satisfaction de pouvoir accoucher ces mots</li> <li>- D'un côté ça m'a aidé à.... (souffle) à me vider c'est des choses qui sont dures à en parler, mais qui en fin de compte euh ça. Ça t'apaise, ça t'aide d'en parler</li> <li>- c'est vrai que ça fait remonter plein de choses, mais c'est positif.</li> </ul>	<p>Un besoin de ressortir ce vécu, donc pertinence de poser des questions qui touchent à</p>	<p>Les thèmes semblent souligner le caractère intime des questions.</p>

		- Ben y a des choses assez fortes que j'avais sorti à l'entretien hein parce qu'elles sont toujours là, on a quand même, on y a mis des mots hein ...puis... non mais il n'y a pas eu vraiment de bouleversement particulier quoi, c'est simplement à un moment où on a mis des mots à des choses assez dures qu'on a vécues	l'intime	
Questions bouleversantes ? (47,2% pas en accord)		Un moment de tristesse - Ma fille elle pleure avec moi là (rires et pleurs). Ça nous fait remuer un peu les souvenirs - je crois que c'est important pour les gens qui vivent ce problème de voir des gens comme vous, qui ont un, un moment pour toutes ces questions difficiles	Certains ont exprimé avoir été bouleversés et d'autres moins touchés, ce qui correspond aux pourcentages des réponses au questionnaire.	
		La submersion des émotions: - C'est des moments qui étaient assez chargés d'émotions donc il fallait bien que ça sorte aussi -Oui j'ai bien aimé cette expérience. Et puis c'est vrai euh... J'pensais pas que ça me ferait remonter des émotions, j'pensais pas du tout à ça.		
Intervention aidante ? (83,3%)		Un moment émouvant - c'est quelque chose qui me touche énormément	L'intervention est vécue et validée comme aidante autant dans le quantitatif que dans le qualitatif.	
		Un gain personnel - il m'aide beaucoup dans ma maladie -mais le fait d'en avoir parlé, ça m'a fait du bien - Et on se sent plus léger après - Et puis il y avait beaucoup de timidité face à la maladie et puis moi, j'ai euh, des fois je souffrais un petit peu mais le fait d'en avoir parlé ... ça m'a fait du bien - que ça aide à nous sortir de notre... De notre trou si on veut bien dire.		
		Un moment de joie - j'avais l'impression que j'étais en train de réaliser mes		

		<p>rêves</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- que je rigole un petit peu avec tout ça, ça m'aide beaucoup dans ce chemin</li> </ul>		
	Lieu adéquat et confortable ? (89%)			Pas de données qualitatives concernant le lieu
Degré de satisfaction	La brochure Contenu correspond aux dires (100%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tout a été remis dans cette petite brochure exactement comme... Je me suis retrouvée</li> <li>- mais le fait de sortir, de les exprimer et de les entendre, ben je trouve que ça a plus d'impact sur soi</li> </ul>	Satisfaction générale du contenu et de la présentation	
		<p>Laisser une trace</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ça peut être aussi quelque chose qui reste pour mes enfants</li> <li>- Donc c'est, c'est pas mal et pour nous et pour ceux à qui on la laisse</li> <li>- un pour mon fils, un pour moi et puis un autre pour ma famille si vous voulez</li> </ul>		
		<p>Cadeau</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-j'en suis très reconnaissant, sinon je l'aurais pas fait</li> <li>-Oui bon bien sur moi je j'ai beaucoup aimé voyager, alors évidemment quand je vois les photos de New-York etc. Les Seychelles surtout, ça me ravit.</li> </ul>		
	Présentation (100% satisfait)	<p>Beauté de l'œuvre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- oh je pense que c'est très très bien, l'entretien ça fait du bien, ça reste en souvenir. Puis la brochure, la brochure, euh, je pense que c'est bien aussi comme elle est, comme elle est faite.</li> <li>- Non, non, non, j'pense que c'est vraiment très complet, j'pensais pas que ce serait si complet. Vous avez pu sortir</li> </ul>		

		les choses essentielles. J'vous félicite en tout cas - l'écriture, l'esthétique aussi, les petits accompagnements de fleurs euh		
	Satisfaction de l'intervention (97,8%)	Importance du projet - Ça m'a changé aussi, ça m'a fait du bien aussi. - J'ai trouvé que c'était une expérience très intéressante et c'est vrai que ça fait du bien de poser ça aussi. - j'ai bien fait de participer et je suis très contente	Satisfaction d'avoir bénéficié de l'intervention	
	Recommandation à d'autres (88,9%)	Encouragements à poursuivre - Et j'conseille à beaucoup de gens de le faire parce que... Ca nous aide à nous découvrir nous même ! Et puis à s'accepter. - oui, pour ceux qui ont du mal à vivre avec ça, et puis aussi par apport à l'image qu'on peut se faire, de, de ceux qui ont une maladie grave, parce que euh, je sais pas dans la société maintenant, euh on a une maladie grave ça sert à rien de, de, on est plus rien, on a plus de valeurs et puis en fait bah non, même à travers la maladie on peut vivre encore des choses. -J'aimerais aussi que d'autres gens euh... fassent cette expérience, parce que ça.... Ça aide à sortir des choses qu'on a au fond de nous, qu'on se dit mais qu'on ose... Qu'on ne dira pas forcément. - je pense que pour les gens qui sont malades, enfin pour les malades, pour les patients, je pense que ce se serait une bonne chose de développer ça ce côté euh approfondir un peu euh, connaître la personne -Cette étude elle va faire, je crois, beaucoup d bien à des personnes qui pourraient peut-être pas se confier, ou qui ose pas se confier à leur famille, d'après leur caractère et tout.	Recommande l'intervention à d'autres patients vivant la même maladie.	

Pertinence du projet	Questions pertinentes (63,5%)	<p>Une belle idée:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- mettre des mots et des images sur une expérience</li> <li>- mais y a des choses positives aussi qu'il faut sortir quoi</li> <li>- Mais je trouve que ça... Ça ouvre une porte pour se confier.</li> <li>- et donc je trouve bien votre approche on va dire « dite Occidentale » qui va peut-être marier des concepts différents d'autres traditions pour arriver à dire à la personne: « On sait que vous vivez un moment difficile, d'acceptation ou de non-acceptation mais en tout cas le moment est difficile et comment on peut vous aider</li> <li>-J'ai bien aimé ce côté positif de la recherche.</li> <li>- parce que c'est les petits cailloux du petit poucet qui vont peut-être aider, peut-être pas aujourd'hui mais demain ou après-demain, aider à mieux se comprendre et mieux se... parce que on est dans une société ou on ne parle pas de la mort</li> </ul> <hr/> <p>Changement de relation avec le soignant</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Donc c'est chouette de pouvoir aussi partager un petit bout de soi avec les personnes qui nous suivent et nous accompagnent</li> <li>- Je me sens bien, je me sens bien, en plus avec une personne qui me connaît déjà un tout petit peu, ça m'a beaucoup aidé.</li> </ul>	Les patients valident la pertinence des sujets abordés	<p>Silence: Pas de mesure quantitative concernant cet aspect:</p>
----------------------	-------------------------------	--	--	---



### *Engagement et planification*

La comparaison des données met en évidence que les patients qui ont bénéficié de l'intervention se sont engagés et impliqués dans la démarche du projet. Ils se sont rendus disponibles pour la planification d'un minimum de deux rencontres et pour la démarche individuelle qui impliquait souvent une recherche de photos ou de symboliques qui illustraient les événements significatifs racontés pendant la première entrevue avec l'infirmière interventionniste. Malgré l'intervalle assez court entre les rencontres, celui-ci a été jugé comme adéquat par les patients et les infirmières; pour certains patients (n = 5) la détérioration de leur état général de santé n'a pas permis l'aboutissement des deux sessions. Ainsi le choix d'une intervention courte privilégiant deux à quatre rencontres est pertinent, car l'attrition a été beaucoup plus faible (26%) que dans les études nécessitant plus de rencontres (113).

Notre étude a été conduite par des infirmières du service afin de faciliter une implémentation ultérieure dans la pratique. La revue systématique de Keall et al. (129) a relevé que la majorité des LRI était conduite par des psychothérapeutes ou des travailleurs sociaux et souvent extérieurs à l'équipe de soins (25). Cette revue récente suggérait d'intégrer les infirmières pour délivrer les LRI, car étant en première ligne pour l'administration des soins, celles-ci bénéficient d'un contact direct et régulier avec les patients. Cette plus-value a également été relevée dans d'autres études (93, 98, 99). D'autant plus qu'une limitation majeure des LRI est que ces interventions nécessitent du temps et que celui-ci est parfois difficile à trouver auprès de la population avec un cancer avancé. En ce qui concerne nos résultats trouver du temps pour cette étude (la planification des entretiens et la démarche personnelle) n'a effectivement pas été perçue comme un problème par le patient, car les rencontres ont été prévues en fonction des rendez-vous planifiés dans le service pour éviter les va et viens inutiles et fatigants. Par contre les infirmières interventionnistes, soucieuses de s'adapter au planning des patients n'ont pas toujours bénéficié de ressources supplémentaires pour faciliter la planification des rencontres. Qui plus est, une transition avec un débriefing a été nécessaire après l'entretien.

### *Barrières/ facilitateurs*

Une barrière à la démarche pourrait être liée au caractère intrusif ou bouleversant des questions abordées pendant la première session. S'il est vrai que les patients n'ont pas considéré les questions comme étant intrusives ou bouleversantes, les verbatim ont mis en exergue un investissement émotionnel important qui s'est reflété par les sous-thèmes « submersion des émotions » et « les moments émouvants et de tristesse ». Cependant le besoin de libérer ces émotions a été fortement souligné. Il apparaît important de permettre l'expression des sentiments ressentis par les patients face à un diagnostic menaçant leur vie (3, 99). Ces constats pourraient finalement témoigner d'un élément facilitateur pour la démarche.

En contraste, la majorité des infirmières ont estimé que les questions étaient bouleversantes. Un sentiment d'envahissement a été perçu par celles-ci, d'où l'importance de moments de débriefing et de soutien dans le cadre de l'équipe soignante.

L'intervention a été considérée aidante pour le patient et pour l'infirmière. Ce dernier élément est encourageant pour la démarche. Les deux approches (quantitative et qualitative) sont congruentes sur la plus-value de l'intervention. Un gain personnel a été mis en évidence ainsi que l'opportunité de partager un moment de joie. Le gain est perçu tant pour la personne que par le partage avec les proches. Par ailleurs le gain pour les proches est également souligné dans les études sur la thérapie de la dignité (131).

En ce qui concerne le temps octroyé à l'infirmière pour l'intervention, dans le plan de soins, une heure d'entrevue serait facturable au prix de 37,75 CHF dans le milieu hospitalier, et à 54,81 CHF dans un service ambulatoire (traitement et prise en charge ambulatoire). Néanmoins au vu des bénéfices sur le sentiment de satisfaction et d'aide après notre intervention, et comme souligné dans une méta-analyse (198), les interventions spirituelles pourraient éventuellement réduire des coûts indirects par une amélioration de la qualité de vie. Ceci devrait toutefois être démontré par d'autres études de coût-efficacité (199).

Le coût pour la création du document de générativité issu de la DT varie entre 17 à 25 US dollars (131). Notre étude a bénéficié du soutien de l'institution de l'étudiante doctorante pour la mise en forme et l'impression des brochures. Cependant, si le travail devait se réaliser par une imprimerie l'estimation du prix serait semblable. La finalisation de la brochure qui comprend la transcription et l'édition est d'environ deux à quatre heures et correspond aux résultats de recherches similaires (200). Le coût n'est pas à sous-estimer et des fonds de recherche ou de projets sont à prévoir pour couvrir ce coût afin de faciliter l'implantation du projet vu que ce travail a été effectué par l'étudiante doctorante et une assistante de recherche. Une alternative pourrait être le développement d'une application internet, ou bien de relayer l'édition en sous-traitance tel que réalisé pour la DT où la rédaction du verbatim est réalisée par une organisation extérieure (32). Une autre possibilité est d'installer un logiciel, mais celui-ci a comme contrainte que le patient doit lire une page afin que le logiciel reconnaisse sa voix. Finalement une autre possibilité serait d'inclure des étudiants (200) ou des bénévoles pour la rédaction et comme option d'une sensibilisation aux soins palliatifs.

#### *Satisfaction concernant l'intervention*

La satisfaction globale face au projet est soulignée. La brochure a correspondu tant par son contenu que sa présentation aux attentes des participants (patients et infirmières). Certains ont été agréablement surpris par le produit final et la beauté de l'œuvre. Des bénéfices sont relevés:

l'impression d'avoir reçu un cadeau par la mise en mots et en images du vécu et également la possibilité de laisser un certain héritage ou une trace fidèle à leur image et par leurs mots auprès des personnes significatives, ont également été identifiés dans d'autres études (27, 96, 99). Par ailleurs, une étude a également intégré des images (issues de livres ou magazines) pour compléter la brochure (93).

Des encouragements à implanter ce projet dans la pratique clinique courante ont été formulés car le projet a été jugé important pour les personnes qui vivent cette expérience de santé et également par 75% des infirmières qui ont recommandé cette intervention. Ainsi la pertinence du projet est appuyée. L'idée de mettre en visibilité les changements positifs malgré la maladie et la valorisation des ressources et des forces a été appréciée ainsi que la formulation de l'accomplissement des projets personnels.

Le but visé qui était d'aborder l'histoire de vie et de mettre l'accent sur les événements significatifs de la vie a été atteint durant l'intervention. Le thème histoire de la vie évoqué spontanément par les patients pendant l'entretien semi-dirigé en témoigne avec les sous-thèmes « tracer son parcours », « éveiller des souvenirs » et « revisiter son vécu ». Un thème semblable (augmenter la réflexion sur la vie) a également été retenu dans l'analyse thématique de contenu effectuée en Australie (98). Le besoin d'effectuer un récit de vie en fin de vie est relevé (130). Cette donnée se confirme à travers les notes personnelles des infirmières et le focus groupe qui ont évoqué l'importance « d'être témoin du parcours de vie ». Le rôle des soignants d'accueillir, d'être témoin du parcours de vie et de légitimer le vécu a été une aide importante pour le cheminement du patient (29). Il permet de rehausser le sentiment d'avoir existé en tant qu'être humain et de laisser une trace à travers son récit et la brochure.

La possibilité de s'exprimer autour des préoccupations en lien avec la mort était également donnée pendant l'intervention. Ce moment fatidique pour les infirmières n'était pas toujours facile pour ces dernières. Par ailleurs la difficulté d'aborder certains sujets lors de l'intervention a également été relevée dans l'étude de Keall (98). Toutefois les infirmières ont pu ressentir l'importance de donner l'opportunité aux patients d'évoquer leurs préoccupations et pensées autour de la mort (68). Les patients ont renforcé cette importance à travers le sous-thème « se préparer à une fin probable ». Ce thème, également identifié dans l'étude de Xiao et al. (99) nommé « faire des orientations futures » aborde une préparation à une mort probable. L'importance de la communication autour de ces préoccupations est soulignée (14, 187). Cependant, malgré leur conscience d'une fin probable à plus ou moins longue échéance, les patients relèvent leur besoin de garder espoir (201).

### *Pertinence de Revie ⊕*

Finalement l'intervention est pertinente car elle a permis une transformation de la relation soignant-soigné. Les infirmières ont exprimé voir la personne soignée avec un autre regard, découvrir tout un parcours de vie et finalement une transformation de la relation s'en est suivie (193). Le choix d'impliquer des infirmières du service pour conduire l'intervention est donc une plus-value au regard des bénéfices sur la relation. Un impact positif est également relevé par le patient par un renforcement du lien de confiance. Les patients attendent des professionnels une présence authentique, le témoignage d'une certaine empathie et un engagement (27, 202). Nos résultats statistiquement significatifs pour l'item du PDI « ne pas se sentir soutenue par les prestataires de soins », qui s'est amélioré pour l'ensemble des patients soutiennent l'idée que l'intervention a permis un changement dans la relation avec l'infirmière. Cette relation de complicité et de réciprocité a conduit à une transformation de la soignante en tant qu'individu et une révision de sa posture professionnelle (137, 202).

### **Changements sur les outcomes**

L'objectif secondaire de notre étude visait la description des changements des outcomes entre le pré-test et le post-test.

Comme il s'agit d'une étude de faisabilité, notre étude n'avait pas comme ambition de démontrer des résultats statistiquement significatifs. Néanmoins nous allons discuter les résultats obtenus à la lumière de la littérature.

### *Sens de dignité*

En ce qui concerne le sens de la dignité, comme dans d'autres études utilisant la DT (25, 83, 131), aucune amélioration statistiquement significative du sens de la dignité n'a été perçue. Fitchett et al. relèvent dans leur revue systématique en 2015, que ces résultats peuvent s'expliquer par le faible taux de détresse de l'échantillon en pré-test. Effectivement, dans notre étude le niveau de détresse mesuré par le score total est relativement bas. Par ailleurs un score par item  $\geq 3$  indique que la personne souffre du problème (73, 203). Dans notre étude aucun item ne dépasse ce seuil; un effet plafond pourrait ainsi expliquer le résultat, tel que mentionné par d'autres études (204). L'impact a été plus important dans d'autres études auprès des patients avec un niveau d'anxiété ou de dépression élevé; cependant la mesure a été effectuée avec un autre questionnaire (HADS) (205).

Une stabilisation de la détresse entre T0 et T2, peut selon nous déjà être perçue comme un résultat satisfaisant, puisqu'à ce stade de la trajectoire de la maladie, une progression est souvent accompagnée par une intensification de la détresse physique et spirituelle. Par conséquent, viser une stabilisation du score total lorsque le niveau de détresse est déjà relativement faible au départ serait un bon compromis pour la pratique

clinique. Tel que relevé à l'issue d'une revue systématique par Fitchett et al. (2015) et recommandé par l'auteur de l'instrument, nous pensons que l'évaluation par le PDI devrait faire partie intégrante de la prise en soins quotidienne des patients confrontés à un cancer avancé (162). Il permettrait de construire un plan thérapeutique afin d'aborder les trois domaines: détresse reliée à la maladie, répertoire de préservation de la dignité ainsi que inventaire social de la dignité (90, 162).

Malgré l'absence de significativité statistique, la DT met en évidence des résultats positifs concernant la satisfaction de l'intervention (129). Ceci est également le constat dans notre étude. Elle a mis en évidence un haut degré de satisfaction tel que relevé par le questionnaire d'acceptabilité. Globalement, les patients ont beaucoup apprécié l'intervention. Alors que les récits de vie sont considérés de nature aidante, une significativité reste difficile à démontrer. Ceci est également relevé dans la revue systématique autour des thérapies de la dignité effectuée par Fitchett et al. (131): les patients qui ont bénéficié de la DT sont satisfaits et les bénéfices sont reconnus par le patient et également par la famille (91% satisfaits par DT).

L'instrument ne semble pas suffisamment sensible pour cibler la détresse existentielle. Une multitude d'instruments mesurant la spiritualité a été identifiée dans deux revues systématiques (206, 207). Le choix doit être congruent avec la dimension visée. Lo et al. (113) recommandent l'utilisation de l'échelle *Death And Dying Distress Scale* (DADDS) (208) qui aborde spécifiquement les pensées et les préoccupations autour de la mort.

### *Développement personnel*

Les données quantitatives n'ont pas permis de mettre en évidence des changements statistiquement significatifs pour les différentes sous-dimensions ou le score total du développement personnel mesuré avec l'instrument PTGI. Ces résultats rejoignent les études ayant utilisé le PTGI auprès de la même population, où aucun changement significatif n'avait été repéré (96, 113). L'analyse mixte des données quantitatives et qualitatives a permis cependant de faire un rapprochement entre ce qu'évoque le patient lors de l'entretien avec les différentes sous-dimensions de l'échelle du PTGI. Ainsi la dimension « nouvelles opportunités » se traduit par les sous-thèmes de notre étude « éveiller la sensibilité » et également « accomplir des projets ». La dimension « relations aux autres » est mise en exergue par notre thème « redéfinir la relation à l'autre ». La dimension « force personnelle » peut être illustrée par notre thème « puiser dans ses ressources ». La dimension « appréciation de la vie » est caractérisée par notre sous-thème « savourer pleinement la vie ». Et finalement la dimension « changement spirituel » est exprimée par le sous-thème « se sentir exister ». Les thèmes issus de notre analyse thématique rejoignent la revue systématique de Moreno et Stanton (105). Les valeurs et priorités ont été revisitées, le moment présent est vécu de manière intensifiée ainsi qu'une nouvelle appréciation de la vie et de la relation. Comme relevé par Jim et al.

(37), l'expérience cancéreuse permet une intensification des relations humaines et personnelles non seulement auprès des survivants mais également auprès des personnes avec un cancer avancé.

L'exploration des verbatim a permis de mettre en avant un développement depuis l'annonce de la maladie. Toutefois il n'y a pas d'évolution significative entre les deux mesures du PTGI. Ceci peut s'expliquer par la probabilité que le changement s'opère lors de la confrontation au diagnostic menaçant sur la vie et qu'ensuite il n'y ait pas d'évolution dans le temps. Ceci n'a pas encore fait l'objet d'étude (209). Cette mesure serait intéressante à faire dès l'annonce; l'accompagnement viserait la valorisation de ces changements sans pour autant en espérer une évolution.

### *Satisfaction de vie*

Malgré l'expérience très douloureuse perçue par les patients lors de la confrontation à une maladie menaçante sur la vie, les patients ont relevé une satisfaction globale de leur vie et une certaine fierté de leur parcours de vie accompli. Le score total de l'échelle SWLS a permis de refléter un score élevé (25,9) dans notre échantillon alors que le score maximal est de 35. Il n'y a pas de différence entre les deux mesures pré/post. Ceci détermine que le bilan de la satisfaction de vie reste probablement assez stable par rapport à l'accomplissement de leur parcours. Surtout que notre échantillon n'a pas démontré un seuil élevé de souffrance, tel que reflété par le score de la dignité (PDI). Les LRI permettent l'expression de la satisfaction globale sur la vie, voire l'identification des éléments qui perturbent ce sentiment (33, 130). Ceci pourrait faire l'objet d'un accompagnement spécifique par exemple à travers la thérapie du pardon et ainsi aider au cheminement du patient.

### **Liens avec le but général**

Le maintien de la dignité est un sujet phare dans les soins en fin de vie. La définition de la dignité est très polysémique. Notre revue de littérature (17, 59, 69, 210) nous a permis de relever quelques éléments clés de cette définition. D'un point de vue philosophique, chaque être humain est digne, et on ne peut pas augmenter ou réduire cette valeur. Cependant les analyses de concept clarifient que la dignité se traduit également par l'intermédiaire de la relation avec l'autre. C'est sur ce point que les professionnels de la santé ont un rôle à jouer dans le sens de maintenir, voire promouvoir la dignité de la personne par exemple en offrant un accompagnement dans la recherche du sens de la vie, en étant sensible aux valeurs ou en s'occupant des relations significatives (17).

Renforcer le sentiment d'avoir existé est important en lien avec l'identité personnelle et la vie vécue par la personne. Une revue systématique récente a permis (211) de soutenir notre définition. Il s'agit de la dignité comme identité, qui est spécifiquement reliée à la relation à l'identité de soi (self-identity) et à l'impact des facteurs sociaux, à savoir

comment chacun est perçu par l'autre. L'identité de soi est en lien avec l'image de soi, l'auto-estime et la perte de soi. Le besoin d'être reconnu en tant que personne unique jusqu'à la fin, de ne pas perdre son identité et d'être traité avec distinction et en bénéficiant d'une approche unitaire (212). Les professionnels de la santé peuvent jouer un rôle majeur sur ce point par leur manière d'être et de percevoir la personne ainsi que l'image de l'autre qu'ils peuvent renvoyer.

Mettre l'accent sur les forces, les ressources et les changements positifs malgré la maladie était un objectif de l'intervention Revie  $\oplus$ . Au regard des résultats sur le développement personnel et la satisfaction de vie, nous confirmons ce choix pour des études ultérieures. Axer l'approche sur une psychologie positive plutôt que sur les déficits et problèmes apporte une complémentarité à l'état de recherche actuelle en soins palliatifs. Par ailleurs nous avons identifié un intérêt sur ce mouvement au Canada (213), mais les résultats ne sont pas encore disponibles.

### **Liens avec l'ancrage théorique**

Les différentes recommandations de développement et d'évaluation d'interventions complexes soulignent l'importance de réfléchir et construire une intervention basée sur un fondement théorique précis (155). Ainsi, notre intervention est fondée par le croisement de deux théories infirmières (HEC et OC) et complétée par une revue de littérature sur les différentes interventions (article 2). Toutes les composantes de l'intervention sont précisément décrites (214).

La théorie de Newman (2008) et celle de Shaha (2012) s'inscrivent dans un paradigme unitaire transformatif. La personne est vue comme unitaire. Dans cette vision du monde, la personne se transforme avec l'environnement de manière dynamique. Il s'agit d'une prise en compte d'une réalité plus complexe, non linéaire et en constante évolution considérant chaque phénomène sous forme de *pattern* unique. Une interaction réciproque se manifeste sous forme de partage de rythme, et de changement. Cette approche initiée par Martha Rogers (146), favorise la compréhension des expériences humaines de santé. Les soins infirmiers sont considérés comme une science et un art et le but visé est le bien-être ou l'harmonie. La problématique que nous avons traitée dans cette thèse correspond à un phénomène qui ne peut être perçu de manière linéaire. Chaque expérience de santé est différente. La manière dont chaque personne atteinte d'un cancer avancé réagit est unique et non prévisible.

Notre intervention Revie  $\oplus$  s'est intéressée au vécu de la personne en tant que personne singulière dont chaque histoire est différente. Cette approche a invité l'infirmière à témoigner d'une présence sans préjugés, sans jugements. Il s'agissait d'aller à la découverte de la personne soignée. L'accent était mis sur les événements significatifs de la vie, la manifestation de la maladie et son impact sur la construction de soi, la relation aux autres et la redéfinition des valeurs. Comme souligné par Newman (2008) et Shaha

(2012), l'infirmière face à une personne vivant une maladie menaçante pour sa vie, par sa présence authentique a accueilli ouvertement le récit de vie. Elle a été témoin de ce que le patient racontait et une restitution des échanges a été réalisée à travers la brochure. Revie ⊕ visait à chercher avec le patient le potentiel qu'il possède en lui-même, à aller davantage à sa propre rencontre et à développer ainsi un niveau plus élevé de conscience.

Les résultats mettent en exergue le rôle et la posture de l'infirmière pendant les interventions. Celles-ci avaient été formées à une méthodologie de la pratique issue de la théorie de Newman et qui met l'accent sur la présence authentique de l'infirmière et sur la vision unitaire de la personne soignée. Les moments de supervision ont permis de clarifier cette posture. La transformation du rôle a clairement été identifiée et appréciée par les patients et par les infirmières. Celles-ci elles ont grandi de l'expérience et changé leur regard sur la prise en soins.

Les composantes de la théorie de Shaha ont permis en premier lieu d'aborder les préoccupations liées à la mort, de pouvoir initier une certaine préparation tant pour soi que pour les proches significatifs. Le concept de *transitoriness*, qui était relativement nouveau pour les infirmières a aidé à formaliser la question à poser, ce moment fatidique tant appréhendé, mais également à comprendre ce qui était attendu d'elles en ce moment précis. Le soutien pour la projection vers l'avenir a été fortement apprécié par les patients et les infirmières car l'accomplissement des projets est fondamental.

Dans ce paragraphe nous aborderons spécifiquement trois des savoirs (121) les plus évidents dans notre recherche. Le savoir esthétique a particulièrement été développé dans notre intervention. L'appréciation profonde de chaque situation a fait appel à des ressources internes créatives de la part de l'infirmière qui ont rendu possible une expérience qui n'aurait pas pu émerger autrement. Comme proposé par les deux théories, il s'agissait de considérer chaque expérience comme unique. Les attitudes de l'infirmière, guidée à travers une présence authentique, ont enrichi la relation et les interactions avec la personne soignée. Le récit de vie a permis d'aller à la rencontre des événements significatifs pour la personne. Savoir quoi faire et comment être dans le moment, ponctuellement, sans délibération consciente, survient à travers une perception directe sur ce qui est significatif et fait sens pour la personne dans le moment présent. La rencontre avec l'infirmière a permis qu'un moment devienne particulier. Il s'agit tel que défini par Newman d'un acte transformatif, qui fait appel à une perception intuitive et à la créativité (47). Ce type de savoir a été également exprimé dans des formes artistiques comme la poésie, les histoires, les photos, qui ont reflété les symboliques significatives dans les brochures (121).

Le savoir personnel a été mobilisé pendant les interventions. Cependant c'est seulement en connaissant le « soi personnel », que l'infirmière aurait pu être capable de s'engager dans la connaissance « du soi de l'autre » (123). L'infirmière était ainsi invitée à faire le point concernant sa spiritualité, ses incertitudes, ses préoccupations face à la vie et la mort pour



pouvoir s'engager pleinement lors de la première session auprès des personnes avec un cancer avancé. Elle devait être prête à s'engager dans une relation authentique, véritable et pleinement consciente avec la personne soignée. Il était important qu'elle soit au plus proche de ses valeurs. La relation d'engagement a permis également une transformation de la soignante en tant qu'individu. Elle a grandi à travers l'échange avec la personne rencontrée. Son savoir personnel a été enrichi (139) tel que l'ont relevé les questionnaires, le saisie des notes et le focus groupe.

Finalement, le savoir empirique a été enrichi spécifiquement par le développement d'un nouveau cadre théorique pour l'élaboration de notre intervention Revie  $\oplus$ . Contribuant au développement de la recherche clinique notre recherche a permis d'enrichir les connaissances sur la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention par l'histoire de vie chez les patients avec un cancer avancé et ses effets sur leur expérience de la dignité, du développement personnel et de la satisfaction de vie.

### **Forces et limites de l'étude**

Les objectifs de l'étude, en adéquation avec les préoccupations actuelles de la société, des milieux cliniques et de leurs intérêts, de même que l'originalité de l'intervention et ses modalités de réalisation peuvent être considérés comme les points forts de cette recherche. L'approche pragmatique et la méthodologie mixte de recherche retenue ont également montré certains avantages.

Parmi les forces de cette étude, citons d'abord la thématique abordée soit la promotion de la dignité des personnes avec un cancer avancé. Le sujet autour du « mourir avec dignité » n'est pas encore suffisamment abordé dans les structures de soins et reste relativement tabou. Cette thématique est de grande pertinence car elle rejoint des préoccupations sociétales débattues actuellement sur le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques et l'auto-détermination concernant le mourir. Aborder le sujet de la mort est possible si on dispose de compétences nécessaires pour le faire.

Proposer dans un contexte ambulatoire et hospitalier une nouvelle intervention, Revie  $\oplus$ , auprès des personnes confrontées à un cancer avancé et conduire une étude pilote s'est avéré à la fois un défi et un objectif ambitieux. Si l'intervention visait à promouvoir la dignité du patient, elle ambitionnait également un changement de pratique professionnelle. A travers la formation, l'accompagnement, la supervision et le débriefing, elle a permis d'augmenter les connaissances et modifier les attitudes des infirmières en ce qui concerne la prise en compte des besoins existentiels. Elle a aussi renforcé le sentiment de reconnaissance, la satisfaction et la valorisation du rôle qui accompagnent quotidiennement les patients en fin de vie. De plus, elle a renforcé le sens de leur pratique des soignants. Par ailleurs, une connexion entre les professionnels de la santé et l'équipe de

recherche s'est opérée et a abouti à une transformation des liens entre eux pour permettre que la recherche soit ancrée dans la pratique.

L'intervention Revie  $\oplus$  est particulièrement innovante car d'une part, elle a été développée à partir d'un ancrage théorique infirmier solide, visant ainsi une perspective infirmière et une compréhension ciblée du phénomène étudié. D'autre part, les LRI orientées sur les ressources ne sont pas encore exploitées. L'étude a mis en évidence un développement personnel et une satisfaction de vie malgré la maladie chez les patients. Une orientation sur le positif plutôt que sur les problèmes et déficits a été agréablement perçue par l'ensemble des participants. L'intervention a également donné l'opportunité aux personnes confrontées à leur fin de vie, à travers la brochure, de laisser un témoignage de leur vie, léguer un certain héritage personnel auprès des proches et assurer ainsi une continuité même après leur décès.

Finalement, le devis mixte simultané imbriqué retenu pour notre étude, a permis de récolter du matériel d'une forte richesse qui a permis de saisir de manière profonde la complexité de l'expérience vécue par le patient et par l'infirmière. Ce genre d'étude n'est pas encore suffisamment développé dans les soins palliatifs et ce type de recherche n'a pas encore été conduit dans le contexte suisse. Ainsi, nos résultats ont contribué à élargir les connaissances au niveau local.

Cette étude comporte également plusieurs limites. Une des limites est l'absence de groupe de contrôle, qui aurait permis d'effectuer une comparaison entre les groupes sur l'impact de l'intervention. Toutefois, dans le cadre d'une étude pilote l'accent est essentiellement mis sur la faisabilité tant sur le plan du recrutement que des procédures comme préalable à une étude de plus grande envergure. Une autre limite réside dans le choix des instruments, en particulier sur l'adéquation partielle de la mesure concernant les préoccupations existentielles. En effet le PDI n'a pas été assez sensible pour détecter une souffrance existentielle. Bien que l'échantillon ait été favorable pour une étude de faisabilité, il se peut que nos résultats quantitatifs aient pu être significatifs avec un nombre plus important de participants. De plus, considérant le nombre restreint de résultats statistiquement significatifs, le choix d'un devis mixte à prédominance quantitative amène à un questionnement à posteriori. Au vu des résultats enrichissants de l'analyse qualitative des données un devis séquentiel avec prédominance qualitative aurait été pertinent. Ainsi commencer par une analyse qualitative afin de déterminer les thèmes principaux et de préciser spécifiquement les outcomes permettrait ensuite de les mesurer avec des questionnaires ciblés. Cependant un risque existe de subir davantage de pertes de participants sur la durée. Il ne faut pas également minimiser le risque de désirabilité sociale, qui a pu influencer les réponses de certains patients. Ce risque a néanmoins été pris en compte par la distribution des responsabilités. L'assistante de recherche et l'étudiante doctorante ont recueilli les données; les infirmières ont pu conduire globalement l'intervention, à la réserve de la deuxième session par manque de ressources au sein des services. Ce point sensible doit être mieux anticipé et

il nécessitera une vigilance accrue lors de la prochaine étude. Pour conclure, sur le plan de l'organisation, il se peut que le fait d'être externe au milieu clinique ait pu, par moments être un frein pour le recrutement ou la planification des interventions.

## Perspectives

*Pour la recherche:* La revue systématique de Keall (129) a posé des recommandations pour conduire des recherches longitudinales. Cependant une étude longitudinale auprès des patients avec un cancer avancé comporte un certain risque au vu du déclin probable, à moins de recruter les patients tout au début de la trajectoire de leur maladie. De plus, les auteurs recommandent l'inclusion des proches. Au terme de notre étude de faisabilité, il nous paraît également pertinent de les inclure. Il serait intéressant d'explorer auprès des proches significatifs l'accueil et leur ressenti face à la brochure; si l'intervention permet d'aborder des sujets sensibles autour de la mort et finalement également de mesurer l'impact sur eux d'une telle intervention.

Nous recommandons pour faciliter d'autres études ultérieures, des stratégies de recrutement et d'implantation identiques à la nôtre car elles ont favorisé l'inclusion des patients et la participation des infirmières des services concernés. De plus, confier les interventions aux infirmières rendrait possible le maintien d'un changement de pratique et des bénéfices pour les patients et la relation soignant-soigné.

Suite à cette recherche, nous envisageons une étude contrôlée randomisée afin de mesurer l'efficacité de notre intervention. Pour des raisons éthiques, nous proposerions comme méthodologie un devis croisé (*crossover*) pour que chaque participant puisse bénéficier de l'intervention Revie  $\oplus$ , à des intervalles différents. En ce qui concerne les instruments, Fitchett et al. (131) recommandent au terme de leur revue systématique d'étudier la DT en tant que spiritualité et ainsi de mesurer des objectifs existentiels. Effectivement le PDI utilisé dans notre étude n'a pas permis de mesurer de manière sensible la détresse existentielle, malgré le sous-score « détresse existentielle » qui contient peu de questions. Pour une prochaine étude un outil centré spécifiquement sur les préoccupations en lien avec la détresse existentielle serait recommandé. De plus au vu des résultats il nous semble pertinent de mesurer d'une part l'impact sur l'estime de soi du patient et également leur perception de l'interaction avec le soignant.

Il serait intéressant de tester la réalisation de la brochure sur une éventuelle application internet pour que le patient puisse avoir la possibilité de continuer le travail de rédaction en incluant éventuellement le soutien d'un proche. Dans ce cas une étude pilote serait nécessaire.

Finalement l'intervention Revie  $\oplus$  doit être réfléchi sur la continuité avec l'élaboration des directives anticipées. En effet, les projets futurs sont

abordés pendant notre intervention et ceux-ci permettraient éventuellement de faire une transition avec ce que le patient souhaite pour sa fin de vie.

*Pour la pratique:* Considérant l'impact qu'a eu Revie ⊕ sur la transformation des relations soignant-soigné et la valorisation du rôle infirmier, nous recommandons que tous les soignants travaillant dans les services d'oncologie ou soins palliatifs soient sensibilisés aux dimensions existentielles. De même nous les invitons à travailler leur posture à partir d'un ancrage théorique. Il est souhaité qu'une approche de soins centrée sur la préservation de la dignité soit intégrée dans les plans de soins auprès des personnes confrontées à un diagnostic menaçant sur leur vie (29, 128).

Il nous semble particulièrement important d'accompagner le patient dans la valorisation de ses ressources, l'expression de son développement personnel et la satisfaction de sa vie. Finalement, intégrer dans chaque anamnèse ses projets de vie pourrait permettre l'établissement d'un plan de soins cohérent avec ses valeurs et préférences.

Nous rejoignons les recommandations que les infirmières soient plus formées à l'accompagnement en fin de vie (129). Effectivement, comme il peut être assez bouleversant d'aborder les préoccupations autour de la fin de vie, des compétences spécifiques en communication sont nécessaires.

Au vu des résultats encourageants recueillis auprès des participants, nous estimons qu'il est important d'intégrer un rôle infirmier de pratique avancée pour des patients confrontés à une maladie menaçant leur vie (oncologique ou autre). Cela est nécessaire pour d'une part, intégrer de manière continue les résultats les plus actuels issus des résultats probants ; d'autre part, de développer son rôle de collaborateur et de consultant auprès des équipes. En effet elles expriment souvent se sentir démunies face aux expériences en fin de vie et ont un besoin d'accompagnement, de supervision et de débriefing particulièrement sur des sujets qui peuvent être poignants ou bouleversants. Par son rôle de leader et d'*advocacy* elle serait amenée à défendre les intérêts du patient en équipe pluridisciplinaire. Finalement ses compétences éthiques seraient mises à disposition quand une situation le nécessiterait.

*Pour l'enseignement:* Au regard des résultats issus de cette étude de faisabilité, il nous semble important d'intégrer dans le programme Bachelor une sensibilisation aux souffrances existentielles découlant de l'expérience de vivre avec un cancer avancé. Promouvoir la dignité de ces patients doit faire partie intégrante de la pratique de tout futur professionnel qui, en vue de données épidémiologiques, sera forcément en contact avec un plus grand nombre de personnes confrontées à un diagnostic menaçant sur sa vie.

La posture en lien avec un ancrage théorique est importante pour guider sa pratique et considérer la singularité de l'expérience de chaque personne. De plus, un renforcement des compétences des étudiants peut être attendu à travers le savoir esthétique et personnel. Ils doivent bénéficier d'une meilleure intégration des soins palliatifs dans leur cursus dans la

perspective d'initier un accompagnement dès l'annonce du diagnostic ; et ceci de manière continue et sur toute la trajectoire de la maladie et non seulement pendant la dernière phase de la vie. En outre, une sensibilisation au travail de collaboration avec l'équipe pluri-professionnelle est particulièrement à renforcer dans le domaine des soins palliatifs.

Il est aussi recommandé de former les infirmières lors des formations postgrades (oncologie, soins palliatifs, maladies chroniques) aux différentes interventions qui ont pour but d'accompagner le patient face aux préoccupations existentielles et de promotion de leur dignité. Finalement, orienter les enseignements sur le courant d'une psychologie positive, à savoir les forces et les ressources, permettrait de transformer une vision fréquemment orientée sur les problèmes dans le système de santé.

## **Conclusion**

Notre recherche visait à évaluer la faisabilité de l'intervention Revie ⊕ auprès des patients confrontés à un cancer avancé afin de promouvoir leur dignité et de déterminer d'éventuels changements sur le sens de la dignité, le développement personnel et la satisfaction de vie. Un devis mixte a été proposé afin d'enrichir la compréhension du phénomène. Les résultats ont démontré la faisabilité de l'étude, une bonne acceptabilité autant pour les patients que pour les infirmières qui ont conduit l'intervention. La fusion des données a indiqué une pertinence à s'intéresser aux préoccupations existentielles des patients.

Promouvoir la dignité des patients en fin de vie est essentielle dans l'accompagnement des personnes confrontées à un diagnostic de cancer avancé. Les professionnels de la santé doivent être sensibilisés à une approche holistique soutenant les préférences et les valeurs des personnes afin que celle-ci soit systématiquement intégrée dans les plans de soins thérapeutiques dès l'annonce de la maladie grave. À notre connaissance cette intervention est la première à être inspirée par une approche positive, qui valorise les ressources et est centrée sur les valeurs et préférences du patient avec un cancer avancé. De plus, à ce jour elle est la seule étude qui a été effectuée en Suisse sur la possible plus-value d'une LRI auprès cette population dans le but de promouvoir la dignité. Nos résultats nous permettent de mieux comprendre le phénomène et nous encouragent à poursuivre avec l'élaboration d'une étude à plus grande échelle.

## Références bibliographiques

1. Ligue Suisse contre le cancer. Le cancer en Suisse: les chiffres 2012 [cited 2012. Available from: [https://assets.krebsliga.ch/downloads/krebszahlen\\_2012\\_f.pdf](https://assets.krebsliga.ch/downloads/krebszahlen_2012_f.pdf).
2. Office Fédéral de la Statistique. Le cancer en Suisse 2014 [Available from: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05.html>].
3. Institute of medicine. Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis. 2013 [Available from: [http://www.iom.edu/~media/Files/ReportFiles/2013/Quality-Cancer-Care/qualitycancercare\\_slides2.pdf](http://www.iom.edu/~media/Files/ReportFiles/2013/Quality-Cancer-Care/qualitycancercare_slides2.pdf)].
4. Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, et al. End-of-life care and outcomes. *Evid Rep Technol Assess (Summ)*. 2004(110):1-6.
5. ASSM. Directives et recommandations médico-éthiques. Soins palliatifs. Bâle: 2012.
6. Jaiswal R, Alici Y, Breitbart W. A comprehensive review of palliative care in patients with cancer. *International review of psychiatry*. 2014;26(1):87-101.
7. Kamal AH, Bull J, Kavalieratos D, Taylor DH, Jr., Downey W, Abernethy AP. Palliative care needs of patients with cancer living in the community. *Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology*. 2011;7(6):382-8.
8. Cella D, Paul D, Yount S, Winn R, Chang CH, Banik D, et al. What are the most important symptom targets when treating advanced cancer? A survey of providers in the National Comprehensive Cancer Network (NCCN). *Cancer Invest*. 2003;21(4):526-35.
9. Adelbratt S, Strang P. Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med*. 2000;14(6):499-507.
10. Deimling GT, Bowman KF, Wagner LJ, Sterns S, Kahana B. Cancer-related worries and psychological distress among older-adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncol*. 2005;14(1):S83-S.
11. Madeira N, Albuquerque E, Santos T, Mendes A, Roque M. Death Ideation in Cancer Patients: Contributing Factors. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2011;29(6):636-42.
12. Shaha M, Pandian V, Choti MA, Stotsky E, Herman JM, Khan Y, et al. Transitoriness in cancer patients: a cross-sectional survey of lung and gastrointestinal cancer patients. *Support Care Cancer*. 2010;19(2):271-9.
13. Da Rocha G. Le sentiment de finitude de vie et coping chez la personne face à un diagnostic de cancer digestif. Lausanne: UNIL, IUFRS; 2012.
14. Miccinesi G, Bianchi E, Brunelli C, Borreani C. End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012;21.
15. Lo C, Hales S, Zimmermann C, Gagliese L, Rydall A, Rodin G. Measuring death-related anxiety in advanced cancer: preliminary psychometrics of the Death and Dying Distress Scale. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2011;33 Suppl 2:S140-5.
16. Stajduhar KI, Thorne SE, McGuinness L, Kim-Sing C. Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *J Clin Nurs*. 2010;19.
17. Guo Q, Jacelon CS. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med*. 2014;28.
18. Classen C, Butler LD, Koopman C, Miller E, DiMiceli S, Giese-Davis J, et al. Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer - A randomized clinical intervention trial. *Arch Gen Psychiat*. 2001;58(5):494-501.



19. Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner AM, Gagnon AJ. Meaning-making and psychological adjustment to cancer: development of an intervention and pilot results. *Oncol Nurs Forum*. 2006;33(2):291-302.
20. Kissane DW, Bloch S, Smith GC, Miach P, Clarke DM, Ikin J, et al. Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: A randomised controlled trial. *Psycho-Oncol*. 2003;12(6):532-46.
21. Duggleby W, Williams A, Holstlander L, Cooper D, Ghosh S, Hallstrom LK, et al. Evaluation of the living with hope program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *Bmc Palliat Care*. 2013;12(1):36.
22. Hensch I, Danielson E. Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psycho-Oncol*. 2009;18(3):225-36.
23. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005;23(24):5520-5.
24. Juliao M, Barbosa A, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV. Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: Early results of a randomized controlled trial. *Palliat Support Care*. 2013:1-10.
25. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011;12(8):753-62.
26. Hack TF, McClement SE, Chochinov HM, Cann BJ, Hassard TH, Kristjanson LJ, et al. Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine*. 2010;24(7):715-23.
27. Hall S, Goddard C, Speck PW, Martin P, Higginson IJ. "It makes you feel that somebody is out there caring": a qualitative study of intervention and control participants' perceptions of the benefits of taking part in an evaluation of dignity therapy for people with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(4):712-25.
28. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manag*. 2007;34(5):463-71.
29. Coenen A, Doorenbos AZ, Wilson SA. Nursing interventions to promote dignified dying in four countries. *Oncol Nurs Forum*. 2007;34(6):1151-6.
30. Andrew J, Johnston B, Papadopoulou C. Community nurses' participation in palliative care research: the Dignity Care Pathway. *British journal of community nursing*. 2013;18(7):326, 8-31.
31. Ostlund U, Brown H, Johnston B. Dignity conserving care at end-of-life: a narrative review. *Eur J Oncol Nurs*. 2012;16(4):353-67.
32. Unité de recherche en soins palliatifs du Manitoba. Dignité dans les soins 2010 [Available from: <http://dignityincare.ca/fr/la-recherche-sur-la-dignite.html>].
33. Tarquinio C. Manuel des psychothérapies complémentaires : fondements, mise en oeuvre, cas clinique. Paris: Dunod; 2012. 525 p. p.
34. Frankl VE. Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie. Montréal: Les Ed. de l'Homme; 2013. 139 p. p.
35. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq*. 2004;15(1):1-18.
36. Loiselle KA, Devine KA, Reed-Knight B, Blount RL. Posttraumatic growth associated with a relative's serious illness. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*. 2011;29(1):64-72.

37. Jim HS, Jacobsen PB. Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: a review. *Cancer J*. 2008;14(6):414-9.
38. Chochinov HM. Dignity in the terminally ill: empirical data and therapeutic implications. *Psycho-Oncol*. 2003;12(4):S226-S7.
39. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Igarashi A, Akiyama M, Akizuki N, et al. Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(3):503-14.
40. Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Akizuki N, Kizawa Y, Shirahige Y, et al. A region-based palliative care intervention trial using the mixed-method approach: Japan OPTIM study. *Bmc Palliat Care*. 2012;11:2.
41. Ando M, Morita T, Akechi T, Takashi K. Factors in narratives to questions in the Short-Term Life Review interviews of terminally ill cancer patients and utility of the questions. *Palliat Support Care*. 2012;10(2):83-90.
42. Helgeson VS, Reynolds KA, Tomich PL. A meta-analytic review of benefit finding and growth. *J Consult Clin Psychol*. 2006;74(5):797-816.
43. Johnston B, McGill M, Milligan S, McElroy D, Foster C, Kearney N. Self care and end of life care in advanced cancer: literature review. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2009;13(5):386-98.
44. Conseil International des infirmières. Code déontologique du CII pour la profession infirmière Genève, Suisse 2012 [Available from: [http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode\\_french.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_french.pdf)].
45. Association nord-américaine pour le diagnostic infirmier, NANDA International. *Diagnostics infirmiers : définitions et classification 2012-2014*. [Nouv. éd.] ed. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. 571 p. p.
46. Moorhead S, Maas M, Swanson E. *Nursing Outcomes Classification (NOC) Measurement of Health Outcomes*. 5 ed. USA: ELSEVIER; 2013.
47. Newman MA. Evolution of the theory of health as expanding consciousness. *Nurs Sci Quart*. 1997;10(1):22-5.
48. Shaha M. *The Omnipresence of cancer* [Cumulative thesis in partial fulfilment]. Witten, Herdecke: Department of Nursing Science; 2014.
49. OMS. *Organisation Mondiale de la Santé*; 2014 [Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>].
50. Scoazec JY, Sabourin JC. [2010: The seventh edition of the TNM classification]. *Ann Pathol*. 2010;30(1):2-6.
51. UICC. *TNM. Classification of malignant tumors: International Union against cancer*, UICC; 2014 [7: [Available from: <http://www.uicc.org/resources/tnm>].
52. Gibbins J, Bhatia R, Forbes K, Reid CM. What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliat Med*. 2014;28(1):71-8.
53. Volker DL, Wu HL. Cancer patients' preferences for control at the end of life. *Qual Health Res*. 2011;21(12):1618-31.
54. Fitch MI, Steele R. Supportive care needs of individuals with lung cancer. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*. 2010;20(1):15-22.
55. Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell CR, Mills M, Donnelly M. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;11:CD007064.

56. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*. 2001;10(1):19-28.
57. Mehnert A, Brahler E, Faller H, Harter M, Keller M, Schulz H, et al. Four-Week Prevalence of Mental Disorders in Patients With Cancer Across Major Tumor Entities. *J Clin Oncol*. 2014.
58. Blinderman CD, Cherny NI. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*. 2005;19(5):371-80.
59. Kissane DW. The relief of existential suffering. *Arch Intern Med*. 2012;172(19):1501-5.
60. Morita T, Kawa M, Honke Y, Kohara H, Maeyama E, Kizawa Y, et al. Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. *Support Care Cancer*. 2004;12(2):137-40.
61. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000;284(22):2907-11.
62. OMS. Cancer. 2012 [Available from: <http://www.who.int/cancer/fr/>]
63. Prince-Paul M, Burant CJ, Saltzman JN, Teston LJ, Matthews CR. The effects of integrating an advanced practice palliative care nurse in a community oncology center: a pilot study. *The journal of supportive oncology*. 2010;8(1):21-7.
64. OFSP, CDS. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Berne OFSP et CDS; 2012.
65. Département des affaires régionales de l'économie et de la santé. Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs : 2012-2014. 2012. Available from: [http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/programme\\_cantonal-1156-3693.html](http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/programme_cantonal-1156-3693.html)
66. Zhou G, Stoltzfus JC, Houldin AD, Parks SM, Swan BA. Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(6):E400-10.
67. Pullman D. Death, dignity, and moral nonsense. *Journal of palliative care*. 2004;20(3):171-8.
68. Leung D, Esplen MJ. Alleviating existential distress of cancer patients: can relational ethics guide clinicians? *Eur J Cancer Care*. 2010;19(1):30-8.
69. Street AF, Kissane DW. Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of palliative care*. 2001;17(2):93-101.
70. Volker DL, Limerick M. What constitutes a dignified death? The voice of oncology advanced practice nurses. *Clinical Nurse Specialist*. 2007;21(5):241-7.
71. Volker DL, Kahn D, Penticuff JH. Patient control and end-of-life care part I: the advanced practice nurse perspective. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(5):945-53.
72. Volker DL, Kahn D, Penticuff JH. Patient control and end-of-life care part II: the advanced practice nurse perspective. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(5):954-60.
73. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002;360(9350):2026-30.
74. Tedeschi RG, Calhoun LG. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress*. 1996;9.
75. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq*. 2004;15.
76. Hamric AB. *Advanced practice nursing : an integrative approach*. 5th ed. St. Louis Missouri: Elsevier Saunders; 2014. 726 p. p.

77. Imhof L, Naef R, Wallhagen MI, Schwarz J, Mahrer-Imhof R. Effects of an Advanced Practice Nurse In-Home Health Consultation Program for Community-Dwelling Persons Aged 80 and Older. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60(12):2223-31.
78. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA.* 2009;302(7):741-9.
79. Chan CW, Chui YY, Chair SY, Sham MM, Lo RS, Ng CS, et al. The evaluation of a palliative care programme for people suffering from life-limiting diseases. *J Clin Nurs.* 2014;23(1-2):113-23.
80. Thomas ML, Elliott JE, Rao SM, Fahey KF, Paul SM, Miaskowski C. A randomized, clinical trial of education or motivational-interviewing-based coaching compared to usual care to improve cancer pain management. *Oncol Nurs Forum.* 2012;39(1):39-49.
81. Anderson KO, Cohen MZ, Mendoza TR, Guo H, Harle MT, Cleeland CS. Brief cognitive-behavioral audiotape interventions for cancer-related pain: Immediate but not long-term effectiveness. *Cancer.* 2006;107(1):207-14.
82. Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. A Nurse Practitioner Directed Intervention Improves the Quality of Life of Patients with Metastatic Cancer: Results of a Randomized Pilot Study. *Journal of palliative medicine.* 2012;15(8):890-5.
83. Gagnon P, Chochinov HM, Cochrane JP, Moreau JL, Fontaine R, Croteau L. Dignity therapy: an intervention to diminish psychological distress in palliative care patients. *Psycho-Oncologie.* 2010;4.
84. Chochinov HM, Krisjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: Revisited. *Journal of palliative medicine.* 2006;9(3):666-72.
85. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. *Lancet.* 1999;354(9181):816-9.
86. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine.* 2002;54(3):433-43.
87. Hall S, Goddard C, Opio D, Speck P, Higginson IJ. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older people in care homes: a phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. *Palliat Med.* 2012;26(5):703-12.
88. Wilson SA, Coenen A, Doorenbos A. Dignified dying as a nursing phenomenon in the United States. *Journal of Hospice & Palliative Nursing.* 2006;8(1):34-41.
89. Doorenbos AZ, Wilson SA, Coenen A, Borse NN. Dignified dying: phenomenon and actions among nurses in India. *International nursing review.* 2006;53(1):28-33.
90. Johnston B, Ostlund U, Brown H. Evaluation of the Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life. *International journal of palliative nursing.* 2012;18(10):483-9.
91. Brown H, Johnston B, Ostlund U. Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *British journal of community nursing.* 2011;16(5):238-45.
92. Mok E, Lau KP, Lai T, Ching S. The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study. *Oncol Nurs Forum.* 2012;39(6):E480-8.
93. Ando M, Morita T, Akechi T, Okamoto T. Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2010;39.
94. Chan HY, Pang SM. Let me talk--an advance care planning programme for frail nursing home residents. *J Clin Nurs.* 2010;19(21-22):3073-84.

95. Chan MF, Ng SE, Tien A, Man Ho RC, Thayala J. A randomised controlled study to explore the effect of life story review on depression in older Chinese in Singapore. *Health & social care in the community*. 2013;21(5):545-53.
96. Garlan RW, Butler LD, Rosenbaum E, Siegel A, Spiegel D. Perceived benefits and psychosocial outcomes of a brief existential family intervention for cancer patients/survivors. *Omega*. 2010;62.
97. Ando M, Tsuda A, Morita T. Life review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 2007;15(2):225-31.
98. Keall RM, Butow PN, Steinhauser KE, Clayton JM. Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting: results from a phase 2 trial. *Cancer Nurs*. 2013;36(3):E39-46.
99. Xiao H, Kwong E, Pang S, Mok E. Perceptions of a life review programme among Chinese patients with advanced cancer. *J Clin Nurs*. 2012;21(3-4):564-72.
100. Neimeyer RA, Torres C, Smith DC. The virtual dream: rewriting stories of loss and grief. *Death Stud*. 2011;35(7):646-72.
101. Ho AHY, Leung PPY, Tse DMW, Pang SMC, Chochinov HM, Neimeyer RA, et al. Dignity Amidst Liminality: Healing Within Suffering Among Chinese Terminal Cancer Patients. *Death Stud*. 2013;37(10):953-70.
102. Ando M, Morita T, O'Connor SJ. Primary concerns of advanced cancer patients identified through the structured life review process: a qualitative study using a text mining technique. *Palliat Support Care*. 2007;5(3):265-71.
103. Chiu YC, Hsieh YL. Communication online with fellow cancer patients: writing to be remembered, gain strength, and find survivors. *J Health Psychol*. 2013;18(12):1572-81.
104. Kruizinga R, Scherer-Rath M, Schilderman JB, Sprangers MA, Van Laarhoven HW. The life in sight application study (LISA): design of a randomized controlled trial to assess the role of an assisted structured reflection on life events and ultimate life goals to improve quality of life of cancer patients. *BMC Cancer*. 2013;13:360.
105. Moreno PI, Stanton AL. Personal growth during the experience of advanced cancer: a systematic review. *Cancer J*. 2013;19(5):421-30.
106. Moore AM, Gamblin TC, Geller DA, Youssef MN, Hoffman KE, Gemmell L, et al. A prospective study of posttraumatic growth as assessed by self-report and family caregiver in the context of advanced cancer. *Psychooncology*. 2011;20(5):479-87.
107. Yu Y, Peng L, Tang T, Chen L, Li M, Wang T. Effects of emotion regulation and general self-efficacy on posttraumatic growth in Chinese cancer survivors: assessing the mediating effect of positive affect. *Psychooncology*. 2014;23(4):473-8.
108. Posluszny DM, Baum A, Edwards RP, Dew MA. Posttraumatic growth in women one year after diagnosis for gynecologic cancer or benign conditions. *J Psychosoc Oncol*. 2011;29(5):561-72.
109. Rand KL, Cripe LD, Monahan PO, Tong Y, Schmidt K, Rawl SM. Illness appraisal, religious coping, and psychological responses in men with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2012;20(8):1719-28.
110. Danhauer SC, Case LD, Tedeschi R, Russell G, Vishnevsky T, Triplett K, et al. Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. *Psychooncology*. 2013;22(12):2676-83.
111. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Kyriakopoulos D, Malamos N, Damigos D. Personal growth and psychological distress in advanced breast cancer. *Breast*. 2008;17(4):382-6.

112. Liu JE, Wang HY, Wang ML, Su YL, Wang PL. Posttraumatic growth and psychological distress in Chinese early-stage breast cancer survivors: a longitudinal study. *Psycho-Oncol.* 2014;23(4):437-43.
113. Lo C, Hales S, Jung J, Chiu A, Panday T, Rydall A, et al. Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliat Med.* 2014;28(3):234-42.
114. Donaldson SK, Crowley DM. The discipline of nursing. *Nurs Outlook.* 1978;26(2):113-20.
115. Newman MA, Smith MC, Pharris MD, Jones D. The focus of the discipline revisited. *ANS Adv Nurs Sci.* 2008;31(1):E16-27.
116. Meleis AI. *Theoretical nursing : development and progress.* 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2012. 672 p. p.
117. McEwen M, Wills EM. *Theoretical basis for nursing.* 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. 508 p. p.
118. Alligood MR, Tomey AM, editors. *Nursing Theorists and their work.* 7 ed. USA: Mosby Elsevier; 2010.
119. Fawcett J, Desanto-Madeya S. *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories.* 3rd ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2013. 453 p. + p.
120. Pepin J, K rouac S, Ducharme F. *La pens e infirmi re.* 3e ed. Montr al: Cheneli re  ducation; 2010. 206 p. p.
121. Chinn PL, Kramer MK. *Integrated theory and knowledge development in nursing.* 7th ed. St. Louis Mo.: Mosby Elsevier; 2008. 320 p. p.
122. Rodgers BL. *Developing nursing knowledge : philosophical traditions and influences.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005. 228 p. p.
123. Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS Adv Nurs Sci.* 1978;1(1):13-23.
124. White J. Patterns of knowing: review, critique, and update. *Adv Nurs Sci.* 1995;17(4):73-86.
125. Saint-Arnaud J. *L' thique de la sant  : guide pour une int gration de l' thique dans les pratiques infirmi res.* Montr al: Cheneli re Education; 2009. 390 p. p.
126. Dobrina R, Tenze M, Palese A. An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *Int J Palliat Nurs.* 2014;20(2):75-81.
127. Larkin P. A new vision for palliative care: we are ready. *Int J Palliat Nurs.* 2015;21(4):159.
128. Johnston B, Larkin P, Connolly M, Barry C, Narayanasamy M, Ostlund U, et al. Dignity-conserving care in palliative care settings: an integrative review. *J Clin Nurs.* 2015;24.
129. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49.
130. Jenko M, Gonzalez L, Alley P. Life review in critical care: possibilities at the end of life. *Crit Care Nurse.* 2010;30(1):17-27; quiz 8.
131. Fitchett G, Emanuel L, Handzo G, Boyken L, Wilkie DJ. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *Bmc Palliat Care.* 2015;14(1):8.
132. Hall S, Chochinov H, Harding R, Murray S, Richardson A, Higginson IJ. A Phase II randomised controlled trial assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for older people in care homes: study protocol. *BMC geriatrics.* 2009;9:9.

133. Newman MA. Health as expanding consciousness. 2 ed. USA: Jones and Bartlett Publishers; 1994.
134. Peterson SJ. Middle range theories : application to nursing research. 4th ed. Philadelphia etc.: Wolters Kluwer Health; 2017. 320 p. p.
135. Fitzpatrick JJ. Conceptual models of nursing : global perspectives. 5th ed. Boston etc.: Pearson; 2016. 250 p. p.
136. Kolcaba K, Kolcaba R. Integrative Theorizing: Linking Middle Range Nursing Theories with the Neuman System Model. In: Neuman B, Fawcett J, editors. The Neuman System Model. 5th ed: Pearson Education; 2011.
137. Newman MA. Transforming presence: The difference that nursing makes. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2008.
138. Dexheimer Pharris M. Margaret Newman's Theory of Health as Expanding Consciousness. In: Smith MC, Parker ME, editors. Nursing Theories and Nursing Practice. 4 ed. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2015.
139. Bateman GC, Merryfeather L. Newman's Theory of Health as Expanding Consciousness: A Personal Evolution. *Nurs Sci Quart.* 2014;27(1):57-61.
140. Shaha M, Cox CL. The omnipresence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing.* 2003;7(3):191-6.
141. Shaha M, Cox CL, Cohen MZ, Belcher AE, Kappeli S. The contribution of concept development to nursing knowledge? The example of Transitoriness. *Pflege.* 2011;24(6):361-72.
142. Shaha M, Belcher AE. Transitoriness in cancer patients. *Psycho-Oncol.* 2007;16(9):S153-S4.
143. Barroilhet Diez S, Forjaz MJ, Garrido Landivar E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp Psiquitr.* 2005;33(6):390-7.
144. Clarke PN, Jones DA. Expanding Consciousness in Nursing Education and Practice. *Nurs Sci Quart.* 2011;24(3):223-6.
145. Smith MC. Integrative Review of Research Related to Margaret Newman's Theory of Health as Expanding Consciousness. *Nurs Sci Quart.* 2011;24(3):256-72.
146. Rogers ME. An introduction to the theoretical basis of nursing. Philadelphia: F.A. Davis; 1971. 144 p. p.
147. Smith M, Parker M. Nursing theories & nursing practice. 4th ed. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2015. 544 p. p.
148. Cunningham AJ, Phillips C, Stephen J, Edmonds C. Fighting for life: a qualitative analysis of the process of psychotherapy-assisted self-help in patients with metastatic cancer. *Integr Cancer Ther.* 2002;1(2):146-61.
149. Da Rocha Rodrigues MG, Pautex S, Shaha M. Revie ⊕: the influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer—a study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation. *Pilot and Feasibility Studies.* 2016;2(1):63.
150. Swiss Federal Statistical Office. Cancer- Data, Indicators. 2014.
151. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *J Pain Symptom Manag.* 2011;41(3):604-18.
152. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of palliative medicine.* 2005;8 Suppl 1:S103-15.

153. Ho AHY, Chan CLW, Leung PPY, Chochinov HM, Neimeyer RA, Pang SMC, et al. Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong. *Age Ageing*. 2013;42(4):455-61.
154. Calhoun LG, Tedeschi RG. The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. . In: Calhoun LG, Tedeschi RG, editors. *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice*. Erlbaum2006. p. 3-23.
155. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(5):587-92.
156. Creswell JW. *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 4th international student ed. Los Angeles: Sage; 2014. 273 p. p.
157. Grande GE, Todd CJ. Why are trials in palliative care so difficult? *Palliat Med*. 2000;14(1):69-74.
158. Duggleby WD, Williams AM. Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *Bmc Palliat Care*. 2010;9:3.
159. Thabane L, Ma J, Chu R, Cheng J, Ismaila A, Rios LP, et al. A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC Medical Research Methodology*. 2010;10(1):1-10.
160. Hertzog MA. Considerations in determining sample size for pilot studies. *Research in Nursing & Health*. 2008;31(2):180-91.
161. Gardner G, Gardner A, MacLellan L, Osborne S. Reconceptualising the objectives of a pilot study for clinical research. *Int J Nurs Stud*. 2003;40(7):719-24.
162. Chochinov HM, McClement SE, Hack TF, McKeen NA, Rach AM, Gagnon P, et al. The Patient Dignity Inventory: Applications in the Oncology Setting. *Journal of palliative medicine*. 2012;15(9):998-1005.
163. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *J Pain Symptom Manag*. 2008;36(6):559-70.
164. Dignité dans les soins. La recherche sur la dignité [Available from: <http://dignityincare.ca/fr/la-recherche-sur-la-dignite.html>].
165. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Post-traumatic growth in advanced cancer patients receiving palliative care. *Brit J Health Psych*. 2008;13:633-46.
166. Lelorain S. *Qualité de vie et développement post-traumatique à long terme d'un cancer du sein [Doctoral thesis]*. Université de Nantes, France2009.
167. Lelorain S, Bonnaud-Antignac A, Florin A. Long Term Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Prevalence, Predictors and Relationships with Psychological Health. *J Clin Psychol Med S*. 2010;17(1):14-22.
168. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *Journal of personality assessment*. 1985;49(1):71-5.
169. Pavot W, Diener E. The Satisfaction With Life Scale and the emerging construct of life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*. 2008;3(2):137-52.
170. Blais M, Vallerand R, Pelletier L, Brière N. L'échelle de satisfaction de vie: Validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale.". *Revue canadienne des sciences du comportement*. 1989;21(2):210-23.
171. Chan AW, Tetzlaff JM, Gotzsche PC, Altman DG, Mann H, Berlin JA, et al. SPIRIT 2013 explanation and elaboration: guidance for protocols of clinical trials. *Bmj*. 2013;346:e7586.



172. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
173. Miles M, Saldaña J, Huberman AM. *Qualitative data analysis : a methods sourcebook*. 3rd ed. Los Angeles: Sage Publ.; 2014. 381 p. p.
174. Conn VS, Algase DL, Rawl SM, Zerwic JJ, Wyman JF. Publishing pilot intervention work. *West J Nurs Res*. 2010;32(8):994-1010.
175. Gitlin LN. Introducing a new intervention: an overview of research phases and common challenges. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*. 2013;67(2):177-84.
176. King KM, Thompson DR. Guest editorial: Pragmatic trials: is this a useful method in nursing research? *J Clin Nurs*. 2008;17(11):1401-2.
177. Treweek S, Zwarenstein M. Making trials matter: pragmatic and explanatory trials and the problem of applicability. *Trials*. 2009;10:37.
178. Zwarenstein M, Treweek S, Gagnier JJ, Altman DG, Tunis S, Haynes B, et al. Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. *Brit Med J*. 2008;337.
179. Thorpe KE, Zwarenstein M, Oxman AD, Treweek S, Furberg CD, Altman DG, et al. A pragmatic-explanatory continuum indicator summary (PRECIS): a tool to help trial designers. *Journal of clinical epidemiology*. 2009;62(5):464-75.
180. Cochrane LJ, Olson CA, Murray S, Dupuis M, Tooman T, Hayes S. Gaps between knowing and doing: Understanding and assessing the barriers to optimal health care. *J Contin Educ Health*. 2007;27(2):94-102.
181. Corry M, Clarke M, While AE, Lalor J. Developing complex interventions for nursing: a critical review of key guidelines. *J Clin Nurs*. 2013;22(17-18):2366-86.
182. Arain M, Campbell MJ, Cooper CL, Lancaster GA. What is a pilot or feasibility study? A review of current practice and editorial policy. *Bmc Med Res Methodol*. 2010;10.
183. Polit DF, Beck C, editors. *Méthodes de recherche en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives*. 2 ed. Canada: Editions du nouveau Pédagogique Inc.; 2007.
184. Lancaster GA, Dodd S, Williamson PR. Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2004;10(2):307-12.
185. Hopkinson JB, Wright DN, Corner JL. Seeking new methodology for palliative care research: challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliat Med*. 2005;19(7):532-7.
186. Da Rocha G, Roos P, Shaha M. Le sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping face à l'annonce d'un cancer. *Revue Internationale de soins palliatifs*. 2014;29(2):49-53.
187. Wentlandt K, Burman D, Swami N, Hales S, Rydall A, Rodin G, et al. Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers. *Psychooncology*. 2012;21(8):868-76.
188. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*. 2008;300(14):1665-73.
189. Horne G, Seymour J, Payne S. Maintaining integrity in the face of death: a grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(6):718-26.

190. Turner M, Payne S, O'Brien T. Mandatory communication skills training for cancer and palliative care staff: does one size fit all? *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15(5):398-403.
191. Klassen AC, Creswell J, Clark VLP, Smith KC, Meissner HI. Best practices in mixed methods for quality of life research. *Qual Life Res*. 2012;21(3):377-80.
192. Tuckett AG. Applying thematic analysis theory to practice: a researcher's experience. *Contemp Nurse*. 2005;19(1-2):75-87.
193. Da Rocha M-G, Pautex S, Bollondi-Pauly C, Bruegger A, Chong L, Khaled S, et al. Le récit de vie du patient: recueil de témoignages des infirmières dans le cadre de Revie ⊕. *Revue Internationale de soins palliatifs*. 2016;31:43-7.
194. Onwuegbuzie AJ, Dickinson WB, Leech NL, Zoran AG. A qualitative framework for collecting and analyzing data in focus group research. *International journal of qualitative methods*. 2009;8(3):1-21.
195. Cyr J. The pitfalls and promise of focus groups as a data collection method. *Sociological Methods & Research*. 2015:0049124115570065.
196. Krueger RA, Casey MA. A practical guide for applied research. A practical guide for applied research. 2000.
197. Creswell JW, Plano Clark VL. Designing and conducting mixed methods research. 2nd ed. Los Angeles: SAGE; 2011. XXVI, 457 S. p.
198. Kruizinga R, Hartog ID, Jacobs M, Daams JG, Scherer-Rath M, Schilderman JB, et al. The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*. 2016;25(3):253-65.
199. Vladeck BC, Westphal E. Dignity-driven decision making: a compelling strategy for improving care for people with advanced illness. *Health Aff (Millwood)*. 2012;31(6):1269-76.
200. Johns SA. Translating dignity therapy into practice: effects and lessons learned. *Omega*. 2013;67(1-2):135-45.
201. Alidina K, Tettero I. Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. *Palliat Support Care*. 2010;8(3):353-8.
202. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med*. 2010;24(8):753-70.
203. Hall S, Davies JM, Gao W, Higginson IJ. Patterns of dignity-related distress at the end of life: a cross-sectional study of patients with advanced cancer and care home residents. *Palliat Med*. 2014;28(9):1118-27.
204. Houmann LJ, Chochinov HM, Kristjanson LJ, Petersen MA, Groenvold M. A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliat Med*. 2014;28(5):448-58.
205. Juliao M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *Journal of palliative medicine*. 2014;17(6):688-95.
206. Gijsberts MJ, Ehteld MA, van der Steen JT, Muller MT, Otten RH, Ribbe MW, et al. Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects-a systematic review. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(7):852-63.
207. Best M, Aldridge L, Butow P, Olver I, Price MA, Webster F. Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliat Med*. 2015;29(10):885-98.

208. Krause S, Rydall A, Hales S, Rodin G, Lo C. Initial validation of the Death and Dying Distress Scale for the assessment of death anxiety in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(1):126-34.
209. Kolokotroni P, Anagnostopoulos F, Tsikkinis A. Psychosocial factors related to posttraumatic growth in breast cancer survivors: a review. *Women Health*. 2014;54(6):569-92.
210. van Gennip IE, Pasman HR, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(8):1080-9.
211. Rodriguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLoS One*. 2016;11(3):e0151435.
212. Vilalta A, Valls J, Porta J, Vinas J. Evaluation of spiritual needs of patients with advanced cancer in a palliative care unit. *Journal of palliative medicine*. 2014;17(5):592-600.
213. Montross-Thomas LP, Irwin SA, Meier EA, Gallegos JV, Golshan S, Roeland E, et al. Enhancing legacy in palliative care: study protocol for a randomized controlled trial of Dignity Therapy focused on positive outcomes. *Bmc Palliat Care*. 2015;14:44.
214. Mohler R, Bartoszek G, Kopke S, Meyer G. Proposed criteria for reporting the development and evaluation of complex interventions in healthcare (CReDECI): guideline development. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(1):40-6.

## **Annexes**

### Annexe 1 Résumés sur les besoins des patients avec un cancer

Auteurs-Année	Population /Durée étude	But de l'étude	Description de l'intervention/ instrument de mesure	Principaux résultats
Jaiswal & al (2014)	Psychiatre en soins palliatifs	Revue systématique sur les concepts de base et définition du rôle du psychiatre de soins palliatifs.	Définitions soins palliatifs et de l'expérience de mort et le rôle du psychiatre en SP: évaluation et gestion des troubles psychiatriques en phase terminale + accent mis sur le suicide et le désir de mort anticipée.	Dans SP importance d'aborder les éléments psycho-sociaux, spirituels et culturels. Les psychiatres peuvent jouer un rôle important. La perte de sens + score faible du bien-être spirituel sont associés aux niveaux plus hauts de symptômes dépressifs. Un bien-être spirituel bas peut influencer un désir de mort anticipé, le désespoir et des idées suicidaires. Un bien-être spirituel élevé protège contre le désespoir en fin de vie.
Gibbins & al (2013)	N=12 ca avancé. Collecte des données entre février et décembre 2008	Explorer les préférences des patients concernant la gestion de la douleur et la façon de le communiquer aux professionnels	Démarche qualitative. Interview semi-structuré de 35 à 65 min. Analyse des données en utilisant la technique de comparaison des constantes.	Les patients sont réticents à l'idée d'être dépendant des autres et stoïque. Pouvoir continuer à vivre normalement, être capable de faire leur AVQ, maintenir leur identité et rôle sont les signes d'une douleur contrôlée. La douleur est le signe de la progression de la maladie, elle annonce la mort. Selon patients, la gestion de la douleur n'est pas encore une priorité chez les soignants.
Ahn & al (2013)	N= 345 patients ayant un proche aidant de plus de 18 ans. Collecte de Septembre à décembre 2009	Evaluer si prise de conscience d'être en phase terminale de la maladie peut affecter le processus de prise de décision et l'atteinte d'une bonne mort chez les patients souffrant d'un cancer à un stade avancé	Enquête national, questionnaire envoyé par poste. Variable principale: conscience de la fin de vie. La qualité de la mort est mesurée par un inventaire de la bonne mort (GDI) des proches aidants.	La conscience d'être en fin de vie ouvre discussions, fait révéler les souhaits du patient et aboutir à un engagement dans le planning de fin de vie. La prise de conscience amène de meilleurs soins, et permet d'avoir des espoirs plus réalistes. Cacher au patient qu'il est phase terminal est critique pour la défense de son autonomie, le maintien d'espoir réaliste, un bien-être existentiel et "l'atteinte d'une fin significative de leur vie".

Volker & al (2011)	N=20 ca avancé	Explorer/examiner l'importance et préférences de contrôle pour un groupe de patients de race et ethnies diverses	Approche qualitative de type herméneutique phénoménologique.	Maintenir le contrôle, s'impliquer dans décisions de vie de tous les jours: décision de traitement et participation aux soins, préoccupations familiales, fin de vie; contrôle des dispositions après la mort, de l'impact de la maladie sur leur famille est important dans les soins de fin de vie. + La dimension spirituelle/ religieuse
Walling & al (2012)	N=118 avec cancer avancé. Avril 2005-Avril 2006	Appliquer l'indicateur novel de qualité pour mesurer la qualité des soins de soutien offert aux patients souffrant d'un cancer à un stade avancé et qui meurent dans un centre médical universitaire.	Cancer Quality Assessing Symptoms side effects and Indicators of Supportive Treatment (ASSIST) est un indicateur de qualité (QI) incluant 92 symptômes et indicateurs de plan de soin.	80% des patients ont reçu les soins recommandés lors de l'intervention. Le pronostic est systématiquement surestimé pour les patients atteints de cancer. Beaucoup de patients reçoivent des thérapies intensives à la fin de vie et seulement 16% reçoivent des SP. SP plus tôt pourrait aboutir à un meilleur contrôle des thérapies agressives. QI a permis d'identifier des domaines à l'amélioration: la nausée, les vomissements, la gestion des dyspnées et régime.
Fitch, M.I. & Steele, R. (2010)	N=86 avec un ca poumons.	Dégager les besoins (physiques, affectifs, sociaux, spirituels, psychologiques et pratiques) et déterminer si les patients souhaitent obtenir de l'aide en vue de satisfaire leurs besoins.	Etude descriptive transversale. Questionnaire d'auto-évaluation de 60 questions fermées.	Le niveau de score (t= 2,0157, p= 0,0478). les items présentés sont ceux pour lesquels 25% ou plus de patients ont signalé un problème. le manque d'énergie, la fatigue, se sentir abattu ou déprimé. Peur de la propagation ou récurrence, peur de la douleur incertitude, souci pour les autres. Besoins d'information sur gestion de la maladie et effets secondaires. Besoins pratiques: changement dans la routine et dans le mode de vie.
Fitch, M.I. (2012)	N=69 ca avancé Etude longitudinale Corrélationnelle (9 mois)	Identifier les besoins en soins de soutien auprès des patients avec une radiothérapie palliative en ambulatoire. Déterminer si les patients ont et souhaitent assistance	"The supportive care needs survey- radiation" + questions démographiques + 7 dimensions des soins de soutien. Une question additionnelle pour savoir si le patient avait besoin d'aide pour les besoins particuliers.	Besoins de soins de soutien dans les 7 domaines. Les troubles psychologiques avec les symptômes de la dépression et de l'anxiété étaient les plus exprimés et tous les patients demandaient de l'aide pour cela. L'absence des émotions positives est liée à une non-habilité à faire les activités significatives, la réduction des fonctions cognitives, sociales et la fatigue. Besoins

		pour besoins non-satisfaits.		en soins de soutien au-delà de ceux qui leur sont proposés.
Turne & al (2006)	N=24 infirmières en oncologie.  Etude qualitative	Améliorer les soins de soutien aux familles avec un proche ayant un cancer de stade avancé.	Focus groupes de 4 à 10 infirmières sur une durée de 60-90 min. Et interviews individuels avec 5 infirmières n'ayant pas pu venir au focus group.	Offrir un soutien psychologique est essentiel. Pour les patients: être positifs, la fuite/l'évitement, exposition de la détresse. Pour les infirmières: connaissances, éducation, compétences en communication, charge: émotionnelle Pour le système: la culture lieu, le rôle de l'infirmière, la pression du temps, accès aux spécialistes. Pour les médecins: communication avec les patients sur pronostic, buts du traitement.
Reid & al (2009)	N= 15 patients et 12 proches. 10. 2004- 03. 2005	Examiner la perception des patients et membre de la famille au sujet des soins reçus pour la cachexie due au cancer	Démarche qualitative, Interview non structurée d'une durée de 42 min à 128 min. Le protocole éthique stipulait que l'interview devait s'arrêter dès que le chercheur sentait que la poursuite pouvait générer du stress.	Les patients expriment un manque de connaissance et de soutien en lien avec la cachexie - Manque d'intervention de soutien pour gérer peurs et anxiété. Les professionnels n'osent pas aborder la question et les patients pensent que ces problèmes de cachexie dépassent le cadre thérapeutique des professionnels de la santé.
Mystakidou & al (2010)	N= 99 patients souffrants d'un cancer incurable de stade IV.	Etudier l'efficacité personnelle et l'anxiété dans une unité de soins palliatifs.	General Perceived Self-Efficacy Scale (GSE) II Le SPIELBERGER'S STATE Trait Inventory (STAI)	L'autosatisfaction a une corrélation statistiquement significative avec la performance. Plus spécifiquement, les patients avec un statut de bonne performance a une croyance en auto-efficacité croissante.
Balboni & al (2007)	N=230 patients de cancer de stade avancé. 01.08.2002 - 25.08.05	Evaluer les activités religieuses avant/ après diagnostic, les besoins en soutien spirituel par le système médical/ communauté religieuse.	Religious coping pargament's brief RCOPE en 14 items qui évalue les bonnes et les mauvaises stratégies religieuses. QOL, le questionnaire de la qualité de vie de McGill	Moins aptes à participer dans la communauté une fois malade. peu de soutien de leur communauté religieuse ou du système médical. Le soutien des besoins spirituels associé à d'important résultats cliniques et améliore la qualité de vie. L'augmentation de l'activité religieuse privée lié à l'impossibilité d'accéder aux services religieux ou la quête d'une piété/ spiritualité

## Annexe 2 Stratégie de recherche documentaire

### 1. PICO général

Type de question	Quels sont les types d'interventions de soins palliatifs qui favorisent la qualité de vie des patients atteints de cancer avancé ?
Population/problème	Patients atteints d'un cancer avancé en soins palliatif
Intervention évaluée	Interventions psychoéducation, soins de support, soutien psycho-social
Comparateur	Soins usuels
Outcome (événement mesuré)	Qualité de vie

#### a. Synthèse stratégie de recherche – « **systematic review** »

Base de données	Équation de recherche	Résultats	Critères d'exclusions	Articles retenus	Titres
CINAHL	Palliative care and oncology and psychosocial and interventions	5	interventions proches aidants, gestion de la douleur, traitement de la dépression	1	Self-care and end of life care in advanced cancer: literature review
Medline	Palliative care and oncology and psychosocial and interventions	7	Clinique du cancer, interventions médicales ou pharmacologiques	1	Facilitating the implementation of empirically valid interventions in psychosocial oncology and supportive care
Embase	Palliative care and oncology and psychosocial and intervention	3	Gestion de la douleur, besoins psychosociaux des étudiants, douleur conjugale dans un contexte de cancer	0	-
PsychINFO	Palliative care and oncology and psychosocial and intervention	0	-	-	-
Cochrane	Psychosocial intervention and cancer	18	Clinique du cancer du sein, survivants un symptôme (ex: fatigue) Thérapies complémentaires	2	Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer Psychosocial interventions for men with prostate cancer



## 2. Pico précis

Type de question	Quelles interventions infirmière de type pratique avancée favorisent la qualité de vie et la dignité auprès des personnes vivant une expérience de cancer avancé en situation de soins palliatifs ?			
Population/contexte	Patients atteints d'un cancer avancé / soins palliatifs			
Intervention évaluée	Interventions psychoéducation, soins de support, soutien psycho-social, pratique avancée, EBN			
Contexte /Comparateur	Soins palliatifs-Soins usuels			
Outcome (évènement mesuré)	Qualité de vie, dignité, satisfaction de vie			
Keywords	MeSH terms	CINAHL descriptors	PsychINFO	Web of science
Population				
Advanced cancer	"neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms" [All Fields]	(MH "Terminally Ill Patients") (MM "Cancer Patients") AND "advanced cancer"	Neoplasms Palliative care terminally ill patients	"advanced cancers" "cancer patients" "Terminally Ill Patients"
Intervention				
Advanced practice nursing or nursing interventions or palliative care	"palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields] OR "advanced practice nursing"[MeSH Terms] OR ("advanced"[All Fields] AND "practice"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "advanced practice nursing"[All Fields]	(MH "Advanced Nursing Practice") OR (MH "Advanced Practice Nurses") OR (MH "Nursing Practice, Evidence-Based") (MH "Experimental Studies") OR (MH "Nursing Interventions")	Palliative care	"advanced nursing practice" "advanced practice nurses" "nursing practice evidence-based" "nursing interventions" "experimental studies"
Contexte/ comparateur				
Palliative care	"community health nursing"[MeSH Terms]	(MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice and Palliative Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Hospice Care")	Hospice	"palliative care" "hospice and palliative nursing" "hospice care" "terminal care"

Outcomes				
Quality of life or dignity or life satisfaction	"value of life"[MeSH Terms] OR ("value"[All Fields] AND "life"[All Fields]) OR "value of life"[All Fields] "personhood"[MeSH Terms] OR "personhood"[All Fields] "quality of life"[MeSH Terms] OR ("quality"[All Fields] AND "life"[All Fields]) OR "quality of life"[All Fields] "diagnosis"[Subheading] OR "diagnosis"[All Fields] OR "signs"[All Fields] OR "diagnosis"[MeSH Terms] OR "signs"[All Fields] "humans"[MeSH Terms]	(MH "Right to Die") OR (MH "Human Dignity") OR (MH "Humanism") (MH "Quality of Life") OR (MH "Life Purpose")	"quality of life"/ or life satisfaction/ or well being Dignity values/ or personal values/ or social values/ or world view	"right to die" "human dignity" "humanism" "quality of life" "life purpose"
Equation finale				
Pubmed	CINAHL	PsychINFO	Web of science	
(((((neoplasms) AND palliative care) OR (hospice and palliative care nursing))) OR community health nursing)) AND (((advanced practice nursing) OR evidence based nursing) OR interventions studies) OR nursing process)) AND ((value of life) OR personhood) OR quality of life) AND "last 10 years"[PDat] AND adult[MeSH]) OR ((signs and symptoms) AND ("last 10 years"[PDat] AND Humans[Mesh] AND ( English[lang] OR German[lang] OR Portuguese[lang] OR French[lang] OR Spanish[lang] ) AND adult[MeSH])	((((MM "Cancer Patients") AND "advanced cancer" or (MH "Terminally Ill Patients")) or ((MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice and Palliative Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Hospice Care")))) and ((MH "Advanced Nursing Practice") OR (MH "Advanced Practice Nurses") OR (MH "Nursing Practice, Evidence-Based") or (MH "Experimental Studies") OR (MH "Nursing Interventions")) and ((MH "Right to Die") OR (MH "Human Dignity") OR (MH "Humanism") or (MH "Quality of Life") OR (MH "Life Purpose"))	neoplasms and (palliative care or terminally ill patients or hospice) and (values or personal values or social values or world view) or dignity or (quality of life or life satisfaction or well-being)	("hospice care" or "terminal care" or "hospice and palliative nursing" or "palliative care") and ("life purpose" or "quality of life") or ("humanism" or "right to die" or "human dignity")) and ("nursing practice evidence-based" or "advanced nursing practice" or "advanced practice nurses") or ("nursing interventions" or "experimental studies") and ("cancer patients" or "advanced cancers" or "Terminally Ill Patients")	
Nombre d'articles et sélections après lecture titres et abstracts				
<b>Critères d'exclusions:</b> enfants et adolescents, thérapeutique médicamenteuse, autres pathologies (ex: infection par le VIH, BPCO), proches aidants, études de cas, euthanasie, uniquement sur un symptôme (ex: fatigue, dépression, cachexie, douleur), organisationnel (coûts, efficacité), thérapies alternatives.				
449 au départ: 37 sélectionnés	43 au départ: 22 sélectionnés	220 au départ: 29 sélectionnés	148 au départ: 35 sélectionnés	
Corpus total après lecture du texte intégral et après avoir enlevé les redondances: 35 articles				

### Annexe 3 Résumés sur les revues systématiques

Auteurs-Année	Méthode / Population	But de l'étude	Description de l'intervention/ instrument de mesure	Principaux résultats
Ahmed & al (2010).	ECR les meilleurs soins de supports vs traitements anticancéreux chez les patients atteints de cancers gastro-intestinaux. Mise à jour d'une précédente RS	Evaluer l'efficacité des soins de supports chez les patients atteints de cancers gastro-intestinaux.	Utilisation d'un outil non validé pour évaluer les soins de support. L'évaluation des résultats était ciblée sur: le contrôle des symptômes, la gravité de la douleur et le soulagement de la douleur, la qualité de vie, les effets indésirables, les hospitalisations en raison d'effets indésirables, la durée de survie, la progression de la maladie.	Les résultats montrent que pour la plupart des études incluses, certaines formes de chimiothérapie et les soins de supports peuvent améliorer la survie et la qualité de vie des patients (cancers gastriques et colorectaux) par rapport à la réception seuls de soins de supports. 4 ECR retenus - pas de méta-analyse possible car hétérogénéité trop grande entre les études (population étudiée, interventions, l'évaluation des résultats).
Galway & al (2012).	ECR qui mesurent la qualité de vie et la détresse psychologique. Interv. psychosociales, auprès des personnes ayant récemment eu le diagnostic de cancer.	Evaluer les effets des interventions psychosociales pour améliorer la qualité de vie + détresse psychologique générale dans les 12 mois après l'annonce d'un cancer.	Dialogue thérapeutique en face à face ou tél. (EORTC), (FACT), Short Form-36 (SF-36), General Health Questionnaire-12 (GHQ-12), Beck Depression Inventory, HADS	Effets difficiles à évaluer, cependant les interventions infirmières comprenant des informations combinées avec une attention de soutien peuvent avoir un impact bénéfique sur l'humeur d'une population indifférenciée de patients atteints de cancer nouvellement diagnostiqués.
Bridget & al (2009)	18 études qualitatives et quantitatives, publiées entre 1996 et 2007. chez les adultes	Faire un état des connaissances des personnes en fin de vie qui gèrent leur maladie (à un stade avancé).	"Programmes éducatifs (ciblés sur la gestion de la douleur, délivrés par des inf.). Interventions ciblées sur les symptômes (adapté à chaque patient): information, soutien social, activité récréative, thérapies complémentaires et alternatives	Les infirmiers ont un rôle important dans le soutien des patients dans la réalisation de leurs auto-soins. Ils peuvent redonner du pouvoir aux patients par le biais d'interventions infirmières spécifiques. Les programmes éducatifs basés sur une approche comportementale et cognitive ont de meilleurs résultats.
Parahoo & al (2013)	Essais contrôlés randomisés comparant interventions psychosociales à un groupe contrôle. Auprès des hommes avec un cancer de la prostate à	Evaluer l'efficacité des interventions psychosociales et en particulier accroître les connaissances, l'auto-efficacité et la qualité de vie, réduire l'incertitude, l'anxiété et la dépression.	Thérapie cognitivo-comportementaliste (TCC), éducation, soutien, counseling. Interventions individuelles ou de groupe - réalisées par téléphone ou en face à face lors de visite. La connaissance, la détresse, l'incertitude, la dépression, l'auto-efficacité et la qualité de vie seront mesurées indépendamment de la diversité	Porte sur: connaissance, l'auto-efficacité, l'incertitude, détresse, la dépression, et la qualité de vie. Outils: Distress - Symptom Distress Scale, The MUIS-S Mishel Uncertainty in Illness Scale, Depression - Beck Inventory, Hospital Anxiety and Depression Scale, Self-efficacy - Rosenberg Self-Esteem Scale, Quality of Life - (EORTC) ,(FACT), SF-36, GHQ-12.

	n'importe quel stade de la maladie.		des outils utilisés dans ces études.	
Rueda & al (2011)	Devis expérimentaux ou quasi-expérimentaux évaluant les effets des interventions non invasives dans l'amélioration du bien-être et la qualité de vie des patients diagnostiqués avec un cancer du poumon.	Evaluer l'efficacité des interventions non invasives faites par des professionnels de la santé en vue d'améliorer les symptômes, le fonctionnement psychologique et la qualité de vie des patients atteints de cancer du poumon.	toutes interventions: non-invasives: traitement physique et tout traitement ou action basée sur le jugement clinique et la connaissance des professionnels de la santé qui améliorent le bien-être ou la qualité de vie	Counseling peut aider les patients pour mieux faire face aux symptômes émotionnels et de la réflexologie peut avoir des effets bénéfiques à court terme. Exercice, nutrition, éducation. Bien-être + perception subjective ou objective de l'amélioration du fonctionnement psychologique. Les interventions pour gérer l'essoufflement peuvent produire des effets bénéfiques. Certaines interventions psychothérapeutiques/psychosociales/éducatives peuvent jouer un certain rôle dans l'amélioration de la qualité de vie des patients.
Scott & al	ECR portant sur les interventions multidimensionnelles pour adultes survivants du cancer.	Examiner de façon systématique les études portant sur l'efficacité des programmes de réadaptation multidimensionnelles en termes de maintien ou d'amélioration de la condition physique et du bien-être psychosocial des adultes survivants du cancer.	Programmes de réadaptation multidimensionnelles avec une composante physique (ex: de l'exercice) et psychosociale (ex: counseling). (EORTC), (FACT), Short Form-36 measure (SF-36), Beck Depression Inventory or (HADS)).	Le mode le plus efficace de la dispensation de l'intervention semble être: face-à-face supplémenté avec au moins un appel téléphonique de suivi. Il n'y avait aucune preuve indiquant que MDRPs qui a duré plus de six mois est plus efficace. Aucune distinction selon la personne qui fait l'intervention.
Semple & al (2013)	ECR, études quasi-expérimentales portant sur les interventions psychosociales pour les adultes atteints de cancers localisés au niveau de la tête et du cou.	Evaluer l'efficacité des interventions psychosociales pour améliorer la qualité de vie et bien-être psychosocial des patients atteints de cancers localisés au niveau de la tête et du cou.	Psychoéducation, psychothérapie, formation cognitivo-comportementale, soutien individuel ou en groupe (En face à face, par écrit, administrée par un ordinateur, ou par téléphone). Au domicile du patient ou dans un lieu de soins ou alors une combinaison des deux. University of Washington Quality of Life (UWQOL), General Health Questionnaire (GHQ), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Rotterdam Symptom Checklist, Mental Adjustment to Cancer Scale, Impact of Events Scale.	À l'heure actuelle, il n'existe pas de preuves suffisantes pour réfuter ou confirmer l'efficacité de l'intervention psychosociale pour les patients atteints de cancer tête et cou (trop de différences méthodologiques).

### Annexe 4 Résumés sur la pratique avancée

Auteurs-Année	Population / type étude	But de l'étude	intervention/méthode/ instrument de mesure	Principaux résultats
Anderson, Cohen, et al. (2006)	N= 57 ca. ECR	Evaluer l'efficacité de 3 techniques- cognitivo-comportementales: intervention relaxation, distraction et humeur positive.	Groupe humeur: vidéo sur états humeur et suggestions d'imagerie positive, Groupe relaxation: vidéo et techniques de relaxation. Groupe distraction: une histoire, langue étrangère, géo etc. dans vidéo.	L'intensité de la dx a diminué de manière significative dans les groupes relaxation et distraction. Mais la réduction n'a pas été maintenue plus de 2 semaines.
Bakitas et al. (2009)	N= 322 ca avancé ECR	Déterminer l'effet d'une intervention nursing-led sur QOL, symptômes, humeur, utilisation ressources.	Intervention multicomposante, psycho-éducationnelle (projet ENABLE= educate, nurture, advise, before life ends) par une PIA sur 4 sessions. (FACIT-PAL), ESAS, CES-D (humeur). Après identification problèmes PIA proposait l'intervention sur la gestion des symptômes, l'advance care planning, prise de décision, coping et résolution de problèmes.	Pas de résultats statistiquement significatifs à baseline. L'intervention par une nurse-led démontre une augmentation de la Qol à travers le Facit-pal, moins d'humeur dépressive. Ce qui peut amener à un bien-être psychologique et émotionnel, mais des effets limités pour l'intensité des symptômes et l'utilisation des ressources, pas d'effet sur les jours d'hospitalisation.
C.W.Chan et al. (2014)	N= 108 patients et proches. Mixte: ECR + qual	Evaluer l'efficacité d'un programme SP	Distribution feuillet et cd à la dyade + programme SP sur 8 sem, délivré à domicile. McGill Qol, Famcare= family satisfaction scale. Perception de l'intervention à travers un entretien semi-dirigé n= 14 patients	Amélioration de la communication, des plans de TTT, gestion des symptômes, soutien émotionnel, arrangements après-mort. Moins de ré-hospitalisations. Les scores de QOL et la satisfaction de vie a diminué entre T1 et T3 (mais pas statistiquement). Amélioration pour alimentation et le bien-être physique.
Duggleby et al. (2007)	N=60 pers. âgés avec cancer terminal. Devis mixte	Evaluer l'efficacité d'une intervention de soutien psychosocial (LWHP) sur l'augmentation de l'espoir et qualité de vie,	Intervention: vidéo international sur espoir (living with hope) et choix entre 3 options d'activités à travailler sur 1 semaine. PPS: HHI, MQOL et qualitative: interview-semi-dirigé sur l'espoir.	Augmentation espoir et qol à visite 2 chez GI. Les données qualitatives confirmer (63% disent que l'intervention a augmenté leur espoir)
Dyar et al. 2012	(N= 100; n= 26) Ca avancé ECR (2008-2009)	Déterminer si intervention consultation par une PIA, pouvait améliorer la qualité de vie, les connaissances sur les hospices, le recours précoce aux hospices et diminuer le sentiment d'abandon	instruments le FACT-G et LASA. HKQ (= hospice knowledge questionnaire).	Les principaux résultats démontrent qu'une intervention réalisée par une PIA pouvait améliorer le bien-être émotionnel, (p=0,0106). Aucune différence significative n'est à relever pour les autres items du FACT-G. De plus, amélioration du bien-être mental est à relever (p=0,02).

Keall, Butow, Steinhouse, Clayton (2013)	N= 10 en SP avec ca avancé. mixte	Explorer la faisabilité et l'acceptabilité d'une préparation et intervention sur l'achèvement de la vie par une infirmière	Outlook les patients discutent en 3 sessions: l'histoire de vie - pardon - héritage et legacy.	Une intervention inf est faisable et acceptable sur l'achèvement de la vie. Cette étude avait déjà été conduite préalablement avec un travailleur social.
Morita et al. (2012) Yamagishi et al.(2012)	Patients, familles en deuil, inf, médecins. Méthode mixte: étude pré-post, et qualitative sur le processus.	Evaluer le changement nombre de décès à domicile, l'utilisation des SP spécialisées, la qualité du SP selon le patient et la famille après intervention. Explorer changements (QOL, Intensité dx, fardeau familial, connaissance médicales et des inf, difficultés et self-perceived practice)	Interventions 4 domaines: augmenter les connaissances et compétences auprès des professionnelles, augmenter disponibilité des services SP, coordonner les ressources, info grand public, patients et familles. Care evaluation scale, palliative care self-reported practice scale, Good death inventory, palliative care difficulties scale, brief pain inventory, caregiving consequence inventory, sense of security scale, pall care knowledge scale,	GI: 70% vivre dans un lieu favori, bonne relation avec le staff médical 77%, indépendance 77%, confort environnement 71% corrélation entre GI: dx, satisfaction et qualité du soin palliatifs. La QOL est plutôt élevée en ambulatoire, vivent dans le lieu favori, relation avec staff, l'indépendance, confort environnemental et être respecté comme un individu. Cependant, moins élevée pour la détresse physique autre que la dx, détresse émotionnelles et préoccupations existentielles comme maintenir l'espoir, sentiment d'achèvement de la vie et se sentir un fardeau.
Prince-Paul, Burant, Saltzman et al. (2010)	101 patients avec ca avancé. Etude mixte	Investiguer l'intégration d'une APRN on-site palliative care (PC) dans un setting communautaire d'oncologie et l'effet des PC services comparé aux soins usuels.	Travail de l'APRN: évaluation physique discussions sur ACP, éducation sur effets sec, soutien émotionnel, discussion sur but des TTT, screening besoins psychologiques. Charlson comorbidity index, (memorial symptom assessment scale), Profile of mood states, Fact pour le bien-être spirituel, Fact-Swb pour le bien-être social, QOL: question unique: la maintenant à combien vous estimez votre qualité de vie générale?	67% diminution d'hospitalisation Augmentation du bien-être social. Changement mortalité: 9,6 X plus de chance d'être en vie à T2. Le bien-être social prédit aussi la mortalité. Pas d'effet sur les symptômes, anxiété, dépression, bien-être spirituel Donc la plus-value d'une APRN a pu être démontrée.
Thomas et al. (2012)	N= 318 avec différentes douleurs dues au cancer. ECR	Tester l'efficacité de 2 interventions comparées aux soins en baissant les barrières d'attitudes à la gestion de la douleur, l'intensité de la douleur, et en améliorant le statut fonctionnel et la QOL.	Les patients dans le groupe coaching et formation ont visionné une vidéo et reçu une brochure sur la gestion de la douleur + reçu 4 entretiens téléphoniques avec une ANP qui utilise l'entretien motivationnel afin de baisser les barrières d'attitudes: Barrier quest. Pain intensity, interference, Fact-G.	Les barrières n'ont pas changées. Coaching groupe: amélioration significative dans le score de la douleur, interférence avec fonctionnement, santé générale, vitalité et santé mentale
Volker, Kahn et Penticuff (2004)	N=9 PIA. qual	Explorer les stratégies de PIA afin d'assister les patients dans fin de vie	Approche interactive herméneutique: nature existentielle et contextuelle. Méthode de Denzin 1989. Interview audio-typés, verbatim	Engagement avec la vie, confort et dignité, contrôle sur le processus du mourir. Présenter les mauvaises nouvelles dans un contexte de choix. Gérer les soins physiques et

		se réfère à l'IOWA: NOC= dignified dying	analysé selon la méthode de Denzing.	les besoins émotionnels, faciliter le système de santé. APN a besoin de formation en communication, gestion symptômes et de la détresse émotionnelle.
Volker, Limerick (2007)	n= 19: CNS (master) ou nurse praticioner.	explorer le concept du "mourir dignement" (dignified dying) selon la perspective des inf en onc de pratique avancée.	Approche naturaliste, herméneutique phénoménologique, interviews audio-taped, (1h) verbatim Comment décrivez-vous le dignified death? Analyse jusqu'à redondance	mourir dignement inclut les thèmes suivants: aller en paix, connexion avec bien aimé, connexion spirituelle, présence des proches lors de la mort) 2:maintenir l'intégrité du corps, (maintien fonctions, apparence). et 3 mourir selon leur propres termes (respect valeurs unitaires, uniqueness)

### Annexe 5 Résumés sur la DT

Auteurs- Année	Population / type étude	But de l'étude	intervention/méthode/ instrument de mesure	Principaux résultats
Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson, Harlos (2002)	N=50 malades en phase terminale Recherche qualitative	Déterminer comment personnes mourantes comprennent/définissent le terme dignité, but développer un modèle de dignité	Interview semi-structurée. Émergence des thèmes après catégorisation.	Thèmes majeurs: préoccupations liées à la maladie, répertoire de conservation dignité et inventaire social
Chochinov, Kristjanson, Breitbart, McClement, Hack, Hassard et Harlos (2011)	N=441: ECR	Investigation sur effet de la DT sur la détresse auprès de personnes proches de la fin de vie	Instruments: PPS; Facit sp, PDI, HADS, Symptoms, QOL scale, edmonton + self-reported end of life experiences.	pas de résultats pour la détresse. La DT plus aidante augmente la QOL, le sens de la dignité, changement perception et appréciation famille et aidant pour la famille. DT amélioration bien-être spirituel et diminue la tristesse ou dépression. satisfaction plus grande dans DT.
Chochinov, Tataryn, Clinch, Dudgeon (1999)	Étude descriptive longitudinale. N= 168	Evaluer s'il y a des fluctuations dans le désir de vivre lorsque la mort approche	échelle analogue, ESAS. + échelle visuelle sur la volonté de vivre (Will-to live) allant de complète volonté de vivre à pas de volonté à vivre.	La volonté de vivre est très instable auprès de la population avec un cancer en phase terminale. Les facteurs qui comptent pour la variance changent avec l'approche de la mort.
Hack, McClement, Chochinov. (2010)	étude Qualitative N=50 (17 de Canada et 33 d'Australie)	Analyser les verbatims des 50 personnes ayant bénéficié d'une DT selon une approche de théorisation ancrée	les transcrits sont codifiés, analysés par 3 investigateurs selon théorisation ancrée.	la DT sert à procurer un environnement sécurisant thérapeutique afin de revisiter les aspects les plus significatifs + leur valeur centrale. Les valeurs les plus exprimées sont: la famille, le plaisir, le caring, le sentiment d'accomplissement, les relations véritables,

				et l'expérience riche.
Hall, Goddard, Opio, Speck, Higginson (2012)	Recherche de type contrôle randomisée N= 60 pers. Âgées +Certaines familles	Evaluer la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité potentielle de la DT afin de réduire la détresse psychosociale et spirituelle chez les personnes âgées en EMS.	Phase 2 d'une ECR. Intervention délivrée par les chercheurs formés par Chochinov. Une brochure est présentée aux participants et améliorée selon leurs suggestions; donné au participant et invités à partager avec les proches. PDI + dépression Geriatric depression scale, herth hope index, QOL (EQ-5D) et une mesure à deux items de la QOL.	Au départ la détresse est basse, espoir et QoL élevé. Pas de différence significative pour la dépression et QOL. En général réduction des préoccupations de la dignité. Pour l'acceptabilité, les GI plus positif sur l'effet de la DT, les ont aidés, ont donné plus de sens à leur vie, augmente leur sens of purpose (but), diminue leur souffrance, et augmente volonté à vivre. Egalement utile pour la famille. La DT est acceptable et faisable pour résidents en EMS.
Juliao, M. , Barbosa, Antonio, Oliveira, Fatima, Nunes, Balthazar, Vaz carneiro, Antonio. (2012)	69 participants: maladie incurable, espérance de vie < 6mois ECR	Déterminer influence de la DT sur les symptômes de dépression et d'anxiété auprès des personnes vivant une maladie menaçant la vie et ayant un niveau élevé de détresse, dans unité palliative hospitalière	ECR: GI: TTT usuel (SPC= standard palliative care) et DT, Ctrl: SPC. PDI; HADS (outcome principal) à T1 (Baseline, T3 (15 jours), T4 (follow up)	DT diminution significative de la dépression (p= 0.012) à j4 et m= -1.44 p= 0.034 à j15 et plateau à j30 (m= 0.06, p= 0.97) en comparaison avec le groupe SPC. Augmentation de l'échelle de dépression dans groupe SPC. Anxiété: groupe DT le niveau d'anxiété diminue de manière significative au cours des évaluations.
Thompson, Chochinov (2010)	Revue de littérature: personnes âgées avec cancer avancé	Vise à éclairer les sources de détresse chez les aînés: sur leur bien-être physique, psychique, social et spirituel		Les personnes âgées avec cancer avancé ont des besoins uniques liés aux changements dans leur bien-être physique, psychique, social et spirituel. Ces perturbations offrent non seulement le risque de causer de la détresse mais également un potentiel pour le développement. Ces résultats permettent de sensibiliser les professionnels aux changements et d'administrer des interventions ciblées sur le dignity-conserving care et réduire le potentiel de souffrance en fin de vie



## Annexe 6 Résumés sur autres interventions

Auteurs-Année	Population / type étude	But de l'étude	Intervention/méthode/ instrument de mesure	Principaux résultats
Wilson, Coenen, Doorenbos (2006)	N=906 infirmières SP: (N=289)  mixte	Valider le concept de mourir dignement dans classification (ICNP)	Analyse concept, contenu et construit: questionnaire envoyé par email à des experts inf en SP. Analyse quanti et quali (Fehrig diagnostic content validity). Analyse de contenu	5 catégories pour interventions: gestion symptômes, communication, approche familiale, confort spirituel, gestion environnement. Les inf priorisent préoccupations physiques et identifient préoccup. psychosociaux, émotionnels et spirituels. Conclusion: révision définition ICNP et faire des études dans autres contextes + explorer concepts comme "grief" et "mourning".
Doorenbos, Wilson, Coenen et Borse (2006)	N= 229 infirmières qui s'occupent de patients mourants.  Etude Descriptive.	Contribuer aux efforts de ICPN pour décrire le phénomène de mourir dignement, décrire les actions et évaluer la validité d'une échelle sur le mourir dignement en Inde.	Echelle sur mourir dignement: 14 items sur expériences avec mourir dignement et 2 items ouverts; développés par une revue de littérature. analyse de contenu selon Diagnostic Content Validity de Fehring, 1987.	Plus fréquent: transition de l'âme et end of life. D'autres: sans douleur, paisible, respect, noble, confort. Actions: diminuer incertitude par communication. Soins holistiques: confort physique, gestion douleur: partage émotions. Confort spirituel, soutien spiritualité (et prière) Social: implication famille pour partage des émotions et le respect. Conclusion: faire le lien avec la culture (approche hindu de la mort: transition vers une renaissance
Coenen, Doorenbos et Wilson (2007)	Etude transversale. N= 560 inf ( 14 Ethiopie, 229 Inde, 36 Kenya, 281 USA).	Décrire interventions infirmières afin de promouvoir le mourir dignement dans 4 pays	Dignity conserving model a servi de cadre conceptuel pour analyser les interventions utilisées par les infirmières.	Malgré quelques variations toutes les infirmières ont identifié les 3 catégories du DT. Préoccupations reliées à la maladie, répertoire de conservation de la dignité, inventaire social-dignity. Importance d'adapter les interventions en fonction des cultures. Les besoins différent selon culture, ainsi que les soins prioritaires.
Andrew, Johnston et Papadopoulou. (2013)	Recherche collaborative avec groupes infirmières communautaires en Ecosse.  Recherche-action	Discuter participation d'une inf. communautaire dans un projet de recherche afin d'implémenter soins palliatifs dans la pratique selon Parish et Graham	Formation sur 2,5 jours au DCP + manuel. ( inf connue des patients pour mener l'intervention). DCP: Le PDI utilisé dans focus groupes: identifier objectifs, cibles en lien avec dignité et EBN suggérées pour chaque item PDI.	Augmentation des connaissances, transfert dans pratique, possibilité de démontrer outcome dans SP. Développement de la recherche locale et disséminer à un niveau national. Décrit les avantages et le processus, tel que la participation à la publication et aux congrès etc. de générer de l'évidence et construction d'une collaboration solide.

Östlund, Brown, Johnston (2012)	Revue lit. narrative  (39 articles: 26 qualitatifs et 13 quantitatifs)	Recueillir les études sur l'EOL (end of life) et les soins qui conservent la dignité	Utilisation méthode systématique et cadre conceptuel Chochinov. Analyse thématique selon les catégories définies par Chochinov	++ interventions de soins qui s'inscrivent bien dans les catégories de Chochinov, sauf les préoccupations d'après la mort. A permis de développer un dignity care pathway (DCP). Discussion: effectuer des actions pour la dignité + des attitudes et comportements: "get the dignity right"
Brown, Johnston et Ostlund (2011)	Etude qualitative (focus group) avec professionnels, patients et proches. Selon le modèle de Chochinov.	Développer et tester un projet de cadre de soins (DCP) avec des suggestions d'actions pour conserver la dignité in EOL, pour une étude plus large, multi phase.	Interviews semi-structurés selon Hudson avec développement de questions pour couvrir tous les items du modèle de Chochinov. Durée 60 min, enregistré, verbatim, notes, etc.	Suggestions de soins: établir un contact très tôt (famille et patient). Utiliser des grilles d'évaluations, des guidelines et solliciter de l'aide de l'équipe, aider le patient à fixer des objectifs réalistes. Pour la dignité: communication entre infirmières et famille, donner la permission d'être triste. Aider à formuler ce qui est important social dignity inventory: être sensible au besoin du patient pour être respectueux de sa sphère privée lors des soins
Mok, Lau, Lai, Ching (2012)	84 participants cancer avancé hospitalisation minimum de 3 semaines.  Mixte (ECR+qual)	Développer l'intervention "sens de la vie" en réponse au besoin dans les soins palliatifs d'interventions brèves, centrées sur le sens et établir l'effet potentiel de la taille pour un essai randomisé contrôlé.	Le groupe d'intervention a reçu les soins habituels et l'intervention meaning of life et le groupe contrôle juste les soins habituels. intervention entre 1-3 jours après et poser des questions sur l'utilité de l'intervention. Quality of life Concerns in te End -of-Life (QOLC-E)	Pas de différence notable dans les scores moyens des 6 sous-échelles du QOLC-E. Néanmoins, le score total du QOLC-E révèle que le groupe contrôle avait une meilleure qualité de vie à la base. l'utilité de l'intervention a été identifiée au travers des commentaires sur les aspects sociaux, émotionnels et psychologiques présents dans la question ouverte. Conclusion: l'intervention augmenterait la qualité de vie en particulier au travers de l'amélioration de la détresse émotionnelle. Rédaction de cartes ne représente pas une option nécessaire pour l'intervention.

## Annexe 7 Résumés sur récits de vie

Auteurs-Année	Population type d'étude	But de l'étude	Description de l'intervention Méthode/ Instrument de mesure	Principaux résultats
Ando, Morita O'Connor (2007)	n=16 patients ca en phase terminale Etude qualitative	Clarifier caractéristiques des contenus dans thérapie de réminiscence selon l'âge, le genre, le stade de la maladie.	Les patients ont revu leur vie selon stades (Erikson) et visite psychothérapeute 4 X. Contenu retranscrit, analyse de correspondance et test de signifiante avec le Word Miner.	Différences considérables dans le focus de revues de la vie selon l'âge, le genre, le stade et la durée de la maladie. Le principal thème à 40 ans est les enfants. A 50 ans, comment confronter la mort. A 60 ans, l'anxiété reliée à la mort et aux nouvelles découvertes. A 70 ans la résignation sur la mort et l'évaluation de vies A 80 ans la relation avec les autres
Ando, Morita, Akechi, & Takashi, 2012	n= 34 ca phase terminale Etude qualitative	Examiner les principaux éléments des récits lors d'une intervention de revue de la vie brève.	Première session: revue de la vie et élaboration d'un album simple basé sur les récits du patient. 2 <sup>ème</sup> session: analyse qualitative	Thèmes: les relations humaines associées aux choses importantes de la vie, les agréables souvenirs. La maladie; le mariage et le divorce reliés aux moments clés dans la vie. L'éducation des enfants et la scolarité, la culture de l'entreprise ou celle du travail
Ando, Morita, Akechi, Okamoto, 2010	n=68 ca terminale ECR	Vérifier l'efficacité revue de la vie sur 1 sem. sur le bien-être spirituel, l'anxiété, la dépression, la souffrance & éléments d'une mort sereine.	Facit-sp, HADS, échelle numérique de la souffrance, et items de l'inventaire d'une mort sereine. 2 sessions (30-60 min). Revue de la vie et remise brochure.	FACIT-Sp, l'espoir, l'achèvement de la vie. Amélioration significative pour GI (FACIT-Sp, P <0,001; Hope, P <0,001; Vie achèvement, P<0,001; et préparation, P<0,001). HADS, le fardeau, et les scores de la souffrance dans GI suggèrent une plus grande réduction de la souffrance par rapport au groupe de contrôle (HADS, P<0,001; Burden, P<0,007; souffrance, P<0,001).
Ando, Tsuda, Morita, 2007	n= 12 ca phase term étude mixte	Analyser l'efficacité du traitement de revue de la vie sur le bien-être spirituel et explorer les différentes réponses	Revisiter la vie selon la thérapie de réminiscence (stade d'Erikson) sur plusieurs sessions. Echelles utilisées SELT_M (skalen zur Erfassung von lebens qualitat bei tumorkranken-version Modifiée)	QOL a augmenté de manière significative et la sous-échelle de spiritualité du SELT-M. 3 dimensions: les préoccupations sur l'avenir, les conflits/ problèmes familiaux et la confrontation à des problèmes pratiques. Les prédictors potentiels sont la vision positive de la vie, le plaisir dans les AVQ, et les relations de famille.
Chiu & Hsieh, 2013	focus-groupes n=34 ca qualitative	Démontrer l'utilité des blogs dans des situations avec cancer	Une théorisation ancrée a été utilisée	Ecrire sur des blogs personnels, permet aux patients de reconstruire leur histoire de vie. La lecture des histoires par d'autres utilisateurs influence leurs perceptions, les projections sur leur propre pronostic et cette influence semble plus importante que celle du médecin.

Garlan, Butter, Rosenbaum, Siegel, Spiegel, 2010	n=39 cancer et proches étude desc longit. 2, 4 sem	Exploiter bénéfices de revues de la vie.	Intervention brève existentielle d'un entretien semi-structuré et d'un enregistrement vidéo. Enregistrement ensuite remis au patient. Partager les valeurs, la relation aux autres et ces ressentis avec proches significatifs	bénéfices du programme: auto-observation et auto-acceptation, sens et nouvelles perspectives de vie: Qualité de vie (F (1,34)= 7,24, p < 0,05); humeur (F (1,33)= 9,52, p < 0,01)
H. Y. Chan & Pang 2010	n= 121 pers âgées en EMS Présence des proches possible ECR	Donner la parole, identifier les valeurs et les préférences du participant et de ses proches. Clarifier les préférences de soins aux proches significatifs.	Une infirmière joue le rôle de facilitatrice. 4 thèmes sont abordés: 1= life stories, 2: illness narratives, 3: life views, 4:EOL care préférences=Advanced Care Planning 4 sessions de 1 heure sont attribuées pour chacun des thèmes	Stabilité dans les préférences du groupe d'intervention. Les participants du GI communiquent davantage leurs préférences de traitement pour le maintien de la vie aux proches (p ≤0.05). Changements significatifs pour score global mQOLCE (p= 0.034), la sous-échelle d'inconfort (p= 0.017) et l'échelle de détresse existentielle (P=0,038). Permet aux personnes de visualiser leur vie comme un ensemble et devenir conscient du sens.
Ho et al., 2013	n=18 ca terminal recherche qualitative (grounded theory)	Examiner de manière critique les concepts de la dignité et la liminalité en fin de vie, afin de mieux comprendre les processus du healing within suffering	Les participants sont invités à se rappeler d'événements significatifs suite au diagnostic de cancer, le sens de l'après, les ressources ou le coping, ainsi que leur réflexions sur la manière avec laquelle la dignité pourrait être respectée dans leur trajectoire.	2 thèmes majeurs et 8 sous-processus: a) l'autonomie personnelle: besoin de regagner le contrôle sur les environnements vivants, maintien de l'autosuffisance malgré les soins institutionnels, prendre des décisions informées afin de réduire le sentiment de fardeau, s'engager dans une planification future. b) La connexion avec la famille: maintien de liens serrés avec la famille afin d'exprimer l'appréciation, achever des réconciliations, terminer des obligations familiales et établir un lien continue qui transcende les générations.
Keall et al. 2013	n=10 patients avec un cancer avancé Etude mixte:	Démontrer la plus-value, la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention de pratique avancée dans un programme orienté sur l'achèvement de la vie par une infirmière	Etude de faisabilité du programme Outlook sur histoire de vie sur 3 sessions enregistrées. 1: l'histoire de vie. 2: le pardon et 3 sur l'héritage. Egalement abordées les choses que le patient souhaiterait accomplir. Analyse thématique pour évaluer l'intervention.	8/10 part. évaluent l'intervention comme utile et 9 la recommandent pour les autres. 7 ont été amenés à réfléchir sur leur vie. L'approche par une infirmière est appréciée du fait de sa posture et sa sensibilité. 3 thèmes émergent de l'analyse qualitative: augmentation de la réflexion sur la vie, difficile mais thérapeutique et sensibilité à la variabilité individuelle.
Kriuzinga & al 2013	Patients cancer ECR	Examiner comment un récit de vie et les derniers objectifs de vie pourraient améliorer la QOL	Axé sur les soins spirituels utilisant un entretien bref structuré avec une e-application. Intervention menée par un conseiller spirituel.	résultats pas disponibles

Chan Moon & al 2013	n=26 Personnes âgées ECR	Examiner les effets de la création d'un livre sur les histoires de vie qui inclut l'utilisation de narratives sur la dépression.	Utilisation de la méthode de boule de neige pour recrutement. Entretiens réalisés par inf. PIA sur 5 sessions pendant 8 semaines et basés sur les autobiographies et les stades d'Erikson.	Résultats significatifs sur le score de dépression ( $\chi^2= 4,33$ , $p= 0,037$ ) Le niveau de dépression est plus bas à semaine 8 que dans le groupe contrôle. L'étude démontre la plus-value de la création d'un livre sur les événements de la vie et la possibilité de l'introduire dans la prise en soins
Xiao & al 2011	n=26 ca avancé + SP à domicile. Etude qualitative descriptive.	Recueillir les perceptions des patients dans un programme de revue de la vie, revoir les événements significatifs de leur vie et formuler un booklet	Programme d'intervention sur 3 semaines avec un facilitateur. Rencontre du participant 1 fois par semaine à domicile. Durée session (1H à 1,5H). Entretiens semi-structurés à la fin de la dernière session.	6 catégories ont émergé des entretiens: accepter sa vie unique, sentiments de soulagement émotionnel, soutenir un sens de la vie, laisser un héritage personnel. La difficulté à revoir sa vie est liée aux détresses physiques et à la difficulté à partager certaines expériences vécues avec la famille.

## Annexe 8 Résumés des articles PTG

Auteurs-Année	Population /type d'étude	But de l'étude	Description de l'intervention Méthode/ Instrument de mesure	Principaux résultats
Danhauer & al (2013)	n=653 femmes +cancer du sein Etude longitudinale corrélacionnelle (6, 12, 18mois).	Examiner le PTG sur 2 ans auprès de femmes avec cancer du sein et autres variables	PTGI, Rang social, support scale, Facit-sp, Cope scale, SF-36, LOT,	PTG= développement rapide après diagnostic de cancer du sein, associé à l'intrusion due à la maladie à baseline, augmente avec le soutien social, la spiritualité, l'utilisation d'un coping actif-adaptatif et la santé mentale.
Liu & al (2013)	n= 120 patients avec ca du sein Etude longitudinal, 3 mois après, 6 et 9 mois entre avril 2010 et mars 2011.	Décrire les changements dynamiques du PTG et détresse psychologique auprès des survivants avec cancer du sein.	Le thermomètre de détresse est utilisé et le PTGI.	PTG développé rapidement après le diagnostic, en particulier la force personnelle et la relation aux autres. Association négative entre PTG et détresse psychologique. Augmentation du PTG et diminution de la détresse observée 6 mois après le diagnostic. (pas spiritualité). Recommandations pour les professionnels de la santé: développement d'interventions effectives pour faire face à la détresse psychologique et promouvoir PTG après un cancer du sein.
Lo & al (2014)	n=50 patients avec ca avancé Etude longitudinale (3,6 mois) Entre 01.2009 et 05. 2011	Tester faisabilité et l'efficacité de CALM sur détresse émotionnelle. Promouvoir le bien-être psychologique et PTG.	Psychothérapie brève, 3 à 8 sessions. Présence proche. Instruments DADDS (angoisse de mort), ECR-M&, PTGI, PHO-9, FACIT-SP,	Réduction dans le temps des symptômes dépressifs ( $p= 0.02$ ), augmentation du bien-être spirituel ( $p= 0.06$ ), angoisse de mort ( $p=0.02$ ) et faisabilité de l'étude. Intervention brève qui allège la détresse, promouvoir le bien-être psychologique et le développement. Etudes pilotes en cours en Allemagne, Italie, Taiwan et UK
Moore & al (2010)	n=202 patients avec cancer et un sous ensemble de proches Etude corrélacionnelle, longitudinale (3 à 6 mois).	Décrire le PTG des patients avec carcinome hépatobiliaire. Examiner la concordance entre patient et proche. Tester les associations entre PTG, autres outcomes et facteurs physiologiques.	PTGI, CES_D, LOT-R, CECS, TES (traumatic events survey), PRQ (patient relationship questionnaire), Fact-Hep.	Pas de relation entre facteurs sociodémographiques, facteurs spécifiques à la maladie ou PTG. Score de relation aux autres depuis le diagnostic à 6 mois augmente. Pas d'autres changements significatifs sur le temps. En ce qui concerne l'optimisme: PTG fortement relié à l'appréciation de la vie, la force personnelle. PTGI total associé au LOT. Pas de lien avec expression des émotions. Pas de lien entre dépression, PTGI et QOL: alpha crohnbach élevé.
Moreno & Stanton (2013)	Revue de littérature systématique	Analyser le développement personnel pendant l'expérience du	Revue systématique sur Pubmed et Psychinfo entre 1960 et 2013. 197 études	Nécessaire de trouver un sens à la fin de vie. Percevoir les conséquences positives comme un résultat de leur expérience. Résultats mixtes: ne mettent pas en évidence une relation linéaire mais plus complexe. Liens

		cancer avancé.	revues. 12 quantitatives et 10 qualitatives retenues	forts entre jeune âge, spiritualité, ressources psychosociales (optimisme, mariage, soutien social des proches et des professionnels de la santé)
Mystakidou & al (2007)	n= 111 ca sein Etude descriptive + corrélacionnelle	Etudier le lien entre le PTG après un ca du sein, son association avec la détresse psychologique, et sa valeur prédictive, les caractéristiques sociodémographiques et cliniques.	Les instruments de mesure utilisés PTGI, HADS	Associations significatives entre PTGI-total et âge ( $p=0.01$ ), être marié ( $p=0.07$ ), associations négatives identifiées entre PTGI (Nouvelles possibilités) et HADS-dépression, l'âge (jeune âge) est un prédicteur du ptgi-II, PTGI-V (appréciation de la vie) et PTGI-Total, alors que le statut marital est un prédicteur significatif de PTGI-total. Les professionnels de la santé facilitent le développement personnel. En ce qui concerne la dépression seules les nouvelles possibilités sont associées au PTG.
Posluszny& al (2011)	n= 16 femmes c avancé, n=18 cancer stade primaire, n=21 mal. bénigne gynéco, n= 14 examen pelvien Etude corrélacionnelle.	Examiner les degrés et prédicteurs du PTG une année après chirurgie suite à un cancer gynécologique.	Ont complété le questionnaire PTSD checklist et PTGI une semaine avant l'intervention et 16 mois après. PTGI, analyses Anova, Ancova et régression linéaire.	PTGI élevé chez le groupe avec maladie. Moyenne du PTGI par sous-score est plus élevée lorsque le cancer est avancé, mais pas statistiquement significatif. Les femmes avec cancer avancé: niveaux les plus élevés de PTGI. Les femmes avec un diagnostic bénin ont tout de même expérimenté un PTGI semblable à celui d'un stade initial d'un cancer. Domaine le plus propice au développement est l'appréciation de sa propre vie suivi de pouvoir compter sur les autres. Pas de lien direct entre le moment où la maladie a été perçue comme menaçante pour la vie et PTG.
Rand & al (2012)	n= 86 hommes avec cancer avancé étude descriptive corrélacionnelle	Examiner la relation entre l'évaluation de la maladie, le coping religieux, les réponses psychologiques positives et négatives pendant le contrôle des caractéristiques de la maladie et du patient.	Meaning of illness scale, brief religious coping scale, and mini-mental adjustment to cancer scale et PTGI. Les oncologues ont évalué le statut médical et la durée de vie.	Détresse psychologique prédite par le pronostic, estimation de la maladie et coping religieux négatif. Ajustement mental négatif prédit par l'évaluation de la maladie et le pronostic. Ajustement positif prédit par l'évaluation de la maladie et le positif coping religieux. PTG prédit par le positif coping religieux. Certains patients expérimentent des réponses psychologiques positives y compris un enrichissement personnel et une meilleure appréciation.
Yu & al (2014)	n=230 survivants au cancer étude descriptive corrélacionnelle	Examiner les prédicteurs potentiels du PTG et le rôle médiateur de l'affect positif chez les survivants du cancer	PTGI, échelle d'évaluation des émotions, positive et négative affect shedule, self efficacy scale	PTGI associé à un plus grand affect positif, une régulation des émotions plus efficace, et plus grand auto-efficacité générale. Affect positif médiateur l'effet de révélation expressive et général auto-efficacité sur le PTG. En conclusion l'affect positif, révélation expressive et auto-efficacité générale sont des prédicteurs importants sur le PTG perçu.

## Annexe 9 Article 1 Preuve de soumission et autorisation co-auteurs

De : em.nres.0.4f6a73.b3a067d8@editorialmanager.com de la part de Nursing Research <em@editorialmanager.com> Date : mer. 23.11.2016 22:45  
À : Maria Goreti Da Rocha Rodrigues  
Cc :  
Objet : NRES Submission Confirmation for Integrative Theorizing in Nursing: Linking Middle Range Theory with Grand Theory

Nov 23, 2016

Dear Mrs Da Rocha Rodrigues,

Your submission titled "Integrative Theorizing in Nursing: Linking Middle Range Theory with Grand Theory" has been received by the journal editorial office.

You will be able to check on the progress of your paper by logging on to Editorial Manager as an author.

We would like to request that you become a Facebook friend of <i>Nursing Research</i> by going to the LWW homepage here: <http://journals.lww.com/nursingresearchonline/pages/default.aspx>. You will find the Facebook icon in the top righthand side of the page. We are beginning to add more and more items there and on the blog and we need more Friends. Thanks for considering!

<http://nres.edmgr.com/>

Your username is: mgdarocha  
Your password is: available at this link [http://nres.edmgr.com/Default.aspx?pg=accountFinder.aspx&firstname=Maria+Goreti&lastname=Da+Rocha+Rodrigues&email\\_address=mariagoreti.darocharodrigues@unil.ch](http://nres.edmgr.com/Default.aspx?pg=accountFinder.aspx&firstname=Maria+Goreti&lastname=Da+Rocha+Rodrigues&email_address=mariagoreti.darocharodrigues@unil.ch)

Your manuscript will be given a reference number once an Editor has been assigned.

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind Regards,

Sherry Handfinger  
Editorial Assistant  
Nursing Research



## Doctorat en sciences infirmières (PhD)

### F470 Autorisation des coauteurs pour l'insertion d'un article dans une thèse

Lorsqu'un article, prévu pour être inséré dans une thèse, a été rédigé par plus d'un auteur\*, le doctorant doit faire signer le présent formulaire par tous les coauteurs de l'article. Par leur signature, les coauteurs attestent avoir donné leur accord quant à la diffusion de l'article dans la thèse et indiquent le type de contribution.


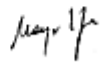
#### Doctorant

NOM : Da Rocha Rodrigues	Prénom : Maria Goreti
No d'immatriculation : 10682391	Année d'inscription au doctorat : 2013
Titre de la thèse : REVIE ⊕: La faisabilité d'une intervention centrée sur la dignité des personnes avec un cancer avancé: un devis mixte	
Titre de l'article à insérer : Integrative theorizing in nursing : linking middle range theory with grand theory.	

#### Autorisation du ou des coauteurs de l'article et indication du type de contribution

Par la présente, j'autorise le doctorant à insérer dans sa thèse l'article mentionné plus haut (sous la rubrique « Titre de l'article à insérer ») et j'indique le type de contribution justifiant de figurer comme coauteur: 1) contribution substantielle liée à la conception et au design de la recherche et/ou à l'analyse et à l'interprétation des données, et 2) participation à la rédaction de l'article ou à la révision critique et constructive de ses versions préliminaires et approbation de la version finale en vue de sa publication et, éventuellement, tout autre contribution majeure (à spécifier).

Les éléments indiqués au point 1) et au point 2) doivent être réunis pour justifier de figurer comme coauteur.

DATE	NOM ET PRÉNOM DU COAUTEUR	TYPE DE CONTRIBUTION	SIGNATURE
	PAUTEX SOPHIE	CO-AUTEUR	
	SHAHA MAYA	CO-AUTEUR	

Svp, ajouter un feuillet ou utiliser le verso d'autres coauteurs sont concernés.

\* Le masculin est utilisé à titre épicène

Le programme de Doctorat en sciences infirmières de l'Université de Lausanne est placé sous la responsabilité de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins – IUFRS. L'IUFRS est issu d'un partenariat entre le Centre hospitalier universitaire vaudois – CHUV, les Hôpitaux universitaires de Genève – HUG, l'Université de Lausanne – UNIL, l'Université de Genève – UNIGE, la Haute école spécialisée de Suisse occidentale – HES-SO, la Fondation La Source et l'Association suisse des Infirmières et Infirmiers – ASI.

## Annexe 10 Article 2 Preuve de soumission et autorisation co-auteurs

De : em.pafs.0.49925c.64a3bab7@editorialmanager.com de la part de Pilot and Feasibility Studies - Editorial Office <em@editorialmanager.com> Date: mer. 02.03.2016 23:26  
 À : Da Rocha Gora (HES)  
 Cc:  
 Objet: Confirmation of your submission to Pilot and Feasibility Studies

Revie ⊕: The influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer. A study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation.  
 Gora Da Rocha, PhD, MScSI, RN; Sophie Pautex, PhD; Maya Shaha, PhD, RN Pilot and Feasibility Studies

Dear Dr. Da Rocha,

Thank you for submitting your manuscript 'Revie ⊕: The influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer. A study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation.' to Pilot and Feasibility Studies.

During the review process, you can keep track of the status of your manuscript by accessing the following website:

<http://pafs.edmgr.com/>

If you have forgotten your username or password please use the "Send Login Details" link to get your login information. For security reasons, your password will be reset.

Best wishes,  
 Editorial Office  
 Pilot and Feasibility Studies  
<http://www.pilotfeasibilitystudies.com/>

PAFS-D-16-00016R1

Revie ⊕: The influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer. A study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation  
 Maria Goreti Da Rocha Rodrigues, PhD, MScSI, RN; Sophie Pautex, PhD; Maya Shaha, PhD, RN  
 Pilot and Feasibility Studies

Dear Mrs Da Rocha Rodrigues,

I am pleased to inform you that your manuscript "Revie ⊕: The influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer. A study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation" (PAFS-D-16-00016R1) has been accepted for publication in Pilot and Feasibility Studies.

Before publication, our production team will check the format of your manuscript to ensure that it conforms to the standards of the journal. They will be in touch shortly to request any necessary changes, or to confirm that none are needed.

Any final comments from our reviewers or editors can be found, below. Please quote your manuscript number, PAFS-D-16-00016R1, when inquiring about this submission.

We look forward to publishing your manuscript and I do hope you will consider Pilot and Feasibility Studies again in the future.

Best wishes,

Gillian Lancaster  
 Pilot and Feasibility Studies  
<http://www.pilotfeasibilitystudies.com/>

---

Dear Author,

Congratulations on publishing "Review  $\oplus$ : the influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer—a study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation" in *Pilot and Feasibility Studies*. By choosing to make your article open access, you are ensuring that your article can be freely accessed by anyone, immediately on publication.


As part of the Springer Nature SharedIt initiative, a stable, shortened URL is now available for you to share full-text access to your paper by using the following link:

<http://rdcu.be/lv9u>

As your article is open access, readers will be able to download and print the PDF, and access the full-text HTML as usual. The link has additional benefits over uploading or emailing a static PDF of your article. As readers will be directed to your article on the journal website, all of the views of your article will be captured on your article metrics page on the journal website, enabling a fuller picture of the impact and reach of your research. Readers of your article via the shared link will also be able to use Enhanced PDF features such as annotation tools, one-click supplements, citation file exports and article metrics.

We encourage you to forward this link to your co-authors, as sharing your paper is a great way to improve the visibility of your work. Our publisher Springer Nature is working to assist all authors in disseminating their research to the wider community, and is now also providing authors publishing in subscription journals with the ability to generate a unique shareable link that will allow anyone to read a free, view-only version of the published article. More information on Springer Nature's commitment to content sharing and the SharedIt initiative is available [here](#).

Sincerely,  
BioMed Central Author Services Springer Nature

The [Springer Nature SharedIt Initiative](#) is powered by  readcube technology.



UNIL | Université de Lausanne

Faculté de biologie  
et de médecine**Doctorat en sciences infirmières (PhD)****F470 Autorisation des coauteurs pour l'insertion  
d'un article dans une thèse**

Lorsqu'un article, prévu pour être inséré dans une thèse, a été rédigé par plus d'un auteur<sup>1</sup>, le doctorant doit faire signer le présent formulaire par tous les coauteurs de l'article. Par leur signature, les coauteurs attestent avoir donné leur accord quant à la diffusion de l'article dans la thèse et indiquent le type de contribution.

**Doctorant**

<b>NOM :</b> Da Rocha Rodrigues	<b>Prénom :</b> Maria Gbreti
<b>No d'immatriculation :</b> 10682391	<b>Année d'inscription au doctorat :</b> 2013
<b>Titre de la thèse :</b> REVIE ⊕ : La faisabilité d'une intervention centrée sur la dignité des personnes avec un cancer avancé: un devis mixte	
<b>Titre de l'article à insérer :</b> Revie ⊕ : the influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer—a study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation.	

**Autorisation du ou des coauteurs de l'article et indication du type de contribution**

Par la présente, j'autorise le doctorant à insérer dans sa thèse l'article mentionné plus haut (sous la rubrique « Titre de l'article à insérer ») et j'indique le type de contribution justifiant de figurer comme coauteur : 1) contribution substantielle liée à la conception et au design de la recherche et/ou à l'analyse et à l'interprétation des données, et 2) participation à la rédaction de l'article ou à la révision critique et constructive de ses versions préliminaires et approbation de la version finale en vue de sa publication et, éventuellement, tout autre contribution majeure (à spécifier).

Les éléments indiqués au point 1) et au point 2) doivent être réunis pour justifier de figurer comme coauteur.

DATE	NOM ET PRÉNOM DU COAUTEUR	TYPE DE CONTRIBUTION	SIGNATURE
	PAUTEX SOPHIE	CO-AUTEUR	
	SHAHA MAYA	CO-AUTEUR	

Svp, ajouter un feuillet ou utiliser le verso d'autres coauteurs sont concernés.

<sup>1</sup> Le masculin est utilisé à titre épique

Le programme de Doctorat en sciences infirmières de l'Université de Lausanne est placé sous la responsabilité de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins – IUFRS. L'IUFRS est issu d'un partenariat entre le Centre hospitalier universitaire vaudois – CHUV, les Hôpitaux universitaires de Genève – HUG, l'Université de Lausanne – UNIL, l'Université de Genève – UNIGE, la Haute école spécialisée de Suisse occidentale – HES-SO, la Fondation La Source et l'Association suisse des infirmières et infirmiers – ASI.

## Annexe 11 Décision commission cantonale d'éthique de la recherche scientifique



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE  
Département de l'emploi, des affaires sociales  
et de la santé  
**Direction générale de la santé**

Commission cantonale d'éthique de la recherche (CCER)  
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4  
1211 Genève 14

N<sup>o</sup> réf. : GG/FR

Dre Sophie PAUTEX  
Service de Médecine de Premier  
Recours  
Département de Médecine  
communautaire et de Premier  
Recours  
H.U.G

Genève, le 17.03.2015,

### Décision de la Commission cantonale d'éthique de la recherche scientifique de Genève [CCER]

#### Désignation du projet n° 15-037

**Titre : " Pilot study of an intervention that aims to promote the dignity of  
persons with advanced cancer."**

**Investigateur : Dre Sophie PAUTEX  
Médecin adjoint  
H.U.G.**

#### I. Procédure. La Commission cantonale d'éthique [CCER] de la recherche a statué en:

- Procédure ordinaire       Procédure simplifiée       Décision présidentielle

#### II. Décision

##### Autorisation accordée (A1)

Signification: L'étude peut commencer selon le plan de recherche accepté. Elle doit être menée dans le cadre des dispositions légales pertinentes.

Les études cliniques de catégorie B et C sont soumises aux conditions suivantes:

1. les éventuelles remarques émises par les autorités fédérales (Swissmedic/OFSP/OFEV) ne suscitent pas de modifications des documents approuvés par la commission d'éthique compétente;
2. l'autorisation des autorités fédérales (Swissmedic/OFSP/OFEV) est obtenue.
3. cette autorisation est valable pour les cantons suivants : **GE**

#### III. Classification

L'étude est considérée comme projet de recherche au sens de l'Ordonnance relative à la recherche sur l'être humain, ORH:

- recherche avec personnes  
 avec des sources radioactives

Catégorie:  A     B

- réutilisation du matériel biologique et des données personnelles liées à la santé  
 recherche sur des personnes décédées  
 sur des embryons et des fœtus

**IV. Justifications de la décision**

Nihil.

**V. Taxes et émoulements** : Voir avis du 25 février 2015**VI. Voies de recours**

La décision peut faire l'objet d'un recours à la chambre administrative de la Cour de Justice dans un délais de 30 jours dès leur notification (Art 132. loi sur l'organisation judiciaire et loi sur la procédure administrative).

**VII. Communication au requérant, et en plus:****La Commission cantonale d'éthique (CCER) :**

Genève, le 17.03.2015

Nom : Prof. Gabriel GOLD

Signature :

**Remarques:**

1. Obligation d'enregistrement uniquement pour les essais cliniques (OClin): Après l'obtention de l'autorisation de la Commission d'éthique, le promoteur est tenu d'enregistrer les essais cliniques dans la banque de données complémentaire de la Confédération ([Swiss National Clinical Trials Portal \(SNCTP\); www.kofam.ch](http://www.kofam.ch)) et dans un registre primaire de l'OMS ([WHO-Primärregister](http://www.who.int/primareregister) ou [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) dont le numéro est ultérieurement introduit dans le [SNCTP](http://www.kofam.ch). Parallèlement, les rubriques "Informations supplémentaires et "Organisation" sont complétées. Ces informations sont mises à disposition du public.
2. La Commission cantonale d'éthique de la recherche (CCER) de Genève s'aligne sur les principes ICH GCP.
3. Les modifications doivent être signalées dans les documents révisés : Joindre également la liste des documents révisés (indiquant les dates et/ou numéros de version).

**Liste des documents soumis :**

1. Décision avec tableau complété
2. Formulaire de base complété version 2
3. Synopsis modifié version 2
4. Protocole de recherche complété version 2
5. Formulaire d'information au patient complété version 2
6. Formulaire de consentement complété version 2
7. Checklist des formulaires d'information et de consentement modifié version 2



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE  
Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé  
Direction générale de la santé

Commission cantonale d'éthique  
de la recherche (CCER)  
c/o HUG  
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4  
1211 Genève 14

Dre Sophie PAUTEX  
Service de Médecine de Premier Recours  
Département de Médecine  
communautaire et de Premier Recours  
H.U.G.

NW61 : 6447

Genève, le 4 juin 2015

Communication de la Commission cantonale d'éthique de la recherche (CCER) de  
Genève

Désignation du projet n° 15-037

Titre : *"Pilot study of an intervention that aims to promote the dignity of persons with advanced cancer"*

Investigateur : Dre Sophie PAUTEX  
Médecin adjointe agrégée  
H.U.G.

Concerne : Ajout de lieu de réalisation de l'étude

Amendement : N 1; Date : 22 mai 2015

- modification de fond  
 modification non substantielle

- Projet monocentrique (en Suisse)  
 Projet multicentrique (en Suisse)

BE  NZ  GE  SG  TI  VD  ZH  VS  TG

Centres

Unité 2 AK Beau-Séjour (SMIR-BS)

Décision

- La modification est approuvée. L'autorisation s'applique à tous les centres ci-dessus  
 L'amendement n'est pas accepté

Actuellement, l'amendement n'est pas encore approuvé

Signifie que le projet de recherche ne peut se dérouler selon l'amendement. Les conditions suivantes doivent être remplies. Les documents révisés seront présentés et vérifiés par le Comité d'éthique.

Les conditions suivantes doivent être remplies :

Nous vous demandons de soumettre les documents modifiés aux autres comités d'éthique participants pour obtenir les observations locales.

L'amendement n'est pas approuvé pour les centres participants suivants:

L'amendement doit être approuvé pour les centres participants avec les conditions suivantes :

L'amendement doit être soumis à certaines modifications.

Signifie que le projet de recherche peut-être effectué conformément à l'amendement (si toutes les charges sont remplies).

Les charges suivantes doivent être remplies dans un délai raisonnable : ...

Nous vous demandons de soumettre les documents approuvés pour information aux autres comités d'éthique participants.

#### Justification de la décision

La commission d'éthique a fondé sa décision sur :

les documents suivants :

- Lettre d'accord du chef de service de SMIR-BS
- Formulaire de base modifié version 3
- Protocole de recherche modifié version 3
- Feuille d'information au patient modifié version 3

#### Émoluments

Le tarif est de : Nihil

Selon Art. 3, règlement des émoluments 2014 de swissethics

#### La Commission cantonale d'éthique (CCER) :

Genève, le 4 juin 2015

Nom : Pr Bernard HIRSCHTEL

Signature :



#### Voies de recours

La décision peut faire l'objet d'un recours à la chambre administrative de la Cour de Justice dans un délai de 30 jours dès leur notification (Art 132, Loi sur l'organisation judiciaire et loi sur la procédure administrative).



## Annexe 13 Formulaire de consentement du patient



**[Revue] : Etude qui vise à promouvoir la dignité auprès de personnes avec un cancer avancé**

### Formulaire de consentement du patient

**Collaboratrices scientifiques :** Maria Goreti da Rocha Rodrigues (doctorante, Université de Lausanne), sous la co-direction de Docteurs Maya Shaha et Docteurs Sophie Pautex

Nom:

Prénom:

Date de naissance:

Numéro d'identification du patient:

- Je déclare avoir été informé-e oralement et par écrit des objectifs et du déroulement de l'étude par le collaborateur scientifique
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux patients qui m'a été remise sur l'étude précitée. Je comprends la nature et les avantages de ma participation à l'étude ainsi que les inconvénients. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes, à des fins de recherche. J'accepte que les collaboratrices scientifiques, la directrice de l'étude et les autorités de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée. Tous les documents en lien avec la recherche seront archivés pendant 10 ans.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical ultérieur.
- Je consens par ma signature que je suis d'accord de participer à cette étude.

Lieu et date: \_\_\_\_\_

Lieu et date: \_\_\_\_\_

Signature de la chercheuse:

Signature du Patient:

Version 2 / 09 mars 2015

Feuille de consentement en référence  
à la feuille d'information

ML-G. da Rocha Rodrigues: 07 8/82 30 43 1

Chargé d'enseignement HESB: 022 / 58 896 00

## Annexe 12 Feuille d'information au patient



### Revue : Etude qui vise à promouvoir la dignité auprès de personnes avec un cancer

---

#### Feuille d'information au patient

Chère Madame, Cher Monsieur,

Vous êtes actuellement en consultation ou hospitalisé pour des soins suite à un diagnostic de cancer. Afin de relater avec vous les événements significatifs de votre vie, ainsi que la manière dont vous faites face à cette maladie, nous vous proposons de participer à notre recherche menée dans le cadre d'une thèse de doctorat en sciences infirmières à l'Université de Lausanne. La chercheuse qui prend contact avec vous est infirmière et bénéficie d'une expérience clinique et de formations dans le domaine du cancer.

Ce document a pour but de vous fournir des informations sur les objectifs et le déroulement de l'étude. Veuillez lire attentivement les informations suivantes et n'hésitez pas à contacter les investigateurs pour tout complément d'informations.

#### **Présentation de l'étude :**

L'étude a pour thème la dignité auprès de la personne souffrant d'un cancer. Ce travail évalue la plus-value d'une intervention dans un contexte ambulatoire et hospitalier, auprès des personnes atteintes d'un cancer. Cette intervention donne la possibilité au patient de parcourir son histoire de vie, d'en repérer les éléments significatifs et de mettre en évidence les changements qui ont pu émerger lors de la confrontation avec la maladie. Une brochure sous forme de recueil de souvenirs rassemblera les expériences racontées et pourra également inclure des photos, dessins ou poèmes choisis par la personne. Le bénéfice de cette étude consiste en une amélioration potentielle de la dignité. Au final ce qui est visé c'est l'amélioration de la qualité de vie lors de cette expérience de maladie avec un cancer.

#### **Déroulement de l'étude :**

Pour atteindre ces objectifs nous prévoyons de mener cette étude auprès de 40 patients confrontés à un diagnostic de cancer. Cette étude se déroulera sur neuf mois

aux HUG dans le service d'oncologie ambulatoire et au 2AK à Beau-Séjour.

Si vous êtes d'accord de collaborer, votre contribution consistera à:

- Signer le formulaire de consentement
- Remplir 4 questionnaires qui nécessitent au total maximum 50 minutes de votre temps (2 fois : avant l'intervention et après l'intervention)
- Participer à deux entretiens espacés de maximum un mois. Le premier d'une durée de 60 minutes environ avec une infirmière du service formée et le deuxième entre 15 et 30 minutes avec la même infirmière, suivi d'un entretien avec la chercheuse d'environ 30 minutes.
- Donner la permission de consulter votre dossier médical

Vous avez la possibilité de vous exprimer sur vos ressentis en présence de la chercheuse qui est infirmière ou si les questions posées vous ont dérangé et que vous voulez en discuter ultérieurement, vous pouvez demander un soutien auprès de l'équipe soignante. Le seul risque de cette étude est celui de perturbation de votre confort psychologique et émotionnel. Dans ce cas vous pouvez bénéficier d'un soutien auprès de l'équipe soignante. Le cas échéant la chercheuse vous prêtera assistance pour entreprendre les démarches nécessaires.

Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Quelle que soit votre décision, elle n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge médicale, sur les soins qui seront prodigués ou l'attitude du personnel soignant à votre égard.

Même si vous acceptez de participer dans un premier temps, vous restez libre de vous retirer de l'étude à tout moment ou de ne pas répondre à certaines questions sans avoir à nous donner de raison et sans que cela ait de conséquence d'aucune sorte. Dans ce cas les données recueillies seront ôtées de nos fichiers.

Les informations recueillies seront traitées de façon anonyme et confidentielle. Pour garantir ces principes, l'identité du participant sera codée par le biais d'un numéro de référence dont seuls les investigateurs auront la clé de correspondance. Les données seront stockées dans une base de données informatisées dont l'accès sera protégé par des mots de passe connus des seuls investigateurs ; les données version papier seront

gardées sous clé. Ces données peuvent être consultées dans le cadre de l'étude et disponibles uniquement aux membres de l'équipe de recherche et aux représentants des autorités et de la commission d'éthique du canton de Genève. Ces informations restent toutefois strictement confidentielles. Si l'étude donne lieu à une publication scientifique, nous garantissons qu'il sera impossible d'identifier les participants y compris si les données sont envoyées à l'étranger. En respect de la loi (Loi fédérale sur les médicaments et dispositifs médicaux), tous les documents en lien avec la recherche seront archivés pendant 10 ans.

Cette étude n'engagera aucun frais supplémentaire ni pour le patient ni pour la caisse maladie. Ce protocole a été soumis et approuvé par la Commission Cantonale d'éthique.

Votre aide nous est précieuse. Avec votre soutien nous espérons améliorer l'offre en soins aux patients lors d'une maladie grave.

Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement complémentaire que vous souhaiteriez. Vous pouvez nous contacter à tout moment, ceci avant que vous décidiez de participer ou pendant la réalisation de ce projet.

Veillez recevoir, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.

Date et signature:

Lieu: secteur ambulatoire du service d'oncologie, et 2AK à Beau Séjour, Hôpitaux Universitaires de Genève

Investigateur principal

Dre Sophie Pautex

Co-investigatrices

Maria Goreti da Rocha Rodrigues (inf, PhD c) &

Maya Shaha (inf, PhD)

## Annexe 13 Formulaire de consentement



### [Revue] Etude qui vise à promouvoir la dignité auprès de personnes avec un cancer avancé

#### Formulaire de consentement du patient

Collaboratrices scientifiques : Maria Goreti da Rocha Rodrigues (doctorante, Université de Lausanne), sous la co-direction de Docteur Maya Shaha et Docteur Sophie Pautex

Nom:

Prénom:

Date de naissance:

Numéro d'identification du patient:

- Je déclare avoir été informé-e oralement et par écrit des objectifs et du déroulement de l'étude par le collaborateur scientifique
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux patients qui m'a été remise sur l'étude précitée. Je comprends la nature et les avantages de ma participation à l'étude ainsi que les inconvénients. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes, à des fins de recherche. J'accepte que les collaboratrices scientifiques, la directrice de l'étude et les autorités de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée. Tous les documents en lien avec la recherche seront archivés pendant 10 ans.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical ultérieur.
- Je consens par ma signature que je suis d'accord de participer à cette étude.

Lieu et date: \_\_\_\_\_

Lieu et date: \_\_\_\_\_

Signature de la chercheuse:

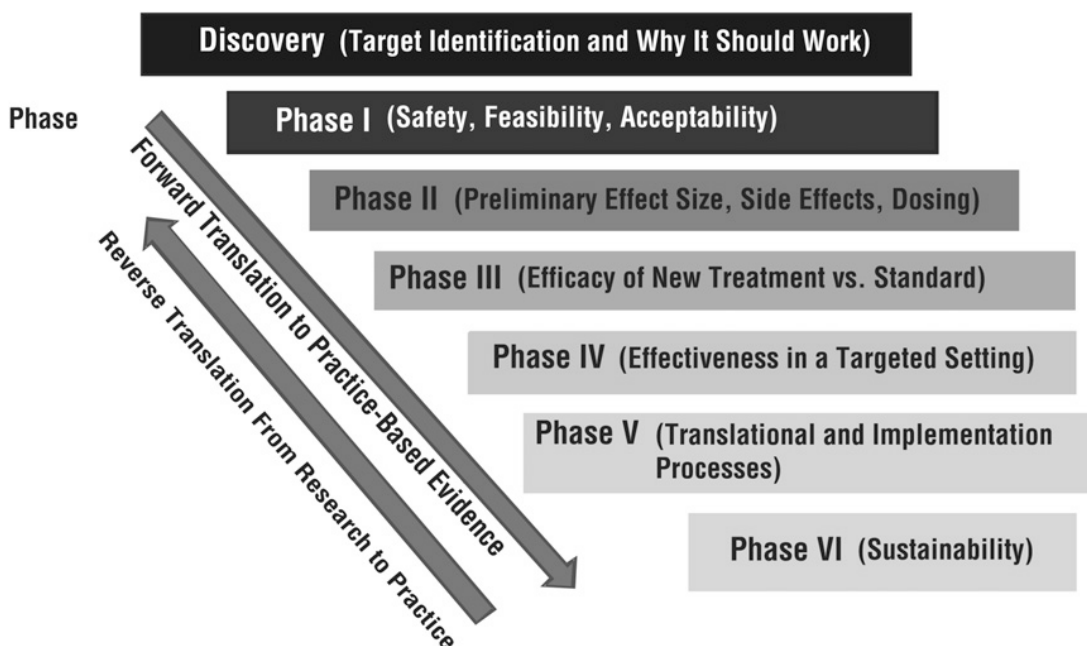
Signature du Patient:

## Annexe 14 Les spécificités des devis

Différences entre les études explicatives et pragmatiques (Zwarenstein et al., 2008)

	Explanatory attitude	Pragmatic attitude
Question	Efficacy: can the intervention work?	Effectiveness: does the intervention work when used in normal practice?
Setting	Well resourced, 'ideal' setting	Normal practice
Participants	Highly selected; poorly adherent participants and those with conditions which might dilute the effect are often excluded	Little or no selection beyond the clinical indication of interest
Intervention	Strictly enforced and adherence is monitored closely	Applied flexibly as it would be in normal practice
Outcomes	Often short-term surrogates, or process measures	Directly relevant to participants, funders, communities and healthcare practitioners
Relevance to practice	Indirect: little effort is made to match the design of the trial to the decision making needs of those in the usual setting in which the intervention will be implemented	Direct: the trial is designed to meet the needs of those making decisions about treatment options in the setting in which the intervention will be implemented

Les phases du pipeline selon Gitlin (2013)



## Annexe 15 Questionnaire des données sociodémographiques

Numéro d'identification du patient:

Date du jour

### INFORMATIONS GENERALES

**Genre:**

Homme  Femme

**Année de naissance:**

**Niveau d'études:**

Jamais scolarisé  Scolarité obligatoire  Apprentissage  Maturité  Université/  
Haute école  Autres: .....

**Situation professionnelle:**

Emploi à plein temps  Emploi à temps partiel  Etudiant  Sans activité  
 Chômage

Femme ou homme au foyer  Invalidité  Retraité

**Nationalité:**

Suisse  Autre: .....

**Etat civil:**

Célibataire  Marié (e)  Séparé/ divorcé  Veuf (ve)  en couple (PACS, concubinage)

**Enfants:**

Non  Oui. Si oui: Nombre d'enfants:....année de naissance:

**Religion:**

Chrétien  Musulman  Juif  Autre:

### INFORMATIONS MEDICALES

**Diagnostic(s) médical (aux):**

**Diagnostiqué le:**

**Traitement médical (anxiolytique, somnifère, antidépresseur):**

Anxiolytique  Somnifère  Antidépresseur  Autre:

**Traitement médical oncologique**

Chimiothérapie  Radiothérapie  Hormonothérapie

Projet n°:15-037, 2015, G. Da Rocha

## Annexe 16 Questionnaire d'acceptabilité de l'intervention par le participant

Numéro d'identification du patient :

Date du jour :

<b>Questionnaire d'acceptabilité de l'intervention par le participant</b>					
<p>Dans le cadre de l'étude Revie <math>\oplus</math>, vous avez rencontré deux fois l'infirmier(-ère) pour retracer les événements significatifs de votre vie. Nous aimerions connaître votre évaluation concernant les points décrits ci-dessous. Pour chaque question, merci de cocher une des cases.</p>					
<p>1 = TOTALEMENT EN DESACCORD            2 = EN DESACCORD            3 = NI EN ACCORD – EN DESACCORD            4 = EN ACCORD            5 = TOTALEMENT EN ACCORD</p>					
Pendant les rencontres,	1	2	3	4	5
• J'ai trouvé les questions faciles à comprendre					
• J'ai trouvé les questions bouleversantes					
• J'ai trouvé les questions intrusives					
• J'ai trouvé les questions pertinentes					
Concernant la planification,					
• C'était difficile de trouver du temps pour ce projet					
• Le nombre de rencontres est suffisant					
• L'espace des rencontres est adéquat					
Concernant le lieu,					
• L'espace des rencontres est adéquat					
• L'espace des rencontres est confortable					
Concernant la brochure,					
• Le contenu correspond à mes dires					
• La présentation me convient					
Globalement,					
• J'ai trouvé cette intervention aidante					
• Je suis satisfait de l'intervention					
• Je recommanderais cette intervention à d'autres patients					



## Annexe 17 Article 3 Preuve de soumission et autorisation co-auteurs

Vous avez répondu à ce message le 21.12.2016 16:36.  
Les sauts de ligne en surnombre de ce message ont été supprimés.

Date: mer. 21.12.2016 01:13

De : em.rs.0.500267.4336c85f@editorialmanager.com de la part de Recherche en Soins Infirmiers <em@editorialmanager.com>  
À : Da Rocha Gora (HES)  
Cc:   
Objet: Votre soumission

Message Variation\_Da Rocha\_docx (161 Ko)

Ref.: Ms. No. RS10055  
L'acceptabilité de l'intervention Revie ☺: perception et vécu des infirmières Recherche en soins infirmiers

Bonjour Madame,  
Vous avez bien voulu nous adresser un article en vue d'une publication dans la Revue Recherche en soins infirmiers, nous vous en remercions.  
Nous avons soumis votre article intitulé « L'acceptabilité de l'intervention Revie ☺: perception et vécu des infirmières » de façon anonyme à deux évaluateurs de notre Comité Scientifique. Au regard de leur commentaires nous avons donc le plaisir d'accepter votre article pour publication après de mineures révisions à effectuer.

Nous serions prêts à le publier dans le n° 127 de décembre 2016 car un auteur n'a pas été en mesure de nous fournir ses révisions pour le prochain numéro de la revue. Or votre article présentait un format qui nous permet de le positionner dans ce numéro.

Les évaluateurs sollicités ont rédigé leur commentaires et nous en avons fait une synthèse que vous pourrez consulter ci-dessous ainsi que sur la pièce jointe.

Concernant la prise en compte de leurs commentaires, vous êtes libres de les accepter ou de les refuser. Nous vous proposons de les intégrer dans votre article directement (sous forme de commentaire) sur le fichier pdf que notre éditeur MALLET va vous envoyer d'ici quelques jours.

Nous restons disponibles pour vous guider dans ces démarches.

Bien cordialement

Sophie BENTZ, PhD  
Pour la rédaction

## Doctorat en sciences infirmières (PhD)

### F470 Autorisation des coauteurs pour l'insertion d'un article dans une thèse

Lorsqu'un article, prévu pour être inséré dans une thèse, a été rédigé par plus d'un auteur<sup>1</sup>, le doctorant doit faire signer le présent formulaire par tous les coauteurs de l'article. Par leur signature, les coauteurs attestent avoir donné leur accord quant à la diffusion de l'article dans la thèse et indiquent le type de contribution.



#### Doctorant

NOM : Da Rocha Rodrigues	Prénom : Maria Goreti
No d'immatriculation : 10682391	Année d'inscription au doctorat : 2013
Titre de la thèse : REVIE ⊕: La faisabilité d'une intervention centrée sur la dignité des personnes avec un cancer avancé: un devis mixte	
Titre de l'article à insérer : L'acceptabilité de l'intervention Revie ⊕: perception et vécu des infirmières.	

#### Autorisation du ou des coauteurs de l'article et indication du type de contribution

Par la présente, j'autorise le doctorant à insérer dans sa thèse l'article mentionné plus haut (sous la rubrique « Titre de l'article à insérer ») et j'indique le type de contribution justifiant de figurer comme coauteur: 1) contribution substantielle liée à la conception et au design de la recherche et/ou à l'analyse et à l'interprétation des données, et 2) participation à la rédaction de l'article ou à la révision critique et constructive de ses versions préliminaires et approbation de la version finale en vue de sa publication et, éventuellement, tout autre contribution majeure (à spécifier).

Les éléments indiqués au point 1) et au point 2) doivent être réunis pour justifier de figurer comme coauteur.

DATE	NOM ET PRÉNOM DU COAUTEUR	TYPE DE CONTRIBUTION	SIGNATURE
	SHAHA MAYA	CO-AUTEUR	
	COLIN SOPHIE	CO-AUTEUR	
	PAUTEX SOPHIE	CO-AUTEUR	

Svp, ajouter un feuillet ou utiliser le verso d'autres coauteurs sont concernés.

<sup>1</sup> Le masculin est utilisé à titre épique

Le programme de Doctorat en sciences infirmières de l'Université de Lausanne est placé sous la responsabilité de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins – IUFRS. L'IUFRS est issu d'un partenariat entre le Centre hospitalier universitaire vaudois – CHUV, les Hôpitaux universitaires de Genève – HUG, l'Université de Lausanne – UNIL, l'Université de Genève – UNIGE, la Haute école spécialisée de Suisse occidentale – HES-SO, la Fondation La Source et l'Association suisse des infirmières et infirmiers – ASI.

## Annexe 18 Questionnaire d'acceptabilité de l'intervention par l'infirmière

### Annexe 2 : Acceptabilité de l'intervention par l'infirmier (-ère)

Consigne : « dans le cadre de l'étude Revie ⊕ , vous avez conduit une intervention avec des patients. Nous aimerions connaître votre évaluation concernant les points décrits ci-dessous. Pour chaque question, veuillez cocher une des cases.

1=totalement en désaccord 2= en désaccord ; 3= ni en accord - ni en désaccord ; 4= en accord; 5= totalement en accord

Pendant les rencontres,	1	2	3	4	5
• J'ai trouvé les consignes faciles à comprendre					
• J'ai trouvé les questions bouleversantes					
• J'ai trouvé les questions intrusives					
• J'ai trouvé les questions pertinentes					
Concernant la planification,					
• C'était difficile de trouver du temps pour ce projet					
• Le nombre de rencontres est suffisant					
• L'espacement des rencontres est adéquat					
• J'ai suivi le protocole					
• Le temps proposé était suffisant					
Concernant le lieu,					
• L'espace des rencontres est adéquat					
• L'espace des rencontres est confortable					
Concernant la brochure,					
• Le contenu correspond aux dires du patient					
• La présentation me convient					
Concernant la formation,					
• Le contenu de la formation est adéquat					
• Le contenu m'a permis de suivre le protocole					
Concernant les espaces de débriefing et de supervision,					
• Ces moments m'ont permis de clarifier le protocole					
• Je me suis sentie soutenue					
• Le journal de bord a été utile					
Concernant le but visé,					
• L'entretien me permet de considérer les événements significatifs de la vie du patient					
• L'entretien a permis de mettre en avant les forces et ressources du patient					
Globalement,					
• J'ai trouvé cette intervention aidante pour le patient					
• Je suis satisfait de l'intervention					
• Je recommanderais cette intervention à d'autres patients					
• J'estime que ce projet est pertinent					

**Annexe 19 Thèmes et sous-thèmes des notes personnelles**

Appréhender la nouveauté	<ul style="list-style-type: none"><li>•La peur</li><li>•Le doute</li></ul>
Vivre des moments intemporels et authentiques	<ul style="list-style-type: none"><li>•Faire vibrer</li><li>•Changement de relation</li><li>•Essayer de se contenir</li></ul>
Etre témoin du parcours de vie	<ul style="list-style-type: none"><li>•Voir la personne en dehors de la maladie</li><li>•Légitimer le vécu et le changement</li><li>•Évoquer la mort</li></ul>
Réussir et éprouver du plaisir	<ul style="list-style-type: none"><li>•Cheminer ensemble</li><li>•Apporter une richesse</li></ul>

**Annexe 20 Thèmes et sous thèmes-du focus groupe**

S'approprier Revie ⊕	<ul style="list-style-type: none"><li>•Appréhender la nouveauté</li><li>•Se mettre en condition</li><li>•Appréhender le moment fatidique</li><li>•Développer une assurance</li></ul>
Vivre des moments intemporels et authentiques	<ul style="list-style-type: none"><li>•L'expérience comme un cadeau</li><li>•Un échange intense</li><li>•Dans l'intimité</li><li>•Un moment de complicité</li><li>•Nouvelle définition de la relation</li></ul>
Etre témoin d'une histoire de vie	<ul style="list-style-type: none"><li>•Accueillir le témoignage</li><li>•Être en admiration</li><li>•Être touchée</li><li>•Se sentir envahie</li><li>•Respecter ses limites</li></ul>
Cheminer avec le patient	<ul style="list-style-type: none"><li>•Accompagner</li><li>•S'adapter</li><li>•Valoriser</li></ul>

## Annexe 21 Questionnaire le portrait de la dignité du patient

Numéro d'identification du patient :

Date du jour :

La dignité dans les soins					
Le Portrait De La Dignité Du Patient					
Indiquez, pour chaque élément, dans quelle mesure l'élément en question a été un problème ou une source de préoccupation					
	1 - PAS UN PROBLEME 2 - UN PETIT PROBLEME 3 - UN PROBLEME 4 - UN GROS PROBLEME 5 - UN PROBLEME ACCABLANT				
	1	2	3	4	5
1. Je suis Incapable d'accomplir les tâches de la vie quotidienne (par ex., me laver, m'habiller)					
2. Je suis Incapable de pourvoir à mes besoins corporels sans aide (par ex., besoin d'aide pour aller aux toilettes)					
3. Je ressens des symptômes physiques (par ex., douleur, manque de souffle, nausées)					
4. Je sens que mes attentes par rapport aux autres ont beaucoup changé					
5. Je me sens déprimé-e					
6. Je me sens angoissé-e					
7. J'ai des doutes par rapport à ma maladie et au traitement					
8. Je m'Inquiète de mon avenir					
9. Je suis Incapable de penser clairement					
10. Je suis Incapable de continuer mes activités normales					
11. Je sens que je ne suis plus la personne que j'étais					
12. Je ne me sens pas utile ou estimé-e					
13. Je suis Incapable de tenir des rôles importants (par ex., conjoint, parent)					
14. J'ai l'Impression que la vie n'a plus de sens ou d'intérêt					
15. J'ai l'Impression de ne pas faire de contribution significative ou durable avec ma vie					

Numéro d'identification du patient :

Date du jour :

	1	2	3	4	5
16. J'ai l'impression de laisser des « affaires inachevées » (par ex., des choses qu'il me reste à dire ou à faire ou qui me semblent incomplètes)					
17. Je trouve que ma vie spirituelle est pauvre					
18. J'ai l'impression d'être un fardeau pour les autres					
19. Je sens que je ne contrôle pas ma destinée					
20. Je sens que ma maladie et les soins dont j'ai besoin compromettent mon intimité					
21. Je ne me sens pas soutenu-e par mon cercle d'amis et ma famille					
22. Je ne me sens pas soutenu(e) par mes prestataires de soins					
23. Je ne me sens plus capable de « combattre » mentalement les problèmes liés à ma maladie					
24. Je suis incapable d'accepter la réalité					
25. Je ne me sens pas traité-e avec respect ou compassion					

- 1 - PAS UN PROBLEME  
 2 - UN PETIT PROBLEME  
 3 - UN PROBLEME  
 4 - UN GROS PROBLEME  
 5 - UN PROBLEME ACCABLANT

Chochinov, H. M. et al. (2008). The Patient Dignity Inventory. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6).

## Annexe 22 L'échelle de développement personnel PTGI

Numéro d'identification du patient :

Date du jour :

### L'ÉCHELLE PTGI

(TEDESCHI & CALHOUN, 1986, Version française traduite par Leloirain, 2012)

Nous allons maintenant vous interroger sur les éventuels changements que le cancer a pu provoquer chez vous, et qui perdurent encore aujourd'hui.

	1	2	3	4	5	6
1. PAS DU TOUT						
2. TRES PEU						
3. PEU						
4. UN PEU						
5. BEAUCOUP						
6. TOTALEMENT						
1. J'ai changé de priorités dans la vie						
2. J'apprécie plus ma vie à sa vraie valeur						
3. Je me suis intéressé à de nouvelles choses						
4. J'ai acquis plus de confiance en moi						
5. J'ai développé une certaine spiritualité						
6. Je vois mieux que je peux compter sur les autres en cas de problème						
7. J'ai donné une nouvelle direction à ma vie						
8. Je me sens plus proche des autres						
9. Je suis plus enclin à exprimer mes émotions						
10. Je suis davantage capable de gérer des situations difficiles						
11. Je fais de ma vie quelque chose de meilleur						
12. J'accepte mieux la façon dont les choses se passent						
13. J'apprécie davantage chaque jour de ma vie						
14. De nouvelles opportunités sont apparues qui ne seraient pas apparues autrement						
15. J'ai plus de compassion pour les autres						
16. J'investis plus mes relations aux autres						
17. J'essaye davantage de changer les choses qui ont besoin d'être changées						
18. J'ai une foi religieuse plus grande						
19. J'ai découvert que je suis plus fort que ce que je pensais						
20. J'ai vraiment compris à quel point les gens pouvaient être formidables						
21. J'accepte mieux le fait d'avoir besoin des autres						



## Annexe 23 L'échelle de satisfaction de vie

Numéro d'identification du patient :

Date du jour :

### ÉCHELLE DE SATISFACTION DE VIE (ÉSDV-5)

Validation canadienne-française du "Satisfaction with Lifescale"  
de Diener et al., 1985

© Marc R. Biais, Robert J. Vailland, Luc G. Pelletier et Nathalie M. Brière

#### SATISFACTION DE VIE EN GÉNÉRAL

Pour chacun des énoncés suivants, veuillez encrer le chiffre qui correspond le mieux à votre degré d'accord ou de désaccord.

Fortement en désaccord	En désaccord	Légèrement en désaccord	Ni en désaccord, ni en accord	Légèrement en accord	En accord	Fortement en accord
1	2	3	4	5	6	7

#### SATISFACTION DANS MA VIE EN GÉNÉRAL

En général, ma vie correspond de près à mes idéaux	1	2	3	4	5	6	7
Mes conditions de vie sont excellentes	1	2	3	4	5	6	7
Je suis satisfait-e de ma vie	1	2	3	4	5	6	7
Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie	1	2	3	4	5	6	7
Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien	1	2	3	4	5	6	7

MERCI BEAUCOUP POUR VOTRE PARTICIPATION

## **Annexe 24 Complément guide de l'entretien**

Le guide de l'entretien est inspiré de la dignité thérapie (83), des revue de la vie (41, 98) et en lien avec les pensées à la mort (94)

Parlez-moi de votre histoire personnelle: les événements de la vie les plus significatifs, qui ont été importants pour vous ?

Racontez moi votre vie, quels sont les moments les plus importants que vous aimeriez partager ? Quels sont les souvenirs particuliers que vous aimeriez aborder avec vos proches et dont vous aimeriez être souvenus ?

Quel est le rôle le plus important que vous avez joué dans votre vie ? Quels sont vos accomplissements dont vous êtes le plus fiers ? Quelles sont les leçons de vie les plus importantes pour vous et que vous souhaiteriez communiquer à vos proches ? Que désirez-vous partager avec les prochaines générations ? Est-ce qu'il y a quelque chose sur vous-même que vous souhaitez partager avec votre famille ?

Si vous deviez partager une chose comme héritage à laisser, ce serait quoi?

Qu'est-ce que la maladie a amené comme changement dans votre vie, vos valeurs, dans qui vous êtes ?

Décrivez en quoi cet événement vous a apporté une vision nouvelle ?

Que reprenez-vous de positif ?

Comment aborder vous la mort ? Y-a-t-il des pensées de mort qui vous préoccupent, souhaitez-vous en parler ?

Quelles choses aimerez-vous accomplir ? Quels sont vos projets actuellement ?