

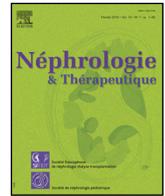


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

« Jeux sérieux », une nouvelle approche pour aborder le projet de soins anticipé avec les patients dialysés



Serious game, a new approach for advance care planning with dialysis patients

Pascale Lefuel^{a,e}, Catherine Bollondi Pauly^{b,e}, Anne Dufey Teso^{a,*}, Pierre-Yves Martin^a,
Monica Escher^b, Laurence Séchaud^c, Gora Da Rocha^{d,e}

^a Service de néphrologie et hypertension, département de médecine, hôpitaux universitaires de Genève, rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, CH 1205 Genève, Suisse

^b Service de médecine palliative, département de réadaptation et gériatrie, hôpitaux universitaires de Genève, rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, CH 1205 Genève, Suisse

^c Haute École de santé de Genève, HES-SO Genève 47, avenue de Champel, 1206 Genève, Suisse

^d HESAV Haute École de Santé Vaud, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale, avenue de Beaumont 21, CH 1011 Lausanne, Suisse

^e Pôle pratique Professionnelles, Direction des soins, Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1205, Genève, Suisse

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 9 septembre 2021

Accepté le 10 mars 2022

Mots-clés :

Discussions sur la fin de vie

Intervention soignante

Jeu des valeurs

Patient dialysé

Projet de soins anticipé

Keywords:

Advance care planning

Caregiver intervention

Dialysis patient

Discussion game

End-of-life discussions

R É S U M É

En raison d'une morbidité et d'une mortalité importantes des patients dialysés, avec une espérance de vie limitée, il est essentiel d'établir un projet de soins anticipé afin de connaître leurs valeurs et leurs préférences en termes de traitement, et ainsi respecter leur autonomie. Toutefois, cette démarche est rarement effectuée, en raison des difficultés à parler de fin de vie, tant pour les patients que pour les professionnels de santé. L'utilisation de « jeux sérieux », sous forme de jeux de cartes, s'est montrée prometteuse pour soutenir la mise en place d'un projet de soins anticipé. Nous présentons dans cet article le processus de développement d'une intervention de projet de soins anticipé auprès de patients dialysés par l'intermédiaire d'un jeu de cartes (le *Go Wish*), dans le service de néphrologie des Hôpitaux Universitaires de Genève.

© 2022 L'Auteur(s). Publié par Elsevier Masson SAS au nom de Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

A B S T R A C T

Due to the high morbidity and mortality with limited life expectancy of dialysis patients, it is essential to implement advance care planning in order to know patients' values and care preferences and respect their autonomy. However, advance care planning is rarely carried out, due to the difficulties in initiating end-of-life discussions, both by patients and healthcare professionals. The use of "serious games" in the form of card games has shown promise in supporting the implementation of advance care planning. In this article, we present the development process of an advance care planning intervention for dialysis patients using a card game (the *Go Wish*), in the Division of Nephrology of the University Hospitals of Geneva.

© 2022 The Author(s). Published by Elsevier Masson SAS on behalf of Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

1. Introduction

La dialyse permet de prolonger la vie de patients en insuffisance rénale terminale. Cependant, ce traitement de substitution de la fonction rénale est lourd et associé à une morbi-mortalité importante. Selon un registre européen, l'espérance de survie à cinq ans en dialyse est de 52 % [1]. Pourtant, selon une étude

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : anne.dufey@hcuge.ch (A. Dufey Teso), goradarocha@hesav.ch (G. Da Rocha).

américaine, 48,9 % des patients dialysés sont hospitalisés dans des unités de soins intensifs et 29 % reçoivent des procédures invasives (comme la ventilation mécanique, la réanimation cardio-pulmonaire et la nutrition entérale) durant le dernier mois de vie [2,3]. Connaître les valeurs et les préférences de traitement de ces patients s'avère ainsi prioritaire pour leur offrir des soins adaptés. C'est pourquoi, la mise en place de discussions de fin de vie sous forme de projet de soins anticipé (PSA) fait partie des recommandations internationales de prise en charge de patients avec une insuffisance rénale chronique [4].

L'Association européenne pour les soins palliatifs a défini le PSA, ou *Advance care Planning* (ACP), comme une démarche qui permet de définir les objectifs et les préférences des personnes concernant la prise en soins thérapeutique, de discuter et partager ceux-ci avec les proches et les professionnels de la santé, et de les documenter tout en permettant de les adapter ultérieurement, si approprié [5,6].

Plusieurs études ont décrit les obstacles ou les facilitateurs à la réalisation du PSA tant chez les professionnels que chez les patients [7–10]. Le fait que les professionnels de santé connaissent des difficultés pour aborder le PSA nécessite d'explorer les approches existantes afin de faciliter le processus. En effet, les infirmiers pourraient jouer un rôle clé dans les discussions concernant l'anticipation en saisissant les opportunités existantes dans la relation de soins. Ainsi, un projet a été initié dans un hôpital universitaire suisse par deux infirmières spécialistes cliniques en soins palliatifs et en néphrologie, avec le soutien d'une équipe

pluridisciplinaire (néphrologue, palliativiste, patient partenaire, infirmières spécialisées en dialyse), afin d'introduire une nouvelle intervention de PSA pour accompagner les patients dans un contexte de dialyse.

2. Méthode

Le cadre de référence du *Medical Research Council* (MRC) a été utilisé pour développer et implanter l'intervention complexe de PSA [11]. L'objectif de cet article est de décrire le processus de développement de l'intervention. Cette première phase permet de clarifier la nature de l'intervention et de spécifier les objectifs d'amélioration visés auprès du public cible, à savoir les patients dialysés (Fig. 1).

Trois étapes sont nécessaires :

- l'identification des résultats probants sur le sujet ;
- la définition d'un cadre théorique ;
- la modélisation des processus et résultats.

Cette première phase permet de décrire le processus de développement d'une nouvelle intervention qui inclut les préférences des cliniciens et des patients, ainsi que les derniers résultats de recherche pertinents. Le but est d'adapter le projet au contexte et, finalement, de concevoir les modalités d'évaluation de l'intervention lors d'une étude à plus grande échelle.

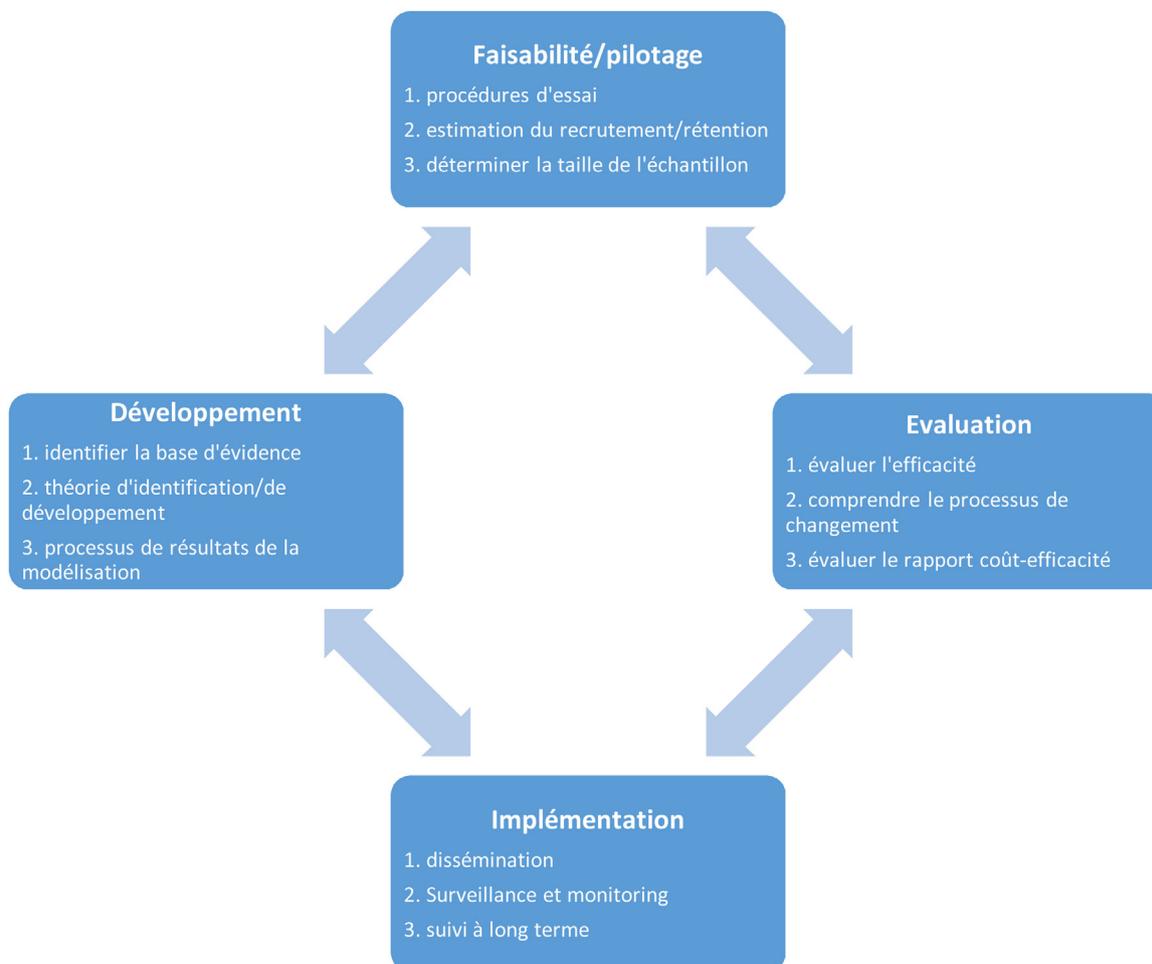


Fig. 1. Éléments-clés du processus de développement et d'évaluation, MRC, 2014.

3. Résultats

3.1. Identification des résultats probants

Dans un contexte de néphrologie, O'Halloran et al. ont identifié les facteurs qui favorisaient ou entravaient la mise en œuvre d'un PSA, que ce soit de la part des professionnels ou de celle des patients [12]. Les obstacles comprennent :

- le manque de formation ;
- les complexités administratives ;
- la pression des soins courants ;
- la surestimation de l'espérance de vie par les patients ;
- la réticence des patients, de leur famille ou du personnel soignant à entamer des discussions de fin de vie.

Ces réticences sont liées notamment à un manque de confiance dans la maîtrise ou l'expression du sujet et/ou la peur d'ôter l'espoir. Il y a plus de chances d'initier le PSA lorsque les institutions le considèrent comme essentiel, que le processus est culturellement approprié et tient compte des perceptions des patients, lorsque ceux-ci sont disposés à envisager la fin de vie et le décès, et que le personnel est adéquatement formé. En plus des barrières précitées, Goff et al. ont remarqué qu'il est difficile d'organiser des rencontres avec les patients dialysés en dehors des sessions de dialyse, déjà très consommatrices de leur temps [13].

O'Hare et al. ont conclu dans leur étude de 2019 que l'incertitude du pronostic ou un pronostic trop optimiste chez les patients hémodialysés étaient des limites à l'anticipation et augmentaient les recours à des modèles intensifs de soins [14]. Une autre étude qualitative a mis en évidence que les patients hémodialysés gravement malades étaient significativement plus optimistes que leur néphrologue quant à leur pronostic et à leur éligibilité à la transplantation [15]. L'étude canadienne de Davison et al. a décrit une méconnaissance des patients de l'évolution de la maladie et de son pronostic ainsi que des options existantes en soins palliatifs [3]. Plus de 60 % de leurs participants regrettaient d'avoir débuté la dialyse et la majorité souhaitait mourir à la maison plutôt qu'à l'hôpital. Pour eux, le confort et la prise en charge de la douleur primaient sur le prolongement de la vie. Moins de 10 % des patients rapportaient avoir eu une discussion anticipée des soins de fin de vie avec leur néphrologue au cours des 12 mois précédant l'étude, alors que 50 % auraient souhaité avoir cette discussion avec lui. De même, McAdoo et al. ont montré que seulement 28 % des patients hémodialysés décédés à l'hôpital avaient eu une discussion en relation avec la fin de vie dans l'année précédant le décès [16]. Des compétences en santé diminuées représentent une barrière à la compréhension des discussions liées à la fin de vie, comme citées par Ladin et al. en 2018 [17].

Chez les patients dialysés, les différentes études analysées dans une revue *Cochrane* en 2016 n'ont pas permis de savoir si le PSA pouvait diminuer le nombre d'admissions à l'hôpital, le recours à des traitements visant à prolonger la vie et dans quelles mesures les souhaits des patients avaient été respectés en fin de vie. Parmi les quelques études randomisées et contrôlées de cette revue, le PSA permettait néanmoins d'améliorer la qualité de la communication et ne générait pas davantage d'anxiété chez les participants [18].

La revue de Lockett et al. en 2014 a relevé qu'aucune des études interventionnelles analysées n'avait évalué les souhaits de soins de fin de vie en regard de ceux qui finalement avaient été administrés [19]. Seule une intervention, composée de séances avec un pair jouant le rôle de mentor, a montré une amélioration du bien-être et une baisse de l'anxiété auprès des patients et de leur famille. Les études qualitatives relevaient l'importance d'instiller la confiance au patient dans la mise en œuvre des directives anticipées (DA), et

la possibilité de discuter les décisions concernant la dialyse et son éventuelle poursuite, séparément des traitements de maintien en vie.

Song et al. en 2015 ont montré dans leur essai randomisé auprès de patients dialysés et de leurs proches une efficacité de leur intervention avec une meilleure congruence de la dyade, une confiance accrue dans la prise de décision du proche dans le groupe expérimental, mais pas de différence entre les groupes pour le conflit décisionnel du patient [20].

Une revue systématique récente a décrit l'utilisation de « jeux sérieux » comme une méthode prometteuse pour soutenir la mise en place d'un PSA quel que soit le contexte ; elle permettait de créer une atmosphère sécurisante en favorisant la discussion sur des sujets difficiles [21]. Selon plusieurs études qualitatives, les « jeux sérieux » augmentent l'autodétermination des patients [22–24].

Finalement, si l'on part du postulat que la compréhension par le patient de son pronostic et de l'évolution attendue de sa maladie oriente les objectifs de soins et les préférences de traitement, il apparaît indispensable d'aborder ces sujets avec lui. L'expérience antérieure d'une démarche de promotion des DA dans notre contexte d'hémodialyse et de dialyse péritonéale a montré qu'uniquement 20 % des patients rédigeaient des DA alors que 52 % les refusaient [25]. Cette expérience et les données de la littérature ont conduit l'équipe multi-professionnelle à privilégier une intervention sous forme de PSA avec le support d'un « jeu sérieux ».

3.2. Identification du cadre théorique

Plusieurs études suggèrent que les approches à multiples composantes pour un PSA sont prometteuses. Elles sont souvent appuyées sur des interventions complexes (*Respecting Choices* [26], *Your Life, Your Choice* [27] ou PC-ACP [28,29]). Ces interventions ont pour objectif de clarifier les buts personnels, les valeurs et les croyances. Elles nécessitent des rencontres répétées et font appel à des approches éducationnelles centrées sur le changement des représentations et à un modèle de processus de décision partagée ; elles s'appuient sur différents types d'outils (liste de questions [30,31], vidéos, brochure [32,33]). À noter que les issues d'un PSA sont variées ; on peut choisir d'évaluer la satisfaction du patient ou la diminution du nombre d'hospitalisations. La conclusion que le PSA est efficace et utile dépend des issues étudiées.

Les modèles théoriques qui sous-tendent l'intervention de PSA proposée dans notre service de dialyse s'appuient, d'une part, sur le modèle de McGill qui considère la dyade patient-proche comme un système et valorise les ressources individuelles [34]. L'expérience de santé est perçue comme une opportunité de développement et de croissance, tout en intégrant le proche dès le début du processus. Ce modèle privilégie également une posture professionnelle centrée sur la personne, s'appuyant sur des fondements philosophiques-humanistes, et il est souligné l'importance pour le professionnel de la santé de [35] :

- reconnaître et considérer la personne soignée comme un être de relation ;
- l'aborder dans son environnement social et avec son histoire de vie ;
- la considérer avec ses possibilités d'expression en fonction du milieu de soins qui peut être facilitateur ou entravant ;
- favoriser la possibilité pour elle d'être considérée comme une personne à part entière, avec ses propres valeurs, et d'identifier ce qu'elle juge important pour sa vie.

L'intervention se réfère également au modèle transthéorique de Prochaska pour le changement des comportements de santé [36]. C'est sur ces différents cadres théoriques que l'intervention a

été conçue et la formation dispensée, tout en utilisant l'outil *Go Wish* traduit en Français [34].

3.3. Description de l'intervention

L'intervention de PSA avec le jeu *Go Wish* consiste en trois entretiens conduits successivement par l'infirmière spécialement formée auprès du patient, du proche significatif puis de la paire [37]. Trente-six énoncés sont formulés sous forme de cartes, en termes de besoins, valeurs et croyances. En triant les cartes par priorité, les patients expriment ainsi leurs souhaits concernant les soins de fin de vie. La dernière rencontre avec le médecin et l'infirmière permet de préciser les différentes options thérapeutiques avant de confirmer l'attitude que le patient souhaite en matière de soins (Annexe 1).

3.4. Modélisation des processus et résultats

Des informations importantes sur la conception à la fois de l'intervention, son opérationnalisation et son évaluation ont été obtenues auprès des infirmières intervenantes. L'évaluation formelle de l'intervention par les patients est planifiée lors de l'étape suivante, selon le cadre de référence du *Medical Research Council* (MRC) (Fig. 1).

3.4.1. Faisabilité de l'intervention de PSA

L'introduction du PSA s'est déroulée dans une unité de néphrologie accueillant des patients dialysés, de mai 2019 à février 2020. Un patient partenaire a participé dès le début du projet afin de témoigner de ses attentes par rapport à une telle démarche. La présentation du projet a été faite à l'équipe soignante ainsi qu'aux néphrologues du service et des centres de dialyse périphériques.

3.4.1.1. Infirmières. Quatre infirmières spécialisées en dialyse, avec des niveaux d'expertise allant de 2 à 30 ans, ont été identifiées par l'infirmière responsable de l'équipe de soins et ont accepté de participer au projet. Elles ont bénéficié d'une formation à l'intervention, animée par une professeure experte du PSA. La formation comprenait un volet théorique incluant la présentation du jeu *Go Wish* et un volet pratique d'une durée de trois heures chacun :

- la première partie a posé le cadre théorique de l'anticipation et des enjeux en lien avec les discussions de fin de vie ;
- la seconde a proposé des exercices d'appropriation de l'intervention, avec des jeux de rôle spécifiques.

La démarche de formation a été complétée par une supervision réunissant les infirmières formées sur six mois (cinq séances d'une heure à environ un mois d'intervalle) avec la formatrice, les deux infirmières spécialistes cliniques ainsi que le patient partenaire. Les sujets abordés en termes de réussites ou d'obstacles ont été recueillis (notes et/ou un enregistrement audio).

C'est lors d'une séance régulière de dialyse que la démarche de PSA a été présentée au patient par l'infirmière formée pour lequel elle était référente, ou avec lequel la relation était aisée. S'agissant de l'implantation d'une nouvelle intervention sur un sujet relevé délicat dans la littérature, le choix a été de favoriser les meilleures conditions de mise en œuvre pour les intervenantes. L'accord obtenu, l'infirmière convenait des différents aspects organisationnels (moment et lieu de rencontre) selon les disponibilités du patient, des proches, de son état de fatigue. L'intervention était constituée de trois entretiens d'une heure (patient, proche et dyade). Au terme de cette première phase d'une durée de 8 mois, une infirmière avait mené la démarche dans sa totalité auprès de trois patients et entamé le processus avec un 4^e patient, une

seconde l'avait fait pour deux patients dans sa globalité, une troisième l'a présenté à deux patients sans que les entretiens n'aient eu lieu. Enfin, la dernière a présenté la démarche à quatre patients et conduit un entretien. L'intervention a été adaptée en termes de durée et d'intervalles entre les séances en fonction de l'évolution de la santé du patient et des contraintes liées aux dialyses (visite médicale, problèmes techniques...). Par ailleurs, pour permettre la mise en œuvre, plusieurs points organisationnels ont dû être garantis afin que l'infirmière formée soit affectée dans le secteur du patient. Celle-ci a programmé les trois entretiens, dans un intervalle d'une à deux semaines, en entente avec le patient et le médecin, en faisant concorder leur planning avec celui des dialyses du patient.

3.4.1.2. Patients. Tous les patients identifiés ont accepté le principe de la démarche ($n = 12$), 9 hommes et 3 femmes âgés de 33 à 82 ans, dialysés depuis 44 mois en moyenne. Les patients inclus étaient hémodialysés en ambulatoire, sans projet de greffe, sans trouble cognitif et parlant français. La participation des proches a été systématiquement proposée aux patients. Trois patients ont souhaité intégrer leur proche dans la démarche. Tous les patients ont choisi de faire les entretiens durant leur séance de dialyse, soit en grande salle, soit dans une chambre individuelle, lorsque disponible. Pour ceux souhaitant rester en grande salle à leur place habituelle, les infirmières ont aménagé un espace confidentiel (pose de paravent). Pour 6 patients, le PSA a été documenté dans leur dossier de soins. Un patient a clarifié ses objectifs de soins documentés dans son dossier à l'issue de la démarche. Pour deux autres patients, le médecin référent a été sollicité par l'infirmière afin d'apporter des précisions en lien avec les options thérapeutiques.

3.4.2. Acceptabilité de l'intervention de PSA

3.4.2.1. Infirmières. Plusieurs modes de recueil de données auprès des infirmières ont permis de relever leurs perceptions aux différentes étapes du projet. Deux évaluations ont été proposées aux quatre infirmières :

- l'une à l'issue de la formation systématiquement envoyée par le centre de formation de l'institution (taux de réponse : 50 %) ;
- l'autre immédiatement après la supervision, par l'intermédiaire d'un questionnaire (taux de réponse : 100 %).

En plus des notes prises pendant les supervisions, un *focus group* a recueilli les propos des quatre infirmières.

3.4.2.1.1. Évaluation post-formation. Les deux infirmières ayant répondu à ce questionnaire sont globalement satisfaites de la formation reçue. La durée ainsi que le contenu pédagogique de la formation leur ont donné entièrement satisfaction. L'effet de la formation sur la qualité ou l'efficacité du travail des participantes a été évalué positivement. Les exercices pratiques, les conseils de l'intervenante, notamment concernant la posture infirmière, ainsi que le contenu théorique ont été relevés comme des éléments mobilisables. Toutes les infirmières ($n = 4$) ont répondu qu'elles recommanderaient à leurs collègues de s'engager dans cette démarche et toutes étaient d'accord pour poursuivre les interventions ultérieures du projet.

Les compétences acquises étaient :

- permettre l'expression des ressentis ;
- un renforcement de l'écoute active ;
- oser aborder la fin de vie.

Les compétences à consolider étaient :

- ne pas perdre son objectif ;
- mieux structurer les étapes de la démarche ;
- mieux reformuler et employer le bon vocabulaire.

Les besoins exprimés étaient d'avoir davantage de temps dégagé et plus d'échanges avec les autres personnes du groupe. Une infirmière souhaitait pouvoir être détachée pour se rendre au domicile du patient. Les participantes n'ont pas relevé de difficulté pour utiliser le jeu *Go Wish*.

3.4.2.1.2. Supervision. La participation des infirmières ($n = 4$) à ces cinq séances a varié de 40 à 100 %. Différentes expériences ont été présentées au groupe, et plus particulièrement les facilités et les difficultés relevées à la conduite du PSA. Une infirmière a exprimé sa grande satisfaction à accompagner le patient dans ce processus, plusieurs ont décrit l'intensité de la relation lors des entretiens. Les difficultés abordées étaient surtout d'ordre organisationnel ; des difficultés communicationnelles ont été perçues au sein de l'équipe médico-soignante, avec une confusion entre PSA et instructions médicales d'urgence, ainsi qu'un défaut d'information concernant le projet.

3.4.2.1.3. Focus group. Le recueil de la perception globale sur le PSA a été organisé à la fin de cette phase avec une intervenante externe au projet. Il a permis de faire émerger cinq thèmes relatifs à l'expérience que les infirmières ont eu de la démarche PSA avec l'utilisation du jeu *Go Wish*, soit :

- la formation ;
- la plus-value ;
- l'organisation ;
- l'implantation ;
- le sujet délicat.

La synthèse des éléments principaux ressortis de l'analyse thématique est décrite sur la Fig. 2.

3.4.2.1.4. Formation. Les infirmières ont relevé l'importance d'être formées pour mener à bien le PSA. Cependant, leurs avis quant au format de la formation sont mitigés. Certaines l'ont trouvé très utile, d'autres souhaitaient davantage de liens avec la réalité du terrain. La supervision a permis d'apporter des précisions pertinentes pour la plupart des infirmières, un coaching en clinique aurait été souhaité en complément.

3.4.2.1.5. Plus-value. Toutes ont relevé la plus-value de l'intervention qui permet d'augmenter la qualité des soins, de donner du

sens à leur travail et d'instaurer une relation de confiance avec le patient. Toutes ont évalué le jeu *Go Wish* comme un outil pertinent.

3.4.2.1.6. Organisation. Les infirmières ont rencontré des difficultés organisationnelles, notamment dues à un manque de temps et à une charge de travail importante. Certaines ont mentionné que cette intervention devait être considérée comme un soin et que l'effectif devrait être augmenté. Trouver un lieu adéquat pour mener l'intervention s'est également révélé compliqué.

3.4.2.1.7. Implantation. Toutes les infirmières ont souligné la plus-value d'avoir un patient partenaire impliqué dans le processus. Cela leur a permis d'obtenir un avis franc sur ce qui ne fonctionnait pas. Les infirmières ont déploré que seuls certains membres de l'équipe aient été sollicités à participer au projet. Cela a entraîné, selon elles, un sentiment d'exclusion. Elles auraient également souhaité davantage de suivi de l'équipe de recherche sur le terrain.

3.4.2.1.8. Sujet délicat. Les infirmières ont relaté la difficulté que les patients et leurs proches ont à aborder le sujet. Elles ont mentionné qu'il y avait des non-dits. En effet, les patients promettaient d'en parler à leur famille et n'en faisaient rien. Le sujet était aussi délicat pour les infirmières, elles ont souligné qu'il n'était pas toujours facile de trouver la bonne manière d'aborder la question, que cela nécessitait beaucoup d'investissement personnel car il leur fallait être authentique et ces discussions impliquaient beaucoup d'émotions.

3.4.2.2. Patients. Les données concernant la satisfaction et la perception des patients n'ont pas été collectées lors de cette première étape d'implantation. Toutefois, le témoignage d'un patient ayant bénéficié de l'intervention a été recueilli par le service de la communication de l'institution.

« À partir d'une sorte de jeu de cartes, il y a plusieurs entretiens : on fait des choix et on donne des réponses qui petit à petit se rapprochent de nos pensées profondes. J'ai réalisé que je connaissais bien mon corps, mais aussi mon vécu de la maladie. C'est important de comprendre et décider soi-même de ce qui est bien pour nous ! Avec le PSA, tout est documenté : les options de soins qu'on préfère, les craintes qu'on peut avoir, les objectifs, tout » (Rapport annuel de la fondation privée HUG 2020).

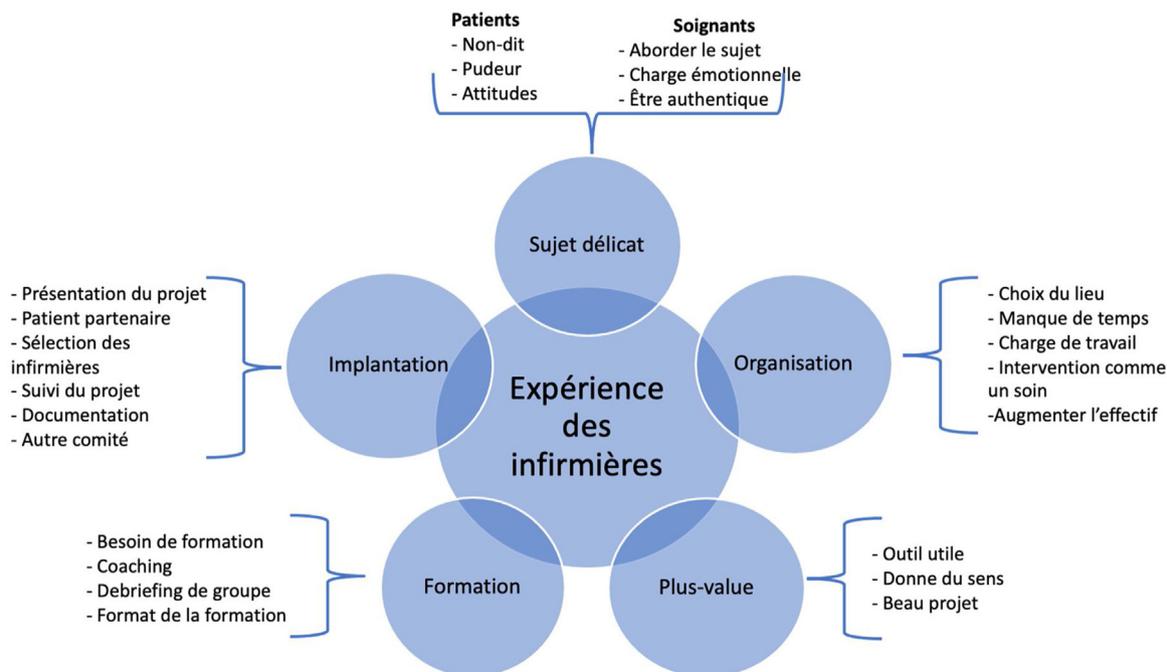


Fig. 2. Thèmes/sous-thèmes du focus group.

4. Discussion

Cet article avait pour but de décrire l'introduction d'une nouvelle intervention de PSA par des infirmières pour accompagner les patients dialysés. Plusieurs éléments ressortent concernant l'acceptabilité de l'intervention du PSA dans un service de dialyse. Tout d'abord, en ce qui concerne la formation, tant les réponses aux questionnaires que celles du *focus group* ont relevé une adéquation de cette dernière et de la supervision avec toutefois le souhait d'un suivi plus important sur le terrain. Une formation pertinente est en effet une condition préalable au bon déroulement d'une intervention de PSA, comme le mentionnait la revue systématique de O'Halloran et al. en 2018 [12].

Les données recueillies confirment également que les discussions de fin de vie sont perçues comme un sujet délicat par les professionnels. En effet, le soignant doit être à l'aise avec la gestion des émotions et avoir développé des habiletés communicationnelles spécifiques pour aborder ce sujet sensible. Toutefois, il ne faut pas sous-estimer la charge émotionnelle induite par ces discussions de fin de vie. Cette approche intimiste, abordant la finitude et la mort, soulève un champ non habituel pour certaines infirmières, ce qui a impliqué de sortir de leur zone de confort. Ceci peut expliquer leur engagement inégal dans la démarche. La question subsiste de savoir s'il faut former l'ensemble des professionnels ou les sélectionner sur la base d'une participation volontaire, au vu de l'implication variable et de la participation effective. Les résultats de ce projet pilote montrent qu'une base volontaire est une meilleure stratégie pour la première phase d'implantation d'une nouvelle intervention. L'objectif du projet est d'implanter, à terme, l'intervention PSA avec la participation de tous les soignants.

La satisfaction des patients concernant le jeu des valeurs (*Go Wish*) n'a pas été évaluée ici et reste l'une des principales limitations de l'étude. Toutefois, le témoignage d'un patient a mis en évidence que le processus de réflexion provoqué par la démarche PSA avec le jeu de cartes induisait une introspection en résonance avec ses pensées profondes. Cette prise de conscience a permis le choix des options de soins le concernant. Ce sentiment d'*empowerment* renforcé est également évoqué dans les études sur les *serious games* [23,24].

Par ailleurs, l'espace-temps est précieux pour que le rythme et la singularité de chaque patient soient respectés.

Le PSA est un processus actif de communication entre patient, proche et professionnel de santé [19]. Comme l'ont montré les données issues du *focus group* et du questionnaire, les infirmières ont souligné la plus-value de la démarche qui donnait du sens à leur pratique et renforçait la relation de confiance entre les participants. Elles ont relevé que la formation à l'intervention induisait une réflexion sur leur posture professionnelle, compte tenu des fondements philosophiques et humanistes sur lesquels elles s'appuyaient [35].

Ce processus de communication a séduit les professionnels du secteur d'oncologie dans lequel les discussions relatives à l'implication des soins sont mises en œuvre [38,39]. Des infirmier(e)s du service d'oncologie de notre institution ont souhaité se former à la démarche avec le jeu des valeurs, et l'intervention est actuellement en cours d'implémentation dans le secteur stationnaire d'oncologie.

Au niveau de la faisabilité, des barrières organisationnelles ont été nommées, comme dans l'étude de Goff et al. [13] :

- le changement d'horaires et l'adaptation aux jours de dialyse ;
- la charge de travail non prévisible ;
- la disponibilité des différents acteurs ;
- l'indisponibilité des locaux.

Tous ces éléments peuvent être des freins à considérer pour une mise en œuvre future optimale.

5. Conclusion

Cette étude a permis d'identifier l'évidence, préciser le cadre théorique et modéliser les processus et résultats. Bien que la satisfaction spécifique des patients n'ait pas été évaluée ici, on peut observer une satisfaction globale vis-à-vis de l'intervention PSA des infirmières et d'un patient, l'aboutissement partiel de processus dans sa globalité pose un certain nombre de questions dû à des facteurs organisationnels ou humains. Ainsi, tenir compte des éléments facilitateurs ou inhibiteurs issus du contexte local favorisera le déploiement de l'intervention future [40]. Aussi, le soutien de l'infirmière spécialiste clinique en néphrologie est prévu sur le terrain lors des entretiens PSA, afin d'améliorer l'organisation et favoriser la disponibilité des infirmières formées. Il serait également nécessaire de compléter les données recueillies avec les perceptions des patients, celles de toute l'équipe médico-soignante, et d'encourager plus activement l'intégration des proches. Ainsi, la prochaine phase sera d'effectuer une étude pilote dans le même contexte, en suivant les étapes préconisées par le MRC. Tester les procédures, estimer les taux de recrutement et de rétention, déterminer la taille d'échantillon pour une étude ultérieure à plus grande échelle ainsi qu'évaluer la documentation du PSA et la satisfaction des patients en seront les objectifs principaux.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Implication des auteurs selon les critères CRediT

Pascale Lefuel : conception de l'étude ou du projet, réalisation des expériences collecte des données, analyse, suivi du projet et rédaction du manuscrit.

Catherine Bollondi Pauly : conception de l'étude ou du projet, réalisation des expériences collecte des données, analyse, suivi du projet et rédaction du manuscrit.

Anne Dufey Teso : conception de l'étude ou du projet, élaboration de la méthodologie relecture/révisions du manuscrit.

Pierre-Yves Martin : relecture/révisions du manuscrit.

Monica Escher : conception de l'étude ou du projet, élaboration de la méthodologie relecture/révisions du manuscrit.

Laurence Séchaud : conception de l'étude ou du projet, élaboration de la méthodologie, rédaction du manuscrit initial ou relecture.

Gora Da Rocha : collecte des données, analyse, élaboration de la méthodologie, rédaction du manuscrit initial ou relecture.

Remerciements

Les auteurs remercient Marie-José Roulin, directrice adjointe des soins Pôle pratiques professionnelles - HUG, Mme Géraldine Vigne, responsable des soins - Département de médecine HUG, les infirmières du groupe pilote, les patientes et patients partenaires.

Annexe 1. Description de l'intervention

L'intervention de PSA avec le jeu *Go Wish* consiste en trois entretiens conduits successivement par l'infirmière spécialement formée auprès du patient, du proche significatif, puis de la paire. Elle peut se conclure par une rencontre du patient avec le médecin et l'infirmière.

Lors du premier entretien, à l'aide d'un jeu de cartes « alternatif », la professionnelle demande au patient de se situer face à 36 énoncés formulés en termes de besoins, valeurs et croyances pouvant correspondre à « une bonne mort ». Ceux-ci recourent plusieurs dimensions faisant référence à des attentes vis-à-vis de soi, des soins, des relations avec les soignants et les proches, ainsi qu'en lien avec le contexte et l'organisation de la fin de vie. Il est demandé au patient de classer les cartes en trois piles (peu, moyennement et très important). Dans la catégorie « très important », le patient ne retient que dix cartes. Il les classe par degré de priorité (1 = le plus élevé) et explicite ses choix.

Dans le second entretien, le patient pourra clarifier ses valeurs, priorités, craintes et objectifs de soins ; un proche peut être sollicité. Si ce dernier accepte, il suivra la même démarche que celle effectuée par le patient dans le premier entretien, mais exprimera les projections qu'il se fait des attentes du patient.

Lors du troisième entretien, la professionnelle propose une discussion entre le patient, le proche significatif et le médecin référent sur les priorités nommées. Les similitudes, différences, questions sont identifiées et explorées, ainsi que les suites à donner telles que, par exemple, la réalisation de DA. Avec l'accord du patient, les informations peuvent être transmises à l'équipe médico-soignante et sur le dossier informatisé du patient. Cet ultime entretien permet d'aborder des aspects plus techniques relevant du champ médical, de clarifier les options et limites des traitements avant de confirmer avec le patient l'attitude que celui-ci souhaite en matière de soins.

En conclusion, les éléments discutés lors de chaque entretien avec le patient et son proche sont documentés dans le dossier de soins dans un formulaire dédié aux discussions relatives au PSA et/ou peuvent aboutir à l'élaboration de directives anticipées.

Références

- [1] Kramer A, Pippias M, Stel VS, Bonthuis M, Abad Diez JM, Afentakis N, et al. Renal replacement therapy in Europe: a summary of the 2013 ERA-EDTA Registry Annual Report with a focus on diabetes mellitus. *Clin Kidney J* 2016;9:457–69.
- [2] Wong SP, Kreuter W, O'Hare AM. Treatment intensity at the end of life in older adults receiving long-term dialysis. *Arch Int Med* 2012;172:661–3. discussion 3–4.
- [3] Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:195–204.
- [4] KDIGO. CKD evaluation and management 2012. <https://kdigo.org/guidelines/ckd-evaluation-and-management/>.
- [5] Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18:e543–51.
- [6] Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary delphi panel. *J Pain Sympt Management* 2017;53:821–32. e1.
- [7] Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance care planning in the elderly. *Med Clin North Am* 2015;99:391–403.
- [8] Howard M, Bernard C, Klein D, Elston D, Tan A, Slaven M, et al. Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care: Survey of health care providers. *Can Fam Physician* 2018;64:e190–8.
- [9] Zwakman M, Jabbarian LJ, van Delden J, van der Heide A, Korffage JJ, Pollock K, et al. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med* 2018;32:1305–21.
- [10] Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. *J Am Geriatr Soc* 2009;57:31–9.
- [11] 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 Studies* 2013;50:587–92.
- [12] O'Halloran P, Noble H, Norwood K, Maxwell P, Shields J, Fogarty D, et al. Advance care planning with patients who have end-stage kidney disease: A systematic realist review. *J Pain Sympt Management* 2018;56:795–807. e18.
- [13] Goff SL, Eneanya ND, Feinberg R, Germain MJ, Marr L, Berzoff J, et al. Advance care planning: a qualitative study of dialysis patients and families. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015;10:390–400.
- [14] O'Hare A, Tamura MK, Lavallee DC, Vig E, Taylor JS, Hall YN, et al. Assessment of self-reported prognostic expectations of people undergoing dialysis: United States Renal Data System Study of Treatment Preferences (USTATE). *JAMA Intern Med* 2019;179:9.
- [15] Wachterman MW, Marcantonio ER, Davis RB, Cohen RA, Waikar SS, Phillips RS, et al. Relationship between the prognostic expectations of seriously ill patients undergoing hemodialysis and their nephrologists. *JAMA Intern Med* 2013;173:1206–14.
- [16] McAdoo SP, Brown EA, Chesser AM, Farrington K, Salisbury EM, group obop-Tra. Measuring the quality of end-of-life management in patients with advanced kidney disease: results from the pan-Thames renal audit group. *Nephrol Dial Transplant* 2011;27:1548–54.
- [17] Ladin K, Buttafarro K, Hahn E, Koch-Weser S, Weiner DE. "End-of-life care? I'm not going to worry about that yet." Health literacy gaps and end-of-life planning among elderly dialysis patients. *Gerontologist* 2018;58:290–9.
- [18] Lim CE, Ng RW, Cheng NC, Cigolini M, Kwok C, Brennan F. Advance care planning for haemodialysis patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;7:Cd010737.
- [19] Luckett T, Sellars M, Tieman J, Pollock CA, Silvester W, Butow PN, et al. Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative review. *Am J Kidney Dis* 2014;63:761–70.
- [20] Song MK, Ward SE, Fine JP, Hanson LC, Lin FC, Hladik GA, et al. Advance care planning and end-of-life decision making in dialysis: A randomized controlled trial targeting patients and their surrogates. *Am J Kidney Dis* 2015;66:10.
- [21] Liu L, Zhao YY, Yang C, Chan HY. Gamification for promoting advance care planning: A mixed-method systematic review and meta-analysis. *Palliat Med* 2021;35:1005–19.
- [22] Van Scoy LJ, Levi BH, Witt P, Bramble C, Richardson C, Putzig I, et al. Association of participation in an end-of-life conversation game with advance care planning behavior and perspectives among African American individuals. *JAMA Network Open* 2020;3:e204315.
- [23] Van Scoy LJ, Reading JM, Hopkins M, Smith B, Dillon J, Green MJ, et al. Community game day: Using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning. *J Pain Sympt Management* 2017;54:680–91.
- [24] Möller UO, Pranter C, Hagelin CL, Beck I, Malmström M, Fürst CJ, et al. Using cards to facilitate conversations about wishes and priorities of patients in palliative care. *J Hosp Palliat Nurs* 2020;22:233–9.
- [25] Bourquin V, Lefuel P, Cassagne B, Bogniat L, Rastello C, Yamani A, et al. Advance directives application in a chronic dialysis service unit: instructions. *Rev Med Suisse* 2011;7:2308–11.
- [26] MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, Meghani SH. Respecting choices and related models of advance care planning: A systematic review of published evidence. *Am J Hospice Pall Care* 2018;35:897–907.
- [27] Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA. Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *J Am Geriatr Soc* 1995;43:440–6.
- [28] Kirchoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:1233–40.
- [29] Westley C, Briggs LA. Using the stages of change model to improve communication about advance care planning. *Nurs Forum* 2004;39:5–12.
- [30] Walczak A, Mazer B, Butow PN, Tattersall MH, Clayton JM, Davidson PM, et al. A question prompt list for patients with advanced cancer in the final year of life: development and cross-cultural evaluation. *Palliat Med* 2013;27:779–88.
- [31] Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH, Devine RJ, Simpson JM, Aggarwal G, et al. Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *J Clin Oncol* 2007;25:715–23.
- [32] Jones L, Harrington J, Barlow CA, Tookman A, Drake R, Barnes K, et al. Advance care planning in advanced cancer: can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion. *Pall Support Care* 2011;9:3–13.
- [33] Bernacki R, Paladino J, Neville BA, Hutchings M, Kavanagh J, Geerse OP, et al. Effect of the serious illness care program in outpatient oncology: A cluster randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2019;179:751–9.
- [34] Allen M. The health dimension in nursing practice: notes on nursing in primary health care. *J Adv Nurs* 1981;6:153–4.
- [35] McCormack B, McCance TV. Development of a framework for person-centred nursing. *J Adv Nurs* 2006;56:472–9.
- [36] Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behavior change. *Am J Health Promot* 1997;12:38–48.
- [37] Menkin ES. Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *J Pall Med* 2007;10:297–303.
- [38] Bestvina CM, Polite BN. Implementation of advance care planning in oncology: A review of the literature. *J Oncol Practice* 2017;13:657–62.
- [39] Séchaud L, Mazzocato C. Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées. *Bioethica Forum* 2016.
- [40] Harvey G, Kitson A. PARIHS revisited: from heuristic to integrated framework for the successful implementation of knowledge into practice. *Implementation Science* 2016;11.