

Tables des matières

Résumé	ii
Liste des tableaux.....	v
Liste des figures	vi
Remerciements	ii
Introduction.....	1
Problématique	3
Question de recherche	5
Objectif	5
Cadre théorique.....	7
La théorie de la transition de Meleis	8
Concept.....	12
Partenariat.....	12
Méthode	16
Résultats	23
Caractéristiques et qualité méthodologique des articles sélectionnés	24
Ethique	25
Synthèse des résultats.....	25
Les précurseurs de la transition	26
Préparation à la transition vers l'EMS	27
Après la transition	28
Communication.....	36
Discussion	38
Conclusion.....	47
Références	49
Appendice A	54
Appendice B	56
Appendice C	58
Appendice D	70
Appendice E	80
Appendice F	90
Appendice G.....	100
Appendice H.....	108

Appendice I.....	116
Appendice J.....	126
Appendice K.....	135
Appendice L.....	143
Appendice M.....	151
Déclaration d'authenticité.....	152

Liste des tableaux

Tableau 1 Mots-clés et termes MeSH.....	18
Tableau 2 Résultats des recherches.....	19

Liste des figures

Figure 1 Tableau de la théorie de Meleis.....	11
Figure 2 Dialogue en triangle de Dresse Bettina Ugolini.....	15

Remerciements

Nous tenons à remercier notre directeur du travail de Bachelor, Monsieur Ewald Schorro, qui nous a soutenues, guidées et donné des conseils pertinents tout au long de notre travail de Bachelor.

Nous souhaitons également remercier nos familles et nos amis pour les encouragements et les relectures.

Introduction

Cette revue de littérature s'inscrit dans le cadre de la dernière année de formation de Bachelor en soins infirmiers de la Haute école de santé de Fribourg (HEdS-FR). Pour ce travail de Bachelor, plusieurs sujets ont été proposés et nous avons choisi le thème de la transition du proche aidant, car c'est une thématique qui est d'actualité. Ce travail de Bachelor, traite l'intégration et le maintien du rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée, dans un établissement médico-social (EMS). Dans le cadre de ce travail, nous allons analyser les différentes phases de ce processus, grâce à la théorie de la transition intermédiaire de Meleis et de plus, nous avons pris comme concept le partenariat. C'est un concept clé pour rassembler les différents acteurs de cette transition (famille, résident, soignant).

Ce travail est organisé en six chapitres. Le premier, traite la problématique et les enjeux autour de cette thématique, ce qui permet d'aboutir à la question de recherche. Dans le second chapitre, le cadre théorique, qui est la théorie de Meleis et le concept du partenariat sont présentés. Le troisième chapitre décrit la méthodologie de recherche des neuf articles sélectionnés. Dans le chapitre suivant, les résultats des articles sont présentés et synthétisés en quatre catégories. L'avant dernier chapitre présente l'interprétation des résultats avec la théorie de Meleis, les forces et limites de la revue, et pour finir les recommandations pour la pratique et la recherche infirmière sont exposées. Finalement, le dernier chapitre, apporte une conclusion à cette revue de littérature.

Problématique

En Suisse, la population en âge de la retraite augmentera de plus de 50% d'ici ces trente prochaines années dans presque tous les cantons (Office fédéral de statistique, 2016). L'accroissement du nombre de personnes âgées aura des répercussions importantes sur la société, comme par exemple, cela augmentera la dépendance ainsi que les besoins en soins. Après le cap de 80 ans, il y a un plus grand risque de possibilité de maladies et de problèmes de santé (Santé et qualité de vie des personnes âgées, 2016). Avec l'accroissement des besoins des personnes âgées, la charge pour le proche aidant sera plus importante et aura des conséquences sur celui-ci. En Suisse, une personne sur sept (14% de la population), reçoit de l'aide d'un proche aidant (La Direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg, 2018).

Selon le gouvernement du Canada, « Les aidants naturels ou les proches aidants sont des membres de la famille ou des amis, qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité. Contrairement aux fournisseurs de soins rémunérés, les aidants naturels ne sont pas payés pour leur travail. » (Aidant naturel-Canada, 2019).

Les motivations qui poussent le proche aidant à prendre en charge un proche malade sont : par amour, par affection, par reconnaissance, par sentiment d'obligation morale personnelle, par absence d'alternative ou pour des raisons financières (Wenger, 2015). C'est à cause de toutes ces raisons, que les proches aidants éprouvent une résistance face au placement de leur proche en EMS. Les proches aidants jouent un rôle essentiel dans la dépendance fonctionnelle et la qualité de vie des parents âgés, en prenant souvent diverses activités liées aux

soins tout au long de leur parcours. L'aide procurée est souvent liée à des activités de la vie quotidienne, comme faire le ménage, les achats, gérer les factures, cuisiner, etc. (Office fédéral de statistiques, 2017). Ces activités permettent au proche malade de rester dans la communauté, de vieillir à domicile et d'être entouré de leur famille, le plus longtemps possible. Il arrive parfois que les proches aidants soient dépassés par certaines activités et doivent bénéficier de l'aide supplémentaire de la part des soins à domicile. Toutefois, lorsque les besoins des personnes âgées en matière de soins dépassent les capacités de la famille, le membre le plus âgé de la famille peut être amené à passer d'un environnement de soins à un autre, comme par exemple du domicile à un EMS (Hainstock, Cloutier, & Penning, 2017). L'entrée en EMS est généralement considérée comme une période stressante pour les personnes âgées et pour leurs proches.

En effet, le proche aidant a une place importante, lors de la transition d'un proche dans un EMS. Lorsqu'une personne âgée entre en EMS, le rôle du proche aidant est remis en question. Il ne va plus s'occuper directement des soins de son proche, mais pouvoir s'impliquer dans d'autres domaines le concernant, c'est-à-dire pouvoir transmettre des informations importantes sur sa biographie, ses préférences, sa personnalité et ses valeurs. L'intégration des proches permet de favoriser l'interaction entre le résident et le personnel de l'institution, d'éviter des malentendus, de permettre une communication constructive et d'améliorer la qualité des soins. Donc, l'entrée en EMS est un événement crucial pour les personnes concernées et leurs proches. Elle implique différents défis à relever, ce qui nécessite un partenariat entre le résident, leurs proches et le personnel de l'EMS afin d'assurer une qualité de vie optimale au résident (AFIPA-VFA, 2017).

« La transition est le passage d'une phase de vie, d'une condition ou d'un état à un autre » (Meleis, 2010, p. 25-26). Elle est déclenchée par des événements qui se

produisent au fil du temps. Ce concept définit un processus qui apparaît lorsque les circonstances de la vie ou les relations changent et qu'elles entraînent une adaptation. Pour qu'un changement soit qualifié de transitionnel, il doit être de grande ampleur et faire référence à un grand événement (Ellis, J.M. 2010). L'impact de la transition dépend des ressources de la personne, de son bien-être et de sa capacité à planifier le changement. La transition est réussie quand le sentiment de détresse est remplacé par le sentiment de bien-être.

Pour une personne âgée et sa famille, l'admission en EMS est un événement stressant, une phase de transition et qui provoque une rupture qui peut la fragiliser. Cela crée un déséquilibre sur son plan physique, mental et social. Elles doivent s'adapter à un nouveau contexte ainsi que créer une délocalisation de la personne (Ellis, 2010).

Question de recherche

P : Population ayant subi une transition d'un proche

I : Intégration et maintien du rôle dans la phase de transition

Co : Dans un EMS

Ainsi notre question de recherche est la suivante : Comment intégrer et maintenir le rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée, dans un EMS ?

Objectif

L'objectif de cette revue de littérature est de comprendre comment le proche aidant vit la transition selon les trois phases de la théorie de Meleis (2010, p.67). Ceci dans le but d'avoir des recommandations pour la pratique et ainsi de mettre en place des interventions pour mieux intégrer et maintenir le rôle du proche aidant

dans la transition d'une personne âgée, dans un EMS. De plus, cette revue permet d'avoir une idée sur le système de santé des EMS, dans d'autres pays.

Cadre théorique

Pour traiter la problématique de l'intégration et du maintien du rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée dans un EMS, nous avons choisi comme théorie la « théorie de la transition de Meleis » et le concept du partenariat. Nous allons en premier aborder la théorie de la transition et ensuite faire des liens avec le partenariat et notre problématique.

La théorie de la transition de Meleis

La théorie de la transition est une théorie intermédiaire développée par Afaf Ibrahim Meleis (1942) qui était une professeure de sciences infirmières et de sociologie à l'Université de Pennsylvanie. La transition se définit par le passage d'une phase de vie, d'une condition ou d'un statut à un autre. C'est la manière dont les gens réagissent aux changements au fil du temps. Lorsqu'une personne expérimente une transition, elle doit s'adapter à de nouvelles situations ou circonstances pour intégrer l'événement de changement dans sa vie. La transition peut impliquer plus d'une personne et peut être associée au contexte et à la situation (Meleis, 2010).

Pour comprendre la transition, nous nous sommes appuyées sur le modèle de la transition de Meleis (figure1). Ce dernier se divise en *quatre types* qui sont : la transition *développementale* (stade de la vie, comme : devenir parent, le vieillissement, la mort), la transition *situationnelle* (changement d'un lieu à un autre, tel que du domicile à l'EMS), la transition *santé-maladie* (passage d'un état en bonne santé vers une maladie aiguë ou chronique) et la transition *organisationnelle* (changement dans le contexte professionnel, social, politique et économique) (Meleis, 2010).

Selon Meleis (2010), les transitions sont complexes et multidimensionnelles, la personne peut vivre une ou plusieurs transitions à la fois. Plusieurs propriétés ont

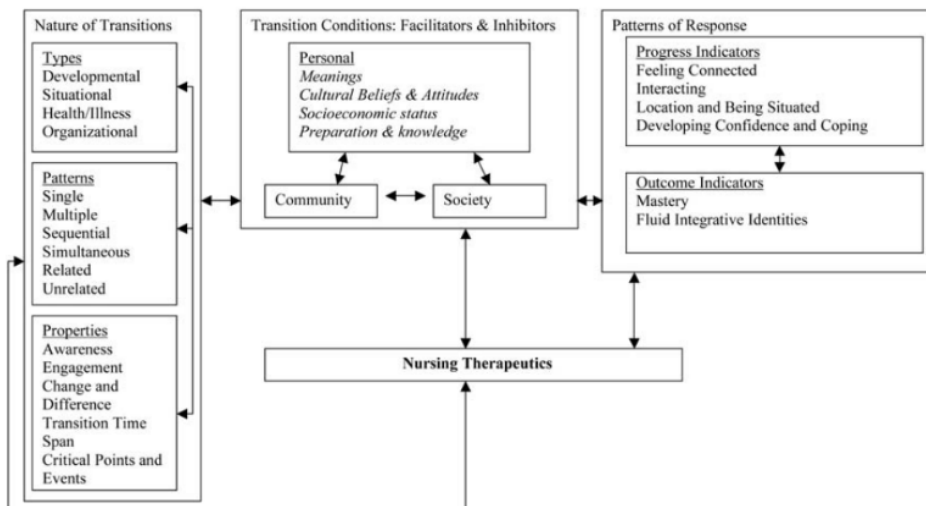
été identifiées dans ce modèle, il s'agit de : la prise de conscience, l'engagement, le changement et la différence, la période de temps, les points et les événements critiques. Chick et Meleis (2010), incluent la prise de conscience en tant que caractéristique primordiale de la transition et affirment que pour être en transition, la personne doit avoir une connaissance des changements qui surviennent. Selon eux, l'absence de la prise de conscience du changement peut signifier que la personne n'a pas initié l'expérience de la transition. Le changement et la différence sont aussi des propriétés très importantes dans la transition. En effet, la transition se développe avec le temps et implique des changements personnels, développementaux, relationnels, situationnels, sociétaux ou environnementaux. Toutes les transitions engendrent un changement, alors que tous les changements ne sont pas associés à la transition. De plus, certaines transitions sont associées à des événements marqueurs identifiables, tels que : la naissance, le diagnostic d'une maladie ou le décès. Mais pour d'autres transitions, des événements marqueurs spécifiques ne sont pas aussi évidents à identifier. Diverses études ont démontré que la plupart des expériences de transition englobent des points ou événements critiques. Le placement d'un proche dans un établissement médico-social (EMS), est également une transition marquante et importante dans la vie d'un proche aidant. Ce processus est complexe et difficile à vivre. Il y existe des conditions de transition facilitantes et entravantes, c'est-à-dire le sens que la personne va donner à l'évènement, ses croyances, son statut socio-économique et finalement sa préparation et ses connaissances. Le rôle du personnel soignant est très important, car les personnes qui vivent une transition sont plus vulnérables aux risques qui peuvent détériorer leur état de santé. Les conditions, les propriétés et le type de transition sont à prendre en compte afin d'établir des interventions adéquates. Le personnel soignant doit aider et soutenir les personnes à se préparer aux transitions

imminentes afin de faciliter l'acquisition de nouvelles compétences liées à la santé et à la maladie. Ainsi la personne développera un sentiment de bien-être et des stratégies de coping (d'adaptation), qui influenceront sa maîtrise sur sa situation (Meleis, 2010).

Pour faciliter la réussite des transitions, les infirmières doivent donner du soutien, fournir des informations et/ou des soins directs. Ceci permet de réduire les risques pour la santé, d'améliorer le bien-être et ainsi de préparer la personne pour la transition. Les personnes qui jouent un rôle central, dans la prestation des soins aux personnes en transition, sont les infirmiers-ères. Ces derniers ont un rôle très important chez les personnes qui vivent des changements : entraînant de nouveaux rôles, la perte de réseaux et de système de soutien (Im, 2014).

« Schumacher et Meleis (1994, cité dans, Im, 2017) ont conceptualisé la thérapie infirmière comme « trois mesures largement applicables à l'intervention thérapeutique pendant les transitions ». Ils ont proposé, en première mesure, une évaluation de la préparation, qui est fondée sur une compréhension complète de la personne et cela exige une évaluation de toutes les conditions de transition. La deuxième mesure est la préparation à la transition, elle comprend l'éducation comme élément essentiel pour engendrer les meilleures conditions, afin d'être prêt pour une transition. Enfin, la troisième mesure est la supplémentation des rôles. Ceci indique que l'infirmière doit analyser avec précision les objectifs, les comportements et les sentiments, afin d'aider la personne à développer le rôle qu'elle souhaite (Meleis, 1975, cité dans Smith & Parker, 2015).

Figure 1. Tableau de la théorie de Meleis



Pour notre question de recherche, nous allons nous appuyer sur la transition situationnelle du proche aidant qui est notre population cible. C'est-dire, le proche aidant qui passe du rôle de l'aidant à domicile à un aidant parmi le personnel soignant en EMS.

La théorie de Meleis (2010) identifie en général, que la structure de la transition consiste en trois phases, qui sont : entrée, passage et sortie (p.67).

Un article illustre les trois phases de transition des proches aidants. La première est « avant la transition », durant cette période les proches aidants assument une grande responsabilité et jouent un rôle déterminant dans le maintien à domicile de la personne. Cette période est souvent marquée par une détérioration importante de l'état de santé de la personne âgée, y compris une progression de la maladie et/ou une série d'évènements dangereux, tels que des chutes. Les expériences vécues par les proches aidants lors de la période avant la transition sont : le fardeau, les sacrifices et les inquiétudes constantes. La deuxième phase, qui se nomme : « pendant la transition », est marquée par les périodes de crises dans laquelle, les

proches aidants n'ont plus le choix et se sentent obligé de placer leur proche dans un EMS, car la charge devient beaucoup trop lourde. La troisième phase « après la transition » est lorsque le proche malade est placé dans un EMS (Konietzny et al., 2018). En effet, la deuxième et la troisième phases sont très importantes pour les proches aidants, car ils vivent beaucoup de changements dans ces moments-là. C'est dans la deuxième phase que le proche aidant commence le processus de transition.

Par rapport à ces trois phases, nous avons décidé de nous focaliser sur la deuxième et la troisième phase de la transition, car nous voulons connaître la position du proche aidant dans ces deux phases. En effet, lorsque la personne âgée est placée dans un EMS, le rôle du proche aidant change, il vit une transition en même temps que son proche. C'est pour cela que, tout au long de cette revue de littérature, nous allons analyser comment le proche aidant vit la transition, si son rôle est maintenu et intégré et de quelle manière.

Concept

Dans ce travail, nous avons choisi le concept du « partenariat ». Selon Formarier et Jovic (2012), « les concepts en soins constituent la base de la discipline infirmière ». « Le concept est un objet abstrait, conçu par l'esprit, ou acquis par lui, et permettant d'organiser les perceptions et les connaissances » (p. 14-15).

Partenariat

Selon Bennett et Wang, « Le concept de partenaire de soins (care Partner) implique la présence de deux ou plusieurs personnes dont une, qui nécessite des soins, d'une relation comprenant de l'engagement, de la vérité et des attentes réciproques. Les personnes

partenaires sont la personne qui donne les soins (de l'aide aux activités quotidiennes jusqu'à des soins plus spécialisés), les proches et la personne nécessitant des soins et qui y participe » (2017, cité dans Progin & Weber, 2018, p. 170).

De plus, le partenariat se base sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique (Organisation Mondiale Santé, 2019).

Le concept du partenariat est un élément primordial pour notre question de recherche. Il nous permet, de prendre conscience des liens entre les proches aidants et leur proche, dans le but de nous aider à mieux comprendre la transition des aidants familiaux.

Le déménagement en EMS, comme évoqué précédemment dans la problématique, peut être un évènement stressant pour les personnes âgées ainsi que leurs proches. En effet, le proche aidant a besoin des professionnels de la santé, pour s'intégrer dans le processus de changement. D'autre part, les proches malades nécessitent le soutien de la famille pour réussir à faire la transition. Donc, la collaboration et la communication entre les proches aidants, les proches et les professionnels de la santé sont essentielles pour créer un partenariat favorable dans le but que la transition se fasse correctement.

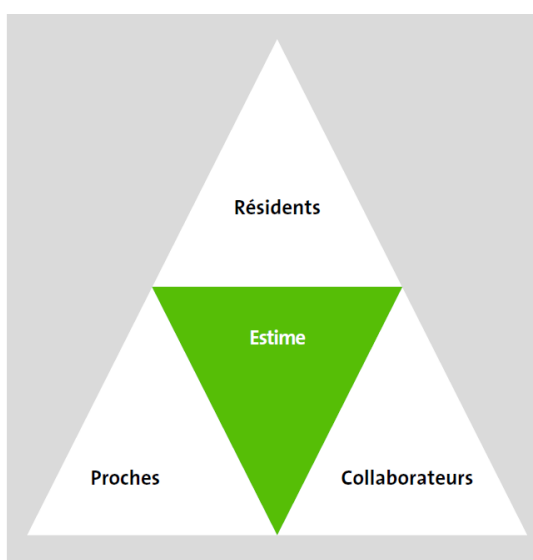
Selon Lebel, Florat et Dumez (2014), « le travail en partenariat repose sur deux grandes conditions : le partage de valeurs et la reconnaissance de la complémentarité des expertises de chacun » (p. 17). Les patients possèdent une richesse de savoirs expérientiels auxquels les intervenants peuvent faire appel, car ils ont acquis des savoirs sur la vie avec la maladie. Afin de nouer une relation de partenariat avec les proches aidants et les personnes âgées, il existe trois défis à prendre en compte. Le premier est de combattre l'âgisme, c'est-à-dire que malgré l'âge et la maladie, le personnel soignant doit prendre en considération la personne

âgée en éliminant les préjugés, pour créer un partenariat. Afin de développer ce concept, les soignants doivent harmoniser leur rythme à celui des personnes âgées. Ils peuvent les accompagner dans leurs besoins de comprendre leur maladie ainsi que les émotions qui sont provoqués en elles. Ils peuvent également, les accompagner dans leur processus d'acceptation, dans leur état de santé et de découverte d'un nouveau sens de la vie avec la maladie. Le second défi consiste à explorer avec la personne âgée son projet de vie et ses objectifs, ainsi que, ses savoirs expérientiels accumulés au travers des années. Le troisième défi est de considérer le proche aidant en tant que partenaire dans la prise en charge de la personne âgée, car il connaît mieux son proche et détient des savoirs expérientiels vécu. Donc, la perspective du proche aidant doit être prise en compte par les soignants (Lebel et al., 2014).

Il est important de considérer le proche aidant comme un partenaire et un co-producteur de soins. Ceci engage le professionnel à approuver le travail et les compétences du proche aidant et de lui communiquer toutes les informations nécessaires sur la maladie et la prise en charge. Cela, dans le but de lui donner toutes les possibilités à lui et au patient, afin de pouvoir prendre des décisions en toute connaissance de cause. Le proche aidant peut être un enfant, un conjoint, un frère/une sœur ou un ami. En effet, c'est une personne qui fait partie de la vie de la personne âgée, qui le connaît depuis plusieurs années et en qui le proche a confiance. Ceci crée donc, une certaine « expertise » du proche. Une « expertise » non pas médicale ou de santé, mais une « expertise » de la situation, du milieu, du proche en tant que personne à part entière et ainsi que sa manière de contrôler la maladie. Il est également essentiel de respecter les choix et l'autodétermination des proches aidants et des proches, même si ceux-ci peuvent aller certaines fois à l'encontre de l'avis des professionnels (Jaquier, Sottas, & Brügger, 2014).

Selon la Dresse Ugolini (2014), la relation triangulaire (figure 2) entre les résidents, les proches et le personnel doit s'inscrire sous le signe d'une estime mutuelle. L'objectif est de trouver une entente entre les trois acteurs (personnel-proches-résidents) en répondant aux besoins, au but et aux attentes, pour le bien-être du résident. Une collaboration partenariale doit être entamée, afin d'avoir des objectifs communs, une ouverture d'esprit et le respect entre les proches et les soignants. Ceci dans le but d'éviter un rapport asymétrique entre ces deux acteurs.

Figure 2. Dialogue en triangle de Dresse Ugolini



Pour conclure, la théorie de la transition de Meleis et le concept du partenariat, se complètent l'un à l'autre et sont très utiles pour étudier la thématique de cette revue de littérature.

Méthode

Ce chapitre présente : le devis de recherche, les bases de données utilisées avec les mots-clés et termes MeSH, les critères d'inclusion et d'exclusion, les stratégies de recherche, le choix des articles et la méthode d'analyse des études.

Devis de recherche

Afin de répondre à la question de recherche, il est convenable d'effectuer une revue de littérature. « Cette dernière se définit comme une évaluation critique d'un ensemble d'ouvrages qui est liée à un sujet de recherche » (Centre d'aide à la rédaction des travaux universitaires, Université d'Ottawa, 2014, p. 1). La revue de littérature nous permet d'avoir une vision de notre projet de recherche, à l'heure actuelle, par rapport à des recherches antérieures. Grâce à cette revue, nous pouvons évaluer l'ampleur de notre sujet et identifier les questions ou les aspects qui méritent d'être davantage approfondis. Nous pouvons également donner de l'information de base à l'aide de la lecture effectuée des recherches antérieures (Centre d'aide à la rédaction des travaux universitaires, Université d'Ottawa, 2007).

Bases de données / mots-clés / termes MeSH

Pour cette revue de littérature, les recherches ont été effectuées sur les bases de données de PubMed et Cinahl. L'utilisation de HeTop a permis de trouver les termes MeSH. Les différents mots-clés et termes MeSH utilisés apparaissent dans le tableau 1.

Tableau 1*Mots-clés et termes MeSH*

Bases de données	Termes en français	Termes en anglais
PubMed Cinahl	Maison de retraite / EMS	Nursing home, residential care, home care, long-term care facilities, long-term residential care, nursing home placement, residential home
	Transition	Transition
	Soins infirmiers	Nursing care, elder care
	Proche aidant	Caregivers, family caregivers, family
	Personnes âgées	Aged
	Participation	Involvement, family involvement, family nursing intervention, family support, participation, engagement, decision making

*Nous avons créé un tableau (Appendice B) plus approfondi concernant la conversion et la traduction des mots-clés en descripteurs.

Critères d'inclusion

- Contexte : EMS
- Population cible : proches aidants qui vivent une transition d'un proche dans un EMS
- Articles scientifiques datant de moins de 10 ans (c'est-à-dire de 2009 à 2019)
- Tout âge et sexe ont été inclus
- Pays industrialisés, car le système de la santé se rapproche à celui de la Suisse
- Langues : anglais et français

Critères d'exclusion

- Contexte : soins à domicile
- Articles scientifiques de plus de 10 ans
- Toutes les revues de littératures

Stratégies de recherche

Avant de faire les recherches d'articles, le filtre de la date de publication de moins de 10 ans, ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion ont été sélectionnés, afin de faciliter la recherche. Pour la conversion et la traduction des mots clés en descripteurs, nous avons créé un tableau qui est en annexe.

Tableau 2

Résultats des recherches (+ attribution de numéro aux 9 articles)

Les articles ont été numérotés, pour faciliter l'explication dans le chapitre des « Résultats », plus précisément dans la partie : « Caractéristiques et qualité méthodologique des articles sélectionnés ».

N°	Moteur de recherche	Termes MeSH / Mots-clés	Nombre d'articles trouvés	Référence de l'article choisi
[1]	PubMed	((((transition) AND "Nursing Homes"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND residential care (Filtre : 10 ans)	7	Hainstock, T., Cloutier, D., & Penning, M. (2017). From home to 'home': Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care. <i>Journal of Aging Studies</i> , 43, 32-39. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.09.003
[2]	PubMed	((((transition) AND "Nursing Homes"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND home	3	Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2013). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home.

		care) AND family involvement (Filtre : 10 ans)		<i>Journal of Clinical Nursing</i> , 23(15-16), 2186-2195. https://doi.org/10.1111/jocn.12491
[3]	PubMed	((elder care) AND family involvement) AND "Nursing Homes"[Mesh] (Filtre : 10 ans)	3	Habjanič, A., & Pajnikihar, M. (2013). Family members' involvement in elder care provision in nursing homes and their considerations about financial compensation: A qualitative study. <i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i> , 56(3), 425-431. https://doi.org/10.1016/j.archger.2013.01.002
[4]	PubMed	(((((caregivers [MeSH Terms], family[MeSH Terms]) AND aged[MeSH Terms]) AND involvement) AND nursing home[MeSH Terms]) (Filtre : 10 ans)	9	Ryan, A. A., & McKenna, H. (2015). 'It's the little things that count'. Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. <i>International Journal of Older People Nursing</i> , 10(1), 38-47. https://doi.org/10.1111/opn.12052
[5]	PubMed	(((((residential home) AND family nursing intervention) AND family support) AND "Aged"[Mesh]) AND "Nursing Homes"[Mesh] (Filtre : 10 ans)	20	Dorell, Å., & Sundin, K. (2016). Becoming visible - Experiences from families participating in Family Health Conversations at residential homes for older people. <i>Geriatric Nursing</i> , 37, 260-265. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.02.015
[6]	PubMed	(((((family caregivers) AND nursing home placement) AND "Aged"[Mesh]) AND "Nursing Homes"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh] (Filtre : 10 ans)	9	Koplow, S. M., Gallo, A. M., Knaf, K. A., Vincent, C., Paun, O., & Gruss, V. (2015). Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. <i>Journal of Family Nursing</i> , 21(3), 469-493. https://doi.org/10.1177/1074840715571365
[7]	Cinahl	caregivers (MH) AND involvement or participation or	11	Barken, R., & Lowndes, R. (2018). Supporting Family Involvement in Long-Term Residential Care:

		engagement AND long-term residential care (Filtre : 10 ans)		Promising Practices for Relational Care. <i>Qualitative Health Research</i> , 28(1), 60-72. https://doi.org/10.1177/1049732317730568
[8]	Cinahl	Family caregivers (MW) AND involvement AND long-term care facilities (Filtre : 10 ans)	10	Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2013). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena – the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 27(3), 677-685. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x
[9]	PubMed	((((caregivers[MeSH Terms]) AND aged[MeSH Terms]) AND nursing home[MeSH Terms]) AND involvement) (Filtre : 10 ans)	26	Williams, S. W., Zimmerman, S., & Williams, C. S. (2012). Family Caregiver Involvement for Long-Term Care Residents at the End of Life. <i>The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences</i> , 67(5), 595-604. https://doi.org/10.1093/geronb/gbs065

Choix des articles

Les articles retenus répondent à la question de recherche, ainsi qu'aux critères d'un article scientifiques sont présentes. La lecture du résumé d'un article a bien aidé pour sélectionner les articles importants et traitants notre thématique.

Méthode d'analyse des études

Après avoir sélectionné les neuf articles, ceux-ci ont été traduit dans le but de faciliter leur compréhension intégrale. L'utilisation des grilles de résumé (selon le devis qualitatif ou quantitatif) a permis de ressortir les éléments importants des

articles et de rédiger les résultats de cette revue de littérature. De plus, les grilles de lecture critique ont permis de dire si l'article scientifique est un bon article ou pas.

Afin de faciliter la lecture des résultats, des catégories ont été créés ainsi qu'un tableau récapitulatif des neuf articles, qui est présenté dans l'Appendice A.

Pour structurer le chapitre des résultats, nous nous sommes basées sur l'article de Hainstock, Cloutier & Penning (2017). En effet cet article présente trois phases qui décrivent la transition du domicile à l'EMS.

Résultats

Caractéristiques et qualité méthodologique des articles sélectionnés

Neuf articles en anglais ont été sélectionnés, dont huit avec un devis qualitatif [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8]¹ et un quantitatif [9]. Parmi les articles qualitatifs nous avons : un herméneutique constructiviste [2] ; un descriptif non expérimental [3] et deux ethnographiques [7, 8]. L'article quantitatif [9], s'est basé sur un modèle comportemental d'Andersen.

Les articles ont été publiés entre les années 2012 à 2018, ce qui correspond avec les critères d'inclusion. La population concernée est le proche aidant dans un contexte d'EMS. En effet, les neuf articles sélectionnés permettent de répondre à la question de recherche concernant le vécu et l'implication des proches aidants lors de la transition d'un membre de leur famille, en passant du domicile en EMS.

Les articles proviennent majoritairement des Etats-Unis [6, 7, 9], puis du Canada [1, 7], de la Suède [5, 7, 8], de la Norvège [2, 7], du Royaume-Uni [4, 7], de l'Allemagne [7] et de la Slovénie [3].

L'échantillon des neuf études varie entre 10 et 438 participants. Dans huit articles sur neuf [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9], l'échantillon est des proches aidants ou proches parents. Parmi ces huit articles, un seul, intègre aussi des soignants, volontaires et huit résidents [7]. Dans un article sur neuf, les participants sont uniquement des soignants [8].

Cinq articles sur neuf [1, 2, 5, 6, 8] nous informent de l'âge, la fourchette se situe entre 23 et 87 ans. De plus, un article indique l'âge moyen des proches aidants qui est de 59,1 ans [3] et un autre article donne l'âge moyen qui est de 60 ans [9]. Par contre, deux articles sur neuf ne rapportent pas d'information sur les âges des participants [4, 7].

¹ Voir les numéros dans le tableau 2 : pages 18, 19 et 20

Dans sept articles sur neuf, le nombre de participants de sexe féminin, varie entre 5 et 38 femmes [1, 2, 3, 4, 5, 6, 8]. Dans l'article quantitatif, la participation des femmes est de 72% [9].

Dans sept articles, le nombre de participants de sexe masculin varie entre 2 et 18 hommes [1, 2, 3, 4, 5, 6, 8]. Un article ne donne pas d'information par rapport au nombre de participation des hommes [9].

Seul un article sur les neuf, n'indique pas le sexe des participants [7].

Ethique

Sept études sur neuf ont été approuvées par un comité d'éthique [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7]. De plus, quatre études présentent un consentement éclairé signé par les participants [2, 5, 7, 8], certaines études ont eu un consentement éclairé verbalement [4, 5, 8]. Dans trois études, les participants ont été informés qu'ils avaient le droit de se retirer à tout moment sans indiquer de motif [2, 3, 5]. Pour conclure, tous les articles retenus respectent les considérations éthiques requises pour un article scientifique et l'anonymat est certifié. Pour l'article quantitatif, toutes les procédures ont été approuvées par l'université de Caroline du Nord [9].

Synthèse des résultats

Après l'analyse minutieuse des neuf articles sélectionnés, des similitudes ont été perçues et quatre catégories ont été créées, afin de faciliter la lecture des résultats. Ces catégories sont : « les précurseurs de la transition », « préparation à la transition vers l'EMS », « après la transition », et « communication ».

Les précurseurs de la transition

L'augmentation de la fragilité

L'article de Hainstock, Cloutier et Penning (2017) a effectué une analyse thématique qui a permis de prendre conscience du fait que la transition du domicile en EMS était un processus, un parcours, ou un cheminement qui peut être décrit en trois phases. Cette première catégorie prend en compte la première phase qui se nomme « Les précurseurs de la transition ». Durant cette phase, les proches aidants ont déclaré que, les personnes âgées passent par l'hôpital, avant de rentrer en EMS. L'hôpital est donc, un lieu central de l'expérience du parcours du proche aidant. Ceci évoque une prise de conscience de la part des proches aidants de l'augmentation de la fragilité et de la détérioration de l'état de santé de leur proche. Durant cette phase, les proches aidants ont également signalé qu'ils étaient de plus en plus conscients de leur propre stress et de leur épuisement. De plus, certains ont exprimé des sentiments de culpabilité, car à un moment donné ils doivent « renoncer » et emmener leur proche dans un EMS, alors qu'ils ont fait tout leur possible pendant longtemps. Ce qui est le plus difficile, c'est le fait d'accepter le changement d'état de santé du proche, c'est-à-dire de passer d'une personne indépendante et forte à une personne dépendante. Finalement, les deux autres phases décrites dans cet article seront présentées dans les deux catégories suivantes.

Difficultés financières

Habjanič et Pajnkihar (2013), indiquent qu'en Slovénie les frais de logement mensuels de base dans un EMS, sont supérieurs à la pension de retraite moyenne des personnes âgées, donc les membres de la famille doivent fournir la différence.

Cette problématique existe aussi dans d'autres pays tels que, les Etats-Unis, le Royaume-Uni et l'Allemagne. Ce fait mène à la problématique où, les proches aidants essaient de reporter et d'éviter le plus longtemps possible le placement en EMS. Ce qui peut engendrer d'autres risques, c'est-à-dire que le proche soit en danger à domicile et que les proches aidants se sentent obligés de garder leur proche, malgré la détérioration de son état de santé et de sa fragilité qui augmente.

Préparation à la transition vers l'EMS

D'après l'analyse thématique effectuée par Hainstock et al. (2017), la deuxième phase se nomme « Préparation à la transition vers l'EMS ». Cette phase permet de prendre en compte les différentes activités et rôles assumés par les proches aidants pour préparer la transition des soins. Cette phase comprend la collecte d'informations, la défense des droits et la navigation dans le système. Cette étude démontre que les proches aidants manquent de connaissances et ils sont à la recherche d'informations. En effet, les proches aidants ont révélé qu'ils se sentaient « naïf » et « peu familiarisé » avec les politiques et les protocoles du système des EMS. Durant cette phase de collecte d'information, les proches aidants se fient à plusieurs sources dans le but d'avoir des renseignements et de les aider à prendre la meilleure décision possible pour leur proche concernant la transition vers l'EMS. L'étude d'Eika, Espnes, Söderhamn et Hvalvik (2013), appuie cette affirmation, du fait que les familles avaient peu d'informations sur l'EMS avant l'admission de leur proche. Hainstock et al. (2017), ont également souligné que les proches aidants se sentaient préoccupés par ce qu'ils percevaient comme un manque « d'empathie » et de « compassion » de la part des soignants, lorsqu'ils découvraient le milieu des EMS. De plus, d'après les proches aidants, les changements permanents du personnel soignant favorisent un manque de continuité dans les soins reçus. Cette

étude accentue le fait que, souvent les proches aidants veulent choisir dans quel EMS placer leur proche (en fonction de la proximité ou autres caractéristiques souhaitées). Cependant ce n'est pas toujours le cas et parfois leur proche malade est placé dans un EMS que les proches aidants n'ont pas souhaité au départ. De plus, la principale problématique qui ressort de cette étude, c'est de convaincre la personne âgée qu'il est nécessaire d'aller en EMS. Barken et Lowdnes (2018) ont également démontré que le fait de connaître la réputation d'un EMS influençait la prise de décision du lieu.

Hainstock et al. (2017), ont constaté qu'en préparant l'entrée en EMS, les proches aidants ont dû assumer le rôle de défenseur des droits (plaidoyer). Ceci ayant comme but, d'assurer, de soutenir et de maintenir le bien-être et la qualité de vie du proche, lorsqu'ils prennent des décisions concernant leurs besoins en matière de soins et leurs préférences.

Après la transition

D'après l'analyse thématique effectuée par Hainstock et al. (2017), la troisième phase se nomme « Après la transition ». Cette phase implique le fait de trouver un nouvel équilibre, où le proche aidant doit s'adapter et chercher à établir un nouveau rôle entre ses anciennes et ses nouvelles responsabilités de proche aidant.

Entrée en EMS

Hainstock et al. (2017) ont démontré que le jour du déménagement du proche, beaucoup d'émotions sont présents et ce qui est ressorti comme plus difficile c'est de choisir ce que le proche doit prendre avec lui et ce qu'il doit laisser. Selon l'étude menée par Eika et al. (2013), avant le déménagement, beaucoup de proches

aidants et futurs résidents choisissent de ne pas prendre trop de vêtements ou d'effets personnels à apporter à l'EMS, car au début ce déménagement n'est pas considéré comme définitif. En effet, ils considèrent que le fait d'amener tous ses effets personnels représente la continuité et cela peut faire peur.

Dans l'article de Koplou et al. (2015), deux proches aidants ont décrit que leur proche avait joué un rôle conséquent dans leur vie, il était donc de leur devoir de veiller à ce qu'il reçoive des soins de qualité. L'obligation familiale, est un enjeu qui implique aux proches aidants la continuité des soins après le placement. Certains participants voyaient cela comme un partenariat plutôt qu'une obligation. Cette étude démontre que chaque épouse essaie de garder le plus longtemps possible son mari à la maison, avant de le placer en EMS. C'était à l'origine la principale priorité des proches aidants. Les épouses ont explicité qu'elles : rendaient visite quotidiennement à leur mari ; continuaient à prodiguer des soins ; s'assuraient que les soins fournis sont de bonne qualité ; et demandaient des nouvelles au personnel soignant.

L'étude d'Holmgren, Emami, Eriksson et Eriksson (2012) a expliqué que le personnel infirmier est convaincu que les proches devraient prendre part à des activités et des soins quotidiens, elles ont également estimé que dans certains domaines la prise de décision relève strictement de leurs compétences. Ainsi ils insistent sur l'importance d'établir des limites en soulignant l'incapacité des membres de la famille de s'occuper d'un proche. Lors des entretiens formels et informels, un certain nombre de personnel infirmier étiquetait les proches aidants qui participent aux soins en tant que « visiteurs ». En fait, la distinction entre employeur et visiteur était cruciale pour le personnel infirmier et était composée par la notion de salaire ; le personnel infirmier représente les aidants professionnels, ceux qui ont reçu un salaire, pour leur effort. Alors que les proches aidants se souciaient

de leur membre de la famille dans leur temps libre. Cette distinction limitait la possibilité d'implication des proches, ce qui était permis seulement s'ils suivaient le code de conduite préétabli par l'institution.

Deux études (Hainstock et al., 2017 ; Koplow et al., 2015) révèlent que, pour maintenir la relation, certains proches aidants rendent visite quotidiennement à leur proche. Les proches aidants qui s'occupaient de leur conjoint rendent visite plus souvent que ceux qui s'occupaient de leur parent.

L'étude de Hainstock et al. (2017) a démontré que tous les proches aidants (sans exception) ont indiqué être toujours déterminé à fournir des soins à leur proche, après le déménagement en institution. En effet, le rôle du proche aidant change une fois que le proche emménage dans l'EMS. Leur nouveau rôle concerne le soutien et l'aide émotionnelle ; s'occuper de la gestion des soins, des maintiens des finances, du paiement de facture ; la prise de rendez-vous ; l'entretien de la garde-robe ; l'aide à l'habillage ; rendre visite etc. Selon Koplow et al. (2015), l'acceptation de leur nouveau rôle, leur permet de franchir les prochaines étapes. Hainstock et al. (2017) ont révélé que la plupart des proches aidants ont recours à plusieurs soutiens formels (groupes de soignants) et informels (membre de la famille, amis). Le fait d'aider le membre de sa famille à faire la transition vers l'EMS est une étape difficile. Cette étude a démontré que certains proches aidants se sont retrouvés souvent en larmes, ils éprouvaient de la frustration et une mauvaise compréhension de la trajectoire de santé de leur proche. Koplow et al. (2015) indiquent que l'admission d'une personne âgée impacte le proche aidant, cela touche sa relation avec le proche malade, qui s'est dégradée à cause de la diminution de la santé cognitive, physique du résident. Les soignants informels ont admis que leur relation familiale s'est transformée en relation d'aide. Une participante de l'étude a expliqué qu'elle ne voulait plus s'identifier en tant qu'aide, mais plutôt en tant qu'épouse. De

plus, l'entrée en EMS était une part du fardeau ôté, permettant ainsi de revenir dans la vie familiale. Mais d'autres proches ont plus de difficultés à laisser la prise en charge de leur proche au personnel soignant. Cette étude mentionne que le proche aidant doit consacrer plus de temps à la relation familiale qu'aux soins pratiqués par les soignants.

Selon Hainstock et al. (2017), après le placement en EMS, certains proches aidants se sentent soulagés, car ils savent que leur proche est en sécurité dans l'EMS et qu'ils peuvent aller lui rendre visite tous les jours sans qu'ils soient épuisés. Cette étude a également démontré le fait que, les relations avec le proche, après la transition avaient changé. En effet, les proches aidants qui s'occupaient d'un parent, d'un frère ou d'une sœur ont explicité que leur relation s'était améliorée, tandis que les proches aidants qui s'occupaient d'un conjoint se concentraient sur le changement dans la façon dont ils se sentent « proches » de leur partenaire, après la transition.

Eika et al. (2013) ont démontré qu'après un placement en EMS, les sentiments des proches étaient partagés, certains avaient des appréhensions quant à la qualité des soins, malgré le fait qu'ils étaient soulagés et qu'ils se sentaient en sécurité. Les proches aidants qui avaient peu de soutien de la part du personnel hospitalier, ne savaient pas à quoi s'attendre avec le personnel de l'EMS. Cette étude a relevé également l'importance pour les proches aidants d'être inclus et de se sentir les bienvenus, comme par exemple ils ont exprimé le souhait de vouloir prendre un café lors de leur visite. Après le placement en EMS, les proches aidants se sentent toujours responsables. Cette étude a souligné le fait que, durant la période initiale de la transition, les relations familiales peuvent être déstabilisées. L'un des événements marquants qui influence l'expérience de la transition est la décision de placer un proche dans un EMS.

Participation de la famille dans les EMS

Habjanič et Pajnkihar (2013), soulèvent le fait que les proches aidants participent à de nombreux types de soins à leur proche lorsqu'ils sont en EMS et que leur rôle d'aidant est maintenu. Cette étude a également prouvé que les proches aidants seraient prêts à s'impliquer davantage dans les soins de leur proche en assumant encore plus de tâches et qu'ils apprécieraient aussi que leur contribution soit reconnue financièrement. Le but de cet engagement volontaire de la part des proches aidants est d'aider le plus possible leur proche à améliorer leur qualité de vie et leur bien-être. La réaction des familles au sujet de la compensation financière a révélé trois directions principales. La première est que les proches aidants aident leur proche et ne pensent pas au profit. La deuxième est que l'aide et le soutien que les proches aidants fournissent au proche ne sont pas suffisamment complets pour justifier une compensation financière. Finalement la troisième est que les proches aidants apprécieraient d'avoir une compensation financière, mais un tel système n'a pas encore été mis en œuvre.

Eika et al. (2013), démontrent que des visites régulières permettent de maintenir les liens familiaux et la continuité avec le proche. Ceci permet aussi de garder un œil sur les choses et de soutenir leur proche dans des circonstances qui peuvent menacer leur dignité. Les proches aidants espèrent préserver les moments précieux de leur relation avec le proche, tels que faire des promenades régulières, passer du temps ensemble et avoir une bonne conversation. Ces moments passés avec leur proche malade les rendent heureux. Cette étude indique qu'après le placement en EMS du proche, les proches aidants continuent à faire les mêmes activités qu'ils effectuaient lorsque leur proche vivait à domicile. Ces activités consistaient à coiffer les cheveux, faire des promenades ou encore apporter des factures aux résidents

qui étaient en mesure de contrôler certaines parties de leur économie. Ceci permet de maintenir le lien avec les activités que la personne âgée faisait auparavant.

Dans l'étude réalisée par Habjanič et Pajnkihar (2013), le but principal de la visite à l'EMS est de permettre à la famille de rendre visite à leurs proches, principalement pour parler, échanger des nouvelles du quotidien, faire des promenades, boire du café, éliminer les mauvaises pensées et remonter le moral des résidents. Lors des visites, beaucoup de proches aidants vérifient l'état de santé indirectement au cours d'une discussion. De plus, les proches aidants déclarent qu'ils veulent se rendre utile et non pas seulement rendre visite à leur proche, donc certains nettoient leur chambre ou font leur lit, etc. Les visites dans les EMS sont souvent liées à une sorte d'approvisionnement. Cette étude a mis en évidence que les proches aidants amènent des fruits, des produits cosmétiques, des vêtements (ils lavent et repassent les vêtements), ils fournissent tout ce qui à leur avis manque à leur proche. La livraison d'articles pour usage personnel est considérée comme typique du rôle de la famille, après les visites. Dans cette étude, les proches aidants ont déclaré qu'ils participent de manière volontaire à la prestation de soins physique, telles que la préparation des repas, l'assistance personnelle pour les repas, le fait de prendre soin de prévenir la malnutrition, coiffer les cheveux, laver le visage et mettre de la crème hydratante. Les proches aidants ont expliqué qu'ils avaient acquis des compétences thérapeutiques et qu'ils les utilisent pour améliorer la condition physique des résidents.

Une autre recherche de Ryan et McKenna (2015), relève des résultats similaires que les familles accordent une importance particulière aux petites « choses », telles que l'apparence personnelle et la nutrition. En négligeant ces aspects de soins, cela pourrait bouleverser les familles qui souhaitent voir leur parent en bonne santé.

L'étude effectuée par Habjanič et Pajnikihar (2013), indique que la famille considère le massage corporel (massage des mains ou des pieds) et l'exercice physique (étirements, exercices pour le maintien musculaire) important pour améliorer le bien-être des résidents. Les proches aidants ont expliqué que la vie dans un EMS peut être particulièrement ennuyeuse les après-midis, par conséquent certains d'entre eux organisent des activités de loisirs (jeu de carte, échecs, etc.) et ils offrent aussi leur aide pour organiser des événements importants (fête d'anniversaire ou autre). Selon Barken et Lowndes (2018), certains pays scandinaves ont permis une meilleure implication des familles dans les soins, comme par exemple, animer des soirées le soir ou encore installer des foyers de soins à proximités des centres communautaires (afin de combiner les commissions ou les activités des enfants). La famille a reconnu les difficultés que le personnel à pour fournir des soins lorsque l'environnement n'était pas adéquat, soit un manque d'effectif ou des ressources rares. Les soignants de leur côté, ont apprécié la reconnaissance de leur travail de la part des familles. Néanmoins, les familles ne sont pas obligées de continuer à apporter des soins à leur proche malade. Les auteurs ont mentionné que le fait de se sentir responsable, peut rajouter des challenges et des demandes de la famille.

Implication du proche aidant en fin de vie

Williams, Zimmermann et Williams (2012), démontrent qu'il y a eu un changement du degré d'implication de la dernière année par rapport au dernier mois de vie. Les tâches effectuées durant les derniers mois de vie, 69% des proches aidants étaient investis dans la surveillance des soins ; 61 % au repas ; 56 % dans la gestion ; 40% dans la prestation de soins personnels. Durant cette période, les



proches aidants sont plus impliqués dans divers domaines. Soit dans les soins personnels, les repas, la gestion des tâches et la surveillance. Les conjoints (OR=0.27 ; p=.4) et les autres membres de la famille (OR=0.46) effectuaient moins de surveillance que les filles et les belles-filles (p=0,04). Cependant, les personnes avec une formation universitaire étaient associées à une surveillance accrue.

Les tâches dont les proches sont impliqués sont repartis en quatre catégories. La première catégorie se nomme « les soins personnels » : d'après cette étude, les proches aidants qui ont visité le plus souvent leur proche (OR=1.05 ; p=0.001), fournissent plus de soins personnels. Ceci amène à une augmentation du stress du proche aidant (OR=1.06 ; p=0.005), ce qui est statistiquement significatif. La deuxième catégorie sont « les repas » : les proches aidants ayant visité le plus de jours (OR=1.08 ; p<0.001) et ceux qui bénéficient de l'aide des autres proches (OR=1.42 ; p<0.03) ont fourni davantage d'aide pour les repas. La troisième catégorie est la « gestion des soins » : celle-ci est associée à la distance, c'est-à-dire, plus la distance est courte de l'établissement (OR=3.25 ; p=.007) plus les proches sont disponibles pour la participation (OR=1.04 ; p=0.01). Enfin la quatrième catégorie est la « surveillance » : les épouses et les autres membres de la famille assurent moins de surveillances que les filles ou belles-filles adultes (p=0.04). Les aidants naturels qui ont d'autres personnes en charge (OR=.75 ; p=0.03) fournissent moins de surveillance. La surveillance du proche aidant est diminuée lorsque l'état des résidents est stable (OR=.30 ; p=0.05). Or le stress s'élève avec l'accroissement de la prestation de gestion (OR=1.07 ; p=.02). Il y a une augmentation de 45% de la participation des proches aidants aux soins de surveillance (au moins deux fois / semaine) durant la dernière année de vie et une hausse de 63% durant le dernier mois de vie (p<.001).

En comparant l'implication des proches au cours de la dernière année, par rapport au dernier mois de la vie, le changement est statistiquement significatif du degré d'implication des proches lorsqu'une période de « end of life » (EOL) a été reconnu. Par contre, il n'y a pas de changement significatif au niveau des soins personnels.

Communication

Eika et al. (2013), ont démontré que la plupart des résidents avaient peu de communication avec le personnel. De plus, lorsque le personnel soignant et le proche aidant demandent un placement en institution sans la participation du résident, cela peut avoir des répercussions. Les proches qui ont appris soudainement qu'ils devaient déménager en EMS ont été en colère et cela a endommagé leur relation.

Quatre études s'accordent (Hainstock et al., 2017 ; Eika et al., 2013 ; Williams et al., 2012 ; Barken & Lowndes, 2018) sur le fait que les proches aidants devraient être mieux soutenus par les professionnels de la santé, lors de la transition de soins. Afin d'aboutir à cela une meilleure communication est nécessaire.

Dorell et Sundin (2016), soulignent l'importance de communiquer suffisamment avec l'infirmière. Les auteurs de cette étude ont mené des entretiens avec les différents membres de la famille sur leur vécu de la transition de leur proche. Les discussions ont permis aux proches : de se sentir visible en tant qu'individu et tant que famille et de mettre des mots sur des sentiments peu connus. Les familles ont déclaré qu'elles se sentaient autorisées à être triste et à pleurer pendant les conversations. Elles pouvaient faire ressortir leur propre stress et tension, ce qui atténuait une partie de la pression et des sentiments de culpabilité dont elles

souffraient. En écoutant les pensées de chacun des membres de la famille, cela les a rapprochés en tant que famille unis.

Discussion

Ce dernier chapitre permet d'effectuer une interprétation des résultats et de répondre à la question de recherche de ce travail de Bachelor, qui est : « Comment intégrer et maintenir le rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée, dans un EMS ? ». Les résultats sont rassemblés et mis en lien avec la théorie de Meleis et le concept du partenariat. Par la suite, nous allons aborder les forces et les limites de cette revue de littérature et pour conclure les recommandations pour la pratique infirmière et la recherche.

Interprétation des résultats et réponse à la question de recherche

Dans six articles sur neuf, nous avons constaté que la participation est majoritairement de sexe féminin, c'est-à-dire : des filles, des belles-filles et des épouses (Williams et al., 2012 ; Habjanič & Pajnikihar, 2013 ; Ryan & McKenna, 2015 ; Dorell & Sundin, 2016 ; Koplou et al., 2015 ; Hainstock et al., 2017). Ce qui prouve que les femmes sont plus impliquées que les hommes, dans la prise en charge d'un proche malade qui est dans un EMS.

Les précurseurs de la transition

Hainstock et al. (2017), disent que le processus de la transition commence par l'acceptation de la fragilité croissante du proche âgé, par les proches aidants. En effet, lorsque les proches aidants acceptent cette nouvelle situation, le résultat de leurs expériences de transition est plus sain. Chick et Meleis (2010), appuient ceci, car ils incluent la prise de conscience en tant que caractéristique primordiale de la transition et affirment que pour être en transition, la personne doit avoir des connaissances des changements qui surviennent.

Il est intéressant de noter que la culpabilité est très présente à ce moment-là et durant cette période les proches aidants ont besoin d'une grande aide et de soutien afin qu'ils acceptent cette situation pour qu'il n'y ait pas de répercussions néfastes sur leur état de santé. En raison du niveau élevé de stress que vivent les proches aidants, dans de nombreux cas, une fragilité croissante peut également se manifester chez eux (Hainstock et al., 2017 ; Eika et al., 2013). Avec la dépendance du proche qui augmente, les responsabilités du proche aidant s'accroissent, ce qui entraîne des conséquences négatives qui sont : un stress émotionnel, des coûts financiers, une diminution des activités sociales et une altération de sa santé physique et mentale (Feinberg et al., 2011). La situation des proches aidants devient alors difficile et ils atteignent souvent un point où ils ne sont plus capables de prodiguer des soins à domicile et doivent envisager l'entrée en maison de soins (Chang & Schneider, 2010 ; Paun et Farran, 2006 cité dans Koplow et al., 2015).

En effet, il est important que le personnel soignant apporte une grande importance durant cette période de « précurseurs de la transition ». Afin d'aider les personnes qui vivent une transition, le personnel soignant doit pouvoir mettre des interventions en place, dans le but de les aider à retrouver une stabilité et un sentiment de bien-être (Hainstock et al., 2017).

L'étude de Habjanič et Pajnikihar (2013), nous indique qu'en Slovénie, aux Etats-Unis, au Royaume-Uni et en Allemagne les coûts de logement en EMS sont supérieurs à la pension des personnes âgées, donc la famille doit fournir la différence. En effet, nous constatons que le système est différent en Suisse, par conséquent ces résultats ne peuvent pas être généralisés.

Préparation à la transition vers l'EMS

Pour se préparer à la transition vers l'EMS le proche aidant ainsi que la personne âgée (futur résident) ont besoin d'informations et de connaissances, afin de se familiariser avec le système de fonctionnement des EMS. On constate donc, qu'il y a un manque de renseignements concernant les EMS (Hainstock et al., 2017 ; Eika et al., 2013).

Le rôle de défenseur des droits (plaidoyer) que le proche aidant assume, permet d'entamer le partenariat entre lui, le soignant et les besoins du résident (Hainstock et al., 2017). Le proche aidant est la personne qui détient les savoirs expérientiels vécus et il connaît le mieux son proche. Donc sa perspective doit être prise en compte par le personnel soignant (Lebel et al., 2014). De ce fait, la préparation et la connaissance sont des conditions de transition facilitantes.

On constate que les proches aidants veulent choisir l'EMS de leur proche. Néanmoins, ce n'est pas toujours le cas. Les foyers de soins ont souvent des listes d'attentes qui peuvent durer plusieurs mois. Dès l'acceptation d'un placement, les proches aidants se voient dans l'obligation d'accepter même si ce n'était pas leur premier choix (Konietzny et al., 2018 ; Hainstock et al., 2017).

Après la transition

Selon les résultats obtenus dans l'étude de Eika et al. (2013), beaucoup de futurs résidents et proches aidants choisissent de ne pas prendre trop d'effets personnels avec eux, car ce déménagement n'est pas considéré comme définitif. Nous émettons deux hypothèses suivantes : premièrement, le résident n'est peut-être pas conscient qu'il va rester pour des soins de longues durées. Deuxièmement, le proche aidant et son proche n'acceptent pas cette transition et pensent qu'il y aura

un retour à domicile. Nous interprétons ceci comme une manière de faire face à la situation.

Dans l'étude réalisée par Koplow et al. (2015), certains proches aidants ont mentionné que leur proche avait joué un rôle important de leur vie. C'est pour cette raison que les proches aidants se sentent obligés de les aider. Nous pouvons lier ce résultat avec les motivations de l'aidant, qui sont cités dans la problématique (Wenger, 2015).

Après le déménagement en EMS, les proches aidants s'impliquent de différentes manières ce qui nous prouve que le rôle du proche aidant est intégré et maintenu. Les activités qu'ils effectuent sont : visiter régulièrement le proche, prodiguer des soins etc. Il y a une participation de la famille dans les EMS, ce qui confirme que le proche aidant est toujours présent dans la vie du résident, malgré que son rôle ait changé. De plus, les familles donnent particulièrement de l'importance à l'apparence, la nutrition et le bien-être de leur proche. Nous analysons cela du fait que, les proches aidants veulent garder une bonne qualité de vie de leur proche tout en gardant sa dignité. De plus, le concept du partenariat est respecté, car les proches aidants sont toujours en contact avec le proche malade et sont en collaboration et communication avec le personnel soignant (Hainstock et al., 2017 ; Eika et al., 2013 ; Habjanič & Pajnkihar, 2013 ; Ryan & McKenna, 2015).

Cependant, nous retrouvons dans l'étude de Holmgren et al. (2013), que l'implication des proches aidants peut être trop envahissante, ce qui peut endommager les relations entre les différents acteurs et en conséquence engendrer un partenariat complexe. Cette recherche a souligné l'importance de mettre des limites dans la prise en charge du résident. Nous supposons que les proches aidants empiètent sur le travail du personnel soignant et que cela perturbe les

professionnels. Nous pensons de plus, suite à nos expériences pratiques, que les proches aidants estiment connaître le mieux la santé de leur proche. Cependant, il est essentiel de prendre en considération que les professionnels de la santé ont les connaissances nécessaires pour prendre en charge leur proche. Deux études (Hainstock et al., 2017 ; Eika et al., 2013) identifient que les proches aidants n'ont pas confiance dans la prise en charge du personnel soignant de par leurs expériences personnelles. Ce résultat peut donc expliquer l'envahissement dans les soins du proche aidant décrit dans l'étude de Holmgren et al. (2012).

Nous remarquons dans les résultats d'une étude, que les proches aidants sont plus impliqués lorsque leur proche est en fin de vie. Nous interprétons ce fait, par la peur de perdre son proche et la volonté d'être présent pendant cette période douloureuse (Williams et al., 2012). Cependant dans les huit autres articles aucune indication n'est donnée par rapport à la participation des proches aidants, lorsque leur proche est en fin de vie.

Deux études (Hainstock et al., 2017 ; Koplou et al., 2015) s'accordent sur le fait que les épouses ont plus de difficultés à faire leur transition et se concentrent sur les changements que cela a engendré sur leur relation avec leur conjoint. Nous supposons que les épouses se sentent seules lorsque leur époux rentre en EMS, car ils ont partagé toute leur vie ensemble et cette séparation provoque beaucoup de changements. Ceci explique les visites régulières des épouses dans l'EMS où réside son conjoint. Avec nos résultats, nous pouvons faire le lien avec la théorie de Meleis qui mentionne que la transition se développe avec le temps et implique des changements relationnels. La prise de conscience des différents changements est une caractéristique primordiale de la transition, car elle permet l'engagement dans le processus et assure une transition facilitante. Si la personne est engagée, cela favorise le partenariat avec les professionnels de la santé.

Communication

La communication est primordiale tout au long du parcours de la transition. En effet, le partenariat ne peut pas s'effectuer sans la communication. La Dresse Bettina Ugolini (2014), confirme que la relation triangulaire entre le proche aidant, le proche et le personnel soignant est essentiel pour des objectifs communs et assurer une entente entre les 3 acteurs. Dans l'étude de Eika et al. (2013), certains proches aidants ont fait une demande de placement en EMS sans la participation du futur résident. Ceci induit de la colère et endommage la relation entre le proche aidant et la personne âgée. Nous considérons que cette réaction est adéquate face à cette manière d'agir des proches aidants. En effet, cacher ce choix ne permet pas de se préparer à la transition. Ce désaccord du proche se répercutera et aura des conséquences sur la transition du proche aidant. Dans la théorie de Meleis (2010), il est explicité que la préparation est une des conditions facilitantes pour une transition harmonieuse.

Quatre études s'accordent sur le fait que la communication est très importante cependant, elle est souvent absente dans les soins (Hainstock et al., 2017 ; Dorell & Sundin, 2016 ; Barken & Lowndes, 2018 ; Eika et al., 2013). De par nos expériences pratiques, nous pensons que cela est dû à une dotation insuffisante et donc à un manque de disponibilité du personnel soignant. De plus, l'étude de Hainstock et al. (2017) a constaté que le changement constant de personnel ne permet pas d'établir une relation de confiance avec le résident. Ce qui explique le manque de communication et de collaboration de la part des résidents vis-à-vis du personnel soignant.

Forces et limites

Les articles sélectionnés dans cette revue de littérature permettent de comprendre le vécu / l'expérience des proches aidants, lors d'une transition de leur proche, dans un EMS. Ils permettent également d'expliquer comment les proches aidants participent et maintiennent leur rôle, après le placement de leur proche dans un EMS. Huit articles sur neuf sont qualitatifs, ce qui permet d'avoir divers témoignages concernant la transition. Certaines études ont permis d'approfondir les thématiques concernant la fin de vie et la compensation financière. Certains résultats des neuf articles sont similaires, ce qui a permis de créer plus facilement les catégories dans le chapitre des résultats. Cela prouve également, que les articles choisis sont pertinents.

Cependant, dans la plupart des études, la taille des échantillons était petite, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats. Pour finir, malheureusement, dans les neuf articles, il n'y a pas d'étude effectuée en Suisse.

Recommandation pour la pratique infirmière

Pour la pratique infirmière, il est recommandé que les professionnels de la santé connaissent la théorie de la transition, ce qui leurs permettrait de bien comprendre ce que traversent les proches aidants, ainsi que d'avoir les moyens pour les soutenir et les accompagner pour réussir leur transition (Eika et al., 2013). Tout au long du parcours de soins, la communication est un élément clé pour établir une relation de partenariat (Hainstock et al., 2017). Les proches aidants ont besoin de soutien, d'écoute, d'informations et d'intégration dans les soins, afin qu'ils sentent qu'ils ont toujours leur place en tant que proche aidant et qu'ils n'ont pas perdu leur rôle au sein de l'EMS (Hainstock et al., 2017 ; Eika et al., 2013). Il est

également important que les professionnels de la santé considèrent le proche aidant comme une personne à part entière de l'équipe de soins, car il connaît mieux son proche et peut être une ressource pour l'équipe (Hainstock et al., 2017). De plus, il est important que les soignants aident la famille du proche malade, à se préparer à une fin de vie, si celle-ci est proche. Les soignants doivent également bénéficier d'une formation et d'un soutien en rapport à la préparation en fin de vie (Williams et al., (2012). Une dotation suffisante de personnel soignant, favoriserait sa disponibilité et donc serait plus accessible aux proches aidants (Barken & Lowndes, 2018).

Recommandation pour la recherche

Pour de futures recherches, il serait convenable d'effectuer des études avec des plus grands échantillons (Habjanič & Pajnkihar, 2013 ; Hainstock et al., 2017). Ceci dans le but d'avoir une vision plus complète de l'implication du proche aidant. Il faudrait également plus de recherches sur la mise en place des interventions concrètes du personnel soignant, en lien avec la transition.

Conclusion

Cette revue de littérature avait pour but d'explorer les recherches scientifiques existantes concernant le rôle du proche aidant en EMS, dans le but de répondre à la question de recherche : « Comment intégrer et maintenir le rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée, dans un EMS ? ».

Grâce à ce travail, nous avons pu identifier les besoins des proches aidants et relever des interventions concernant l'intégration et le maintien du rôle du proche aidant. De plus, nous avons acquis des savoirs concernant la théorie de la transition de Meleis et le concept du partenariat, ceci nous a permis de mieux intégrer la problématique de cette revue.

Ce travail permet d'affirmer que le rôle du proche aidant change, mais il est maintenu dans la participation de la prise en charge de leur proche. De plus, les proches aidants peuvent effectuer d'autres activités avec le proche malade, sans qu'ils soient épuisés. En effet, ils sont souvent impliqués dans toutes les activités en lien avec leur proche, mais la communication avec le personnel soignant reste une notion qui peut manquer et entraver la collaboration.

Pour conclure, nous avons développé notre sens critique et des compétences qui nous seront très utiles pour notre futur professionnel.

Références

AFIPA-VFA. Intégration des proches en EMS. Recommandations pour l'élaboration d'un concept spécifique à chaque institution (2017) ; Repéré à http://www.afipa-vfa.ch/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&q=0&t=1562673100&hash=33bca8e578e794ebaafa1d9bd44561ac52c96a85&file=fileadmin/user_upload/Documents/AfipaVfa/WWW/Editors/projets-de-a-a-z/Integration_des_proches/recommandations_Integration_des_proches_AFIPA.pdf

Aidant naturel : éclairer vos choix (2019). Canada. Repéré à https://aidantnaturel.ca/1-45-Definition_aidant_naturel.html

Barken, R., & Lowndes, R. (2018). Supporting Family Involvement in Long-Term Residential Care: Promising Practices for Relational Care. *Qualitative Health Research*, 28(1), 60-72. <https://doi.org/10.1177/1049732317730568>

Centre d'aide à la rédaction des travaux universitaires (CARTU) Université d'Ottawa. (2014). *Revue de littérature*. [document pdf]. Repéré à https://sass.uottawa.ca/sites/sass.uottawa.ca/files/revue_de_litterature.pdf

Centre d'aide à la rédaction des travaux universitaires (CARTU) Université d'Ottawa. (2007). *Rédiger une revue de littérature*. [document pdf]. Repéré à <https://www.unine.ch/files/live/sites/egalite/files/shared/documents/redactionrevue.pdf>

Chang, Y., & Schneider, J. K. (2010). Decision-making process of nursing home placement among Chinese family caregivers. *Perspectives in Psychiatric Care*, 46, 108-118. doi:10.1111/j.1744-6163.2010.00246.x

Chick, N., Meleis, A.-I. (2010). Transition: a nursing concern. Dans A.-I. Meleis, *Transitions Theory: Theoretical Development of Transition* (pp.25-26). Springer Publishing Compagny, New York.

CURAVIVA. Relations avec les proches. Comment traiter avec égard les souhaits, les requêtes et les plaintes des proches ? Guide à l'usage des institutions pour personnes âgées (2014) ; Repéré à <https://www.curaviva.ch/files/2L833EA/Relations-avec-les-proches-Bettina-Ugolini.pdf>

Dorell, Å., & Sundin, K. (2016). Becoming visible - Experiences from families participating in Family Health Conversations at residential homes for older people. *Geriatric Nursing*, 37, 260-265. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.02.015>

Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2013). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2186-2195. <https://doi.org/10.1111/jocn.12491>

Ellis, J.M. (2010) Psychological transition into a residential care facility: older people's experiences. *Journal of Advanced Nursing* 66(5),1159-1168. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05280.x

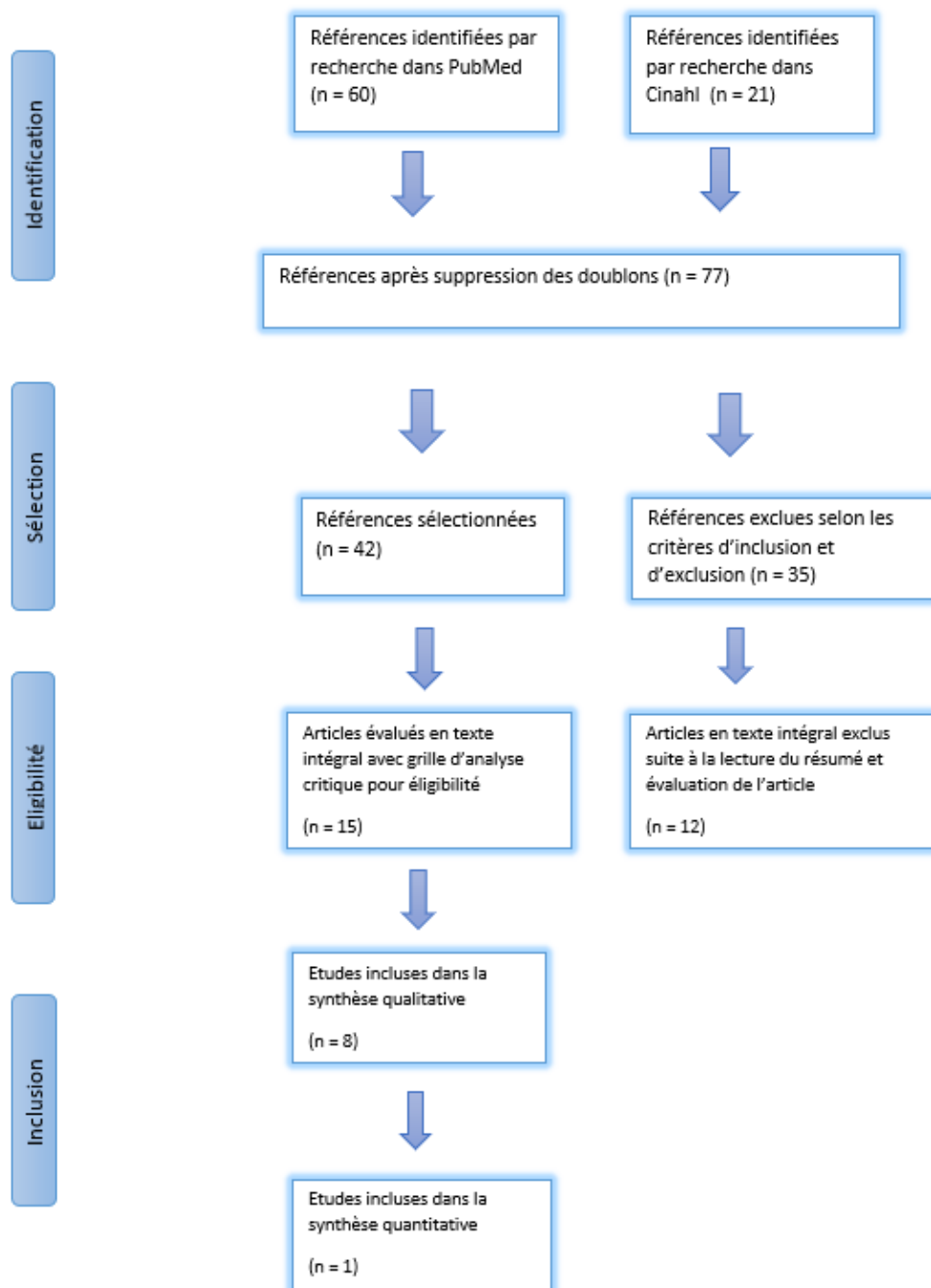
- Feinberg, L., Reinhard, S., Houser, A., & Choula, R. (2011). *Valuing the invaluable: 2011 Update - The growing contributions and costs of family caregiving* (Issue No. 51). Washington, DC: AARP Public Policy Institute.
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon, France. Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Habjanič, A., & Pajnikihar, M. (2013). Family members' involvement in elder care provision in nursing homes and their considerations about financial compensation: A qualitative study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 56(3), 425-431. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2013.01.002>
- Hainstock, T., Cloutier, D., & Penning, M. (2017). From home to 'home': Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care. *Journal of Aging Studies*, 43, 32-39. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.09.003>
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2013). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena – the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 677-685. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x>
- Im, E. O. (2017). Transitions theory. Dans M. R. Alligood, *Nursing Theorists and Their Work*. (pp. 378-395). St. Louis, Missouri, Etats-Unis : Elsevier. Repéré à <http://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=2072404>
- Jaquier, A., Sottas, B., & Brügger, S. (2014, Août). Le proche aidant : « Co-patient », « partenaire-co-producteur » ou « expert » ?. *Santé et société*, 64-66
- Konietzny, C., Kaasalainen, S., Dal-Bello Haas, V., Merla, C., Te, A., Di Sante, E., ... Hadjistavropoulos, T. (2018). Muscled by the System: Informal Caregivers' Experiences of Transitioning an Older Adult into Long-term Care. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 37(4), 464-473. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000429>
- Koplow, S. M., Gallo, A. M., Knafelz, K. A., Vincent, C., Paun, O., & Gruss, V. (2015). Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 469-493. <https://doi.org/10.1177/1074840715571365>
- La Direction de la santé et des affaires sociales (DSAS). (2018). Être proche aidant, c'est quoi ?. Repéré à <https://www.fr.ch/dsas/sante/invalidite-et-handicap/etre-proche-aidant-cest-quoi>
- Lebel, P., Florat, L., Dumez, V. (2014). Le partenariat en santé : Une approche révolutionnaire pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. *Vie et vieillissement*, V12, 15-20.

- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York, Etats-Unis : Springer Publishing Company
- Office fédéral de la statistique. (2016). RTS info : la population âgée va augmenter de plus de 50% d'ici 2045 en Suisse [Vidéo en ligne]. Repéré à <https://www.rts.ch/info/suisse/7717884-la-population-agee-va-augmenter-de-plus-de-50-d-ici-2045-en-suisse.html>
- Office fédéral de la statistique (2018). Aides informelle, Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/aides-informelles.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Notre définition d'un partenariat. Repéré à <https://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>
- Paun, O., & Farran, C. J. (2006). Nursing home placement of persons with Alzheimer's disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 7, 104-114. Repéré https://journals.lww.com/actjournalonline/Abstract/2006/04000/Nursing_Home_Placement_of_Persons_With_Alzheimer_s.6.aspx
- Progin, E. & Weber, C. (2018). Soutien à l'autogestion, partenariat et enseignement. Dans C. Sager & C. Weber (2^{ème} éd., pp167-180). Fribourg, Suisse : Lamarre
- Ryan, A., McKenna, H. (2013). Familiarity as a key factor influencing rural family carers experience of the nursing home placement of an older relative: a qualitative study. *BMC Health Services Research*. DOI : [10.1186/1472-6963-13-252](https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-252)
- Ryan, A. A., & McKenna, H. (2015). 'It's the little things that count'. Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 38-47. <https://doi.org/10.1111/opn.12052>
- Smith, M. C., & Parker, M. E. (2015). *Transitions Theory*. (4ème éd., pp. 361-380). Philadelphie, Etats-Unis : F. A. Davis Company
- Weber, D., Abel, B., Ackermann, G., Biedermann, A., Bürgi, F., Kessler, C., Howald W. (2016). *Rapport 5, Santé et qualité de vie des personnes âgées : Bases pour les programmes d'action cantonaux*. Repéré à https://promotionsante.ch/assets/public/documents/fr/5grundlagen/publikationen/gfia/berichte/Rapport_005_PSCH_2016-03_-_Sante_et_qualite_de_vie_des_personnes_agees.pdf
- Wenger., S. (2015). Les proches aidants : un soutien précieux pour le système de santé. Repéré à <https://www.spitex.ch/Association/News/Les-proches-aidants-un-soutien-precieux-pour-le-systeme-de-sante/onN2m7bq/P7sQ3/?lang=fr&id=BD0DE6A1-9D99-182B-5BC54C0945449777&p=1&method=article.detail>
- Williams, S. W., Zimmerman, S., & Williams, C. S. (2012). Family Caregiver Involvement for Long-Term Care Residents at the End of Life. *The Journals of*

Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 67(5), 595-604. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs065>

Appendice A

Diagramme de Flux



Appendice B

Conversion et traduction des mots-clés en descripteurs

Conversion et traduction des mots clés en descripteurs

Mots clés	Keywords	MeSH terms (pubmed)	CINAHL descriptors
Maison de repos / EMS	Nursing home, residential care, Home care, long-term care facilities, Long term residential care, nursing home placement Residential home.	Nursing home [MeSH]	
Transition	Transition		
Soins infirmiers	nursing care, elder care		
Proche aidant	Caregivers,	Caregivers [Mesh],	Caregivers [MH]
Famille	Family, Family caregivers	family [Mesh]	Family caregivers [MW]
Personnes âgées	Aged	Aged [MeSH]	
Participation	Involvement, family involvement, family nursing intervention participation, family support, decision making		

Appendice C

Tableau récapitulatif des 9 articles sélectionnés

Auteur(s)/ Titre/ Année / Pays / Niveau de preuve de l'article	Objectifs ou QDR / Intérêt de l'étude	Devis / Participants / Contexte	Méthode / outils / Intervention / procédure	Principaux résultats	Limites
<p>Article N°1</p> <p><u>Auteurs:</u> Taylor Hainstock, Denise Cloutier, Margaret Penning</p> <p><u>Titre :</u> From home to 'home' : Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care.</p> <p><u>Année :</u> 2017</p> <p><u>Pays :</u> Canada</p>	<p>Comment les proches aidants ont-ils vécu (navigué / passé le cap) et expérimenté la transition d'un membre de leur famille du passage des soins à domicile aux soins en EMS ?</p> <p><u>Intérêt de l'étude :</u> Cette étude permet d'élargir la compréhension par rapport à la manière dont les proches aidants ont vécu la transition (passage de leur proche du domicile en EMS).</p>	<p>-C'est une étude qualitative qui s'appuie sur des données d'entrevue qualitatives. -L'échantillon total était de 16 proches aidants qui ont vécu la transition de leur proche, qui est passé du domicile en EMS.</p>	<p>Au total 15 entretiens semi- structurés ont été effectués individuellement. Les entretiens ont duré de 45 à 150 minutes. Chaque interview a été enregistré et transcrit. Le passage du proche du domicile à l'EMS a eu lieu entre 13 mois et 5 ans auparavant. Pendant les entretiens, des questions ont été posées aux proches aidants dans deux domaines : 1) Les types d'activités de soins qu'ils avaient exercé avant, pendant et après la transition des soins. 2) Comment ils ont compris leurs rôles et responsabilités en matière de prestation de soins et leurs expériences spécifiques dans la gestion et la navigation du passage du domicile à l'entrée en EMS.</p>	<p>→<u>Augmentation de la fragilité</u> : Les résultats révèlent que les proches aidant prennent conscience de la détérioration de l'état de santé de leur proche et de l'augmentation de sa fragilité (lorsqu'il est encore à domicile et donc avant le placement en EMS). →<u>Se préparer à la transition de soins</u> : Lorsque la décision du déménagement en EMS a été prise, les proches aidants doivent s'y préparer. Cela consiste en : la recherche d'information et la prise de conscience des procédures du système des EMS. →<u>Lacunes dans les connaissances et la recherche d'information</u> : Les proches aidants sont peu familiarisés avec les protocoles du système de soins des EMS. →<u>Plaidoyer</u> : En préparant l'entrée en EMS, les proches aidants ont dû assumer un rôle de défenseur des droits. →<u>Naviguer dans le système ; règles, règlements et procédures</u> : Les proches aidants éprouvaient un manque d'empathie de la part des soignants.</p>	<p>→Nombre réduit d'entretiens et tous les participants étaient des retraités. →Au début, le but était d'interviewer des proches aidants dont, leur proche avait été transféré dans un EMS au cours des six derniers mois. Finalement la majorité avait déménagé entre 1 à 5 ans auparavant. →Les chercheurs ont eu plus de difficulté à établir une chronologie claire et définitive pour le parcours de l'expérience de transition de chaque proche aidant.</p>

				<p>→<u>Jour du déménagement</u> : Il y a beaucoup d'émotions ce jour-là. Ce qui est difficile c'est de savoir quel bien prendre ou pas.</p> <p>→<u>Soins après la transition</u> : Les proches aidants se sentent impliqués et fournissent toujours des soins à leur proche, après l'entrée en EMS.</p> <p>→<u>Emotions post-transition</u> : Après la transition de leur proche, les proches aidants se sentent triste. C'est une étape difficile pour eux.</p> <p>→<u>Santé et bien-être des proches aidants</u> : Les proches aidants ont recours à beaucoup de soutiens formels et informels. Après la transition, ils sont à la recherche d'un nouveau rôle et commencent à s'intéresser à de nouvelles préoccupations.</p>	
<p>Article N°2</p> <p><u>Auteurs</u> : Marianne Eika, Geir Arild Espnes, Olle Söderhamn, Sigrun Hvalvik</p> <p><u>Titre</u>: Experiences faced by next of kin during their older family</p>	<p>But : Décrire et explorer les expériences vécues des proches parents lors de la transition de la personne âgée vers le placement en établissement de soins de longue durée (EMS).</p> <p><u>Intérêt de l'étude</u> :</p>	<p>-C'est une étude qualitative. La position ontologique adoptée était : herméneutique constructiviste.</p> <p>-L'échantillon était composé de 10 proches parents et l'étude a été menée dans une municipalité rurale du sud de la Norvège.</p>	<p>-Les entretiens ont été semi-structurés avec un guide d'interview qui contenait des questions sur la période de préparation, le jour de l'admission et la période initiale après le placement.</p> <p>-Les entretiens ont duré environ une heure et ont été retranscrits dès que possible.</p>	<p>→<u>S'efforcer de faire face à la nouvelle situation</u> : Les familles avaient peu d'informations sur l'EMS et ils avaient besoin de se sentir les bienvenus dans l'environnement de l'EMS. Ils étaient dans l'incertitude.</p> <p>→<u>Se sentir toujours responsable</u> : Le placement en EMS est un événement marquant dans la transition chez les proches parents. Après le placement en EMS, les proches aidants se sentent toujours responsables de</p>	<p>→Seul le premier auteur a travaillé sur le terrain dans les différentes unités de l'EMS.</p> <p>→Les proches parents ont été informés des périodes de participation du premier auteur à l'EMS.</p> <p>→Les chercheurs n'ont pas d'information concernant ce que les proches parents pensent au sujet du</p>

<p>members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home.</p> <p><u>Année</u> : 2013</p> <p><u>Pays</u> : Norvège</p>	<p>Cette étude explore les expériences vécues par les proches aidants durant la transition du domicile en EMS. Ceci est adéquat pour la question de recherche de cette revue de littérature.</p>			<p>leur proche. Les relations sont aussi mises en jeu, car certains proches parents avaient pris la décision du placement en EMS, sans avertir le proche, donc cela a endommagé leur relation.</p> <p>→<u>Maintenir la continuité et la dignité</u> : Pendant ce processus de transition, les proches parents sont vulnérables. Les visites régulières permettent de maintenir la continuité et les liens familiaux. Les proches parents souhaitent garder des moments précieux avec leur proche et continuer à faire les mêmes activités que lorsque le proche était à domicile.</p>	<p>personnel soignant.</p>
<p><u>Article N°3</u></p> <p><u>Auteurs</u> : Ana Habjanič, Majda Pajnikihar</p> <p><u>Titre</u> : Family members' involvement in elder care provision in nursing homes and their considerations about financial compensation: A qualitative study.</p>	<p>Le but de cette étude était d'examiner comment les proches aidants participent dans la prise en charge de leur proche dans les EMS et s'ils seraient prêts à prolonger leur participation et à bénéficier ainsi d'une réduction potentielle des coûts de logement. Les questions de recherche étaient</p>	<p>-C'est une étude qualitative. -L'échantillon était composé de 50 proches aidants. -Les données ont été collectées en 2010 dans 5 EMS en Slovénie.</p>	<p>-Les données de recherche ont été recueillies au moyen d'entrevues non structurées. -Les entrevues ont été menées dans des lieux choisis par les participants. -Toutes les entrevues ont duré de 15 à 30 minutes.</p>	<p>→<u>Visiter et se rendre utile</u> : Le but des visites est surtout de parler, échanger des nouvelles du quotidien, faire des promenades, éliminer les mauvaises pensées, remonter le moral et boire un café. De façon indirecte (au cours d'une conversation), les proches aidants vérifient l'état de santé de leur proche.</p> <p>→<u>Livraison d'articles pour usage personnel</u> : Les visites en EMS sont liées à une sorte d'approvisionnement. Les proches aidants apportent tous ce qui, à leur avis, manque à leur proche.</p> <p>→<u>Soins pratiques</u> : Les proches aidants aident leur proche pour les</p>	<p>→Cette recherche n'a porté que sur les visiteurs fréquents des EMS qui avaient assumé le rôle d'aider leur proche.</p> <p>→Le principal risque des études comme celle-ci (où les minorités font l'objet de recherches) est de fournir des fausses conclusions sur certains besoins.</p> <p>→ Les chercheurs n'ont pas pu fournir de données sur la collaboration entre la</p>

<p><u>Année</u> : 2013</p> <p><u>Pays</u> : Slovénie</p>	<p>les suivantes : (1) Comment les proches aidants participent-ils à la prestation des soins aux personnes âgées dans les EMS ? et (2) Les proches aidants ont-ils pensé à une compensation financière pour leur participation, et quelle est leur opinion à ce sujet ?</p> <p><u>Intérêt de l'étude</u> : Cette étude met en évidence comment les proches aidants participent dans la prise en charge de leur proche en EMS. De plus, il y a aussi l'aspect des récompenses financières qui est intéressant de connaître, car les proches aidants ont dit leur avis concernant ce sujet.</p>			<p>repas et les soins par leur propre initiative.</p> <p>→<u>Thérapie physique</u> : Les proches aidants utilisent la thérapie physique (=massage corporel et thérapie physique) pour améliorer la condition physique de leur proche.</p> <p>→<u>Organisation des activités en EMS</u> : Certains proches aidants organisent des activités de loisirs dans l'EMS et ils apportent leur aide au personnel pour des événements importants.</p> <p>→<u>Intensification de l'engagement familial et compensation financière</u> : La réaction des familles au sujet de la compensation financière a révélé trois directions principales : (1) « Nous aidons nos proches et ne pensons pas au profit » ; (2) « l'aide et le soutien apportés ne sont pas suffisamment complets pour justifier une compensation financière » ; et (3) « une compensation financière serait bienvenue, mais malheureusement un tel système n'a pas encore été mis en œuvre ».</p>	<p>famille et le personnel, le développement de la confiance et d'autres questions semblables, car la relation et la collaboration entre la famille et le personnel n'ont pas été analysés.</p>
--	---	--	--	--	---

<p>Article N°4</p> <p><u>Auteurs :</u> Assumpta Ann Ryan, Hugh McKenna</p> <p><u>Titre :</u> 'It's the little things that count'. Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes</p> <p><u>Année :</u> 2013</p> <p><u>Pays :</u> Royaume-Uni</p>	<p>L'objectif de cette recherche est de connaître l'implication et l'expérience de la famille après la transition d'un proche âgé dans un home.</p> <p><u>Intérêt de l'étude :</u> Cette étude nous ait utile, car elle nous mentionne comment les proches aidants s'impliquent dans les soins. De plus, il est important de maintenir les petites choses qui sont essentielles pour les proches.</p>	<p>Un échantillon composé de 21 femmes et de 8 hommes. Un total de 29 membres de famille ayant aidé un proche à déménager dans un établissement de soins entre 2003 - 2006.</p> <p><u>Contexte :</u> EMS</p>	<p>Une étude qualitative avec une approche « Grounded Theory » et entretiens semi-structurés.</p> <p>Dans cette recherche, 3 types de codages ont été utilisés : codage axial, ouvert et sélectif. Au cours des étapes de codage ouvert et axial, 2 collègues ont visionné indépendamment une sélection de manuscrit originaux non codés et des commentaires. Après le processus de codage sélectif, les collègues ont reçu des exemples de codage et les transcriptions originales à partir desquelles ils ont été tirés. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits.</p>	<p>Ces résultats sont catégorisés en 3 parties soit :</p> <p>1) L'implication des proches dans les soins : -visites des proches -implication dans les activités et soins -confusion dans la limite du rôle proche aidant</p> <p>2) L'importance des petites choses -importance du maintien de l'hygiène et de l'apparence du résident.</p> <p>3) La qualité des soins : Satisfaction en générale de la qualité des soins dans les homes par les proches aidants.</p>	<p>Il y a eu l'absence de données sur les résidents et le personnel et l'implication des responsables des foyers de soins.</p>
<p>Article N°5</p> <p><u>Auteurs :</u> Åsa Dorell, Karin Sundin</p> <p><u>Titre :</u> Becoming visible – Experiences from families participating in</p>	<p>L'objectif de cette étude est de pouvoir investiguer l'expérience des familles qui ont placé un membre malade dans un foyer de soin.</p> <p><u>Intérêt de l'étude :</u> Cette étude nous parle des</p>	<p>Les participants étaient tous des proches aidants et étaient au nombre de 22 entre 39 et 84 ans : 20 étaient des femmes (5 femmes et 15 filles) et 2 des hommes. Les critères d'exclusion étaient que, si la personne ne pouvait ni parler ni lire</p>	<p>Une étude qualitative avec un entretien semi-structuré, approche de type Family System Nursing.</p> <p>Chaque famille a participé à trois entretiens sur la santé familiale (FamHC). Deux infirmières formées au concept guidaient la conversation à chaque réunion.</p>	<p>Deux grandes catégories et 5 sous catégories ressorties sous un grand thème : la consolation.</p> <p>Les catégories :</p> <p>1) Interaction communicative et libératrice. 2) Communiquer différemment :</p> <p>- Les problèmes familiaux identifiés ont été perçu sous un autre angle par les proches aidants. - Naissance à des nouvelles</p>	<p>Selon Krippendorff affirme qu'un texte ne contient jamais qu'un seul sens unique. La version de ces résultats n'est que l'une des nombreuses interprétations, mais elle semble être la plus digne de confiance pour les auteurs.</p>

<p>Family Health Conversations at residential homes for older people</p> <p><u>Année</u> : 2016</p> <p><u>Pays</u> : Suède</p>	<p>expériences des familles après un placement. Beaucoup de témoignages de proches aidants sont ressortis et nous permettent de comprendre mieux leurs sentiments, leur état d'esprit, leurs souffrances etc. De plus cette étude a inclus toute la famille dans les conversations, ce qui nous donne un aspect général et d'autres perceptions. De plus, cette étude nous démontre que la communication entre les professionnels et les proches aidants est importante et conséquente pour l'implication des familles. La communication est</p>	<p>le suédois, elle ne pouvait pas participer à l'étude.</p> <p>Contexte : Au nord de la Suède, dans 3 résidences pour personnes âgées.</p>	<p>La 1^{ère} conversation se portait sur la situation famille. La 2^{ème} conversation était centrée sur les problèmes et la souffrance. Et finalement la 3^{ème} conversation était axée sur les ressources et l'avenir</p>	<p>croyances, perception</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les familles auraient voulu avoir cette discussion plus tôt. <p>Les sous-catégories :</p> <p><u>1. Interagir suffisamment avec l'infirmière :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les infirmières se sont montrées ouverte et à l'écoute. Bonne interaction avec le proche aidant naturel. <p><u>2. Être visible :</u> Les proches se sentent plus visibles en tant qu'individu et en tant que famille.</p> <p><u>3. Mettre des mots sur des sentiments peu connus :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les familles ont ressenti des sentiments dont elles ignoraient l'existence. - Elles ont fait ressortir leur stress, ce qui atténuait une partie de la pression et des sentiments de culpabilité dont elles souffraient. <p><u>4. Comprendre la situation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Cette conversation a permis aux proches aidants de mieux comprendre leur situation et celle des autres membres de la famille sous un autre angle et de la réévaluer. <p><u>5. Sentiment de communauté :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Meilleure compréhension de la situation de la famille. - Repositionnement du proche aidant. - Rapprochement de la famille, 	
--	--	---	---	--	--

	quelque chose qui manque encore actuellement.			plus unis.	
<p>Article N°6</p> <p><u>Auteurs :</u> Sarah M. Koplow, Agatha M. Gallo, Kathleen A. Knafel, Catherine Vincent, Olimpia Paun, Valerie Gruss</p> <p><u>Titre :</u> Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process</p> <p><u>Année :</u> 2015</p> <p><u>Pays :</u> USA</p>	<p>But : Comprendre les expériences de l'aidant naturel au cours des premiers mois suivant le placement d'un proche âgé dans un établissement de soins.</p> <p><u>Intérêt de l'étude :</u> ?</p> <p>Cette étude nous permet de comprendre l'expérience du proche aidant dans la transition de leur membre âgée en EMS. De plus, il se compose de témoignages ou l'on peut mieux se rendre compte de leur vécu.</p>	<p>L'échantillon : 10 proches, plus âgé de 21 ans, ayant vécu un placement au cours des 45 jours. Et de plus il doit être capable de prodiguer des soins d'un proche âgé avant et après le placement.</p> <p>Aucune restriction en ce qui concerne le sexe, l'appartenance ethnique et le statut du participant.</p> <p>Contexte : Dans quatre maisons de soins du Midwest, USA.</p>	<p>Etude descriptive qualitative. Les entretiens semi-structurés se sont passés dans un endroit idéal pour les aidants (domicile, lieu calme, foyer de soins), trois mois après le placement. Les interviews ont duré 45 à 75 minutes et ont été enregistrés. Si les proches aidants avaient des questions après l'entrevue, une liste de ressources leur était procurée. Deux guides d'entretiens étaient basés sur le FMSF. Le premier entretien était sur la relation entre le proche malade et le membre de sa famille, la gestion des soins et les circonstances du placement. La deuxième interview se portait sur les changements principalement sur le rôle de l'aidant naturel et la relation avec le proche admis. Les questions étaient basées principalement composantes de la FMSF et d'une revue de la littérature pertinente. Les entretiens ont été divisés dans les trois grandes composantes sur la</p>	<p>Trois principaux éléments de la FMSF sont ressortis :</p> <p><u>1. La définition de la situation des soins et du placement :</u> La situation du proche âgé étant devenue complexe, les proches ont décidé de les placer en EMS. L'identité est un sujet qui a été très important pour les proches. Pour eux il faut conserver l'identité du résident au maximum.</p> <p><u>2. La gestion des soins et du placement :</u> Après le placement, certains proches se sont impliqués dans les soins par sentiment d'obligations. D'autres voyaient cela comme un partenariat ou pour maintenir leur relation particulièrement chez les couples.</p> <p><u>3. Les conséquences perçues des soins et du placement :</u> Changement de type de relation et de rôle du proche aidant. Difficulté pour certaine famille de laisser la prise en charge de leur proche aux mains des soignants.</p>	<p><u>Limites :</u> Il n'y a pas de diversité sur le plan racial et ethnique des participants et de plus le recrutement des soignants a été difficile. Le sexe de l'aidant influence la prestation de soin, donc une recherche serait nécessaire pour approfondir ce sujet.</p>

			base de la FMSF.		
<p>Article N°7</p> <p><u>Auteurs :</u> Rachel Barken, Ruth Lowndes</p> <p><u>Titre :</u> Supporting Family Involvement in Long-Term Residential Care: Promising Practices for Relational Care</p> <p><u>Année :</u> 2018</p> <p><u>Pays :</u> Amérique du Nord et Europe (Norvège, Suède, Allemagne et Royaume –Uni).</p>	<p>Identifier les pratiques susceptibles de façonner les idées et de faire évoluer les conceptions sur la participation de la famille aux structures de soin.</p> <p><u>Intérêt de l'étude :</u> Cette étude permet de passer dans les 3 phases du proche aidant et du résident. Jusqu'à la mort du bénéficiaire de soins.</p> <p>De plus, cette étude donne aussi les témoignages des personnes soignantes ce qui peut nous apporte une richesse pour notre travail.</p>	<p>Échantillon : 149 entretiens dont 101 avec le personnel, 31 avec des membres de la famille, 9 avec des volontaires et huit avec les résidents.</p> <p>L'étude est faite dans le cadre d'un projet ethnographique mené en Amérique du Nord et en Europe (Norvège, Suède, Allemagne, Royaume-Uni) dans des EMS.</p>	<p>C'est une étude qualitative ethnographique, avec entretien-semi structuré.</p> <p>Cette recherche fait partie d'un projet de 7 ans. La récolte des résultats (entre 2012-2016) s'est faite avec la méthode ethnographique rapide. Cette méthode permet d'avoir des données complètes. Les auteurs ont fait appel à la population aux moyens d'affiches. Différentes maisons considérées comme prometteuses pour l'étude, ont été choisi par des syndicaux, fonctionnaires et employeurs. Les équipes de chercheurs étaient composées aussi de jeunes et par des novices. Ils ont visité chaque maison de soins pendant une semaine.</p>	<p>Les auteurs de l'étude ont fait émergés 3 catégories qui représentent les différentes phases de la trajectoire des soins de longue durée :</p> <p>1) Déménager : Le déménagement n'est pas évident pour les proches aidants et les personnes âgées. Transition difficile</p> <p>2) La vie dans les homes : Respect mutuel et relation adéquate avec le personnel soignant.</p> <p>3) Mort et mourant : Fin de vie du résident, implication du personnel soignant et des proches aidants.</p>	<p><u>Limites :</u> Il convient toutefois de noter que les auteurs n'ont pas directement comparé les politiques en vigueur et leurs implications pour l'engagement de la famille.</p>
<p>Article N°8</p> <p><u>Auteurs :</u> Jessica Holmgren, Azita Emami, Lars E.</p>	<p>Expliquer comment l'implication des proches aidants est influencée par les habitudes et le raisonnement du</p>	<p>Etude empirique. Approche ethnographique. Personnels infirmiers âgés de 23 à 64 ans. 42 membres → 38</p>	<p>Un travail de terrain ethnographique ciblé a été mené dans une communauté urbaine de taille moyenne du centre de la Suède dans trois foyers de soins différents.</p>	<p>- Le personnel soignant est d'accord que les proches aidants devraient participer à des activités de la vie quotidienne, mais ils pensent aussi que dans certains domaines la prise de décision doit</p>	<p>Il existe un risque de biais dans les questions de l'entretien, l'analyse et l'interprétation des données, en raison de la nature inhérente de</p>

<p>Eriksson, Henrik Eriksson</p> <p><u>Titre :</u> Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena – the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden</p> <p><u>Année :</u> 2012</p> <p><u>Pays :</u> Suède</p>	<p>personnels soignants au sein de l'établissement de soins.</p> <p><u>Intérêt de l'étude :</u> ?</p> <p>Cette étude permet d'avoir une idée sur le regard du personnel soignant vis-à-vis des proches aidants et comment ils interprètent leur implication dans les soins.</p>	<p>femmes et 3 hommes</p> <p>Contexte : 3 maisons de retraite.</p>	<p>Les données ont été collectées sur une période de 4 mois dans les trois maisons de retraite. La méthode comprend des observations des participants, des entrevues formelles et informelles et la collecte de documents. Un consentement éclairé a été obtenu pour participer. L'auteur a recueilli les données des trois maisons de retraite au cours de nombreuses séances d'observation pendant que les infirmières effectuaient leur travail quotidien : 14 séances (87 heures) dans la première maison, neuf séances (47 heures) à la seconde et sept séances (46 heures). Dans la troisième, pour un total de 30 séances d'observation et 180 heures. Les observations ont été documentées sur place et enregistrées dans un programme de traitement de texte sous forme de notes de terrain, comprenant des descriptions de lieux, activités, événements et relations, ainsi que des notes de réflexion.</p>	<p>être prise uniquement par le personnel soignant et n'est pas à partager avec les proches.</p> <p>- Il a été souvent observé que le personnel jugeait l'efficacité des proches en les stéréotypant en fonction de leur origine ethnique, les relations familiales, la conduite et le statut social.</p> <p>-Certains infirmiers auxiliaires ont dit que, c'est aux proches aidants de décider le niveau de leur implication en fonction de leur relation avec le résident.</p>	<p>l'intersubjectivité.</p>
---	---	--	---	--	-----------------------------

<p>Article N°9</p> <p><u>Auteurs :</u> Sharon W. Williams, Sheryl Zimmerman, Christianna S. Williams</p> <p><u>Titre :</u> Family Caregiver Involvement for Long-Term Care Residents at the End of Life</p> <p><u>Année :</u> 2012</p> <p><u>Pays :</u> USA</p>	<p>Etudier la participation des aidants naturels dans des soins de longue durée pendant les derniers mois de vie. De plus, analyser le type de participation.</p> <p><u>Intérêt de l'étude :</u> ? Analyser le taux d'implication des proches aidants dans les activités et à quelle fréquence ainsi que les proches les plus impliqués. C'est un article quantitatif avec un niveau de preuve B.</p>	<p>Population : 438 personnes âgées. Echantillon : varie entre 379 à 438 proches aidants (dépend de certaines données manquantes pour certaines statistiques). Contexte : 125 maisons de retraite et foyer de soins dans quatre Etats des USA (Floride, Maryland, New Jersey et Caroline du Nord).</p>	<p>-Etude quantitative Les données ont été collectées auprès des centres nationaux et des centres de RC/AL dans 4 Etats aux USA. La méthode utilisée dans cette étude est le modèle comportemental d'Andersen. Les proches ont reçu une lettre de condoléances les informant de l'étude environ 8 semaines après le décès du résident. Dans les deux semaines suivantes, le membre de la famille était invité à participer à un entretien téléphonique. Des entrevues ont été réalisées dans les 4 à 6 mois qui suivent le décès. Il a été utilisé dans cette étude des variables dépendantes qui contiennent deux tâches directes et deux tâches indirectes.</p>	<p>Les proches aidants avaient une moyenne d'âge de 60 ans. Les tâches effectuées au cours des derniers mois de vie (tableau 2) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 69% impliqués dans la surveillance des soins - 61% impliqués dans les repas - 56% impliqués dans la gestion - 40% impliqués dans les soins personnels. <p>→<u>Soins personnels</u> : les proches aidants qui ont visité le plus de jours leurs parents ont fourni plus de soins personnels.</p> <p>→<u>Repas</u> : les aidants qui ont plus visité les résidents ont plus participé à l'aide aux repas.</p> <p>→<u>La gestion</u> : les caractéristiques facilitantes ont été associées à la participation : les proches habitant à proximité de l'établissement de soins ont plus participé à la gestion des tâches.</p> <p>→<u>Surveillance</u> : Les conjoints et les autres membres de la famille effectuaient moins de surveillance que les filles ou les belles-filles. Il y a eu un changement du degré d'implication de la dernière année par rapport au dernier mois de vie. Exemple : lorsque le décès est attendu, le pourcentage des aidants qui ont participé aux soins est de (au moins deux fois/semaine). Le pourcentage des</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Echantillon varie de 379 à 438 proches-aidants (en fonction des données manquantes pour certaines statistiques). - (1 mois et 1 an avant le décès) peut avoir une incidence sur la mémoire et constitue une limitation de l'étude. - Plus loin, l'échantillon était biaisé, de sorte que les familles de Les NH étaient moins susceptibles de fournir des données que ceux de RC / Paramètres AL
--	---	--	---	---	--

				<p>proches aidants qui ont participé à la surveillance des soins, aux repas, à la gestion des tâches augmente durant cette période. Par contre, il n'y avait pas de changement significatif dans l'assistance personnelle aux soins quand la fin de vie est attendue.</p>	
--	--	--	--	---	--

Appendice D

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°1



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Hainstock, T., Cloutier, D., & Penning, M. (2017). From home to 'home': Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care. <i>Journal of Aging Studies</i> , 43, 32-39. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.09.003
Introduction Problème de recherche	Les proches aidants jouent un rôle central dans le soutien de l'autonomie fonctionnelle et de la qualité de vie des parents âgés, en assumant souvent une grande variété d'activités liées aux soins tout au long de leur parcours. Ces activités aident les membres de la famille à rester dans la communauté, à vieillir et rester à domicile, le plus longtemps possible. En raison de changements importants dans l'état de santé des personnes âgées, le placement en EMS peut être la seule option. Ce passage d'un système de soin à un autre comme par exemple, le changement du lieu de vie du domicile à l'EMS ou encore le changement de l'état de santé d'une personne, se nomme la transition (Callahan et al., 2012 ; Coleman et Boulton, 2003). Les transitions de soins marquent des changements importants dans la vie des personnes âgées, mais peuvent aussi avoir un impact important sur la vie des proches aidants (Coleman, Parry, Chalmers et Min, 2006 ; Giosa, Stolee, Dupuis, Mock et Santi, 2014 ; Moon, 2016). Cette étude explore les rôles et les responsabilités que les proches aidants ont pour leurs membres de la famille, lors du passage du domicile à l'EMS.
Recension des écrits	Parmi les activités de soins spécifiques auxquelles les membres de la famille apportent leur aide il y a, l'alimentation, le bain, la lessive, le soutien affectif et le fait de tenir compagnie (Cranswick & Dosman, 2008 ; Gitlin & Wolff, 2011 ; Levine et al., 2010 ; Rosenthal, Martin-Matthews, & Keefe, 2007 ; Taylor & Quesnel-Vallée, 2016). Au cours de leur parcours, les proches aidants assument aussi d'autres tâches qui vont au-delà de la prestation de soins directs et " pratiques " ces tâches se nomment " la gestion des soins ". C'est-à-dire : des tâches comme la recherche d'information, la gestion des finances, gestion de documents administratifs et ainsi que coordonner le soutien aux familles (Rosenthal et al., 2007). Selon les recherches, environ 5,4 millions de Canadiens fournissent des soins à un membre de la famille ou à un ami plus âgé (Turcotte & Sawaya, 2015). De façon générale, les proches aidants sont rarement considérés comme des membres à part entière de « l'équipe » dans le secteur des soins de longue durée (Dilworth-Anderson & Palmer, 2011). Les proches aidants n'ont pas reçu suffisamment de soutien lorsque leur membre de la famille est en transition (changement du lieu de vie : du domicile vers un EMS) malgré le fait qu'il s'agit de l'une des trajectoires les plus souvent rencontrées par les professionnels (Cloutier & Penning, 2017).
Cadre théorique ou conceptuel	-
Question de recherche/buts	Comment les proches aidants ont-ils vécu (navigué / passé le cap) et expérimenté la transition d'un membre de leur famille du passage des soins à domicile aux soins en EMS ?
Méthodes	Cette étude s'appuie sur des données d'entrevue qualitative.

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Devis de recherche	
Population, échantillon et contexte	Cette étude a été effectuée en Colombie-Britannique au Canada. L'objectif initial était d'avoir un échantillon total de 30 proches aidants, 10 dans chaque type de contexte géographique (urbain, suburbain et rural), mais malheureusement le recrutement s'est révélé plus difficile en raison du temps et d'un problème d'effectif. Pour finir, l'échantillon final était de 16 proches aidants. Les proches aidants avaient entre 46 et 87 ans. La plupart étaient mariés (n = 9) ; quatre étaient célibataires, deux divorcés et un en union libre. La majorité des participants avaient fait des études postsecondaires d'un certain niveau, seulement deux proches aidants ont indiqué l'école secondaire comme plus haut niveau de scolarité. Au moment de l'entretien, deux femmes seulement avaient un emploi, 13 étaient à la retraite et une était sans emploi. Les proches aidants vivaient entre 1,4 km et 34,8 km de l'EMS où était leur proche.
Méthode de collecte des données	Les entretiens ont eu lieu au domicile du proche aidant (14 entretiens) et un dans une salle de réunion privée d'un établissement. Tous les proches aidants s'occupaient encore de leur proche au moment de leur entretien, bien que le passage de la maison à un EMS ait eu lieu entre 13 mois à 5 ans ou plus auparavant.
Déroulement de l'étude	Au total, 15 entretiens semi-structurés ont été réalisés individuellement, entre le 1 ^{er} juillet et le 30 novembre 2015. Les entretiens ont duré de 45 à 150 minutes et chaque interview a été enregistré et transcrit. Après chaque entretien, les chercheurs ont écrit des notes de terrain dans un journal. Sept des 15 entretiens ont été réalisés en milieu urbain, 3 en banlieues et 5 en milieu rural. Neuf entretiens ont été menés auprès des filles s'occupant d'un parent (huit s'occupaient de leur mère et une de son père), tandis que cinq avaient été menés avec un époux ou un partenaire fournisseur de soins. Une interview a eu lieu avec un mari et une femme qui ont fourni des soins conjointement à la sœur de l'épouse et leurs réponses étaient égales. Cela a abouti à un échantillon final de 16 proches aidants. Toutes les entrevues ont été associées à des codes d'identification numériques et des pseudonymes ont été donnés à tous les proches aidants, afin de protéger leur confidentialité et de garder leur anonymat. Pendant ces entretiens, des questions ont été posées aux proches aidants dans deux domaines clés : 1) Les types d'activités de soins qu'ils avaient exercé avant, pendant et après la transition des soins. 2) Comment ils ont compris leurs rôles et responsabilités en matière de prestation de soins et leurs expériences spécifiques dans la gestion et la navigation du passage du domicile à l'entrée en EMS.
Considérations éthiques	Avant de mener les entretiens, l'approbation éthique a été obtenue par la BC Ethics Harmonization Initiative, impliquant l'Université de Victoria et la région sanitaire dans laquelle l'étude a eu lieu.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Un logiciel de données qualitatives (NVivo v.8) a été utilisé pour organiser et faciliter l'analyse thématique de cette recherche. Plusieurs stratégies ont été appliquées pour garantir la fiabilité des études (Baxter & Eyles, 1997). Ces stratégies comprenaient une triangulation basée sur les entretiens, les observations, les sources documentaires et les notes de terrain accumulées au cours de l'étude (Altheide & Johnson, 1994 ; Lincoln & Guba, 1985). De plus, les chercheurs ont eu des séances de débriefing régulières avec les pairs. Une fois la collecte et la transcription des données terminées, des résumés des entretiens (fiches de synthèse) ont été réalisés. Pour effectuer ces fiches de synthèse et pour saisir les idées principales issues de chaque entretien, des notes de terrain et des notes de journal ont été combinés. Pour approfondir et enrichir

	<p>l'analyse thématique, une chronologie visuelle a été effectuée pour illustrer les phases de la trajectoire des soins pour chaque proche aidant (Baxter & Eyles, 1997 ; Lincoln & Guba, 1985). À la fin de ce processus et en travaillant de manière inductive avec les données, les chercheurs ont élaboré un cadre conceptuel pour illustrer le « parcours du proche aidant », qui met en évidence que la transition des soins de domicile à l'EMS est un processus comportant trois phases clés.</p>
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont organisés en fonction des six thèmes différents, y compris trois sous-thèmes qui sont ressortis des données pour répondre à la question de recherche : « Comment les proches aidants naviguent-ils et donnent-ils un sens de la transition de leur proche qui, du domicile va dans un EMS ? »</p> <p>→<u>Augmentation de la fragilité</u> : La majorité des proches aidants ont déclaré que leur proche avait été hospitalisé avant le placement en EMS, ce qui fait de l'hôpital un lieu central de l'expérience du parcours des proches aidants. Les proches aidants prennent conscience que leur proche malade devient de plus en plus fragile et qu'il y a une détérioration de leur état de santé. En plus de cette dernière, les proches aidants ont signalé qu'ils étaient de plus en plus conscients de leurs propres sentiments de stress et de burnout. Certains ont dit qu'ils avaient un sentiment de culpabilité et qu'ils trouvaient difficile le fait d'accepter qu'ils avaient tout fait pendant beaucoup d'années et qu'ils doivent « céder » et emmener leur proche dans un établissement.</p> <p>→<u>Se préparer à la transition de soins</u> : Après que la décision de déménager en EMS a été prise, les proches aidants se sont focalisés sur la coordination et la continuité des soins pour leur proche. Jusqu'au jour du déménagement, beaucoup de nouveaux rôles sont nécessaires, tels que : la recherche d'information, la défense des intérêts, la prise de conscience des règles/ règlements et procédures du système de soins des EMS. La principale problématique qui ressort est que le plus difficile c'est de convaincre la personne malade qu'elle doit aller en EMS.</p> <p>→<u>Lacunes dans les connaissances et la recherche d'informations</u> : Les proches aidants ont déclaré se sentir « naïf » et « peu familiarisé » avec les politiques et les protocoles du système de soins des EMS. Pour pouvoir prendre la meilleure décision concernant la transition vers l'EMS, pendant cette phase de collecte d'informations, les proches aidants ont recours à plusieurs sources d'informations.</p> <p>→<u>Plaidoyer</u> : Tout en préparant l'entrée en EMS, la plupart des proches aidants se sont également retrouvés à assumer un rôle de défenseur des droits. Ils ont parlé du travail acharné qu'ils ont déployé pour tenter d'assurer, de soutenir et de maintenir le bien-être et la qualité de vie du membre de leur famille. Ceci lorsqu'ils prennent des décisions concernant leurs préférences et leurs besoins en matière de soins.</p> <p>→<u>Naviguer dans le système : règles, règlements et procédures</u> : En retraçant leurs expériences et leur vécu dans l'environnement des EMS, les proches aidants ont dit qu'ils se sentaient préoccupés par ce qu'ils éprouvaient comme un manque « d'empathie », « d'effort » et de « compassion » de la part des soignants. Ils ont également signalé comment les changements permanents du personnel soignant engendrent un manque de continuité dans les soins reçus. De plus, ce qui ressort de l'étude c'est que plusieurs des proches aidants avaient souvent à l'esprit un EMS pour leur proche, en fonction de la proximité de la famille et d'autres caractéristiques souhaitées. Mais dans de nombreux cas, le proche est placé dans un EMS qui n'est pas leur 1^{er} choix.</p> <p>→<u>Jour du déménagement</u> : Lors de la préparation du déménagement, les proches aidants ont discuté des problèmes de transport qui y sont associés, y compris l'obligation d'appeler des services de transport communautaires ou demander à</p>

d'autres membres de la famille de les aider. La plupart des proches aidants ont parlé des défis émotionnels qui sont présents le jour du déménagement de leur proche et ce qui est particulièrement difficile c'est de décider quels biens prendre et quels biens laisser.

→Soins après la transition : Tous les proches aidants ont clairement indiqué qu'ils étaient toujours déterminés à fournir des soins à leur proche une fois qu'ils avaient déménagé en EMS. Dès l'entrée en EMS, il y a beaucoup de changements, les proches aidants apportent du soutien et une aide émotionnelle, maintiennent les finances de leur proche (y compris remplir leur déclaration de revenus), payent les factures, prennent des rendez-vous (ex : opticien). Ils ont aussi explicité qu'ils s'occupaient d'autres tâches personnelles comme l'aide à l'habillage ou encore entretenir la garde-robe de leur proche. En général, les tâches effectuées sur l'après-transition sont identifiées à des tâches de « surveillance, supervision » et de « mise au point » des choses. Après le placement en EMS, tous les proches aidants viennent voir leur proche et leur fréquence varie de trois à sept visites par semaine. Les proches aidants qui s'occupaient d'un conjoint rendent visite plus souvent que ceux qui s'occupaient de leur mère. Ceci leur permet de « maintenir » plus leur relation.

→Émotions post-transition : Pour beaucoup de proches aidants, le fait d'aider son proche à faire la transition vers l'EMS est une expérience riche en émotions. Après cette transition, certains ont déclaré que les premières semaines en absence de leur conjoint étaient les plus difficiles et qu'ils se retrouvaient souvent en larmes. Ils ont également dit que c'est une étape difficile et qu'ils éprouvaient une mauvaise compréhension de la trajectoire de santé de leur proche. Ce qui est aussi difficile c'est le fait d'accepter le changement d'état de santé du proche (passer de personne indépendante et forte à une personne dépendante). D'une autre part, certains des proches aidants ont exprimé le sentiment de soulagement (après avoir mis le proche dans un EMS). Ils se sentent plus soulagés, car ils savent que leur proche se sentirait plus à l'aise et parce qu'ils peuvent aller le voir tous les jours et toute la journée, sans être fatigué, ni épuisé. Après la transition, les proches aidants ont également reconnu un changement dans leur relation avec le proche. Fait intéressant, les personnes qui s'occupaient d'un parent ou d'un frère ou d'une sœur ont dit que leur relation s'était améliorée, tandis que les proches aidants qui s'occupaient d'un conjoint se concentraient sur le changement dans la façon dont ils se sentent « proches » de leur partenaire après la transition.

→Santé et bien-être des proches aidants : La plupart des proches aidants ont recours à un large éventail de soutiens formels (groupes de soignants) et de soutiens informels (famille, amis). Après la transition d'un proche, les proches aidants sont à la recherche d'un nouveau rôle, certains ont commencé à se consacrer à d'autres activités et intérêts, c'est-à-dire des tâches pour lesquelles ils n'avaient pas le temps de faire auparavant. Malgré tout, certains proches aidants ont néanmoins trouvé difficile de s'adapter à l'évolution de leurs responsabilités (de proches aidants) et ont exprimé des sentiments de solitude.

→Rassembler le tout : L'analyse thématique a permis de prendre conscience du fait que la transition du domicile à un EMS était un processus, un parcours, ou un cheminement qui peut être décrit en trois phases. Ces trois phases sont :

Phase 1 : Les précurseurs de la transition ; reconnaître la fragilité des membres de la famille et des proches aidants avant la transition.

Phase 2 : Préparation à la transition vers l'EMS ; prise en compte des diverses activités et des rôles assumés par les proches aidants, pour préparer la transition des soins, y compris la collecte d'informations, la défense des droits et la

	<p>navigation dans le système.</p> <p>Phase 3 : Après la transition ; trouver un nouvel équilibre, où le proche aidant s'ajuste, s'adapte et cherche à établir un nouveau rôle entre ses anciennes et ses nouvelles responsabilités de proche aidant.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Ce projet de recherche a commencé avec l'intérêt de comprendre comment les proches aidants aident les membres de leur famille à faire la transition entre les soins reçus à domicile et les soins en EMS (où les besoins sont satisfaits 24h sur 24). L'un des principaux résultats de cette recherche était de décrire le parcours des proches aidants comme une trajectoire ou un processus comprenant trois phases. Cette trajectoire commence par l'acceptation par les proches aidants de leurs propres besoins et de la fragilité croissante de leur proche. En plus de la détérioration de l'état de santé de leur proche, il y a aussi un niveau élevé de stress que les proches aidants vivent tous les jours, et cela peut se manifester par une fragilité croissante chez les proches aidants. Au cours de la deuxième phase du parcours des proches aidants, ces derniers et leur proche ont participé à la négociation des besoins en matière de soins et sont passés aux soins en établissement (EMS). La dernière phase a impliqué le proche aidant, à s'adapter, à trouver un nouvel équilibre et à accepter son nouveau rôle d'aidant, en assumant un ensemble de responsabilités différentes liées aux soins de leur proche. Cette recherche a également mis en évidence que la deuxième phase du parcours du proche aidant, c'est-à-dire la phase de navigation, était celle qui présentait le plus de défis et de changements pour le proche aidant. Dans cette phase, les membres de la famille subissent une grande pression, où ils doivent assumer de multiples rôles. Pour aider les membres de la famille à traverser cette phase, les chercheurs considèrent qu'il est nécessaire que les proches aidants soient mieux soutenus lors des transitions de soins par les professionnels de la santé ; c'est-à-dire avoir une meilleure communication et faire de l'éducation aux proches aidants. Dans cette étude, les constatations révèlent que pour les familles, la transition des soins est en réalité une action qui commence des mois, voire des années plus tôt, et cette transition peut s'étendre bien au-delà de la date du placement en EMS.</p>
Forces et limites	<p><u>Limites</u> : →Le nombre réduit d'entretiens : a empêché de tirer des conclusions précises sur les différentes façons dont la géographie (urbaine, suburbaine et rurale) fonctionne pour soutenir les proches aidants lors de la transition du domicile à l'EMS. Il est intéressant de noter que tous les parcours de soins dans cette analyse avaient commencé et étaient souvent entrecoupés d'hospitalisation(s) avant ou après la transition en EMS. →Au début, le but était d'interviewer des proches aidants dont un membre de la famille avait été transféré dans un EMS au cours des six derniers mois. Finalement la majorité des personnes de l'échantillon avaient emmené leur proche en EMS dans un délai qui dépassait largement six mois, la majorité avait déménagé entre 1 à 5 ans auparavant. Donc les résultats risquent de ne pas être assez complets, vu que les personnes ne se souviennent pas forcément de tous les détails, il se peut que leurs souvenirs deviennent confus avec le temps (s'ils ont placé leur proche il y a 5 ans). →Les chercheurs ont eu plus de difficulté à établir une chronologie claire et définitive sur le parcours de l'expérience de transition de chaque proche aidant. →Étant donné que les proches aidants qui ont participé à cette étude étaient tous des retraités, l'échantillon de cette étude ne représente pas les personnes plus jeunes qui travaillent encore et qui doivent équilibrer leur travail, la vie de famille (enfants) avec l'aide apportée à leur proche (=ceci peut être un fardeau en plus pour plusieurs proches aidants qui ne sont pas à la retraite).</p> <p><u>Forces</u> : Il est possible que les proches aidants aient eu suffisamment de temps de réflexion pour offrir une perspective plus</p>

	complète de leur expérience et des leurs défis les plus marquants.
Conséquences et recommandations	<p>Cette étude élargit la compréhension de la manière dont les proches aidants vivent la transition des soins du domicile aux soins en EMS. L'étude souligne l'importance de soutenir les proches aidants en améliorant l'information et la communication en général et à des moments critiques tout au long du parcours de soins. Cette recherche souligne également l'importance de considérer les proches aidants comme des membres à part entière de l'équipe de soins, ce qui confirme les résultats d'autres études.</p> <p>Les études futures devraient explorer la nature de la prestation de soins et des transitions de soins selon des points de vue différents (sexe, classe sociale, culture et géographie). Ces connaissances seront essentielles pour soutenir les proches aidants dans leurs parcours variés dans l'environnement de soins, car le vieillissement démographique s'accélère.</p>
Commentaires	Cet article répond à la question de recherche concernant l'intégration et le maintien du rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée, dans un EMS.

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Hainstock, T., Cloutier, D., & Penning, M. (2017). From home to 'home': Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care. <i>Journal of Aging Studies</i> , 43, 32-39. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.09.003				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, le titre contient la population visée ainsi que le contexte. Le titre permet de saisir le problème, car il donne le sujet de l'étude.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les titres ne sont pas mentionnés, mais nous retrouvons facilement toutes les différentes parties du processus de recherche.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème de l'étude est clairement indiqué dans l'introduction.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			La recension des écrits résume clairement les connaissances sur la thématique étudiée.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Dans cette étude, il n'y a pas de cadre théorique et de concept clairement défini.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			La question de recherche et les buts de l'étude sont clairement définis. La question de recherche est : Comment les proches aidants naviguent-ils et expérimentent-ils la transition d'un membre de leur famille des soins à domicile aux soins en établissement (EMS) ?
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis de recherche est clairement expliqué. Cette étude s'appuie sur des données d'entrevue qualitatives.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, il y a une adéquation entre le devis et le problème étudié, car celui-ci peut très bien être analysé selon un devis qualitatif.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population de l'étude est définie de façon précise ainsi que son contexte.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est décrit de façon détaillée dans son contexte.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Oui, les méthodes de collecte des données sont décrites clairement.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est bien décrit. Ce qui permet de comprendre comment l'étude a été réalisée.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'approbation éthique a été obtenue avant de mener les entretiens.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui, les différents thèmes sont détaillés et l'expérience du parcours du proche aidant au fur et à mesure que son proche fait la transition du domicile en EMS est expliquée.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Oui, un logiciel de données qualitatives (NVivo v.8) a été utilisé. Les chercheurs ont eu recours à un débriefing, une triangulation basée sur les entretiens, les observations, les sources documentaires et les notes de terrain.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé des résultats est compréhensible, car il est structuré selon différents thèmes ce qui facilite la compréhension et la lecture. Chaque thème est illustré par des verbatims.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes sont représentés de façon logique, ils sont ressortis des données pour répondre à la question de recherche de l'étude.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Aucune information n'est mentionnée sur une évaluation des données finales par les participants ou des experts.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Dans la discussion de cet article les résultats sont mis en lien avec des études antérieures et de nouvelles données sont apportées.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité	X			Pour aider les proches aidant durant la transition de leur

	des conclusions ?				proche, les chercheurs considèrent qu'une meilleure information et communication sont à la fois souhaitées et nécessaires.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui, les chercheurs présentent les recommandations pour la pratique et pour les recherches futures.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit et détaillé pour pouvoir en faire une critique minutieuse.
Commentaires :	-				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice E

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°2



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2013). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 23(15-16), 2186-2195. https://doi.org/10.1111/jocn.12491
Introduction Problème de recherche	Déménager dans un EMS est un défi pour le résident et les proches parents. Ces derniers vivent en même temps la transition que leur membre de leur famille lorsqu'il doit être placé en EMS. Cette étude porte sur la période initiale de transition du domicile vers le placement en EMS. Il est essentiel que les professionnels de la santé connaissent les expériences des proches parents au cours du processus initial de transition. Ceci dans le but de fournir un soutien adéquat et de contribuer à une période de transition harmonieuse pour les familles et les résidents.
Recension des écrits	<p>Emménager dans un EMS, est souvent considéré comme un changement fondamental, stressant et stimulant pour les personnes concernées (Ryan et Scullion 2000, Sandberg et al. 2002, Davies & Nolan 2003). Avant d'emménager dans un EMS, les personnes âgées ont souvent été exposées à des transitions multiples et simultanées, et ces transitions peuvent avoir contribué à des périodes de stress tant pour les résidents que pour leurs proches. La transition est souvent initiée par des changements ou des événements marqueurs qui déclenchent une période de déséquilibre et de bouleversement chez les personnes. Pendant cette période de déséquilibre, les besoins ne sont pas satisfaits de façon familière, ce qui peut entraîner des changements dans la perception et l'estime de soi. Le déménagement dans un EMS, peut être étudié dans la perspective des transitions de la vie. La transition (Chick & Meleis 1986) est comprise comme un passage d'une phase de vie, d'une condition ou d'un statut à un autre, par contre ce n'est pas un processus linéaire mais c'est un processus complexe avec des mouvements en avant et en arrière (Kralik et al. 2006). La durée des transitions varie, elle peut aller d'une courte période de temps à plusieurs mois/années. Pendant les transitions en cours, la famille proche peut éprouver un sentiment de perte. Les expériences de transition (Meleis et al. 2000) comprennent la sensibilisation, l'engagement, le changement et la différence, la durée, les points et événements critiques.</p> <p>Des études (Reed & Morgan 1999, Ryan & Scullion 2000, Sandberg et al. 2002) montrent que la décision de placer une personne âgée dans un EMS était un défi pour les proches parents et certains se sont plaints du soutien insuffisant du personnel dans cette décision. De plus, des études (Nolan et al. 1996, Kellet 1999, Davies & Nolan 2004) suggèrent que les proches aidants, qui aidaient une personne âgée à emménager dans un EMS, étaient encore impliqués et avaient souvent de la difficulté à s'adapter aux changements dans leur relation avec la personne âgée et à établir de nouveaux rôles. Au niveau international, de nombreux ouvrages ont été publiés sur les différents aspects de l'expérience de transition d'un proche parent au cours de la transition d'un proche vers un placement en EMS (Gaugler 2005, Reuss et al. 2005, Wilkes et al. 2008). La plupart des études ont démontré que les proches parents sont impliqués dans la transition des membres de leur famille et la littérature a identifié une grande variété de rôles joués par les familles (Rowles & High 2003, Haesler et al. 2010). Ces</p>

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

	différentes études ont souvent été menées à partir de points de vue différents et les conclusions sont donc diverses. Tandis que cette étude se porte principalement sur les expériences de transition des proches parents et non sur leur interprétation des expériences de transition de leur proche.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Question de recherche/buts	But : Décrire et explorer les expériences vécues des proches parents lors de la transition de la personne âgée vers le placement en établissement de soins de longue durée (EMS).
Méthodes Devis de recherche	La position ontologique adoptée était : herméneutique constructiviste. Cette approche constructiviste est un terrain d'entente analytique entre la réalité et la représentation.
Population, échantillon et contexte	<u>Critère de participation</u> : Les proches parents avaient récemment fait l'expérience de placement d'un membre de la famille en EMS (c'est-à-dire dans les quatre semaines suivant l'admission de l'EMS). Le personnel infirmier des deux établissements a donné les noms des participants possibles pour les entretiens. <u>Population / échantillon</u> : Entre juin 2011 et septembre 2012, dix proches parents ont été interviewés dans le cadre de la transition de huit résidents nouvellement admis dans un EMS. Les proches parents ont été recrutés par échantillonnage ciblé et interviewés. Huit proches parents ont été interrogés individuellement et deux enfants ont été interrogés ensemble. L'échantillon comprenait trois fils, quatre filles, deux conjoints et une nièce. Les proches parents avaient entre 30 à 80 ans. Cinq d'entre-eux étaient à la retraite et cinq étaient employés. Les résidents avaient entre 70 à 90 ans. Cinq des huit résidents avaient passé la nuit dans l'unité de soins de relève avant d'être placés dans un EMS. Dans l'unité de soins de relève de nuit, trois chambres privées avaient été transformées en chambres partagées, et quatre des résidents étaient hébergés dans une chambre partagée avant de déménager dans une chambre privée de l'EMS. <u>Contexte</u> : Cette étude a été menée dans une municipalité rurale du sud de la Norvège.
Méthode de collecte des données	Les entretiens ont été semi-structurés avec un guide d'interview contenant des questions sur la période de préparation, le jour de l'admission et la période initiale après le placement. De plus, des notes sur le langage non verbal des participants ont été écrites de mémoire, ainsi que des notes sur le contenu et les liens avec les entretiens précédents et les périodes de travail sur le terrain. Les observations périodiques des participants (OPP) et la lecture des documents pertinents ont servi de toile de fond.
Déroulement de l'étude	Les OPP ont suivi le résident et son proche parent le jour de l'admission et la première semaine après l'admission. Des notes de terrain quotidiennes ont été écrites pendant ces périodes. Les proches parents ont décidé où les entretiens devaient avoir lieu ; trois entretiens ont eu lieu au domicile des participants, un au lieu de travail des participants et cinq entretiens ont été menés dans une petite pièce de l'EMS avant que les participants ne visitent leur proche. Les entretiens ont duré environ une heure et ont été retranscrits dès que possible. En raison de la position ontologique, les entrevues ont été considérées comme des constructions sociales conjointes par les participants et l'intervieweur et axées à la fois sur le contenu et la forme. L'accent a été mis sur la collaboration, les liens et les performances.
Considérations éthiques	L'approbation éthique a été obtenue auprès des comités régionaux d'éthique de la recherche en médecine et en santé en Norvège. L'accès officiel au terrain a été fait par les autorités de la santé de la municipalité. La confidentialité a été assurée aux

	<p>participants. Leur participation était volontaire et ils ont été informés qu'ils avaient le droit de se retirer à tout moment sans indiquer de motif. Avant la collecte des données, un consentement éclairé écrit a été obtenu. Les chercheurs ont demandé aux résidents s'ils acceptaient que leur proche parent soit interrogé au sujet de leur transition vers le placement en EMS. S'ils y consentaient, les proches parents ont été contactés par téléphone et informés du projet.</p>
<p>Résultats Traitement/ Analyse des données</p>	<p>En consultant la documentation écrite, l'accent a été mis sur ce qu'ils ont écrit et sur la manière dont ils l'ont écrit. Dans la première phase de l'analyse, les concepts proches de l'expérience (Geertz 1973) des participants ont été recherchés dans le matériel de données transcrit et traité. Les concepts et les mots-clés (expressions verbales) étaient, par exemple, « changement de chambre », « solitude » et « sécurité 24 heures sur 24 ». Pendant la phase suivante, des modèles (tendances) et des liens répétitifs entre les entretiens concernant le contenu et la forme ont été identifiés. Les participants ont construit de multiples récits épisodiques et l'utilisation de comparaisons a été une caractéristique frappante dans tous les interviews. Les situations actuelles ont été comparées avec des situations et circonstances antérieures. Pour finir, la théorie a été principalement consultée après la collecte des données et à la dernière étape de l'analyse.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Ce qui s'est passé avant le placement dans un EMS, ainsi qu'au cours de la première période de transition ont une incidence sur les expériences de transition et sur les relations entre les membres de la famille et le personnel. Les caractéristiques de leurs expériences étaient les suivantes : « s'efforcer de faire face à la nouvelle situation », « se sentir encore responsable » et « maintenir la continuité et la dignité ».</p> <p>→S'efforcer de faire face à la nouvelle situation : Les familles avaient peu d'informations officielles sur l'EMS avant l'admission et bon nombre d'entre elles étaient frustrées du fait que leur proche devait se mobiliser seul à l'intérieur de l'établissement. Ils avaient besoin de se sentir les bienvenus dans l'environnement de l'EMS. Incertitude et attentes : Après un placement dans un EMS, souvent après un séjour à l'hôpital, les sentiments des proches étaient partagés. Certains appréhendaient la qualité des soins mais en même temps ils étaient soulagés et se sentaient en sécurité. Les proches parents qui avaient l'impression d'avoir reçu peu de soutien de la part du personnel hospitalier ne savaient pas trop à quoi s'attendre de la part du personnel de l'EMS. Le résident qui a déménagé : De nombreux proches avaient déjà été dans plusieurs établissements de soins de santé avant le placement dans un EMS. L'avantage d'avoir une chambre seule, c'est que les résidents peuvent amener leurs affaires personnelles et avoir plus de liberté. Les proches aidants étaient au courant des listes d'attente pour un placement en EMS et ils étaient reconnaissants que leur proche ait été choisi. Contrairement aux perceptions négatives de l'opinion publique concernant les soins médiocres prodigués aux personnes âgées et aux expériences vécues des membres de la famille, les participants considèrent que les soins donnés aux personnes âgées dans cette municipalité étaient bien. L'importance d'être inclus : La plupart des proches parents ont exprimé le souhait de vouloir prendre un café lors de leur visite. Une fille a été impressionnée par la façon dont le personnel s'est occupé d'elle lorsqu'elle a rendu visite à sa mère le soir de son admission. Mais par après, elle a constaté qu'elle était fréquemment ignorée par le personnel lors de ses visites. De plus, la plupart des résidents avaient peu de communication avec le personnel.</p> <p>→Se sentir toujours responsable : Les proches parents continuent à se sentir responsable de leur proche après le placement en EMS. Cela semblait parfois remettre en question les relations au sein des familles. Les proches parents n'ont pas reçu de soutien de la part des soignants au moment où il fallait avertir le proche du placement en EMS. Les relations en jeu : Les</p>

	<p>enfants ont assumé une grande part de responsabilité dans l'amélioration de la situation, peu importe qu'ils aient un ou deux parents vivants. Ils ont essayé de faire office de médiateurs entre leurs parents dans les questions en jeu entre eux, et ils ont essayé d'équilibrer leur attention entre les deux. Ils ont dit qu'ils se sentent responsables du parent qui habite à domicile comme du parent placé en EMS. Mais ils semblaient favoriser l'un d'entre eux. <u>Un support au bon moment</u> : Le placement dans un EMS est l'un des événements les plus marquants dans la transition chez les proches parents. Certains proches parents ont demandé un placement dans un EMS sans la participation du futur résident. Lorsque le placement était proche, ils ont informé le futur résident de la décision, ce qui a eu des répercussions plutôt négatives. Le fait de ne pas avoir averti assez tôt, le proche (futur résident) de l'attente de placement en EMS et le fait que l'avis et la participation du proche n'a pas été demandé, a eu des conséquences. En effet, certains étaient en colère de l'apprendre soudainement et ceci a endommagé leur relation. Une épouse était triste et en deuil lorsqu'elle a appris que son mari devait déménager dans un EMS. Elle a constaté que le fait de rendre visite à son mari contribuait à l'amélioration de son état de santé.</p> <p>→Maintenir la continuité et la dignité : Les proches parents sont vulnérables à cette étape du processus de transition. Des visites régulières permettent de maintenir les liens familiaux et la continuité. Cela donne également la possibilité de garder un œil sur les choses et de soutenir les résidents dans des circonstances qui menacent leur dignité. <u>Moments précieux</u> : Les proches aidants espéraient préserver le plus précieux de leur relation avec leur proche. Un fils, qui avait été très proche de sa mère et qui avait « tout partagé avec elle », a témoigné, que le fait d'avoir une bonne conversation avec elle, cela le rendait heureux de passer du temps ensemble et il qualifie ce temps comme étant précieux. Une femme a témoigné qu'avant, que le mari ait emménagé dans un EMS, ils avaient une activité précieuse et appréciaient le fait d'être à l'extérieur. Donc, après le déménagement, sa femme l'emmenait en fauteuil roulant pour des promenades régulières (pour passer du temps ensemble). <u>Comme d'habitude ?</u> : Les proches parents ont continué à faire les mêmes activités que lorsque la personne âgée vivait encore à la maison. Une des filles a continué à coiffer sa mère malgré que cette dernière se rend régulièrement chez le coiffeur de l'EMS. D'autres apportent le journal et emmènent leur proche à la maison pour des visites. Certains apportent même des factures aux résidents qui sont en mesure de contrôler certaines parties de leur économie. Cela permet de maintenir le lien entre le résident et son ancien domicile (les activités qu'il faisait auparavant) et a donné lieu à une interaction significative entre le proche parent et le résident. Avant l'admission, de nombreux proches et futurs résidents ont choisi de ne pas emporter trop de vêtements ou d'effets personnels à apporter à l'EMS, parce que le déménagement n'était pas considéré comme définitif. Car le fait d'amener tous ses effets personnels, représente la continuité et cela peut faire peur. Un fils a témoigné que, lorsque son père demandait de l'aide à l'occasion, certains membres du personnel refusaient de l'aider et ont affirmé qu'il était capable de le faire lui-même.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Deux points critiques, étroitement liés, sont ressortis des expériences de transition des proches parents. C'est au moment où la décision de placer la personne âgée dans un EMS a été prise et la situation lorsque le proche parent a informé la personne âgée de cette décision. Les proches parents étaient soutenus par le personnel dans le processus de prise de décision pour un placement en EMS, mais ils se sont sentis abandonnés par eux une fois la décision prise. Les proches parents, en particulier les époux, n'ont pas été soutenus et préparés aux bouleversements émotionnels au cours de ces périodes de transition. Cette constatation est cohérente avec d'autres études, qui ont mentionnés que le personnel ne soutenait pas les conjoints qui</p>

	<p>devaient être « préparés à la séparation ». Il est important de se demander pourquoi le personnel s'est retiré en cette période critique de changement. Car cela va à l'encontre des normes éthiques et professionnelles en soins infirmiers. Ce manque de participation et d'implication de la part du personnel semble contribuer à la méfiance et à la perturbation des relations au sein de certaines familles et après le placement en EMS, et à une distance de certains membres du personnel. Le manque de participation du personnel alourdi le fardeau des proches aidants au cours de cette période de transition. Le personnel a besoin de connaissances pour identifier les points critiques possibles dans les processus de transition des proches parents. De plus, des changements doivent être mis en place pour s'occuper de tous les proches parents et pas seulement de certains d'entre eux. Ce qui ressort de cette étude, c'est que lorsque les proches parents acceptent la nouvelle situation, le résultat de leurs expériences de transition semble être sain. Il est vital pour les proches parents, en particulier les conjoints mais aussi certains des enfants, d'assurer la continuité dans leur propre vie et avec leur proche. Cette constatation est conforme à la littérature et constitue une stratégie d'adaptation qui les a aidés à conserver un certain sens du but, une détermination et une confiance en soi. La distance entre les proches parents et le personnel a été analysée dans cette étude. Cette distance peut être considérée comme un indicateur de processus qui rapproche les proches parents de la vulnérabilité, avec le risque d'un processus de transition malsain (Meleis et al. 2000). Une autre étude (concernant des interactions et des relations de la famille avec le personnel) a également constaté que les membres du personnel gardaient une certaine distance par rapport à la famille. Ce qui peut faciliter la transition vers le placement en EMS, c'est lorsque la personne âgée séjourne à l'unité de soins de relève de nuit (avant l'entrée en EMS). Ceci fait que les proches parents et le résident ne considèrent pas ce lieu comme permanent et donc cela contribue à une transition progressive vers l'EMS. Cette constatation est conforme à la littérature. De plus, un des résultats significatifs qui est ressorti, c'est que les proches aidants s'attendaient à un café. Cela peut paraître peu et insignifiant, mais une étude a révélé que ce sont les petites choses qui comptent pour les familles ayant un membre de la famille dans un EMS (Austin et al. 2009). Ceci permet aux visiteurs d'être inclus et bien accueillis et cela symbolise le fait que les proches parents sont appréciés, vus par le personnel et acceptés comme faisant toujours partie de la vie familiale de leur proche et de l'unité. D'autres études ont également constaté que les proches parents essayent de garder une relation spéciale avec leur proche en veillant à ce que les routines qui leur étaient chères soient maintenues.</p>
Forces et limites	<p><u>Limites</u> : → Seul le premier auteur a travaillé sur le terrain dans les différentes unités de l'EMS, ce qui peut être considéré comme une limite. → Les proches parents ont été informés des périodes de participation périodique du premier auteur à l'EMS, ce qui peut avoir créé une certaine méfiance à l'égard des différents rôles du premier auteur et du programme du projet de recherche. → Lorsque les chercheurs ont posé des questions au sujet du personnel, les proches parents se sont retirés. Ils avaient peur de critiquer le personnel en raison d'éventuelles sanctions négatives possibles à l'encontre de leur proche. <u>Forces</u> : La fiabilité a été établie à l'aide de plusieurs méthodes de collecte de données ; → Bien que les données tirées des périodes d'observation et des documents des participants aient principalement servi de toile de fond à cette étude, elles ont néanmoins influencé l'interaction entre les participants aux entretiens et ont fourni une orientation et des descriptions riches. → Les résultats de cet échantillon ne sont pas entièrement transférables à d'autres contextes similaires. Toutefois, certains résultats concordaient avec des recherches antérieures menées dans d'autres pays, ce qui confirme la validité de l'étude. Dans cette étude, les auteurs ont une formation d'infirmières autorisées et de chercheurs qui s'intéressent particulièrement aux soins aux</p>

Conséquences et recommandations	<p>personnes âgées.</p> <p><u>Conclusion</u> : Dans cette étude, la plupart des proches parents ont bénéficié d'un soutien limité de la part du personnel lors des transitions. Ce soutien incohérent de la part du personnel a ajouté un fardeau supplémentaire aux expériences de cette transition. Le personnel soignant a besoin de connaissances sur la théorie de la transition ainsi que sur les soins pour faciliter des processus de transition sains. Cette étude a démontré qu'il existe un potentiel d'amélioration à la fois au niveau du personnel individuel et au niveau organisationnel. <u>Pertinence pour la pratique clinique</u> : Les professionnels de la santé doivent être conscients des situations en dehors et avant l'admission en EMS, qui peuvent influencer sur les expériences de transition du proche parent. Donc, la connaissance de l'expérience des proches parents doit être reconnue par les professionnels de la santé. Ils doivent également porter leur attention sur ce qu'il se passe au sein des familles, car chaque membre de la famille a besoin de soutien en cette période de changement et ainsi que de se sentir bien accueilli. Les résultats évoquent que les petites attentions peuvent faire une grande différence. De plus, si le personnel remarque une timidité chez certains proches aidants, cela devrait les inciter à faire un effort pour entrer en contact avec eux.</p>
Commentaires	Cet article répond à notre question de recherche concernant l'intégration et le maintien du rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée, dans un EMS.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2013). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 23(15-16), 2186-2195. https://doi.org/10.1111/jocn.12491				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, le titre donne le sujet de l'étude, ainsi que la population.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui, toutes les différentes parties du processus de recherche sont bien explicitées.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème de l'étude est clairement indiqué dans l'introduction.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			La recension des écrits résume clairement les connaissances sur la thématique étudiée et de plus elle contient des informations complémentaires par rapport à d'autres études qui ont été réalisées.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Dans cette étude, il n'y a pas de cadre théorique clairement défini.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui, ils sont clairement définis. Le but est de décrire et explorer les expériences vécues des proches parents lors de la transition d'une personne âgée vers le placement en EMS.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis de recherche est clairement expliqué. La position ontologique adoptée est : herméneutique constructiviste.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à	X			Oui, il y a une adéquation entre le devis et le problème étudié.

	l'étude ?				
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population de l'étude est définie de façon précise ainsi que son contexte.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est décrit de façon détaillée dans son contexte.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Oui, les méthodes de collecte des données sont décrites clairement. La principale source de données de cette étude était les entretiens.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est bien décrit.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'approbation éthique a été obtenue auprès des comités régionaux d'éthique de la recherche en médecine et en santé en Norvège. Puis avant la collecte des données, un consentement éclairé écrit a été obtenu. Les participants avaient le droit de se retirer à tout moment de l'étude.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui, les différentes caractéristiques des expériences ressorties des proches aidants sont détaillées.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Ce n'est pas très claire dans l'étude, mais les données ont été comparées avec des situations et circonstances antérieures. Cependant, les chercheurs ont une formation d'infirmière.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé des résultats est compréhensible, car il est structuré selon différentes caractéristiques ressorties des expériences des proches parents. Il y a aussi des verbatim.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes sont représentés de façon logique, ce qui facilite la compréhension et la lecture.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Aucune information n'est mentionnée sur une évaluation des données finales par les participants ou des experts.
Discussion Interprétation	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Dans la discussion de cet article les résultats sont mis en lien avec des études antérieures.

des résultats	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Il a été constaté que le personnel soignant ne soutenait pas les proches aidants qui devaient être « préparés à la séparation ». Le manque de participation du personnel alourdi le fardeau des proches aidants au cours de cette période de transition.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui, les chercheurs présentent des recommandations pour la pratique. La connaissance de l'expérience des proches parents doit être reconnue par les professionnels de la santé, car chaque membre de la famille a besoin de soutien en cette période de changement et ainsi que le besoin de se sentir bien accueillis.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit et détaillé pour pouvoir en faire une critique minutieuse.
Commentaires :	-				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice F

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°3



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Habjanič, A., & Pajnikihar, M. (2013). Family members' involvement in elder care provision in nursing homes and their considerations about financial compensation: A qualitative study. <i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i> , 56(3), 425-431. https://doi.org/10.1016/j.archger.2013.01.002
Introduction Problème de recherche	Après l'admission d'un proche dans un EMS, les proches aidants restent impliqués dans le processus de prise en charge. En Slovénie, les personnes âgées et leurs proches aidants sont confrontés à l'augmentation des coûts d'hébergement en EMS et à l'insuffisance du ratio personnel/résidents. Les coûts d'hébergements sont élevés et les soins fournis aux résidents sont minimales. En 2010, les frais de logement mensuels de base s'élevaient à environ 650 euros. Ce montant est supérieur d'environ 100 euros à la pension de retraite moyenne de l'État slovène et les membres de la famille doivent fournir la différence. Pour cette raison, la participation des familles devrait être liée à une réduction des coûts d'hébergement.
Recension des écrits	Les résultats de recherches internationales sur les pénuries de personnel et de temps indiquent que les conditions de vie dans les EMS à l'échelle internationale sont semblables à celles de la Slovénie (Iwasiw, Goldenberg, Bol, & MacMaster, 2003 ; Kane, 2001 ; Tuckett, 2007). Le paiement des soins aux personnes âgées par la famille est également un problème important dans d'autres pays où le niveau de vie est élevé et où les frais mensuels d'hébergement sont en hausse (Collier et Harrington, 2005 ; Grabowski, 2001). Au Royaume-Uni et aux États-Unis, par exemple, les frais de base mensuels des EMS sont environ trois fois plus élevés qu'en Slovénie (environ 2000 euros par mois) (Genworth Financial, 2010 ; Leicestershire County Council, 2012). En Allemagne, si les coûts d'hébergement dépassent les économies des résidents, la communauté demande aux enfants ou petits-enfants de couvrir la différence, en tenant compte de leurs capacités financières (Bürgerliches Gesetzbuch, 2012). La littérature a révélé que les familles participaient et étaient impliquées dans les soins aux personnes âgées en EMS, de différentes manières : rendre visite ; effectuer des soins pratiques ; la planification et prise de décisions ; événements familiaux ; surveillance de la qualité des soins et du bien-être des résidents et la communication des besoins et des désirs des résidents au personnel infirmier (Ejaz, Straker, Fox, & Swami, 2003 ; Friedemann, Montgomery, Maiberger & Smith, 1997 ; Logue, 2003 ; Lopez, 2009 ; Port et al., 2003). Les proches aidants peuvent servir de personnes-ressources (personne de contact) entre le résident et le personnel soignant, en identifiant les besoins individuels des résidents (Ejaz et al., 2003 ; Isola, Backman, Voutilainen & Rautsiala, 2003 ; Lubart, Leibovitz, & Habot, 2004 ; Sandberg, Nolan, & Lundh, 2002). Parmi les tâches qui sont considérées les plus importantes par les proches aidants, pour leur proche il y a : visiter son proche, superviser les soins prodigués, maintenir les liens familiaux, leur répéter leur histoire de vie, leur faire la lecture et faire des promenades avec eux (Bergland & Kirkevold, 2006 ; Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008 ; Davies & Nolan, 2006 ; Rantz et al., 1999 ; Ryan & Scullion, 2000). Ryan et Scullion (2000), Specht et al. (2000) et Voutilainen, Backman, Isola et Laukkala (2006) ont constaté que les membres de la famille étaient intéressés à participer aux soins aux personnes âgées et ont

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

	soutenu que des améliorations du système étaient nécessaires pour permettre et encourager une plus grande participation des membres de la famille. Les EMS publiques et ceux à but lucratif doivent garantir l'hébergement, la fourniture de repas, les soins physiques, la thérapie, l'aide aux activités de la vie quotidienne, l'équipement technique, les soins psychosociaux, garantir la sécurité, le nettoyage et l'entretien des chambres, la lessive et la présence d'un médecin généraliste sur place (Association of Social Institutions of Slovenia, 2011 ; Department of Health, 2010). Les familles sont autorisées et sont les bienvenues à participer et à aider à la prestation des soins aux personnes âgées, que ce soit dans les établissements à but lucratifs ou à but non lucratif.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Question de recherche/buts	Le but de cette étude était d'examiner comment les proches aidants participent dans la prise en charge de leur proche dans les EMS et s'ils seraient prêts à prolonger leur participation et à bénéficier ainsi d'une réduction potentielle des coûts de logement. Les questions de recherche étaient les suivantes : (1) Comment les proches aidants participent-ils à la prestation des soins aux personnes âgées dans les EMS ? et (2) Les proches aidants ont-ils pensé à une compensation financière pour leur participation, et quelle est leur opinion à ce sujet ?
Méthodes Devis de recherche	Les chercheurs ont eu recours à un plan d'étude descriptif non expérimental au moyen d'entrevues non structurées. En effet, quand la littérature de recherche ou la théorie existante sur un phénomène est limitée, ce type de conception est approprié.
Population, échantillon et contexte	<u>Critère de participation</u> : Le principal critère de sélection des membres de la famille pour l'entrevue était le fait d'être un proche parent : épouse, mari, fille, fils ou autre personne importante pour le résident. Un critère supplémentaire était de se rendre fréquemment à l'EMS pendant au moins deux fois par semaine au cours des 12 derniers mois. La procédure de sélection a été la suivante : (1) le personnel infirmier a identifié un groupe de visiteurs fréquents ; (2) les visiteurs fréquents de ce groupe qui ont fait leur première visite à partir du lundi 7 juin 2010, entre midi et 15h, ont été sélectionnés pour l'entrevue (10 de chaque EMS). <u>Population/échantillon</u> : Les participants étaient 50 proches aidants (n = 50) qui rendent visite à leurs proches dans les EMS. L'échantillon était composé de 32 femmes (64 %) et 18 hommes (36 %). En lien avec le résident, la majorité des 50 personnes interrogées étaient des filles (36 %), suivies des fils (20 %) et des épouses (8 %). Leur âge moyen était de 59,1 ans. Selon le niveau de scolarité, les participants avaient terminé leurs études primaires (20 %), professionnelles (22 %), secondaires (30 %) et universitaires (28 %). Les proches aidants visitaient les résidents deux fois par semaine (26 %), trois ou quatre fois par semaine (32 %), cinq ou six fois par semaine (18 %) et chaque jour (24 %). Les résidents visités étaient âgés de 78,5 ans. <u>Contexte</u> : Les données ont été collectées en 2010 dans 5 EMS en Slovénie. Cinq EMS ont été choisis dans les deux plus grandes villes de Slovénie : Ljubljana et Maribor. Leur nombre moyen de lits était de 326. Les deux plus grands EMS avaient plus de 500 lits chacun et les trois autres avaient un nombre de lits inférieur à 200. Tous les EMS en Slovénie sont situés dans les grandes villes et il n'y a pas de différence dans les coûts mensuels de logement. L'idée était d'impliquer des EMS de différentes tailles et de deux régions économiques, la région centrale plus riche (Ljubljana) et la région nord-est plus pauvre (Maribor). La Slovénie est un petit pays et il n'y a pas de différences culturelles au sein de sa population. Les deux plus grands EMS ont été sélectionnés exprès, car ils couvrent environ 5 % des 19 000 lits disponibles (Association of Social

	Institutions of Slovenia, 2011). Trois EMS plus petits ont été sélectionnés au hasard (un sur les 7 restants à Maribor et deux sur les 11 restants à Ljubljana).
Méthode de collecte des données	Les données de recherche ont été recueillies au moyen d'entrevues non structurées.
Déroulement de l'étude	Les entrevues ont été menées dans des lieux choisis par les participants : à la cafétéria de l'EMS, dans la cour ou à divers endroits à l'extérieur des locaux de l'EMS. Toutes les entrevues ont duré de 15 à 30 minutes.
Considérations éthiques	L'approbation de l'étude a été obtenue localement par le comité d'éthique de chaque EMS. Les participants ont reçu une fiche d'information sur le processus de recherche et ont été informés du but de l'étude. Ils ont également été informés que leur participation était volontaire. Les chercheurs ont demandé aux participants la permission de faire un enregistrement vocal et ils les ont informés de leur droit d'interrompre l'entrevue et d'effacer les données enregistrées en se retirant de l'étude à tout moment. Pour assurer l'anonymat et la protection de la vie privée (confidentialité), aucun nom n'a été affiché et les problèmes privés qui ne se rapportaient pas à la recherche ont été effacés. Tous les participants ont été invités à autoriser une autre personne-ressource (de contact) afin de confirmer les transcriptions de leurs interviews.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Les données recueillies ont été analysées par analyse de contenu conventionnelle selon les instructions de Hsieh et Shannon (2005). Les entrevues transcrites ont été lues plusieurs fois afin d'obtenir une idée générale du contexte. Dans l'étape suivante, les transcriptions ont été codées à l'aide de termes individuels ou d'expressions courtes. Au fil du processus, des termes ou expressions similaires ont été organisés dans le schéma de codage final. Les codes ont ensuite été classés en catégories (thèmes principaux) en fonction de la manière dont les différents codes étaient reliés et associés. Ces catégories émergentes ont été utilisées pour organiser et regrouper les codes en groupes significatifs (Coffey & Atkinson, 1996 ; Patton, 2002). Pour faciliter la compréhension, les codes et les catégories ont été formés par induction logique, en utilisant des termes généraux en rapport avec les phénomènes de soins aux personnes âgées qui pourraient être familiers au grand public. Des exemples pour chaque code ont été identifiés à partir des données.
Présentation des résultats	Parmi les participants, il y avait des proches aidants qui allaient tous les jours à l'EMS. D'après les énoncés de l'entrevue et les descriptions par les proches aidants de leurs routines de prestation de soins aux personnes âgées, les principaux thèmes qui sont ressortis de l'analyse du contenu et décrivant la participation de la famille, étaient les suivants : visiter et se rendre utile, livraison d'articles pour usage personnel, soins pratiques, thérapie physique et organisation des activités en EMS. 1) Visiter et se rendre utile : Le but principal de la visite à l'EMS était de permettre à la famille de rendre visite à leur proche, surtout pour parler, faire des promenades, échanger des nouvelles du quotidien et boire un café. La fille d'une résidente a dit : « Ce serait ennuyeux pour moi de rendre seulement une visite. Quand je viens, je dois faire quelque chose d'utile. Le moins que je puisse faire, c'est nettoyer la chambre de maman et faire son lit pour qu'elle soit plus confortable ». Beaucoup de proches vérifient l'état de santé et le bien-être des résidents, de façon indirecte, par exemple au cours d'une conversation. Une autre participante a souligné qu'il est très important de rendre visite, d'éliminer les mauvaises pensées et de remonter le moral de leur proche. 2) Livraison d'articles pour usage personnel : Les visites dans les EMS sont généralement liées à une sorte d'approvisionnement. En effet, la livraison d'articles pour usage personnel est considérée comme un rôle typique de la famille

	<p>(après les visites). Les proches aidants ont dit qu'ils apportaient des fruits, achetaient / lavaient et repassaient les vêtements, achetaient des produits cosmétiques spéciaux etc. ils fournissent tout ce qui, à leur avis, manque à leur proche. 3) Soins pratiques : Les proches aidants ont déclaré avoir participé à la prestation de soins physiques pour leur proche de leur propre initiative. Ces soins pratiques consistent en des activités qui peuvent être réalisées sans force physique. Il y a par exemple la préparation des repas ; prévention de la malnutrition ou l'assistance personnelle pour les repas. Une petite-fille a dit : « Je rends visite à ma grand-mère presque tous les jours, je lui lave le visage, lui coiffe les cheveux, lui fais une pédicure et je protège ses mains et ses jambes avec une crème hydratante pour la peau ». 4) Thérapie physique : Les proches aidants ont expliqué qu'ils avaient acquis des compétences thérapeutiques et qu'ils les avaient utilisées pour améliorer la condition physique de leur proche. La famille considère le massage corporel (massage du corps : mains et pieds) et l'exercice physique (exercices de respiration, étirements, exercices pour le maintien musculaire) importants pour améliorer le bien-être des résidents. 5) Organisation des activités des EMS : Les proches aidants déclarent que la vie dans un EMS peut être particulièrement ennuyeuse les après-midis ; donc, certains d'entre eux organisent des activités de loisirs (jeu de carte, échecs, etc.) et offrent aussi leur aide au personnel des EMS pour des événements importants (fêtes d'anniversaire, Noël ou autre). Une fille a déclaré qu'elle aimait jouer aux cartes et qu'elle a pu trouver des joueurs dans l'EMS, car elle ne peut pas organiser un match avec ses amis, ses enfants n'avaient pas le temps et les petits-enfants étaient encore trop jeunes.</p> <p>→Intensification de l'engagement familial et compensation financière : Les proches aidants ont été interrogés au sujet de leur participation élevée et ils ont répondu qu'ils seraient prêts à s'impliquer davantage dans les soins de leurs proches, en assumant encore plus de tâches et qu'ils apprécieraient aussi que leur contribution soit reconnue financièrement. Parfois, ils se sont même demandé pourquoi un tel système n'avait pas déjà été mis en place. Un fils a déclaré : « Je m'implique autant que je peux, et bien qu'il puisse y avoir un sentiment de profit, j'apprécierais un bonus financier ». Une petite-fille a souligné le besoin de connaissances et de pratique : « Je peux changer une couche ; cependant, je serais prête à faire plus, si le personnel était disposé à me former. Je pense aussi qu'une récompense financière pour une participation importante serait équitable ». Il y avait aussi des proches aidants qui s'opposaient au fait de recevoir une récompense financière, car leur seule motivation était d'aider leur proche autant qu'ils le pouvaient et ils trouvaient ceci moralement controversé. Une fille a dit : « Je suis heureuse d'entendre que ma mère me demande de l'aide plutôt que de demander au personnel soignant, je fais tout ce que je peux pour ma mère et je n'attends aucune récompense ». D'autres proches aidants trouvaient que leur participation actuelle était insuffisante pour s'attendre à une compensation financière. Une fille a ainsi exprimé : « Je ne fais que rendre visite à ma mère ; je lui apporte certaines choses et le peu de soins que je lui apporte ne mérite pas d'être payé. Je ne suis pas en état de contribuer davantage ». Les proches aidants associaient les avantages financiers aux soins pratiques effectués à leur proche.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>La majorité des résidents des EMS sont veufs ou veuves. Pour cette raison, les visiteurs les plus fréquents étaient généralement des filles qui avaient elles-mêmes atteint l'âge de la retraite. Les chercheurs ont constaté que le deuxième groupe le plus important de l'échantillon était constitué de fils, ce qui est surprenant, car les hommes ne sont pas perçus comme des proches aidants typiques dans la littérature. Les proches aidants ont dit qu'ils faisaient beaucoup de soins à leur proche, sauf les soins techniques, comme la distribution de médicaments. En effet ils se sentent capables d'améliorer les</p>

	<p>soins à leurs proches ou d'y contribuer. Ils ont également indiqué qu'ils seraient prêts, au besoin, d'agrandir leur pratique actuelle, ce qui est confirmé par une autre étude. Ils ont dit qu'ils étaient prêts à apporter tout le matériel nécessaire des supermarchés et des pharmacies. Certains d'entre eux ont déclaré avoir aidé à la fourniture de repas et d'autres ont même apporté des repas cuisinés de la maison. Rantz et al. (1999) ont effectué un travail semblable et ont expliqué comment les proches aidants apportaient une aide pour chaque repas et apportaient des aliments spéciaux de la maison et des restaurants, car certains résidents n'aimaient pas la nourriture de l'EMS. Le but de cet engagement dévoué et volontaire, c'est d'aider le plus possible les proches à améliorer leur bien-être et leur qualité de vie. Une étude a souligné le fait que les contributions des proches aidants ou des visiteurs ne sont pas officiellement reconnues ou enregistrées (Hertzberg & Ekman, 2000). La réaction des familles au sujet de la compensation financière a révélé trois directions principales : (1) « Nous aidons nos proches et ne pensons pas au profit » ; (2) « l'aide et le soutien apportés ne sont pas suffisamment complets pour justifier une compensation financière » ; et (3) « une compensation financière serait bienvenue, mais malheureusement un tel système n'a pas encore été mis en œuvre ». Malgré que la mise en œuvre d'un système de compensation financière n'ait pas été effectuée dans le cadre de cette étude, la meilleure solution d'après les chercheurs serait, que les proches aidants continuent à assumer des responsabilités comme ils le faisaient jusqu'à maintenant. Ceci dans les activités où ils se sentent capables d'aider, afin d'apporter une contribution positive à leurs proches. L'un des principaux avantages d'un système d'indemnisation serait de récompenser financièrement les visiteurs fréquents qui participent aux soins quotidiens. Étant donné que les EMS en Slovénie souffrent déjà de coûts opérationnels élevés, la réduction des revenus pourrait bien aggraver leur situation économique. D'autre part, les personnes âgées fragiles et leurs familles commencent à chercher d'autres options disponibles afin de reporter le plus longtemps possible le besoin de placement en EMS, ce qui peut engendrer d'autres risques (insécurité à domicile). A long terme, c'est peut-être la pire direction dans laquelle les soins en EMS s'orientent ; le risque de cessation d'activité est un risque majeur lorsque la population commence à éviter ce service.</p>
Forces et limites	<p><u>Forces</u> : La <i>crédibilité</i> a été recherchée par le jugement critique, c'est pour cela que les deux auteurs ont participé à l'analyse des données. Le 1^{er} auteur a mené seul toutes les entrevues et il était connu du personnel infirmier, mais il n'avait aucun lien avec les participants de l'étude. Une autre étape qui garantit la crédibilité, est qu'il y a eu la participation d'un chercheur externe du domaine de la gérontologie et des soins aux personnes âgées en EMS dans le processus d'analyse de contenu. De plus, les catégories que les chercheurs ont formées, ont été confirmées par le chercheur externe, qui a également analysé toutes les interviews dans leur intégralité. Les auteurs et le chercheur externe ont été du même avis, sur la formation et le contenu des catégories, tel que discuté par Padgett (1998). Le fait que l'échantillon est des proches aidants qui avaient acquis une grande expérience grâce aux visites fréquentes dans les EMS permet de prouver la <i>fiabilité</i> de l'étude. La <i>confirmabilité</i> de l'étude a été examinée en comparant les résultats obtenus avec ceux d'études et de connaissances antérieures. Six mois après l'entrevue, les participants ont examiné leurs exemplaires transcrits et ont confirmé que les déclarations écrites décrivaient leur opinion. La <i>transférabilité</i> a été recherchée en représentant le domaine des soins aux personnes âgées à travers des concepts généraux.</p> <p><u>Limites</u> : Cette recherche a été portée que sur les visiteurs fréquents des EMS qui avaient assumé le rôle d'aider leur proche. D'après les résultats, les chercheurs supposent que parmi cette population, environ la moitié serait d'accord d'accepter une</p>

	<p>compensation financière pour leur participation. Cependant, en Slovénie, seule une minorité de la population totale des EMS reçoit des visiteurs fréquents (10-15%) ; il serait donc utile d'interroger également les familles qui font des visites pendant le week-end ou qui restent à l'écart. Mais, il est difficile de faire des recherches sur les personnes qui n'aiment pas le milieu des EMS et qui n'ont pas d'opinion sur l'engagement familial. Les auteurs craignent qu'un tel système ne soit finalement mal appliqué. Le principal risque des études comme celle-ci (où les minorités font l'objet de recherches) est de fournir des fausses conclusions sur certains besoins. Mais la réalisation d'un tel système pourrait motiver les non-participants de la famille à envisager à l'avenir cette option. Les chercheurs ont pensé que peut-être, ils ont imposé leurs propres idées à la famille. Mais leur but était de simplement poser la question concernant la compensation financière et d'écouter ce que les proches aidants avaient à dire. Ils ont procédé calmement et sans insister, car c'était une question supplémentaire liée à leur implication. En cas de rejet de l'idée, aucune enquête supplémentaire n'a été menée. Les chercheurs n'ont pas pu fournir de données sur le partenariat entre la famille et le personnel, le développement de la confiance et d'autres questions semblables, car la relation et la collaboration entre la famille et le personnel n'ont pas été analysés. De plus les proches aidants n'ont fait aucune déclaration qui pourrait être interprétée comme l'expression d'une colère quelconque envers le personnel et ils n'ont pas non plus indiqué que le personnel soignant pourrait se sentir menacé par eux.</p>
Conséquences et recommandations	<p><u>Conclusion</u> : Le but de cette recherche était d'examiner un problème qui pourrait prendre de l'ampleur dans un avenir proche, où les personnes âgées et leurs familles ne pourront pas avoir accès à un hébergement en EMS. Dans de nombreux cas, ce problème existe déjà, bien que pour le moment, les familles ne paient qu'une petite partie du coût total. Selon les résultats de cette recherche, les familles se sentaient capables et prêtes à participer activement dans les soins de leurs proches et apprécieraient également des récompenses financières pour leur implication. <u>Pertinence pour la pratique clinique</u> : Des recherches similaires devraient être répétées dans d'autres pays pour avoir une vision plus complète du problème. Les recherches futures devraient également s'adresser aux décideurs politiques afin de connaître leur opinion sur les solutions possibles, car la politique actuelle des EMS n'offre aucune solution aux personnes âgées fragiles et à leurs familles qui ne peuvent se permettre que difficilement ou pas du tout les soins en EMS. Des solutions pour réduire les coûts administratifs devraient également être élaborées.</p>
Commentaires	<p>Cet article répond à notre question de recherche concernant l'intégration et le maintien du rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée, dans un EMS.</p>

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Habjanič, A., & Pajnikihar, M. (2013). Family members' involvement in elder care provision in nursing homes and their considerations about financial compensation: A qualitative study. <i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i> , 56(3), 425-431. https://doi.org/10.1016/j.archger.2013.01.002				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, le titre permet de comprendre clairement la thématique, il contient la population visée, ainsi que son contexte.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Nous retrouvons facilement toutes les parties différentes du processus de recherche, malgré le fait que les titres ne sont pas nommés.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Oui le problème est bien expliqué.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Oui l'état des connaissances sur le problème est bien présenté, à l'aide de la littérature existante.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Le cadre théorique n'est pas clairement défini.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui le but et les questions de recherches sont clairement définies.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Oui, c'est une étude qualitative. Les chercheurs ont eu recours à un plan d'étude descriptif non expérimental au moyen d'entrevues non structurées.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, ce type de conception est généralement approprié lorsque la théorie existante ou la littérature de recherche sur un phénomène est limitée.
Population, échantillon et	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population était composée de 50 proches aidants, qui rendent visite à leurs proches dans les EMS.

contexte	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui, l'échantillon des proches aidants était composé de 32 femmes et 18 hommes.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			La méthode de collecte des données est clairement expliquée.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Oui, le déroulement de l'étude est décrit. En effet, les entrevues ont été menées dans des lieux choisis par les participants.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Oui, l'approbation de l'étude a été obtenue localement par le comité d'éthique de chaque EMS. De plus, pour assurer l'anonymat et la confidentialité, aucun nom n'a été affiché. Les participants ont le droit de se retirer à tout moment de l'étude.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui, les données recueillies ont été traitées par analyse de contenu conventionnelle.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Oui, la crédibilité a été recherchée par le jugement critique.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui le résumé des résultats est compréhensible et il y a des verbatims.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Effectivement les thèmes ressortis répondent à la question de recherche.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			Oui, il y a eu la participation d'un chercheur externe et 6 mois après l'entrevue, les participants ont examiné leurs exemplaires transcrits et ont confirmé que les déclarations écrites décrivaient leur opinion.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Oui, les principaux résultats sont discutés à l'aide d'études antérieures.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Oui, des recherches similaires devraient être répétées dans d'autres pays pour avoir une vision plus complète du problème.

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui, l'article présente des recommandations pour la pratique, qui sont très pertinentes.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Effectivement l'article est bien détaillé, bien écrit et bien structuré. Ce qui facilite la lecture ainsi que sa compréhension.
Commentaires :	-				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice G

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°4



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Ryan, A. A., & McKenna, H. (2015). 'It's the little things that count'. Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. <i>International Journal of Older People Nursing</i> , 10(1), 38-47. https://doi.org/10.1111/opn.12052
Introduction de Problème de recherche	Actuellement, la population vieillit, de plus en plus des familles admettent leur proche en établissement de soins de longue durée. Cela crée alors un changement de rôle du proche aidant qui peut souvent le bouleverser. De plus, un manque de communication entre les soignants et les familles provoque une incertitude et une détresse des proches dans leur implication dans les soins.
Recension des écrits	Selon Owen & Meyer (2012), la population mondiale a vieilli, ce qui a provoqué une demande importante de placement en établissement de soins de longue durée. En Angleterre, il existe 18'000 foyers qui accueillent environ 400'000 personnes âgées. De plus, ils décrivent qu'au Royaume-Uni, les établissements de soins sont perçus comme dernier recours car la politique maintient à aider les personnes âgées à vivre de manière autonome. D'autres études suggèrent que le placement en maison de repos offre un nouveau challenge pour les proches aidants, c'est-à-dire : d'aider, d'instaurer une relation avec les soignants et de maintenir une communication avec leurs proches. La personne aidante doit alors redéfinir son identité et son rôle (Brown- Wilson, 2009 ; McCormack & Mc Cance, 2010 ; Ryan et al., 2011). Le déménagement du proche ne met pas fin à sa participation et sa responsabilité (Davies et Nolan, 2004 ; Bauer 2006, Robinson et al., 2010). Selon Davis et Nolan (2006), il y a trois rôles distincts pour les proches aidants dans les établissements de soins. Il s'agit de maintenir la continuité des relations familiales et d'aider le personnel soignant à mieux connaître le résident et participer aux soins. Les proches aidants naturels contribuent également à créer un lien avec le monde extérieur et le proche malade. Cependant d'autres recherches révèlent que la famille est une préoccupation secondaire (Brown-Wilson & Davies, 2009 ; Nakrem et al., 2012). Certaines recherches ont signalé des tensions entre les familles et les soignants en ce qui concerne le rôle de chacun dans la prestation de soins (Brown –Wilson 2009). Des résultats d'une étude faite par cet auteur démontrent que les facteurs clés influençant les relations étaient le leadership, la philosophie personnelle des soignants et la contribution des résidents et des familles. Il est important de noter que les familles ont une influence positive sur la santé de leur proche (Glaugler Teaser, 2006 ; Reid et al., 2007). Gaugler and Ewan (2005), ont mis en évidence la nécessité de prendre en compte les relations entre les différents acteurs (famille, résident et personnel soignant) dans les interventions infirmières destinées à améliorer la qualité de vie de leur proche malade.
Cadre théorique ou conceptuel	Une théorie fondée sur l'approche « Grounded Theory ». Elle permet de faciliter le développement d'une nouvelle perspective sur le phénomène quotidien.
Question de recherche/buts	L'objectif de cette recherche est de connaître l'implication et l'expérience de la famille après la transition d'un proche âgé dans un home.

Hes-so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Méthodes Devis recherche	de	Une étude qualitative avec une approche « Grounded Theory » et entretiens semi-structurés.
Population, échantillon contexte	et	Un échantillon avec 29 membres de la famille ayant aidé un proche à déménager dans un établissement de soins entre 2003-2006 au Royaume-Uni. La plupart des membres étaient des femmes (n= 21) et le reste sont des hommes (n=8). Beaucoup de participants vivaient à proximité du foyer de soins de leur proche.
Méthode collecte données	de des	Un entretien semi-structuré a été effectué auprès des 29 membres de famille qui a assisté au déménagement de leur proche entre 2003-2006. Les critères de sélection se sont basés sur les membres de famille ayant vécu un placement au cours des 18 mois précédents. Les participants ont été recrutés via l'annonce dans les journaux, par le biais d'établissement de soins et par contact direct avec les responsables de foyer de soins qui ont accepté d'administrer des dossiers d'informations sur l'étude aux parents des résidents.
Déroulement de l'étude	de	Diverses stratégies ont été utilisées pour assurer la rigueur de l'étude. L'étude a été menée avec des critères authentiques tels que décrit par Nolan et al. (2003) et développé par Brown- Wilson (2010). Des informations accessibles et complètes ont été fournies à tous les participants sur la nature de leur implication dans l'étude. Dans cette recherche, 3 types de codages ont été utilisés : codage axial, ouvert et sélectif. Au cours des étapes de codage ouvert et axial, 2 collègues ont visionné indépendamment une sélection de manuscrit originaux non codés et des commentaires. Après le processus de codage sélectif, les collègues ont reçu des exemples de codage et les transcriptions originales à partir desquelles ils ont été tirés. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits.
Considérations éthiques		Le comité d'éthique de la recherche universitaire a donné son accord d'éthique complète pour mener l'étude. De plus, les participants ont donné leur consentement pour l'étude.
Résultats Traitement/ Analyse données	des	Le logiciel QRS NVivo version 12 (Richards, 1999) a été utilisé pour faciliter le codage, le stockage, la gestion et récupération des données. Les données ont été analysées à l'aide du modèle de paradigme conçu par Corbin et Strauss (1990, 1998) et étaient donc soumis à 3 types de codages. Le codage ouvert était le processus par lequel les concepts étaient identifiés et leurs propriétés et dimensions redécouverts dans les données. Dans le codage axial, les catégories étaient liées à leurs sous catégories afin de former des explications plus précises et complètes. La dernière étape au codage sélectif était le processus d'intégrer et d'affiner les catégories et c'est à ce stade que les catégories étaient organisées autour d'un concept explicatif central ou d'une catégorie clé (Corbin et Strauss 1998).

Présentation des résultats	<p>Ces résultats sont catégorisés en 3 parties soit : l'implication des proches dans les soins, l'importance des petites choses et la qualité des soins. <u>1. Implication de la famille</u> : Les résultats montrent que toutes familles venaient fréquemment rendre visite à leur proche à l'exception de deux familles. En venant régulièrement, elles ont été impliquées dans les activités quotidiennes de leur proche. La recherche a rapporté que les femmes se sentaient mieux dans les soins avec leur proche et que la transition du principal soignant en visiteur a été difficile pour de nombreuses familles. Cela a été souvent une source de confusion dans la limite entre le rôle du personnel et celui de la famille. <u>2. L'importance des petites « choses »</u> : Pour les familles, le placement en institution de soins résultait d'une détérioration de l'état de santé de leur proche et de leur propre incapacité à faire face aux exigences sans cesse croissantes de leur rôle de soins. Les familles accordaient une importance aux petites « choses » particulières à l'apparence personnelle et à la nutrition de leur proche. En négligeant ces aspects de soins, cela pouvait bouleverser les familles qui souhaitaient voir leur parent en bonne santé. Par exemple par une mauvaise hygiène ou des vêtements inappropriés ou encore les cheveux du résident qui n'étaient pas bien soignés. Ces petites choses étaient encore plus conséquentes dans le cas du résident atteint de démence. <u>3. Qualité des soins</u> : En générale, les familles étaient satisfaites de la qualité des soins fournis dans les foyers de soins. Elles ont également reconnu que leur relation avec le personnel avait un impact sur la qualité des soins. Les personnes âgées ont des routines bien établies et étant dans une maison de soins comme lieu de vie, les familles ont jugé important de respecter autant que possible leurs habitudes antérieures. Aucune famille n'a exprimé de préoccupation majeure à propos des soins de leur parent, mais certains étaient plus gardés dans leur approbation que d'autres. Certaines familles ont estimé que même si les soins étaient généralement de qualité satisfaisante, le foyer aurait pu faire appel à davantage de personnel. Dans un témoignage, un fils qui vivait loin de la maison de son père avait des réserves à l'égard de la maison de retraite. Il pensait que les soignants n'avaient pas de temps à consacrer aux repas de son père, à cause qu'ils y avaient beaucoup de résidents à nourrir.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Il y a eu l'absence de données sur les résidents et le personnel et l'implication des responsables des foyers de soins, ce qui peut avoir été problématique au processus de recrutement. Malgré ces limitations, les résultats suggèrent que la plupart des familles souhaitaient rester impliquées dans la vie de leur proche. La participation de la famille est liée à la qualité de vie des résidents et à une diminution du stress familial. Il a été démontré que les relations entre le personnel et du proche aidant influençaient sa coopération. Le type de participation aux soins de leurs proches, tels que rapporté par les familles dans cette étude, fait écho aux rôles distincts identifiés par Davis et Nolan : maintenir la continuité, garder un œil sur le résident et contribuer à la communauté. Conformément à la conclusion de ces auteurs, les familles ont tiré satisfaction de ces rôles et ont estimé que leur participation au foyer de soins était une composante importante dans les soins du résident. Les familles ont estimé que si elles apportaient un certain niveau de soins, elles s'attendaient à ce que cela continue. De toute évidence, de nombreux membres de la famille souhaitent continuer à donner des soins à leurs proches après le placement et les infirmières doivent le reconnaître afin de leur adresser un sentiment d'appartenance et d'attachement à la communauté des foyers de soins. Les résultats de cette étude suggèrent que la communication entre les familles et le personnel des maisons de retraite pourrait être améliorée.</p>
Forces et limites	<p>Il y a eu l'absence de données sur les résidents et le personnel et l'implication des responsables des foyers de soins, ce qui a pu avoir biaisé le processus de recrutement. Malgré ces limitations, les résultats suggèrent que la plupart des familles</p>

	souhaitaient rester impliquées dans la vie de leurs proches.
Conséquences et recommandations	<p><u>Implication dans la pratique :</u> Les résultats de cette étude incitent les infirmières à comprendre les besoins des familles en matière de soins et leurs effets thérapeutiques sur la personne âgée. Les relations de collaboration ne consistent pas seulement à partager les rôles et les responsabilités, mais également à partager les perspectives. Les infirmières qui ont acquis une compréhension approfondie du résident et une bonne relation avec la famille, sont les mieux placées pour prodiguer des soins de qualité. Pour les aidants familiaux, ils doivent être impliqués dans l'évaluation, la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des soins. Ils ont besoin d'encouragement, d'information et peut-être d'une formation pour continuer à participer aux soins. Le temps pour le résident et la famille, est la contribution la plus importante que l'infirmière puisse apporter à l'établissement et au maintien d'une relation. Ce temps peut être utilisé pour discuter des problèmes, des pensées, des sentiments et pour proposer des activités stimulantes au résident. Cependant, la dotation du personnel peut avoir une influence sur la disponibilité du temps du personnel soignant.</p>
Commentaires	Cette étude nous a été très utile car elle montre l'implication de la famille dans les établissements de soins pour personnes âgées. Elle nous démontre également que l'infirmière a son rôle aux côtés des proches aidants qui ont besoin d'elle pour pouvoir au mieux faire cette transition en douceur.

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Ryan, A. A., & McKenna, H. (2015). 'It's the little things that count'. Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. <i>International Journal of Older People Nursing</i> , 10(1), 38-47. https://doi.org/10.1111/opn.12052				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le problème du rôle du proche aidant est explicité et aussi le type de population.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui, les différentes parties sont bien séparées et définies.
Introduction	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Oui, le problème est clairement expliqué. Le contexte est dit (établissement de soins au Royaume –Uni).
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Oui, on peut retrouver une synthèse qui nous permet d'avoir un regard sur l'état des lieux.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Cet article se base sur la théorie fondée de l'approche cohérente de Corbin et Strauss. Il a été choisi car il facilite le développement d'une nouvelle perspective sur le phénomène au quotidien. Mais on ne sait pas plus sur cette théorie.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les buts sont bien définis.
Méthodes	Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X		Oui, il est explicite dans le texte et on peut le constater grâce aux différents témoignages des proches aidants. Aucun chiffre ou graphique n'est dans l'article ce qui est le cas dans un devis quantitatif. De plus, l'échantillon est petit, qui est une caractéristique d'un article qualitatif.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le devis est adéquat avec le problème de l'étude.
Population,	La population à l'étude est-elle définie de	X			Oui, la population est définie. Ce sont les membres de

échantillon et contexte	façon précise ?				familles rurales ayant vécu un placement leur proche en institution de santé au cours des 18 mois précédents.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Ils décrivent brièvement les participants (sexe, la parentalité avec leur proches (enfants, femmes, mari, nièce, etc.)
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	Un entretien semi-structuré a été effectué auprès des familles qui ont assisté au déménagement de leur proche. Quelques témoignages apparaissent dans les résultats mais on ne trouve pas les questions posées et toutes les réponses données par les familles. De plus il n'y pas de témoignages de personnel soignants.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Oui, il est décrit mais brièvement.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Oui, l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche et les entretiens menés ont été effectués dans un endroit qui convenait aux personnes.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui, un logiciel a été utilisé pour analyser les résultats. Il s'agit du logiciel : Prologiciel QRS NVivo version 12. Il a facilité le codage, le stockage, la gestion et la récupération des données.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Diverses stratégies ont été utilisées pour assurer la rigueur de l'étude. Elle a été menée avec une conscience et authenticité et les informations étaient accessibles aux participants.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui, il contient quelques témoignages de membre de famille.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?		X		Non, ce n'est pas expliqué explicitement.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Les informations de l'étude étaient disponibles aux participants pour les impliquer davantage. Mais l'article ne dit pas avoir fait appel explicitement à un expert.

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Oui, l'article fait écho à des études antérieures.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Les résultats de l'études montrent que la communication entre les familles et le personnel des foyers de soins pourrait être améliorée.
Conséquences et recommandation s	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui, c'est mis de manière explicite dans l'article.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Oui, l'article est bien structuré mais reste parfois difficile à comprendre certains termes techniques comme codage axial et de plus la traduction en français n'a pas toujours le même sens.
Commentaires :	-				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Appendice H

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°5

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Dorell, Å., & Sundin, K. (2016). Becoming visible - Experiences from families participating in Family Health Conversations at residential homes for older people. <i>Geriatric Nursing</i> , 37, 260-265. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.02.015
Introduction Problème de recherche	Voir un membre de la famille malade vivant dans un foyer résidentiel pour personnes âgées peut-être difficile pour les familles. Elles ont souvent le sentiment d'abandonner leur proche et se sentent aussi impuissantes face à ce choix complexe.
Recension des écrits	Une quantité considérable de recherches sur les problèmes de santé montre un impact significatif sur la qualité de vie des personnes atteintes et de la famille (Jarack K, Pawlak M, et al., 2010). Lorsque la maladie d'un proche âgé s'empire, la famille en arrive à un point où elle ne peut plus s'occuper de son foyer et doit envisager de placer son parent âgé dans un EMS. Ce déménagement implique souvent un sentiment d'échec et de culpabilité de la part du membre de la famille. Pendant la période de transition, les changements affectifs et le sentiment de devenir un fardeau pour leur famille pourraient également affecter leur membre, ce qui pourrait amener à remettre en question la décision de placement, exacerbant ainsi le sentiment de culpabilité (Eika M, Espenes GA, Soderhamn O, Hvavik S. 2014) et (Gill EA, Morgan M. 2012). De plus, lorsqu'une personne âgée vit dans un foyer de soin, les membres de la famille n'osent pas demander les activités des infirmières, car ils craignent d'être perçu comme étant exigeants, ce qui aura un effet négatif sur leur famille (Häggström E, Kihlgren A, et al 2007). Pour que les infirmières fournissent des soins suffisants, il est nécessaire qu'elles comprennent les besoins des familles (Wilkes L, Cioffi J, et al 2008). Cela peut se faire en partageant les expériences vécues par les familles (Digby R, Bloomer MJ. 2014).
Cadre théorique ou conceptuel	Le système familial de soins (FSN) est une approche qui vise à favoriser la santé et réduire les souffrances de la famille et du proche malade. La conservation familiale (FamHc) sur la santé fait partie du FSN, elle est centrée sur la personne et tous les membres de la famille. La FamHc est une version suédoise du modèle de Calgary.
Question de recherche/buts	L'objectif de cette étude est de pouvoir investiguer l'expérience des familles qui ont placé un membre malade dans un foyer de soin.
Méthodes Devis de recherche	Devis qualitatif, entretiens semi-structurés, approche de type Family System Nursing.
Population, échantillon et contexte	Echantillon de 12 familles composées de 22 membres habitant dans trois résidences pour personnes âgées au nord de la Suède. Les participants avaient entre 39 et 84 ans : 20 étaient des femmes (5 épouses et 15 filles) et 2 des hommes. Les critères d'exclusion étaient que si la personne ne pouvait ni parler ni lire le suédois, elle ne pouvait pas participer à l'étude.

	Deux familles ont refusé de participer et ont indiqué que leurs raisons étaient liées à la santé ou manquaient de temps.
Méthode de collecte des données	Le recrutement des membres de la famille a été effectué par les chefs des foyers pour personnes âgées, ainsi que par l'infirmière. Des entretiens de groupe semi-structurés ont été réalisés avec huit familles et des entretiens individuels ont été effectués avec les deux familles dans lesquelles un seul membre de la famille avait participé à l'intervention de FamHC. Les entrevues ont eu lieu dans une salle de réunion, un chercheur qui n'avait pas participé aux conversations, a animé les entretiens d'évaluation. Les familles ont été encouragées à parler librement, bien qu'un guide pour structurer la discussion ait été utilisé. Les interviews ont commencé par une question ouverte : « Pouvez-vous me parler de vos expériences ? ».
Déroulement de l'étude	Chaque famille a participé à trois entretiens sur la santé familiale (FamHC). Deux infirmières formées au concept guidaient la conversation à chaque réunion. L'une dirigeait les discussions et l'autre observait, posait des questions supplémentaires et réfléchissait aux réponses. La structure du FamHC se compose de trois conversations tenues toutes les deux semaines, chaque conversation ayant un objectif différent : La première conversation a commencé sur la situation vécue par la famille. Tous les membres de la famille ont été invités à partager leurs expériences et à écouter leurs avis respectifs. La seconde s'est portée par une occasion de réfléchir à la première discussion et s'est concentrée sur la souffrance, les problèmes et les croyances identifiées lors de la première séance. Et la dernière était semblable aux deux précédents mais elle était axée sur l'avenir, les ressources internes et externes à la famille, face aux changements subis. Chaque entretien a duré environ 45 à 60 min et a été enregistré et transcrit textuellement sous forme numérique. A la fin de chaque conversation, les infirmières ont effectué une synthèse de ce qui a été souligné au cours des conversations. Deux semaines après la troisième conversation, une lettre de clôture a été envoyée à la maison de tous les participants.
Considérations éthiques	Le comité d'éthique de la recherche universitaire a donné son approbation pour mener l'étude. Les familles ont accepté de participer aux conversations sur la santé familiale et de se faire enregistrer.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Les textes et les entretiens ont été traités à l'aide d'une analyse qualitative. A la première étape, l'auteur a lu chaque verbatim plusieurs fois pour obtenir un aperçu global. La seconde étape consistait à diviser le texte en une unité de sens en constituant des liens entre les éléments. Puis cela a été regroupé par catégories. Le co-auteur de l'article a relu les entretiens, a discuté des codes, des sous-catégories et des thèmes avec le premier auteur. L'analyse a été un processus continu dans lequel les auteurs ont réfléchi ensemble jusqu'à ce qu'un accord soit trouvé.
Présentation des résultats	L'analyse des entretiens a montré que l'expérience des familles en matière de participation au FamHC pouvait être décrite sous le thème « être consolé ». Deux catégories ont été identifiées : Interaction communicatives et libératrices et communiquer différemment et cinq sous-catégories ont été révélées : interagir suffisamment avec l'infirmière, se sentir visible, mettre des mots sur des sentiments peu connus, comprendre sa situation personnelle et le sentiment de communauté. Catégories : <u>1. Interactions communicatives et libératrices / 2. Communiquer différemment</u> La FamHC a permis aux familles d'avoir une conversation différente et que cela répondait à leurs besoins. Les membres de famille ont vécu l'expérience de parler de leurs sentiments difficiles dû au placement de leur proche. Cette approche a stimulé les récits et les réflexions qui ont donné naissance à de nouvelles croyances. Les questions et les difficultés ont été posées

	<p>sous un angle différent par les infirmières. Grâce à cela, les familles ont vu les problèmes autrement. Les familles auraient souhaité avoir ce type de conversation plus tôt, avant que leur proche malade ne soit placé.</p> <p>Sous-catégories</p> <p><u>1. Interagir suffisamment avec l'infirmière</u> : La famille a trouvé utile de communiquer avec un soignant. D'après elle, les infirmières ont permis d'avoir de bonnes interactions, car elles se sont montrées ouvertes, à l'écoute et ont manifesté un intérêt pour leurs problèmes exprimés. Les membres de la famille ont été satisfaits du soutien donné par les soignants lors des discussions. <u>2. Se sentir visible</u> : Ils se sont sentis visibles en tant qu'individu et en tant que famille. C'est en collaboration avec l'infirmière que la conversation s'est formée. <u>3. Mettre des mots sur des sentiments peu connus</u>. Dans les conversations, les familles ont eu l'occasion de mettre des mots sur leurs sentiments afin de percevoir leur situation avec de nouvelles perspectives, et ceux-ci est devenu visible pour eux-mêmes et pour les autres membres de la famille. Au cours des conversations, les familles ont ressenti des sentiments dont elles ignoraient l'existence et elles ont expliqué comment l'intervention de FamHC avait contribué à leur permettre de parler de leurs sentiments confus. Les familles ont déclaré qu'elles se sentaient autorisées à être tristes et à pleurer pendant les conversations et qu'elles étaient aptes à faire leur deuil. De plus, les familles ont vu les relations évoluer. Elles pouvaient faire ressortir leur stress, ce qui atténuait une partie de la pression et des sentiments de culpabilité dont elles souffraient. Les membres de la famille ont eu l'occasion d'avoir la possibilité d'être ouverts d'esprit au cours des conversations, ce qui leur a permis d'enrichir leurs récits sur la façon dont ils percevaient la situation. A travers cette expérience, beaucoup de choses ont surgi à la surface qui étaient auparavant cachées, et les conversations ont été l'occasion de parler de problèmes qu'ils hésitaient auparavant à discuter. <u>4. Comprendre la situation</u> : Les proches aidants ont constaté que les conversations leur offraient l'occasion de réfléchir à leur situation et celle de la famille. Cette réflexion leur a permis de mieux comprendre leur situation et celle de la famille sous un autre angle et de réévaluer. Grâce à ces conversations, ils se sont mieux compris. <u>5. Sentiment de communauté</u> : Les proches aidants ont constaté que les conversations leur offraient l'occasion de réfléchir à leur situation. Cette réflexion a permis de mieux comprendre, de réévaluer leur position et celle de la famille sous un angle différent. Grâce à ces conversations, la famille s'est mieux comprise. Les conversations ont fourni à tous les participants, l'occasion de raconter leurs avis sur leur situation, et dans les discussions, les familles ont constaté qu'elles se sont rapprochées. Ils ont trouvé intéressant que plus d'un membre de la famille participe simultanément aux conversations, car cela leur permettait de s'écouter et de partager leurs expériences et leurs sentiments. Ils pouvaient exprimer toutes leurs préoccupations, souffrances, colère et leur déception. Dans ces conversations, ils se sont rapprochés en tant que familles en écoutant les pensées de chacun (tableau 2).</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Les résultats de cet article peuvent être compris dans le contexte du modèle de consolation de Norberg et al. (2001). Il privilégie l'importance de dialoguer et de partager sa souffrance. L'intervention de la FamHC a permis de laisser la place à la communication avec les familles et les infirmières. De plus les échanges ont apporté aux familles un changement de leur situation ainsi elles pouvaient mieux la gérer. Être en communauté avec d'autres personnes, constitue la base pour comprendre l'autre. Les infirmières ont offert des espaces pour laisser place au partage des expériences, des difficultés et des souffrances. En donnant, cette occasion, les tensions des familles étaient allégées. Cela peut être compris de la même</p>

	manière que Rehnfeldt & Eriksson a décrit à quel point la souffrance inexprimée est insupportable. Lorsque celle-ci est découverte et confirmée, la personne ressent un soulagement et les souffrances deviennent alors tolérables. Avec la métaphore de Roxberg et al de « ouvrir la porte », qui signifie que celui qui fournit la consolation doit être présent et à l'écoute, sinon l'autre personne ne découvrira pas sa souffrance. Au sein du FamHC, les familles ont constaté que « la porte a été ouverte » par les infirmières, qui se sont senties confirmées et consolées. Cela a permis aux familles de développer plus facilement une stratégie familiale pour aborder la gestion future de leur situation dans le bon sens.
Forces et limites	Pour renforcer la crédibilité de l'étude, les deux auteurs ont examiné chaque étape du processus d'analyse jusqu'à ce qu'un consensus se dégage sur les résultats. Ils ont également réfléchi de manière indépendante aux conclusions relatives aux textes des entretiens afin d'assurer que rien n'était oublié. De plus, les résultats de cette étude, peuvent être transférés à des contextes similaires. Par contre, Krippendorff affirme qu'un texte ne contient jamais qu'un seul sens unique. La version de ces résultats n'est que l'une des nombreuses interprétations, mais elle semble être la plus digne de confiance pour les auteurs.
Conséquences et recommandations	Les participants ont mentionné que le FamHC, comme un moyen de guérir et de revoir la perception de leur situation. Les conversations ont offert une expérience libératrice grâce à un espace d'écoute et de la place pour le deuil. Leurs souffrances et leurs problèmes ont été découverts et attestés par l'intervention du concept. Les résultats de cette étude montrent qu'il est nécessaire de mettre en œuvre les conversations sur la santé de la famille naturellement dans le contexte des soins pour améliorer la prise en charge des relations entre eux et les infirmières.
Commentaires	Grâce à cette étude, nous pouvons voir l'impact du placement d'un proche malade sur la famille. Il est important de la prendre en compte afin de pouvoir faire la meilleure prise en charge possible de la personne placée. De plus, la communication dans cette étude est quelque chose de très important et qui manque encore actuellement.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Dorell, Å., & Sundin, K. (2016). Becoming visible - Experiences from families participating in Family Health Conversations at residential homes for older people. <i>Geriatric Nursing</i> , 37, 260-265. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.02.015				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, le concept et la population sont définis dans l'étude.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui, les auteurs synthétisent dans les grandes lignes le problème, la méthode, l'échantillon, les résultats et la discussion dans le résumé.
Introduction	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Oui, le problème est clairement formulé et placé dans le contexte.
Problème de recherche	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Oui, des études antérieures nous montrent l'ampleur du problème qui est encore actuel.
Recension des écrits	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Oui, un concept est défini. Il s'agit de la Family System Nursing (FSN). Celle-ci est une approche qui vise à favoriser la santé et réduire les souffrances de la famille et du proche malade.
Cadre théorique ou conceptuel	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui, le but est défini de manière claire.
Question de recherche/buts	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Oui, il est explicite dans la partie méthode « Design » du texte.
Méthodes	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Divers témoignages sont présents et l'échantillon de la population cible est de taille petite. Il n'y pas de chiffre ni de statistique.
Devis de recherche	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	La population cible est décrite de manière très simple.
Population, échantillon et contexte	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			La taille de l'échantillon est claire, le total est de 22

					membres. Le nombre de femmes et d'hommes est explicité et le statut dans la famille aussi (fils, filles, mère, père, etc.)
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	L'entretien semi-structuré est explicitement mentionné dans l'étude et est basée sur l'approche FSN. Peu de témoignages des proches aidants sont reportés malgré un échantillon quand même important pour une étude qualitative. La première question est posée en premier lieu mais on retrouve peu de réponse par rapport témoignages dans les résultats.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Oui, il est décrit clairement. Il est explicité comment l'étude a été menée.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Oui, le comité d'éthique de la recherche universitaire a donné son approbation pour mener l'étude. De plus, le consentement pour enregistrer les entretiens a été demandé aux participants.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?			X	Oui, c'est détaillé mais de manière très simple et facile à comprendre. Mais il aurait fallu plus expliquer l'analyse pour en apprendre davantage.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Pour renforcer la crédibilité de l'étude, les auteurs ont examiné chaque étape du processus d'analyse jusqu'à ce qu'un consensus se dégage sur les résultats. Mais ils n'ont pas utilisé de logiciel ni fait appel à un expert pour confirmer leurs dires.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?			X	Oui, mais il y a peu de témoignages des participants reportés explicitement dans le texte.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui, les thèmes sont repartis par catégories dans les résultats.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Non, ils n'ont pas fait d'appel à un expert. Ce n'est pas explicité dans le texte.
Discussion Interprétation	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Oui, ils sont discutés

des résultats	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	Pas explicitement dans le texte.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui, l'étude montre qu'il est nécessaire de mettre en œuvre les conversations sur la santé de la famille naturellement dans le contexte des soins pour améliorer la prise en charge des relations entre eux et les infirmières.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	L'étude est bien structurée et facile à comprendre globalement. Cependant les résultats pourraient être plus détaillés, afin d'analyser de façon plus poussée.
Commentaires :	-				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice I

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°6



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Koplow, S. M., Gallo, A. M., Knafelz, K. A., Vincent, C., Paun, O., & Gruss, V. (2015). Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. <i>Journal of Family Nursing</i> , 21(3), 469-493. https://doi.org/10.1177/1074840715571365
Introduction de Problème de recherche	Il y a beaucoup d'aidants naturels qui procurent de l'aide à domicile. Cependant lorsque l'état de santé des proches âgés se détériore, la charge de travail devient alors plus conséquente pour les soignants informels. Les proches aidants pensent alors à placer leur proche en foyer de soins. C'est une étape très importante et difficile à choisir pour les familles. Dans cette étude, la question de la décision de placement est développée.
Recension des écrits	Environ 43,5 millions de proches aidants Américains procurent des soins non rémunérés à un proche âgé, ce qui donne près de 450 USD milliards de dollars par an (Feinberg, Reinhard, Houser et Choula, 2011). Les aidants familiaux participent à de nombreuses tâches nécessitant beaucoup de temps et de travail. Soit les activités de la vie quotidienne (AVQ) : par exemple, se laver, se nourrir, etc.), les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) comme l'entretien des vêtements, la gestion de l'argent et de la santé en général ou encore les tâches médicales complexes telles que l'administration de médicaments, le soin des plaies et l'utilisation d'équipements de soins (Reinhard, Levine et Samis, 2012). Les bénéficiaires qui obtiennent cette aide, souffrent de différentes maladies chroniques qui limitent leur autonomie, notamment des problèmes de déficience cognitives et de mobilité (National Alliance for Caregiving & AARP, 2009 ; Reinhard, Levine et Samis, 2014). Le maintien et la responsabilité de ces pathologies entraînent des conséquences négatives pour le soignant informel. Les conséquences sont : un fardeau supplémentaire, un stress émotionnel, des coûts financiers, une diminution des activités sociales et une altération de la santé physique et mentale (Feinberg et al., 2011). A cause de cela, les aidants atteignent souvent un point où ils ne sont plus capables de prodiguer des soins à domicile et doivent envisager l'entrée en maison de soins (Chang & Schneider, 2010 ; Paun et Farran, 2006). La décision de placer un membre âgé de la famille dans une maison de retraite a longtemps été considérée comme un processus difficile et émotionnel (Chang & Schneider, 2010 ; Paun et Farran, 2006). Des millions de proches familiaux sont confrontés à cette décision, le nombre d'adultes âgés ayant besoin de soins de longue durée a presque doublé, passant de 13 millions en 2000 à 27 millions en 2050 (ministère de la Santé et des Services sociaux des États-Unis et ministère du Travail des États-Unis, 2003). Une grande partie de l'étude sur le placement a reporté sur l'évènement de crise qui a conduit à prendre une décision. L'évènement de crise se compose de deux catégories : un problème médical nécessitant une attention et/ou une incapacité du proche aidant à donner et répondre aux demandes des soins de proche malade. Le fardeau du proche aidant est un facteur connu de la décision du placement et qui peut continuer en post-placement (Gaugler, Mittelman, Hepburn et Newcomer, 2009 ; Gaugler, YU et al., 2009). Une autre recherche appuie aussi le fait que les proches aidants continuent d'assumer leurs responsabilités après le placement, ce qui a pour but de répondre aux besoins des

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

	personnes âgées et leur donner du soutien. Le post-placement devrait être plus exploré (Baumbusch et Phinney, 2014 ; Paun et Farran, 2006).
Cadre théorique ou conceptuel	Cette étude est basée sur le cadre de style de gestion de la famille (FMSF). Le FMSF a pour but de comprendre au mieux les expériences de la transition des proches aidants après un placement d'un proche dans un foyer de soins. Différentes composantes constituent ce cadre soit : <u>La définition de la situation</u> : Comment le proche aidant définit la maladie, la vulnérabilité et la capacité de son proche et comment ces éléments influencent sa responsabilité. <u>La gestion des comportements</u> : Les objectifs qui guident l'aidant naturel dans son rôle. Et enfin, <u>la perception des conséquences</u> : Les impacts de la prestation de soin, comment le proche les perçoit et comment ils agissent sur sa relation avec le proche et attentes quant à son rôle après le placement. La FMSF a été adapté pour les aidants (le tableau 1 : présente les composants et les dimensions du FMSF).
Question de recherche/buts	But : identifier et comprendre comment les proches aidants définissent, gèrent et perçoivent les conséquences du processus de placement dans les foyers de soins.
Méthodes Devis de recherche	Etude descriptive qualitative
Population, échantillon et contexte	Les critères d'inclusion étaient : a) d'apporter ou gérer les soins d'un proche âgée avant et après le placement. b) l'admission doit avoir eu lieu au cours des 45 derniers jours après le premier entretien. c) le proche aidant doit être âgé de plus de 21 ans et finalement il doit pouvoir lire et parler l'anglais couramment. Il n'y a aucune restriction donnée, concernant le sexe, l'appartenance ethnique et le statut du participant. Echantillon : Dix proches aidants ont été recrutés dans quatre maisons de retraite du Midwest (Etats-Unis) afin d'obtenir différentes perceptions sur les placements. Le nombre restreint de personne a été choisi pour permettre d'analyser en profondeur le problème de recherche (Miles, Huberman, & Saldaña, 2014).
Méthode de collecte des données	La collecte de donnée s'est répartie sur une période de 8 mois en 2012. Les aidants ont été recrutés dans le secteur des soins infirmiers en utilisant une variété de techniques, notamment un dépliant d'étude et l'assistance du personnel de maison de retraite.
Déroulement de l'étude	Tous les proches aidants ont été interrogés 2 fois (après 30-45 jours, puis 3 mois après le placement). Les auteurs les ont interviewés deux fois pour comprendre comment leur perception et rôle avait changé après le placement, leurs stratégies d'adaptation dans ce nouvel environnement. La première entrevue a été décidée car durant cette période, les aidants doivent s'accommoder encore à leur situation récente. Et l'objectif du second entretien, était de donner du temps de réflexion à la personne aidante sur le processus de placement et la gestion de leur responsabilité dans les soins. La première entrevue s'est passée dans un endroit adéquat pour l'aidant. Une semaine après cet entretien, ils ont reçu une carte de remerciement et de plus, cela leur permettait de se souvenir qu'il y aurait une deuxième interview. La seconde entrevue s'est faite par entretien face à face ou par téléphone 3 mois après le placement. Les entretiens ont duré 45 à 75 min et ont été enregistrés. Ils ont été basés sur les composants du FSMF. La première interview s'est focalisée sur la relation entre le proche et l'aidant, la gestion des soins et les circonstances du placement. La seconde s'est centrée sur les changements en particulier leur rôle d'aidant naturel. Les questions de l'entretien se sont faites dans l'ordre chronologique soit depuis le départ du résident jusqu'au

	placement en home. Cela a donné lieu à des conversations plus ouvertes et exhaustives. Les exemples des questions des 2 entretiens se trouvent dans le tableau 2 de l'article.
Considérations éthiques	L'étude a eu l'accord de l'Université de l'Illinois responsable du Chicago Institutional Review Board. Les procédures et le but de l'étude ont été expliqués aux participants et des formulaires de consentement éclairé ont été signés. Les participants avaient le droit de se retirer à tout moment de l'étude sans conséquence. Pour assurer la confidentialité, les noms des proches aidants ont été supprimés seuls codes d'indentifications ont été utilisé pour les données sur le sujet.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Le traitement des données s'est basé sur les guidelines et les techniques de Creswell (2007) et Miles et al. (2014). Des professionnels ont retranscrit mot pour mot pour vérifier l'exactitude. L'ATLAS.ti Visual Qualitative Data Analysis (QDA) version 5.7.1 a été choisi pour classer les résultats, gérer les codages, tenir un journal de recherche et récupérer les données. Tous les entretiens ont été codés à l'aide des codes sur les composantes et dimensions du FMSF. Une requête a été nécessaire pour extraire et combiner ses codes. A partir de cela, une matrice a été produite pour hiérarchiser les données pertinentes. Dix matrices ont été fusionnées pour donner une « super-matrice », elle a compilé chaque composant et dimension du cadre. Le résumé de la « super-matrice » a servi à différencier et identifier les similitudes entre les proches aidants. Pour garantir la qualité et la rigueur de l'étude, Creswell (2007) et Lincoln and Guba (1985) ont utilisé un certain nombre de techniques : le débriefing par les pairs, la collecte de descriptions détaillées et épaisses permettant une transférabilité et aussi la tenue d'un journal et d'un carnet réflexif. <u>Répartition</u> : Les résultats ont été répartis selon les constatations individuelles et dans tous les cas. L'analyse à l'intérieur des cas ont permis de comprendre les cas individuels. L'analyse à travers les cas (analyse transversale) ont permis de trouver les différences en les similitudes entre plusieurs personnes. Dans cette recherche l'analyse « au cas par cas » (description de chaque situation des aidants) a eu pour but de conserver leur contexte familial unique. L'analyse transversale a permis de comprendre la diversité des expériences liées au placement dans les 3 composantes du FMSF. Les chercheurs ont décidé de résumer les composantes et de fusionner les dimensions. Les citations présentes peuvent renvoyer à plusieurs dimensions et ont été choisi pour illustrer globalement l'expérience des aidants naturels.
Présentation des résultats	<u>Caractéristiques des participants (voir tableau n°3)</u> Les aidants naturels étaient âgés entre 52 et 86 ans. Huit étaient des femmes dont 5 étaient des épouses. De plus l'échantillon comprenait deux dyades (inclut proche aidant et bénéficiaire de soins) fils – père, fille – mère et deux autres types de relations familiales, ce qui a amené à une étude très riche. Les résultats montrent que les aidants étaient pour la majorité des filles et des épouses (National Alliance for Caregiving & AARP, 2009). La plupart des proches aidants étaient à la retraite, seul 2 avaient un travail à temps plein. Beaucoup de participants avaient un niveau d'étude secondaire ou supérieur. Tous les proches se sont identifiés comme étant de race blanche non hispanique. Les bénéficiaires de soins eux, avaient entre 72 et 90 ans. Les raisons du placement renvoyaient des aspects souvent décrites dans des études antérieures, principalement l'augmentation de demande d'aide aux AVQ et des IADL et l'aggravation des troubles cognitifs (Gaugler, Yu et al., 2009 ; Spillman & Long, 2009). Globalement dans l'ensemble, les proches avaient plus des expériences semblables que de différence dans les 3 composants de la FMSF. Les auteurs ont organisé les résultats selon les trois principaux éléments de la FMSF :

1. La définition de la situation des soins et du placement : L'état de santé des personnes âgées en particulier ceux qui souffrent de problème cognitif, a rendu la charge plus complexe. Lors de la première entrevue, six aidants ont mentionné que l'évolution de l'état de santé imprévisible de leur proche, rendait la gestion des soins plus difficile. Cela a cautionné leur choix de placer leur parent âgé en foyer de soins. Une participante témoigne qu'elle trouvait des stratégies pour organiser les soins de son mari souffrant de trouble cognitif mais l'état de santé de son époux, rendait les soins trop conséquents. Trois femmes mentionnent qu'elles restaient à domicile par sécurité car la maladie de leur conjoint s'était détériorée. La demande en soins était très difficile et avait empêché le soignant informel de répondre à ses propres besoins et d'assumer ses responsabilités. Trois mois après le placement, 7 aidants sur 10 ont eu un sentiment de soulagements de savoir que leur proche était entre de bonnes mains. Cependant, 4 proches ont reporté que des incidents, (chute du résident) avaient été produit mais qu'ils n'étaient pas inquiets car ils avaient confiance dans la capacité du personnel de soins. Il était essentiel pour eux de rester en contact direct avec les soignants pour surveiller les soins si l'état de santé de leur proche diminuait. Un thème important qui est ressorti de cette étude, est l'identité. L'identité est primordiale pour la famille, elle a expliqué que la démence l'avait emporté. Cette perte a affecté grandement la relation qu'elle avait avec son proche atteint. Six aidants ont témoigné que l'interaction avec les autres résidents et le personnel était nécessaire. Soit pour le maintien de l'identité et la socialisation du résident même si la personne n'avait pas participé pleinement. Le placement a été difficile pour tous les participants. Les proches aidants ont continué à participer après l'admission et à interagir avec le personnel. Cela a contribué à une transition plus harmonieuse et plus simple.

2. La gestion des soins et du placement : Les objectifs et la philosophie ont guidé tous les aidants dans leur rôle et de leurs responsabilités lors du placement en maison de retraite. Dans les résultats, il y a une différence entre conjoint et les célibataires en ce qui concerne leur responsabilité. Dans la première entrevue, deux dyades père et fille et deux autres ont expliqué que la gestion des soins de leur proche était une obligation familiale. Deux participants ont décrit que leur proche avait joué un rôle conséquent dans leur vie, il était donc de leur devoir de veiller à ce qu'ils reçoivent des soins de qualité. Cependant, le sentiment d'obligation familial a permis aux proches de passer du temps et d'interagir avec le résident. Cinq épouses n'ont pas fait allusion à une responsabilité familiale mais plutôt un partenariat à l'égard de la gestion des soins. Chaque conjointe voulait conserver son époux le plus longtemps possible à domicile. C'était au départ leur priorité de gérer les soins à la maison. Trois mois après le placement, les épouses ont continué à répondre aux besoins de leur mari. Toutes les ont fréquemment rendus visites pour s'assurer qu'ils aient des soins de qualité.

3. Les conséquences perçues des soins et du placement : Dans la première entrevue, 4 soignants informels ont signalé que la communication avec leur proche avait changé à cause de la dégradation de sa santé cognitive ou physique. Ils ont admis que leur relation s'est transformée plus en relation d'aide que familiale. Une participante de l'étude souhaitait ne plus s'identifier en tant qu'aidante mais en tant qu'épouse. La multitude de transitions vécues, ont eu des répercussions sur sa relation avec son conjoint. Certains participants ont rapporté que l'admission en EMS était une part du fardeau ôté, cela leur permettant ainsi de revenir dans la vie familiale. Certains soignants informels ont eu plus de difficulté à laisser la prise en charge de leur proche aux personnels soignants. Beaucoup d'aidants ont signalé l'importance d'être présent lors de la période après le placement, car une des prochaines étapes à franchir, était l'éventualité du décès du membre de leur famille.

Discussion Interprétation des résultats	<p>Dans cette recherche, le suivi des soignants a permis d'avoir une vision d'ensemble des impacts sur le placement en maison de soins, sur le changement du rôle du proche aidant et sur les connaissances. Les auteurs recommandent pour les futures études, de mettre la famille au centre afin de répondre à leurs préoccupations et aux challenges de la famille. Davis et Nolan (2006), ont noté les avantages du placement en maison de repos. Soit les changements de rôle du proche aidant et la construction d'une nouvelle relation entre les 3 acteurs. Les proches aidants ont reporté que le bienfait du placement, était qu'ils pouvaient retourner vers la famille. Les visites étaient une des activités à laquelle la famille et le résident pouvaient passer du temps ensemble. Cette activité serait en mesure de réengager les proches, de diminuer les sentiments négatifs dus au placement et de favoriser l'adaptation. Les soignants devraient encourager les familles à prendre part aux activités au lieu de se concentrer uniquement sur les soins. Les membres de la famille pourraient collaborer avec le personnel pour répondre aux besoins et d'apporter des informations sur leur proche afin de le connaître davantage (Baumbusch et Phinney, 2014 ; Davies et Nolan, 2006). Noté dans des précédentes études chez les femmes, il existe un fort engagement à assumer les responsabilités en matière d'aides familiales. Les conjointes sont déterminées à offrir les meilleurs soins possibles à leur mari sans aide extérieure tout en essayant de ne pas se sentir dépassés. Beaucoup de conjointes ont déclaré, qu'elles avaient espéré que le placement leur permettrait de retrouver leur vie d'avant mais elles ont reconnu qu'il était difficile de s'adapter sans leur mari, tant physiquement qu'émotionnellement. Les « enfants adultes » des résidents ont manifesté le besoin d'exprimer la perte de l'identité de leurs parents et leur changement de relation. Le processus de placement en maison de retraite leur a permis des réflexions sur leur chagrin. Lorsque les proches acceptent leur nouveau rôle d'aide, ils peuvent reconnaître les prochaines étapes du voyage, qui comprenaient l'éventuelle détérioration de la santé et le décès.</p>
Forces et limites	<p>Forces : cette étude s'est basée sur des fondements théoriques qui ont mené la recherche. La FMSF a permis de contribuer au développement continu et à la reconnaissance des défis auxquels font face la famille qui gère des maladies chroniques. (Knafl et al., 2012). <u>Limites</u> : Il n'y a pas de diversité sur le plan racial et ethnique des participants et de plus le recrutement des soignants a été difficile. Le sexe de l'aidant influence la prestation de soin, donc une recherche serait nécessaire pour approfondir ce sujet.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les infirmières sont incluses à différents moments du processus et jouent un rôle conséquent en tant que représentantes des proches aidants pouvant les épauler lors de la transition. C'est-à-dire qu'elles peuvent guider l'équipe interdisciplinaire sur les situations complexes que vivent les familles. Les infirmières influencent le développement de mise en œuvre d'interventions et favorisent le partenariat entre famille, le personnel de maison de retraite et les aidants naturels. Il y a un manque de recherche accru sur les soignants informels en raison de leur participation économique et au système des soins et de la société. La transition est une phase importante, il faut pouvoir donner des informations aux dispensateurs de soins, futurs infirmiers et aux proches âgés concernant les options de soins de longue durée et l'admission en maison de soins.</p>
Commentaires	<p>Cet article explique la transition des proches aidants dans l'admission de leur membre âgé dans un EMS. Il montre qu'il y a beaucoup de difficulté à laisser la prise en charge de leur proche au personnel soignant et que pour d'autres c'est un soulagement. Grâce à cet article, nous pouvons voir les différentes perceptions des proches aidants.</p>

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Koplow, S. M., Gallo, A. M., Knafl, K. A., Vincent, C., Paun, O., & Gruss, V. (2015). Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. <i>Journal of Family Nursing</i> , 21(3), 469-493. https://doi.org/10.1177/1074840715571365				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, le problème de recherche et la population cible sont clairement définis.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui, les parties de l'étude sont bien structurées et clairement définies.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Oui, le contexte est mentionné, ce sont plusieurs établissements de soins pour personnes âgées situés au Midwest.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Oui, les études précédentes nous permettent d'avoir un regard antérieur sur la situation des proches aidants.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Oui, un cadre conceptuel est mis en place. C'est le FSMS (le style de gestion familiale) qui servira comme modèle à l'étude.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui, les buts sont clairement définis soit comprendre l'expérience des proches aidants ayant vécu la transition de leur proche.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Oui, il est explicité dans le texte et on peut le constater grâce aux différents témoignages des proches aidants. Aucun chiffre ou graphique n'est dans l'article ce qui est le cas dans un devis quantitatif. De plus, l'échantillon est petit, qui est une caractéristique d'un article qualitatif.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, il est mentionné dans la partie méthode. De plus, divers témoignages des aidants naturels sont présents et l'échantillon est de petite taille (N=10). Dans l'étude, il n'y a

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			pas de graphique ni de chiffres.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui, elle est définie. La population cible sont des femmes et des hommes de différents âge (à partir de 21 ans), avec des perceptions diverses et variées.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	Un entretien semi-structuré a été effectué auprès des membres de la famille. Certains témoignages des proches aidants sont présents dans les résultats mais on ne retrouve pas les questions posées. Chaque entretien a été enregistré.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Oui, il est décrit clairement.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Oui, des informations ont été données sur l'étude et l'article a eu l'accord de l'Université de l'Illinois responsable du Chicago Institutional Review Board. De plus un consentement éclairé à été signé par les proches aidants.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?			X	Non c'est difficile à comprendre sur la façon dont ils ont procédé, car il y a quelques termes scientifiques. Le traitement des données est synthétique.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Pour garantir la qualité et la rigueur de l'étude, Creswell (2007) et Lincoln and Guba (1985) ont utilisé un certain nombre de techniques comme le débriefing par les pairs. Un logiciel a été utilisé pour classer les résultats.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui, il y a quelques témoignages des proches aidants mis en avant des résultats.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui, les thèmes sont repartis par catégories dans les résultats.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Non, ce n'est pas dit explicitement dans le texte.

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Oui, certaines études antérieures sont reprises dans les résultats.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Oui, la transition est une phase importante pour donner des informations aux proches aidants, futurs infirmiers et aux proches âgées concernant les options de soins de longue durée et l'admission en maison de soins.
Conséquences et recommandation s	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui, les auteurs pensent qu'il faudrait faire plus de recherches sur les proches aidants car il y a un manque accru de ce côté-là.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Oui, l'article est bien structuré est facile à comprendre. Sauf dans les résultats, il est plus compliqué à comprendre certains termes techniques. De plus, la traduction en français ne veut pas toujours dire la même chose que le texte en anglais.
Commentaires :	-				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice J

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°7



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Barken, R., & Lowndes, R. (2018). Supporting Family Involvement in Long-Term Residential Care: Promising Practices for Relational Care. <i>Qualitative Health Research</i> , 28(1), 60-72. https://doi.org/10.1177/1049732317730568
Introduction de Problème de recherche	Les membres de la famille occupent des positions difficiles après la transition dans le contexte de relation en établissement de soins de longue durée. Les familles ont besoin de soutien de la part des soignants pour pouvoir être toujours inclus dans la vie de leur proche malade.
Recension des écrits	Avec le vieillissement de la population et l'augmentation de la survie des personnes ayant une maladie chronique, le besoin de soins en EMS s'accroît (Organisation de coopération et développement économique, 2005, p.17). En Europe, au cours des 50 prochaines années, environ 3 fois plus de personnes âgées de 80 ans et plus auront besoin d'une forme de soins spécifique, de longue durée (Comité de la protection sociale, 2014). Un peu plus du cinquième des aidants familiaux qui assistaient une personne dans un établissement donnaient plus de 10 heures de soins par semaine, avec plus d'heures fournies lorsqu'un résident était plus âgé et avait des problèmes de santé plus grave tels que la démence (Turcotte et Sawaya, 2015). Malgré les progrès dans les approches en matière de soins, les membres de la famille et les amis des résidents jouent toujours un rôle ambigu. Bien que les soignants encouragent souvent la famille à rendre visite, leur expertise en matière de soins a tendance à être invisible (Barken, Daly et Armstrong, 2017). Bien que les membres de la famille et les amis puissent être considérés comme faisant partie de l'équipe, les foyers de soins manquent souvent de structures facilitant leur intégration et leur engagement au fil du temps (Baumbusch et Phinney, 2014, p.88). Certaines études reportent que les membres de la famille continuent à prodiguer les soins lorsque leur parent est placé dans une maison de soins (Barken et al., 2017 ; Baumbusch & Phinney, 2014).
Cadre théorique ou conceptuel	Approche relationnelle centrée sur la personne, visant à prioriser les besoins et l'autonomisation des personnes recevant des soins.
Question de recherche/buts	Objectif : identifier la participation de la famille dans les foyers de soins.
Méthodes de Devis de recherche	Etude qualitative ethnographique

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Population, échantillon et contexte	Échantillon : 149 entretiens dont 101 avec le personnel, 31 avec des membres de la famille, 9 avec des volontaires et 8 résidents. L'étude est faite dans le cadre d'un projet ethnographique mené en Amérique du Nord et en Europe (Norvège, Suède, Allemagne, Royaume-Uni) dans des EMS.
Méthode de collecte des données	Entretien semi-structuré, analyse qualitative.
Déroulement de l'étude	Cette recherche fait partie d'un projet de 7 ans. Le projet s'appelle « Repenser les soins en établissement de longue durée », c'est une étude internationale qui comportait 27 autres études sur des foyers des soins en Amérique du Nord et des pays d'Europe (Norvège, Suède, Allemagne, Royaume-Uni). La récolte des résultats (entre 2012-2016) s'est faite avec la méthode ethnographique rapide. Cette méthode permet d'avoir des données complètes grâce aux interviews, aux observations et aux analyses venant de sources multiples sur une courte durée. Les auteurs ont fait appel à la population aux moyens d'affiches distribuées et mises sur des aires communes. Différentes maisons considérées comme prometteuses pour l'étude, ont été choisi par des syndicaux, fonctionnaires et employeurs. Les équipes de chercheurs étaient composées aussi de jeunes de 12 à 14 ans et par des novices. Ils ont visité chaque maison de soins pendant une semaine.
Considérations éthiques	L'approbation de l'éthique a été obtenue auprès du Bureau d'éthique de la recherche de l'Université York, auprès des foyers de soins individuels et finalement par des universités affiliées. Les participants ont signé le consentement éclairé avant de prendre part à la recherche.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Durant le processus du traitement des résultats, les chercheurs se sont servis de leurs notes analytiques pour faciliter l'interprétation des données et la construction des thèmes. De plus, ils utilisaient des pratiques prometteuses comme le concept de sensibilisation qui apportait un cadre analytique (Bowen, 2006, p.4). Ce cadre servait de point de référence et de guide pour l'analyse de donnée. Et finalement, le concept de sensibilisation a permis un engagement familial significatif et des relations de travail collaboratives. Pour assurer la fiabilité de la collecte et l'analyse des données, les auteurs ont travaillé avec des personnes clés pour choisir des maisons de soins essentielles pour l'étude et obtenir plusieurs perceptions (le personnel soignant, les familles et les résidents). Les chercheurs ont fait appel à des personnes impliquées dans la recherche ethnographique pour avoir des informations sur leurs connaissances des foyers de soins. Ils ont utilisé le logiciel QRS international NVivo, un logiciel d'analyse qualitative pour faciliter le stockage des données.
Présentation des résultats	Les auteurs de l'étude ont fait émerger 3 catégories qui représentent les différentes phases de la trajectoire des soins de longue durée : 1) Déménager 2) la vie dans les homes 3) mort et mourant. <u>1. Déménager</u> : La transition n'a pas été simple et a induit un sentiment de culpabilité aux familles mais des expériences positives ont débuté, comme le fait que de bons soins seraient apportés. De plus, connaître le foyer de soins et sa réputation avant l'admission influençait la décision de s'installer dans ce lieu. Certains foyers ont tenu à expliquer l'importance d'accueillir de nouveaux résidents dans un nouveau contexte de vie mais aussi d'établir des relations avec les membres de la famille pour les inclure dans les décisions. Dans ces maisons de soins étudiées dans l'article, tous les travailleurs de la maison de retraite (femmes de ménage, cuisiniers, personnels de l'administration) ont commencé eux aussi à développer des relations avec la

	<p>famille. Même le réceptionniste qui n'est normalement pas considérée comme un personnel soignant, est souvent la personne que les membres du proche s'adressent pour se renseigner ou se plaindre. Les chercheurs ont également observé des situations dans lesquelles le personnel respectait les connaissances biographiques de la famille sur le résident. Lors des entretiens, le personnel soignant a clarifié les procédures de soins afin que la famille puisse mieux comprendre les décisions prises et qu'elle partage ses connaissances. La famille et les soignants ont commencé à s'apprécier mutuellement même si leurs avis divergeaient. <u>2. La vie dans les homes :</u> Dans les institutions, les familles et les soignants se respectaient. Le personnel soignant était ouvert et disponible pour elles, ainsi ils pouvaient agir sur leurs besoins et préoccupations. Cependant lorsque l'environnement n'était pas adéquat (manque effectif ou ressources), les familles comprenaient la difficulté des soignants à prodiguer des soins. Au foyer de soins, il était possible de partager des repas, des espaces privées avec leur proche. Pour les conjoints, cette possibilité était importante car cela maintenait leur relation de couple. Les participants ont rapporté que les fêtes et les sorties étaient des moments précieux pour nouer des liens avec le personnel soignant sans rapport avec les soins. Certains pays scandinaves ont permis une meilleure implication des familles dans les soins comme par exemple animer des soirées le soir ou encore installer des foyers de soins à proximité des centres communautaires. Néanmoins, les familles ne sont pas obligées de continuer à apporter des soins à leur proche malade. Barken et al. (2017) ont mentionnée que se sentir responsable, peut rajouter des challenges et des demandes de la famille. <u>3. Mort et mourant :</u> Quand le résident arrive en fin de vie, le personnel soignant n'apporte pas seulement des soins et du réconfort mais communique et soutien la famille. Des pratiques prometteuses servaient à avoir discussion sur la mort et aidaient le personnel soignant à faire leur deuil avec les familles. Ses conversations sur la fin de vie ont commencé tôt afin de préparer les familles. Les infirmiers ont mentionné l'importance de la clarté et l'honnêteté lorsque la famille n'arrive pas à accepter que leur proche se trouve en fin de vie. Les familles accordent une grande importance à une communication ouverte et ont cité que leur soutien permettait de se sentir en sécurité durant cette période. Les soignants ont encouragé la famille à rester et qu'elle puisse disposer d'un lit dans la chambre du proche malade. Le personnel soignant doit être disponible pour les proches, car la famille ne devrait pas être seule dans ce moment difficile. Les membres du personnel soignants apprécient d'avoir le temps de faire leur deuil, d'assister aux funérailles et de maintenir les liens avec les familles. Cela a mis en évidence l'importance des relations entre le personnel et la famille et leur entente s'est souvent maintenue après le décès. Fréquemment après la mort d'un être cher, la famille continue à faire du bénévolat en démontrant ainsi un niveau d'engagement et une expérience positive de la maison de retraite.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Les auteurs identifient l'évolution de la relation entre la famille et les soignants à mesure qu'ils collaborent. Les résultats rapportent à la littérature et au mouvement de changement de culture, qui admet l'importance des soins relationnels. Dans cette étude, les soins relationnels analysés sont propres à la famille. Dès l'entrée, le personnel soignant a voulu apprendre à connaître la famille et les amis. Les auteurs ont observé que le respect et l'appréciation mutuelle étaient présents entre les soignants et la famille. De plus, que les activités faites par le home incluait la famille. Finalement, le personnel soutenait la famille durant la phase de fin de vie. Les soignants et les familles apprécient les soins relationnels et considèrent cela comme la base de l'implication de la famille. Les pratiques prometteuses de soins relationnels ont tendance à ne pas être dans la norme, car les conditions organisationnelles ne s'y prêtaient pas et limitaient le développement de relation positive entre la</p>

	<p>famille et le personnel. Pour améliorer ces pratiques, les auteurs reportent qu'il faut assurer les conditions qui valorisent les relations. La reconnaissance des soins relationnels permet l'acquisition et l'utilisation de compétences relationnelles (Nolan et al. 2004). De plus, cette reconnaissance peut assurer que les soignants disposent du soutien et des ressources adéquates. Comme par exemple lors de la fin de vie de leur proche (Banerjee et Rewegan, 2017). Les auteurs suggèrent qu'il faut le temps et les ressources nécessaires à une communication efficace et au travail d'équipe, ainsi que des espaces physiques et des lieux appropriés. Ce sont des conditions nécessaires pour faciliter une participation familiale enrichissante.</p> <p><u>La communication</u> : Dès l'admission, il était nécessaire que les membres de la famille discutent de leur expertise et de leurs connaissances biographiques et que les soignants argumentent leurs pratiques de soins. Au fil du temps, un résident vivant dans un foyer de soins avait des interactions régulières, respectueuses et continues avec le personnel qui apprenait à le connaître bien, cela valorisait les familles. La famille pouvait faire part de leurs recommandations et de formuler des plaintes. Bangerter et al. (2016) suggèrent que les foyers de soins doivent donner la priorité à la formation en communication afin de réaliser des pratiques centrées sur la personne. Le temps, en plus de la formation, est indispensable pour un échange plus positif et efficace. De plus, la dotation en personnel constante et permanente signifie que les soignants peuvent développer des relations suivies et ainsi communiquer plus efficacement avec les résidents et leurs familles. Les auteurs soutiennent que les changements organisationnels doivent être mise en place. Par exemple au Canada, la politique met l'accent sur la pratique alors qu'en Suède, elle donne la priorité aux soins relationnels et la disponibilité du personnel (Daly & Szebehely, 2012). Ces changements assuraient l'harmonie des communications et faciliteraient la formation de relations de soutien. <u>Le travail d'équipe</u> : Le travail interdisciplinaire a permis de faciliter la participation des familles dans les maisons de soins. Le travail d'équipe a servi aux membres du personnel de s'entraider et de partager des informations sur les besoins divers des familles. Reconnaître les contributions qu'apportent le personnel est une partie importante pour l'équipe. Il existe une dotation insuffisante et une forte demande de personnel à temps partiel. Ces travailleurs ne sont souvent pas familiarisés avec les besoins particuliers des résidents et de leurs familles (Lowndes & Struthers, 2017). La création de plus de postes permanents serait bénéfique pour l'intégration des travailleurs. De plus des réunions contribueraient à consolider l'équipe. <u>Espaces et emplacements</u> : Les résultats expliquent comment des espaces physiques, sociaux et des lieux centraux peuvent promouvoir les pratiques de soins relationnels et la participation familiale (Andrew & Ritchie, 2017). Des emplacements où les familles pourraient sortir et faire des activités avec leur proche, devraient être davantage créés. Ces espaces seront plus confortables et accessibles pour permettre à la famille et au résident de partager du temps en dehors de l'institution de soins (Lowndes, Struthers, Chivers Tufford, 2016). Les lieux accessibles seulement avec un véhicule seraient plus coûteux (Armstrong & Braedley, 2016). Ces emplacements doivent être développés par la politique et la pratique car ils accroissent l'intégration, l'autonomie, la vie privée et la socialisation. Cela crée une vision des soins relationnels qui inclut la participation de la famille.</p>
Forces et limites	<p><i>Forces</i> : Le projet d'ethnographie a permis aux auteurs d'avoir une vision globale de la participation familiale et d'identifier les conditions de soins. <i>Limites</i> : Il convient toutefois de noter que les auteurs n'ont pas directement comparé les politiques en vigueur et leurs implications pour l'engagement de la famille.</p>
Conséquences et recommandation	<p>La conclusion de cet article peut servir encore à développer des pratiques de soins qui sont : les soins relationnels et un engagement significatif des familles dans les soins de longues durées. Les recommandations pour la pratique sont : une</p>

s	dotation plus suffisante et la création d'espaces.
Commentaires	Cet article nous permet d'avoir une vision des 3 phases que vit un résident depuis l'entrée au home jusqu'à son décès. Dans chaque étape, nous pouvons voir l'implication de la famille, son intégration, et son vécu de la situation. Cette étude nous donne aussi le point de vue du personnel soignant, ce qui est un plus pour notre projet.

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Barken, R., & Lowndes, R. (2018). Supporting Family Involvement in Long-Term Residential Care: Promising Practices for Relational Care. <i>Qualitative Health Research</i> , 28(1), 60-72. https://doi.org/10.1177/1049732317730568				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, le problème de recherche et la population cible sont clairement définis.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui, une synthèse est présente au début de l'article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?			X	L'étude mentionne d'autres recherches fait dans plusieurs pays et elles sont incluses dans celle-ci. Il était difficile de s'y retrouver parmi cette diversité de pays. Pour finir, on ne retrouve pas le contexte dans la partie méthode mais plus dans le résumé.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Oui, d'autres études antérieures ont été reportées pour expliquer le phénomène.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Oui il existe une approche relationnelle dans l'article.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui, le but de l'étude est défini.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Il n'est pas explicité dans la recherche mais on peut retrouver des parties témoignage qui font penser que l'article a un devis qualitatif. Aucun graphique ni chiffre n'est présent.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, il y a une adéquation.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	La population n'est pas assez détaillée : le sexe n'est pas défini, ni l'âge.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	L'échantillon est défini de façon générale, il n'est pas assez approfondi.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Oui, certains témoignages de proches aidants sont présents et du personnel soignant.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Le déroulement est décrit globalement.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Il est défini clairement de façon explicite dans la recherche.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Il décrit de manière simple et facile à comprendre.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Oui, les auteurs ont travaillé avec des personnes clés pour choisir les maisons de soins essentielles pour l'étude et obtenir plusieurs perceptions (le personnel soignant, les familles et les résidents). Ils ont utilisé le logiciel QRS international NVivo, un logiciel d'analyse qualitatif pour faciliter le stockage des données.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui, le résumé est compréhensible et il contient des verbatims.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui, les thèmes sont repartis de manière logique.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			Oui, les chercheurs ont fait appel à des personnes impliqués dans la recherche ethnographique pour avoir des informations sur leurs connaissances des foyers de soins.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Oui, des études antérieures sont présentes.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Oui, c'est soulevé.

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?				Oui, ils donnent des recommandations pour les pratiques futurs.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Manque de clarté pour certaines parties du texte. De plus, le texte parle beaucoup de culture qui n'apporte pas vraiment quelques choses à la recherche.
Commentaires :	-				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice K

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°8

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2013). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena – the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 27(3), 677-685. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x
Introduction Problème de recherche	Installer une personne âgée dans une maison de retraite est difficile et complexe pour les proches qui ne sont pas préparés à cette transition. La participation des proches aux soins a eu peu d'attention surtout en ce qui concerne les structures et les habitudes dans les maisons de retraite ou le personnel décide d'après leur raisonnement de l'implication des proches aidants. Les chercheurs se sont axés sur la communication, la transition des rôles, les attitudes et les interventions visant à améliorer la coopération entre le personnel et les proches aidants. Cette étude s'est centrée sur le personnel soignant qui a le pouvoir de planifier et de réaliser des activités dans les maisons de retraite.
Recension des écrits	Wilson et al. (2009), argumentent que même si le personnel infirmier reconnaît que les proches aidants représentent une ressource pour les personnes âgées. Mais ils préfèrent faire leurs tâches eux-mêmes selon les habitudes de la maison de retraite strictement appliqués. De plus pour faire participer les proches, les soignants ont besoin de plus de temps. En outre, il y a un manque de ressources, changement élevé du personnel et mauvaise gestion des ressources humaines. Abrahamson et al. (2009), soulignent également que ces facteurs peuvent mener à l'épuisement et au stress professionnel. Par conséquent, cela a un impact négatif sur la qualité des soins et aux relations avec leurs proches. Selon Nolan et Dellasega (1999) et Utley-Smith et al. (2009), ce qui est souvent difficile et complexe pour le personnel soignant est d'interagir avec les proches aidants. Selon Kellett (2000), le personnel infirmier pense que les bonnes relations avec les proches aidants se caractérisent par la volonté de ces derniers à compter sur leurs compétences et d'abandonner la responsabilité des soins. Aussi, ils s'attendent à ce que les proches apprécient leurs efforts en matière de soins (Kemp et al., 2009). En outre suivre la chaîne de la maison de retraite lorsqu'ils ont besoin des renseignements ou de communiquer avec le personnel.
Cadre théorique ou conceptuel	-
Question de recherche/buts	But : Examiner comment les habitudes et le raisonnement du personnel infirmier conditionnent l'implication des proches aidants dans les activités de soins quotidiens dans les maisons de retraite d'une communauté urbaine en Suède.
Méthodes Devis de recherche	Etude empirique. Une approche ethnographique : L'ethnographie ciblée a été choisie pour cette étude parce que les questions de recherche concernaient un problème distinct dans un contexte spécifique au sein d'un groupe de personnes.

Population, échantillon et contexte	<p><u>Population</u> : Personnel infirmier âgé de 23 à 64 ans</p> <p><u>Echantillon</u> : L'échantillon était de 42 membres → 38 femmes et 3 hommes (Lors de la réception de l'information verbale et écrite pour participer à l'étude et pour donner leur consentement éclairé, 41 ont répondu favorablement, sauf 1)</p> <p><u>Contexte</u> : 3 maisons de retraite, dans une communauté urbaine de taille moyenne du centre de la Suède</p>
Méthode de collecte des données	Un travail de terrain ethnographique ciblé a été mené dans une communauté urbaine de taille moyenne du centre de la Suède dans trois foyers de soins différents. Les données ont été collectées sur une période de 4 mois dans les trois maisons de retraite. La méthode comprend des observations des participants, des entrevues formelles et informelles et à la collecte de documents.
Déroulement de l'étude	Les participants de cette étude étaient du personnel infirmier employé en permanence dans les trois foyers de soins. Au total, 42 membres du personnel ont reçu des informations verbales et écrites sur l'étude et tous sauf un ont donné leur avis. Ainsi un consentement éclairé pour participer a été obtenu. Parmi les 41 informateurs, il y avait 38 femmes et trois hommes, allant de l'âge de 23 à 64 ans. Holmgren a recueilli les données des trois maisons de retraite au cours de nombreuses séances d'observation pendant que les infirmières effectuaient leur travail quotidien : quatorze séances (87 heures) dans la première maison, neuf séances (47 heures) à la seconde et sept séances (46 heures) dans la troisième. Le total était de 30 séances d'observation et 180 heures. Les observations ont été documentées sur place et enregistrées dans un programme de traitement de texte sous forme de notes de terrain, comprenant des descriptions des lieux, des activités, des événements et des relations, ainsi que des notes de réflexion. Les mémos ont ensuite été utilisés pour identifier d'autres domaines nécessitant un examen plus approfondi.
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> - L'étude a été approuvée par le comité régional d'éthique et la commission d'examen, ainsi que les règles éthiques pertinentes. - Le consentement éclairé des résidents ainsi que du personnel infirmier participant à l'étude, a été recueilli.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Les données ont été analysées à l'aide d'une analyse thématique du contenu en quatre étapes. Etape 1 : les transcriptions d'entrevue, les notes de terrain ainsi que de l'entrevue. Etape 2 : les données ont été lues plus attentivement et condensées. Etape 3 : les unités de signification étaient de condenser en code en conservant le caractère original. Puis l'étape 4 : l'interprétation des données codées à l'aide d'un cadre théorique de genre basé sur le cadre général des thèmes développées. Des brochures d'information ont été lues afin d'obtenir une vue d'ensemble de l'impression des données, les enregistrements ont été écoutés afin d'acquérir le plus d'information possible sur le sujet. Il y a une garantie de confidentialité et le droit de se retirer à tout moment sans aucune restriction.
Présentation des résultats	Les trois thèmes ressortis dans le recueil de données éclaircissent comment les habitudes et le raisonnement du personnel infirmier ont effectivement conditionné l'implication des proches. <u>Répartition en aidant formel (soignants professionnels) ou aidant informel (proche aidant) – collaborer plutôt que rivaliser</u> : Le personnel infirmier admit que les proches aidants devraient prendre part aux activités quotidiennes et de soins, mais ils disent aussi que certaines décisions doivent être prise uniquement par eux. Le personnel soignant juge que l'implication de la famille est limitée, car ils n'ont pas assez de compétences, ce qui les incite à demander de limiter l'implication des proches aidants. Dans l'établissement, des brochures, expliquaient aux proches aidants les activités dont ils pouvaient participer.

	<p><u>Statut du proche au sein du foyer – code de conduite pour « les visiteurs »</u> : Un certain nombre de personnel infirmier étiquetait les proches aidants qui participent aux soins en tant que « visiteurs ». En effet, la distinction entre « employeurs » et « visiteurs » était cruciale pour le personnel infirmier et était composée par la notion de salaire ; le personnel infirmier représentait les aidants professionnels, car ils reçoivent un salaire pour leurs efforts, alors que les proches en visite se souciaient de leur membre de la famille dans leur temps libre. Suite à cette distinction, les proches peuvent être impliqués dans les soins mais en respectant le code établi par l'EMS.</p> <p><u>Gamme de caractéristiques liées à l'implication de la famille</u> : Il a été démontré que le personnel soignant considère les proches aidants comme une ressource pour le résident et pour eux. Mais cela ne les empêche pas de les juger par rapport à leur origine ethnique, relations familiale, statut social, etc. Le personnel infirmier a rapporté que la communication est la tâche la plus difficile avec les proches aidants.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Le paradigme particulier et la méthode spécifique utilisé implique certaines limites et certains avantages. Dans les études qualitatives et théoriques, il existe un risque de biais dans les questions d'entrevue, l'analyse et l'interprétation des données, en raison de leur nature. Cette étude a permis de mettre l'accent sur le raisonnement du personnel infirmier et la perception qu'il a de l'initiative de la participation des proches à la prestation de soins. Cette étude suggère que l'implication des proches est limitée par l'engagement du personnel soignant. Ils sont perçus comme des " visiteurs ". Cette découverte est conforme aux recherches précédentes qui soulignaient que bien que les proches souhaitent être impliqués dans des soins de base, ils doivent accepter un rôle mineur car le personnel soignant les perçoit comme des proches soignants informels. Nay (1997) fait remarquer que les proches aidants impliqués peuvent être vus comme des envahisseurs, et que certains soignants considèrent que les responsabilités qu'ils prennent sont parfois grandes. Dans une ancienne étude, le personnel infirmier préférait que les proches ne fournissent pas trop de soins, car cela empiétait sur la responsabilité totale du personnel pour les résidents. Des recherches antérieures ont également montré que des concepts tels que le professionnalisme, l'expertise et l'éducation formelle renforcent la position du personnel infirmier en tant que soignant officiel et légitime la limitation de l'implication des proches. Les résultats de cette étude sont en lien avec la recherche précédente suggérant que les parents se sentent parfois marginalisés par le personnel, qui perçoit les maisons de retraite comme leur territoire professionnel. La voix des proches et des résidents est tout aussi importante pour parvenir à une compréhension diversifiée des pratiques des foyers de soins selon différentes perspectives de genre (sexospécifique). La participation des proches doit être considérée plus exclusivement comme une question culturelle au sens des traditions, de la religiosité et des valeurs. Ceux-ci sont probablement des motivations et des désirs de participation, aussi bien chez le personnel infirmier que les proches. La voix des membres de la famille et des résidents est aussi importante pour parvenir à une compréhension diversifiée des soins infirmiers.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Forces :</p> <p>Pour minimiser le risque d'interprétation erronée et de partialité, tous les auteurs ont participé à la planification du processus de recherche et l'analyse des données et l'équipe de recherche a examiné l'analyse de chaque auteur pour en assurer la crédibilité.</p> <p>Limites :</p> <p>Il existe un risque de biais dans les questions de l'entretien, l'analyse et l'interprétation des données, en raison de leur nature Le</p>

	temps cadre pour la collecte des données était une autre limitation identifier après l'achèvement de l'étude. Les limites de l'étude concernent principalement les faiblesses associées à une présence de recherche pendant le travail sur le terrain.
Conséquences et recommandations	Les dimensions des structures de pouvoir inhérentes aux routines des maisons de retraite et au raisonnement du personnel fondé sur des hypothèses sexospécifiques doivent être reconnues. Un programme d'éducation est prévu pour le personnel infirmier afin de diffuser les connaissances acquises de cette étude. Ceci dans le but de sensibiliser la question du genre et le rôle que ce dernier joue dans la prise de décision et la planification concernant la participation des proches aidants aux soins des résidents dans les EMS.
Commentaires	-

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2013). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena – the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 27(3), 677-685. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le titre précise le sujet de l'article.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Dans le résumé il y a le contexte, l'objectif, la méthode, le résultat et la discussion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			La problématique est claire, le lieu et le type de personnes concernées aussi.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			La recension des écrits est assez complète, il y a une vue d'ensemble sur les travaux de recherche antérieures.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Ce n'est pas explicité dans l'article.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de cet article est bien mis en évidence.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis de recherche est bien expliqué.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, il y a une adéquation entre le devis de recherche et le problème de l'étude.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est clairement définie dans l'article.

	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon est bien défini dans l'article : 42 membres → 38 femmes et 3 hommes (dont 1 personne qui s'est désistée). Donc 41 participants.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Les chercheurs ont procédé à des entrevues avec les participants Les données ont été collectées sur une période de 4 mois dans les trois maisons de retraite. Les observations ont été documentés sur place et enregistrés.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est expliqué.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les membres du personnel ont reçu des informations verbales et écrites sur l'étude et tous sauf un ont donné leur avis. Un consentement éclairé a été obtenu, pour participer à l'étude.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui, les données ont été analysées à l'aide d'une analyse thématique du contenu en quatre étapes.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Ce n'est pas clairement explicité, mais les résultats ont été comparés avec des études antérieures.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui, le résumé est compréhensible et il contient des verbatims.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes sont présentés dans l'article
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			Les données sont évaluées par le personnel soignant qui participe à l'étude.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Non, peu d'études antérieures ont abordé les résultats.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	Pas clair dans la conclusion.

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui, des recommandations tels que l'amélioration de la communication au sein de l'établissement.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			C'est un article bien structuré qui permet une analyse critique minutieuse.
Commentaires :	-				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice L

Grille de résumé et grille de lecture critique de l'article N°9



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Grille de résumé d'un article scientifique Approche quantitative et mixte

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Williams, S. W., Zimmerman, S., & Williams, C. S. (2012). Family Caregiver Involvement for Long-Term Care Residents at the End of Life. <i>The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences</i> , 67(5), 595-604. https://doi.org/10.1093/geronb/gbs065
Introduction de Problème de recherche	Plus de deux millions d'adultes âgés aux États-Unis, habitent dans des maisons de retraite. Les proches aidants organisent ou supervisent les soins entre quatre et neuf heures/semaine en moyenne. Ce manque de connaissance rend difficile de comprendre le rôle du proche aidant, comment le soutenir et comment l'intégrer avec les services des soins de longue durée.
Recension des écrits	Les aidants familiaux sont généralement des parents ou amis non rémunérés, qui offrent, organisent ou supervisent les soins entre 4 et 9h/semaine en moyenne et/ou accomplissent des tâches (Gaugler, Andersen, Zarit & Pearlin, 2004 ; Port et al., 2005). L'implication des proches dans les soins est un concept multidimensionnel, qui comporte les visites, la défense des droits, la surveillance de même fournir un soutien (Gaugler, 2005 ; Whitlatch, Schur, Noelker, Ejaz et Looman, 2001). La participation des proches aidants aux soins de longue durée est analysée et conceptualisée simplement comme le nombre ou la fréquence des visites (Gaugler 2005). Les chercheurs ont mentionné qu'il y a peu de recherches sur l'implication des proches dans la fin de vie des résidents en SLD (Forbes-Thompson & Gessert, 2005 ; Oliver, Porock et Zweig, 2005b ; Whitaker, 2009 ; Zarit, 2004). Les chercheurs ignorent aussi si l'implication des proches aidants en fin de vie change ou pas. De ce fait, le proche ne bénéficie pas du soutien et d'une intégration dans le service de soins de longue durée. Dans cette étude, les chercheurs ont utilisé le modèle comportemental pour conceptualiser la participation des proches en fin de vie dans les établissements de soins de longue durée (Andersen, 1995 ; Andersen et Newman, 1973). Gaugler et Kane (2001), ont élargi le modèle dans une étude sur la relation informelle, en ajoutant des éléments de soins de longue durée susceptible de permettre une aide informelle. Ils ont également introduit une composante de niveau de résidence au modèle pour permettre d'examiner les caractéristiques liées au proche aidant, au résident et à la maison de retraite. Dans les études antérieures, les chercheurs conceptualisent la durée de séjour du résident et le temps des déplacements du proche de son domicile jusqu'à l'EMS et les jours visités comme caractéristique habilitantes (Dempsey et Pruncho, 1993 ; Gaugler, Andersen et Leach, 2003). Les données antérieures suggèrent que lorsque le résident n'est pas en bonne santé cela est associé à une grande implication des proches aidants. Lorsque le résident est en bonne santé la participation du proche aidant diminue (McCann, Hebert, Bienias, Morris, & Evans, 2004 ; Pavalko & Woodbury, 2000). Une mauvaise qualité de soins et l'approche de la fin de vie du résident augmente la participation du proche aidant (Dobbs et Montgomery, 2005 ; Gaugler, 2005 ; Tornatore & Grant, 2004 ; Vohra Brazil, Hanna et Abelson, 2004). Les chercheurs ont posé trois questions à l'aide du modèle : Quel est le type de participation fournie par les proches aidants au cours du

Hes-so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

	derniers mois de vie d'un résident en soins de longue durée / Quelles sont les caractéristiques de prédisposition, de capacité et de besoins qui sont liées à chaque participation / Est-ce que l'implication des proches change durant le dernier mois de vie du résident, est-elle associée à l'approche de fin de vie ?
Cadre théorique ou conceptuel	Une version développée du modèle comportemental d'Andersen pour conceptualiser les facteurs prédictifs de la participation de la famille dans les soins de longue durée.
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette recherche est d'analyser la participation des aidants naturels dans les soins de longue durée pendant le dernier mois de vie. Aussi examiner les types de participation des proches directe et indirect et la cadence des interventions pendant cette période.
Méthodes Devis de recherche	Etude quantitative / modèle comportemental d'Andersen.
Population, échantillon et contexte	Population : 438 personnes âgées Echantillon : varie entre 379 à 438 proches aidants (dépend de certaines données manquantes pour certaines statistiques). Contexte : 125 maisons de retraite et foyer de soins dans quatre Etats des USA (Floride, Maryland, New Jersey et Caroline du Nord).
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les données ont été collectées auprès des centres nationaux et des centres de RC (residential care) / AL (assisted living) dans 4 Etats aux USA. La méthode utilisée dans cette étude est le modèle comportemental d'Andersen. Instruments de mesure : Des modèles de régression logistique GEE, McNemar ont été utilisés dans la méthode de collecte de données.
Déroulement de l'étude	Les proches ont reçu une lettre de condoléances les informant de l'étude environ 8 semaines après le décès du résident. Dans les deux semaines suivantes, le membre de la famille est invité à participer à un entretien téléphonique. Des entrevues ont été réalisées dans les 4 à 6 mois qui suivent le décès. Il a été utilisé dans cette étude des variables dépendantes qui contiennent deux tâches directes et deux tâches indirectes. Des variables indépendantes contiennent les variables prédisposantes, les variables habilitantes, les variables favorables et les variables de besoins.
Considérations éthiques	Les procédures ont été approuvées par le comité d'examen institutionnel de l'université de Caroline du Nord.
Résultats Traitement/Analyse des données	Les chercheurs utilisent des statistiques descriptifs et des corrélations dans l'implication des proches aidants à divers tâches. Cela permet d'indiquer le type de la tâche et la fréquence d'implication des proches aidants au cours du dernier mois de la vie. Des modèles de régression logistique GEE sont utilisés pour analyser la corrélation de la participation à chaque activité. Les chercheurs ont utilisé le modèle de McNemar pour examiner l'évolution d'implication d'une année à un mois avant le décès de la personne âgée.
Présentation des résultats	La majorité des proches aidants sont des blancs (91%) et des femmes (72%), dont 48% des filles ou des belles filles. Leurs moyenne d'âge est de 60 ans. 69% des proches sont impliqués dans la surveillance des soins ; 61% participent aux repas ; 56% dans la gestion et 40% fournissent des soins personnels. Les soignants ont déclaré avoir surveillé les soins 17 fois en moyenne au cours du dernier mois de la vie; gestion des soins, 13,2 fois; aider avec les repas, 10,8 fois; et

	<p>fournissant les soins personnel, 9,7 fois. La répartition de la participation de la famille durant le dernier mois de vie :</p> <p>→Soins personnels : Les proches aidants qui ont visité le plus de jours leurs parents ont fourni plus de soins personnels.</p> <p>→Repas : Les aidants qui ont plus visité les résidents ont plus participé à l'aide aux repas.</p> <p>→La gestion : Les caractéristiques facilitantes ont été associées à la participation : les proches habitant à proximité de l'établissement de soins ont plus participé à la gestion des tâches.</p> <p>→Surveillance : Les conjoints (OR=0,27) et les autres membres de la famille (OR=0,46) effectuaient moins de surveillance que les filles ou les belles-filles (p=0,04). Cependant une formation universitaire était associée à une surveillance accrue. Il y a eu un changement du degré d'implication de la dernière année par rapport au dernier mois de vie. Exemple lorsque le décès est attendu, le pourcentage des aidants qui ont participé aux soins est de (au moins deux fois/semaine). Le pourcentage des proches aidants qui ont participé à la surveillance des soins, aux repas, à la gestion des tâches augmente durant la période de fin de vie. Par contre, Il n'y avait pas de changement significatif dans l'assistance personnelle quand la fin de vie est attendue.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Selon les chercheurs les aidants familiaux étaient impliqués dans des tâches indirectes de surveillance et des tâches directes d'assistance lors des repas. Environ 40% des aidants familiaux de cette étude ont fourni des soins pratiques tels que le bain, la toilette, ou l'habillage. Les aidants naturels sont impliqués dans tous les types d'activités, sauf les soins personnels lorsqu'une période de fin de vie (EOL= end of life) a été reconnue.</p> <p>Les résultats obligent à apprécier et à souligner les avantages de la participation de la famille à la fin de vie des résidents dans les établissements de soins de longue durée. Les chercheurs savent que, par exemple, les aidants naturels qui ont signalé une tension émotionnelle plus élevée ont augmenté le risque de mortalité et d'accident vasculaire cérébrale. Il a été mentionné qu'il s'agisse d'une volonté ou d'un besoin, il est nécessaire d'étudier de manière critique le rôle souhaité et le besoin de soutien du proche aidant. En outre comme souligné par Ross et ses collègues (2001), ce rôle doit être soutenu et que les proches sont capables et disponibles pour accomplir ces tâches.</p> <p>Les proches aidants qui ont un diplôme universitaire fournissent plus de surveillances que ceux qui n'en possède pas sans, peut-être parce qu'ils étaient plus conscients de la nécessité d'une surveillance. Aussi, les conjoints et d'autres soignants ont fourni moins de surveillance que les filles. Encore une fois, il se peut que les filles soient plus sensibilisées à la nécessité de surveiller les soins. Cependant, il est remarquable que les filles n'étaient pas plus impliquées dans d'autres tâches, en particulier les soins personnels. Les conjoints sont généralement plus impliqués dans les soins que les autres aidants familiaux (Ross et al., 1997 ; Seddon et al., 2002).</p> <p>Un niveau inférieur de la gestion et de la surveillance a été signalé lorsque le résident est dans un état stable au contraire lorsque l'état de santé est en déclin la surveillance est accrue. Cette étude a apporté d'importantes contributions, c'est-à-dire, éclairer le rôle de la famille dans les soins de fin de vie en soins de longue durée, et les conditions dans lesquelles la participation du soignant familial est plus probable. Sachant que la participation est moindre quand le cours de la maladie du résident est stable et que la participation augmente lorsque EOL est attendu. La communication avec les médecins et les autres membres du personnel des soins de longue durée est primordiale. Ceci pour la satisfaction de la famille et pour les préparer à leur rôle dans les soins de fin de vie en soins de longue durée (Biola et al., 2007 ; Penrod et al., 2011; Stagno,</p>

	Zhukovsky et Walsh, 2000; Teno, 2003).
Forces et limites	<p>Limites : Echantillon : varie de 379 à 438 proches aidants (en fonction des données manquantes pour certaines statistiques). (1 mois et 1 an avant le décès) peut avoir une incidence sur la mémoire et constitue une limitation de l'étude.</p> <p>Forces : L'examen multidimensionnel de la participation des aidants naturels, ainsi que l'intensité de la participation étaient les points forts de cette étude. Des résultats supplémentaires liés à la satisfaction à l'égard de l'implication de la famille dans les EMS et ces raisons contribuerait à une compréhension plus nuancée de la participation des familles. Cela permet aussi de savoir si la participation était par désir personnel ou basé sur des perceptions tels que la qualité des soins.</p>
Conséquences et recommandations	La communication avec les médecins et les autres membres du personnel des centres de soins de longue durée est importante, car elle prépare la famille pour jouer un rôle dans les soins de longue durée et de fin de vie. Encourager le personnel des foyers de soins à préparer les proches à la mort et à travailler avec eux la manière dont ils souhaitent participer. Reconnaître que le personnel soignant a aussi besoin de soutien et de formation et de personnel bénévole.
Commentaires	-

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Williams, S. W., Zimmerman, S., & Williams, C. S. (2012). Family Caregiver Involvement for Long-Term Care Residents at the End of Life. <i>The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences</i> , 67(5), 595-604. https://doi.org/10.1093/geronb/gbs065				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre montre clairement l'implication des proches aidants. La population est ciblée.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé synthétise bien l'ensemble de l'article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			La problématique est claire, le lieu et le type de personnes concernées aussi.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Présente une vue globale sur l'ensemble des études antérieures concernant l'implication des proches aidants dans des EMS.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Dans cet article les chercheurs ont utilisé une version du modèle comportemental d'Andersen.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			La question de recherche et les buts de l'étude sont définis : examiner la participation des proches aidants au cours du dernier mois de vie d'un parent dans un EMS.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis est explicité : c'est un devis quantitatif. La question de recherche est bien définie, concepts clairs. Etude descriptive et de corrélation. Une analyse avec des données statistiques et des résultats significatifs et non significatifs sont présentés.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est bien définie : 438 résidents dans 125 établissements de soins aux USA.
	L'échantillon est-il décrit de façon				L'échantillon définit le sexe, l'âge, l'ethnie, la proximité des EMS

	détaillée ?	X			(Tableau 1).
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			L'échantillon varie entre 379 et 438, car il manque des données de certains caractéristiques.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les instruments de collectes de données sont décrits d'une manière claire.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Oui, les instruments sont en lien avec les variables.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est expliqué d'une manière claire et simplifiée.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Les procédures ont été approuvées par le comité d'examen institutionnel de l'université de Caroline du Nord.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Des tableaux sont utilisés pour répondre aux questions.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Oui, les résultats sont présentés de manière claire (tableau 3). Il y a un tableau avec les résultats obtenus et pour aider la compréhension complète du tableau il y a un résumé narratif.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les résultats sont présentés de façon comparative dans l'article.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Oui, des études antérieures ont été mentionnées.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les limites sont bien définies dans l'article.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Non, la généralisation des conclusions n'est pas présente dans l'article.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la	X			Oui, dans l'article les chercheurs ont mentionné que les proches aidants qui ont une augmentation de stress risquent la mortalité

	pratique clinique ?				et les accidents vasculaires cérébraux.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Oui, il y a des recommandations pour les travaux de recherches futurs. Le personnel a besoin de plus de formation et de volontaires.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien structuré, simple et suffisamment détaillé. Les statistiques sont bien détaillés.

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice M

Déclaration d'authenticité

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2019, Khadija Daouma

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2019, Julia Thiémard

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2019, Lidija Zlatanova