

Table des matières

Résumé	ii
Table des matières	iii
Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures	viii
Remerciements	ix
Introduction.....	1
Problématique	3
Question de recherche	5
Objectifs	5
Cadre théorique.....	6
Concepts	8
Aidant naturel	8
Accompagnement	9
Aide, relation	9
Prendre soin, care et caring	9
Soins palliatifs	9
Partenariat	10
Fin de vie	10
Méthode	11
Devis de recherche.....	12
Banque de données.....	12
Critères de qualité	13

Résultats	15
Première partie des résultats	16
Présentation générale des articles.....	16
Caractéristiques de l'ensemble des articles	16
Population générale	16
Contexte de soin	16
Langues	17
Instruments utilisés, interventions menées et outils de recension.....	17
Méthodologie.....	18
Devis de chaque étude	18
Niveau de preuve	18
Limites et argumentation de l'inclusion dans le Bachelor	18
Éthique et analyse réflexive	20
Deuxième partie des résultats	21
Présentation brève de chaque article	21
Holdsworth (2015).....	21
Janze et Henriksson (2014)	21
Leow et Chan (2017).....	22
Martín, Olano-Lizarraga et Saracíbar-Razquin (2016)	22
McKay, Taylor et Armstrong (2013)	23
Morris, King, Turner et Payne (2014).....	23
Percival, Lasseter, Purdy et Wye (2014)	24
Robinson, Bottorff, McFee, Bissell et Fyles (2017).....	25
Tija, Ellington, Clayton, Lemay et Reblin (2015).....	25
Grands thèmes.....	26
Principaux résultats.....	27
Accompagnement du proche aidant	27
Charge émotionnelle du proche aidant.....	30

Relation d'aide : communication et relation aidant-patient	31
Aspects environnementaux et financiers	32
Soutien	32
Soutien professionnel et partenariat	33
Relation d'aide	33
Disponibilité	34
Pluridisciplinarité	34
Soutien personnel	35
Discussion	36
Accompagnement du proche aidant	37
Charge émotionnelle du proche aidant	38
Relation d'aide : communication et relation aidant-patient	39
Aspects environnementaux et financiers.....	40
Soutien professionnel et personnel.....	41
Soutien professionnel	41
Soutien personnel	42
Forces et limites	43
Recommandations et implications	44
Conclusion.....	48
Références	51
Articles	52
Livres.....	54
Sites internet	55
Appendice A	56
Appendice B	63

Appendice C	69
Appendice D	75
Appendice E	182

Liste des tableaux

Tableau 1: Tableau synoptique	27
-------------------------------------	----

Liste des figures

Figure 1: Diagramme de flux	14
-----------------------------------	----

Remerciements

Nous souhaitons tout d'abord remercier notre directrice de Bachelor Thesis, Madame Catherine Senn Dubey qui nous a soutenues et permis de mener à bien ce travail. Nous sommes également reconnaissantes envers Madame Marie-Claude Morin, professeure du Cycle d'Orientation de la Gruyère qui nous a relues et corrigées, tout comme Madame Marie-Antoinette Bürgisser. Nous tenons également à remercier Monsieur Fournier, infirmier-chef de Voltigo, pour nous avoir reçues afin de répondre à nos questions sur les soins palliatifs. De plus, nous adressons nos remerciements les plus sincères à Madame Falta Boukar, responsable du module ainsi que Madame Tania Cara-Nova et Sandrine Pihet, professeures du module, qui nous ont accompagnées.

Introduction

En Suisse, près de 70% des personnes souhaitent mourir à domicile alors qu'en réalité, 40% des décès surviennent dans un hôpital de soins aigus, 40% dans des établissements médico-sociaux (EMS) et seulement 20% à la maison (Jox, Pautex, Rubli Truchard et Logean, 2018). En effet, aujourd'hui, un grand nombre de personnes âgées désirent mourir à domicile mais n'ont pas les possibilités de le faire, parfois pour des raisons financières, environnementales, de soutien familial ou de dégradation importante de l'état de santé. Cette problématique semble internationale et le principal acteur, permettant de respecter cette dernière volonté est le proche aidant. Sans le soutien et l'investissement de ce dernier, cela se révèle quasiment impossible. Cependant, cet accompagnement peut provoquer un épuisement du proche aidant. Par conséquent, notre rôle réside dans le soutien de ce duo tout en procurant des soins proactifs et en faisant preuve d'anticipation dans l'offre de soins.

Au travers de ce travail, nous allons recenser le vécu des aidants naturels dans l'accompagnement à domicile d'un proche en fin de vie. Leurs expériences nous permettent de connaître leurs difficultés, mais aussi quelles structures ou alternatives les ont aidés, dans le but d'améliorer les futures recherches sur des pistes d'amélioration.

Problématique

Lors de nos premières recherches concernant notre thématique, nous avons pu constater qu'une majorité de personnes désirant mourir à la maison ne pouvaient finalement pas le faire (Costa et al., 2016 ; Topf, Robinson et Bottorff, 2013). En effet, cette problématique nous a interpellées car cette dernière volonté nous paraît importante à respecter. Cependant, celle-ci n'est que rarement menée à bien à cause d'un certain nombre de facteurs (Binder et von Wartburg, 2014 ; Costa et al., 2016) comme par exemple les raisons socioéconomiques : manque d'entourage, épuisement des proches aidants, manque de connaissances de l'entourage et niveau intellectuel, culture (Cohen et al., 2010), situation financière précaire, couverture de l'assurance, pression de la promesse au proche malade du décès à domicile. Cette dernière est faite principalement par la famille qui semble finalement être dépassée par les événements, manquant de soutien et de connaissances spécifiques (Topf et al., 2013). De plus, la raison environnementale influence aussi la problématique de par la situation géographique : la proximité des institutions de soins et l'accès du domicile, le milieu de vie peu souvent adapté de par le manque de matériel et de l'installation ergonomique selon l'état du patient (Wales, Kurahashi et Husain, 2018). Concernant le patient, sa capacité de discernement, le type de sa pathologie et les symptômes associés, le stade de sa maladie, les complications qu'il subit, ses traitements et ses besoins en soins influencent grandement son maintien à domicile. Suite à nos lectures, nous avons pu constater que la volonté de décéder chez soi touche autant le patient, sa famille, le proche aidant et la collectivité. Il est ressorti que, pour le patient, son inconfort, le stress qu'il vit, son manque de compliance au traitement, la perte du lien thérapeutique, la mort précipitée, la diminution de la perception de la qualité de vie, la perte de repères et la dignité influencent grandement son maintien à domicile. L'entourage témoigne de

sa satisfaction suite à cette expérience enrichissante mais il parle également de ses difficultés liées à la prise en charge (Leow et Chan, 2017). Par conséquent, notre questionnaire vise à nous centrer sur les proches aidants : la place qu'ils occupent dans la possibilité de mourir à domicile et des difficultés qu'ils semblent rencontrer. Effectivement, certains auteurs ont identifié quelques éléments, tels que la tristesse, le sentiment d'échec, la peur, la culpabilité, le regret, l'épuisement (transfert entre institutions), la difficulté à faire confiance aux professionnels et un changement de rôle (Martin, Olano-Lizarraga et Saracibar-Razquin, 2016). Finalement, ce désir de mourir à la maison peut causer des coûts supplémentaires pour la santé publique, tout comme un manque de disponibilité des professionnels de la santé et une collaboration pluridisciplinaire pouvant se montrer problématiques pour respecter cette volonté (Costa et al., 2016 ; Danielsen, Sand, Rosland et Forland, 2018). En lien avec les soins palliatifs, Costa et al. (2016) ainsi que Von Roenn, Voltz et Serrie (2013) identifient les possibilités d'intervention, la complexité des soins à administrer, l'aiguillage précoce vers les soins palliatifs, les directives anticipées et les prestations de soins de l'équipe pluridisciplinaire comme primordiaux à une bonne prise en charge et un maintien à domicile. La disponibilité, l'investissement et la cohésion des soignants et des proches aidants sont nécessaires afin de garantir une bonne prise en charge à domicile et un soutien suffisant vis-à-vis des proches aidants (Danielsen et al., 2018).

De ce fait, le maintien à domicile, le désir de mourir et la possibilité de respecter les dernières volontés reposent en grande partie sur le proche aidant. Dans une approche systémique, le patient et ses proches forment un tout et l'infirmière collabore en partenariat. Pourtant, bien que le patient et le proche aidant soient liés, leur vécu est différent. Dans la perspective de permettre au malade de mourir à domicile, il est important de soutenir les proches aidants. L'état actuel de nos

connaissances nous suggère de mieux connaître le vécu de cet accompagnant afin de lui offrir un soutien plus adapté.

Question de recherche

De tous les facteurs d'un maintien à domicile recensés au travers des études scientifiques, les proches aidants, en tant qu'acteurs principaux dans la prise en charge, attirent toute notre attention dans ce travail. Ce qui nous conduit à la question : "Que vivent les proches aidants accompagnant une personne en fin de vie à domicile ?".

Objectifs

En lien avec notre question de recherche, ce travail de Bachelor vise à mieux connaître et comprendre ce que vivent les proches dans le but d'adapter notre soutien et d'éviter l'épuisement dans le cadre de la fin de vie de leur proche malade, tout comme le mentionne F. Fournier (communication personnelle [Interview], 17 juin 2019). En effet, le but est de favoriser leur bien-être tout en valorisant leur engagement vis-à-vis du patient, car sans leur participation, cette requête ne pourrait avoir lieu. De part ce but premier, nous favorisons de bonnes conditions de fin de vie pour le patient, éléments primordiaux dans ce processus.

Cadre théorique

Notre revue de littérature s'inscrit dans la théorie de McGill. Il s'agit d'une théorie de soins systémique, basée sur les ressources de la personne. Un des fondements de la théorie de soins de McGill est le partenariat entre l'infirmière, le patient et sa famille, tout en travaillant avec les valeurs, les préférences et les croyances de la personne. En effet, selon Paquette-Desjardins, Sauvé et Gros (2015), tous les soins sont centrés sur le patient en incluant sa famille et ses proches, étant indissociables dans ce type de prise en charge. La vision de cette théorie de soins est que la personne et ses proches aient les ressources nécessaires pour faire face à la situation de santé et soient capables d'apprendre et de faire leur propre choix (Paquette-Desjardins et al., 2015). En travaillant avec les ressources du duo patient-famille, le professionnel de santé promeut leur autonomie et dans cette situation, cela rend possible le choix de mourir à domicile. Pour ce faire, le partenariat occupe une place primordiale. Ce dernier est fait d'un ensemble de personnes venant de différents milieux (proches et infirmiers) qui visent le même projet de vie. Par conséquent, chacun met à contribution ses compétences et ses ressources afin de le réaliser. La théorie de McGill soutient l'apprentissage des personnes (patient / famille) afin de répondre à leurs questions et besoins. Notre rôle en tant qu'infirmière, en lien avec McGill, sera donc d'enseigner des connaissances et des gestes aux membres aidants et d'adapter les soins en fonction de leurs ressources et de leurs limites.

Selon Birot, Devaux et Pegon (2005), ce cadre théorique a pour but la promotion de la santé, donc de privilégier les forces du patient et du proche aidant. Le professionnel de santé doit prendre en compte la globalité du patient, c'est-à-dire son environnement et toutes les sources de soutien dont il bénéficie. D'un point de vue pratique, les proches aidants occupent une place centrale et doivent faire partie de la programmation des soins. Plus concrètement, le professionnel de la santé

effectue une anamnèse autant auprès du patient que de ses proches. Le lien de confiance prime. Le but est d'accentuer les investigations sur les problématiques rencontrées afin de pouvoir prodiguer un enseignement pertinent aux proches pour une prise en charge plus autonome. Une prise en charge personnalisée va en découler.

Cependant, ce positionnement représente un challenge pour tous les soignants et requiert donc de bons liens avec les bénéficiaires et des techniques de communication ad hoc.

Concepts

Afin de faciliter la sélection de nos articles, il est important de définir les concepts mentionnés dans nos recherches. Ces derniers se rapportent aux proches aidants, à leur rôle et au réseau de soutien, aux problématiques propres aux proches aidants et liées à la prise en charge du patient ainsi qu'au processus de fin de vie douloureux et compliqué. Ces concepts sont définis ci-dessous et également dans un glossaire ([Appendice A, Glossaire](#)) afin de les mettre en lien avec notre contexte.

Aidant naturel¹

C'est un proche de la personne dépendante, dans le besoin, qui s'occupe d'elle et l'aide dans les activités de la vie quotidienne de manière non professionnelle. L'aidant a besoin de reconnaissance dans ce qu'il fait, afin de se sentir valorisé et satisfait de ses actes.

¹ « Pages de début », in Monique Formarier et al., Les concepts en sciences infirmières (2ème édition), Association de recherche en soins infirmiers (ARSI) « Hors collection », 2012 (), p. 1-10. DOI 10.3917/arsiforma.2012.01.000

Accompagnement ¹

Il s'agit de se montrer authentique, non jugeant et empathique envers la personne avec laquelle nous sommes en relation dans un temps et un lieu défini. L'accompagnement s'effectue avec bienveillance et sollicitude.

Aide, relation ¹

Elle se caractérise selon l'empathie, l'écoute active, le non-jugement et la congruence, comme le décrit Rogers. Elle peut prendre naissance dans différents contextes et elle requiert de connaître la personne avec qui l'on est en relation.

Prendre soin, care et caring ¹

En français, « care » se traduit par attention, souci et précaution. « Caring » est donc l'action “prendre soin de”, c'est-à-dire soigner ou porter assistance à une personne aussi bien sur le plan physique que psychologique.

Soins palliatifs ¹

C'est l'accompagnement dans la souffrance et la prise en charge de la douleur chez un patient en fin de vie. “Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.”

Partenariat ¹

C'est un ensemble de personnes venant de différents milieux (proches et infirmiers) qui visent le même projet de vie. Pour ce faire, chacun met à contribution ses compétences et ses ressources afin de réaliser le projet de soin.

Fin de vie ²

Celle-ci se définit comme la finalité de la vie mais s'étend sur une certaine période visible par l'aspect incurable de la péjoration de santé du patient.

Ces différentes définitions nous permettront de déterminer les MeSH terms pour notre recherche, ainsi que pour la sélection de nos articles dans le cadre de cette revue de littérature.

² Aidant attitude, (2018). Fin de vie, définition. Repéré à <https://aidantattitude.fr/2013/06/30/fin-de-vie-definitions.php/>

Méthode

Devis de recherche

Pour cette revue de littérature, nous avons cherché des articles pouvant répondre à notre question de recherche, à savoir : “Quel est le vécu des proches aidants accompagnant un proche voulant mourir à domicile ?”. Pour ce faire, les études à devis qualitatif ont été retenues afin de récolter les dires sur le vécu et l’expérience des aidants naturels. Comme nous nous intéressons à cela, les données plus subjectives, les échanges et les verbatim que comprennent les recherches qualitatives aboutissent à une source d’informations riches et diversifiées pour notre Bachelor. Nous avons donc la consigne de trouver neuf articles, tout en utilisant deux bases de données différentes, telles que CINHALL et PubMed (voir Figure 1: Diagramme de flux). Pour mener à bien notre revue de littérature, nous avons jugé bon d’y intégrer deux méta-analyses qui nous ont permis de renforcer la qualité de nos résultats et d’y montrer une cohérence. De plus, ces dernières montrent une grande fiabilité et présentent des recommandations de bonnes pratiques de par la recension d’un grand nombre d’études, toutes qualitatives. Par ailleurs, ces dernières rapportent plus de quatre cents vécus de personnes différentes, ce qui permet de présenter des résultats considérables.

Banque de données

Afin de récolter des articles scientifiques pertinents, nous avons élaboré une stratégie systématique, puis classifié nos recherches dans un tableau. Celui-ci expose les mots-clés (soins à domicile, vécu, proche aidant, fin de vie, charge émotionnelle) faisant référence aux MeSH terms, les sites et les critères d’inclusion utilisés, à savoir moins de dix ans, les recherches en anglais ou en français, le texte

intégral et de devis qualitatif. A travers cette stratégie, nous avons pour but de démontrer la fiabilité de notre revue de littérature.

Critères de qualité

Le premier critère de qualité comprend la validité de nos recherches. Notre méthodologie respecte cette dernière comme le démontre le tableau répertoriant les différents articles (voir Appendice B : Tableau méthodologie). Afin d'assurer la validité de nos résultats, des grilles standardisées et adaptées sont utilisées pour évaluer et résumer les études de type qualitatif que nous avons trouvées. Pour ce faire, nous avons sélectionné les articles grâce à la lecture des titres et des abstracts tout en basant notre réflexion sur notre question de recherche. Nous avons alors sélectionné nos neuf articles, dont deux méta-analyses. Puis, nous avons vérifié dans les références de celles-ci que les sept autres articles qualitatifs n'y soient pas intégrés. Ensuite, nous avons toutes rempli une grille de résumé pour une même étude et fait une mise en commun afin de compléter les prochaines grilles de manière similaire. Suite à cela, chacune a rempli les grilles de trois articles (Appendice B). Par ailleurs, la lecture de nos grilles de résumé respectives nous a permis de valider ces neuf études scientifiques afin qu'elles répondent objectivement à notre questionnement. Puis, nous nous sommes mises d'accord sur la catégorisation pour l'écriture des résultats de notre Bachelor.

Le deuxième critère de qualité représente la fiabilité de nos recherches. Nous avons utilisé les mêmes stratégies avec des termes concernant notre question de recherche. Si nous suivons le diagramme de flux (Figure 1) cela nous mène à des résultats de recherche identiques.

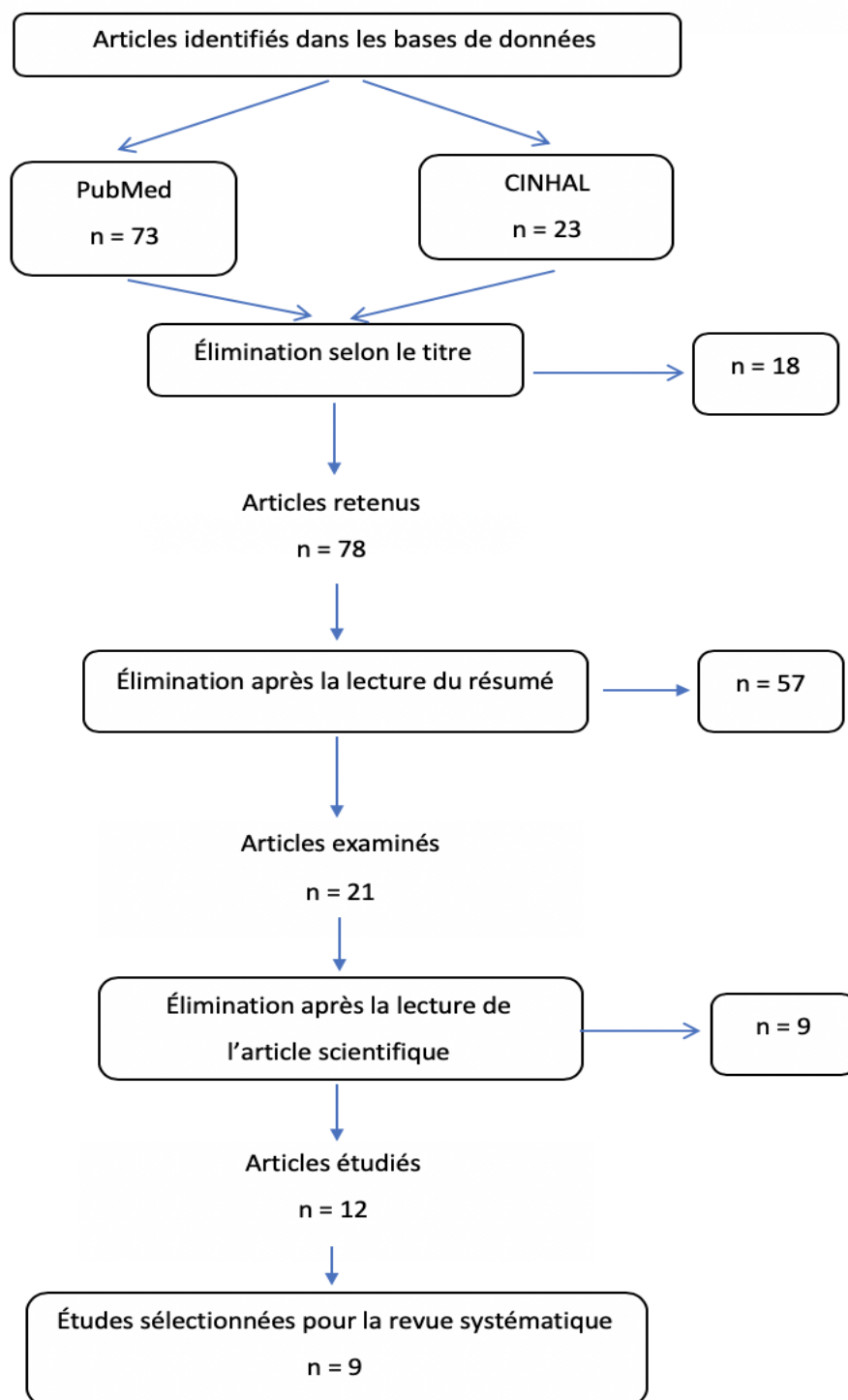


Figure 1: Diagramme de flux

Résultats

Première partie des résultats

Présentation générale des articles

Cette revue non systématique de la littérature a inclus neuf articles, provenant de différents pays, voir continents ; Angleterre (n=11), Australie (n=5), Canada (n=6), Etat-Unis (n=3), Irlande (n=1), Japon (n=1), Norvège (n=1), Pays-Bas (n=2), Singapour (n=1), Suède (n=11), Taïwan (n=1), Pays divers (n=3). Tous sont parus entre 2009 et 2019 et ont un devis qualitatif.

Caractéristiques de l'ensemble des articles

Population générale

Toutes les études confondues reprennent plus de 450 proches aidants, une vingtaine de patients et une dizaine de professionnels de la santé, hommes ou femmes, qui avaient tous plus de 19 ans. Leurs origines varient selon l'endroit de l'étude. Concernant les proches aidants, ils entretiennent tous des liens solides avec le patient, voir même des liens familiaux comme époux-se, parent ou enfant.

Contexte de soin

Les différentes études se situent principalement dans un centre de soins palliatifs ou à domicile. Si le contexte se déroulait à domicile, les proches et le patient bénéficiaient, soit d'un soutien des soins à domicile, soit du service à domicile de soins palliatifs. Cependant, dans les méta-analyses, le lieu n'était pas toujours précisé.

Langues

La langue utilisée pour les recherches scientifiques sélectionnées était principalement l'anglais, compris par un grand nombre de la population. Par ailleurs, une de nos neuf études a été recensée en mandarin car l'étude a été publiée à Singapour.

Instruments utilisés, interventions menées et outils de recension

Afin de récolter les données nécessaires à ces études qualitatives, les chercheurs ont utilisé des instruments, tels que des questionnaires, plusieurs sortes d'entretiens : semi-structurés, qualitatifs, avec un guide de questions générales, pour la plupart enregistrés, ainsi que des séances d'observation combinées avec des entrevues informelles menées par des soignants spécialisés en soins palliatifs. Concernant les méta-analyses, plusieurs bases de données ont été employées : CINAHL, PubMed, MEDLINE, PsycINFO, Cochrane Library, SciELO, Dialnet, Citation Indexes (via Web of Science) et Google.

Dans le but de répertorier de manière logique les données recueillies, la majorité des auteurs élabore un système de codage afin de trouver des grandes thématiques et les affiner par la suite. Cependant, deux études ont utilisé un outil spécifique pour analyser leurs données ; McKay, Taylor et Armstrong (2013) s'aident de SPSS 18.0 afin de décortiquer les entretiens et classer les réponses par thématique, tout comme Robinson, Bottorff, McFee, Bissell et Fyles (2017) ont relevé les notes d'entretiens dans NVivo 9.0. De plus, Martin et al. (2016) et Morris, King, Turner et Payne (2015) se sont servis des critères d'inclusion (en anglais ou espagnol, de 2000 à 2013 ou 2015, proches-aidants adultes, ...) et d'exclusion (enfants, aidants familiaux professionnels, contexte autre que le domicile, ...) pour cibler les études en lien avec leur problématique.

Méthodologie

Devis de chaque étude

Huit de nos articles choisis présentent un devis de type qualitatif (Janze et Henriksson, 2014 ; Martín et al., 2016 ; Morris et al., 2015 ; Percival, Lassetter, Purdy et Wye, 2014) avec certaines subtilités comme des méthodes mixtes (Holdsworth, 2015), une approche descriptive (Leow et Chan, 2017) ou descriptive d'interprétation (Robinson et al., 2017) ou une approche déductive en vue d'appliquer un modèle conceptuel (Tija, Ellington, Clayton, Lemay et Reblin, 2015). Par ailleurs, McKay et al., (2013) utilisent un devis de type mixte : qualitatif et quantitatif.

Niveau de preuve

Nos recherches ont abouti sur deux méta-analyses que nous avons retenues. Elles reprennent respectivement vingt-huit et douze études, ce qui nous conduit à des données probantes et variées. Nous avons également trouvé des études descriptives et analytiques, qui représentent certes, un niveau de preuve faible, mais qui reprennent des verbatim, jugés en qualité de preuves pertinentes et valables. Pour terminer, ces articles scientifiques nous permettent de répondre à notre questionnement de manière complète et intéressante.

Limites et argumentation de l'inclusion dans le Bachelor

Selon Robinson et al. (2017), le financement des soins palliatifs diffère d'un état à un autre. C'est pour cela que les résultats de l'article ne peuvent pas être généralisés dans des lieux où les prestations de soins ne sont pas prises en charge par le gouvernement.

Holdsworth (2015) et Percival et al., (2014) exposent les limites quant au manque de distinction des différents professionnels, c'est-à-dire entre les soignants généraux et spécialisés en soins palliatifs car les proches aidants ne les différenciaient pas. De plus, Percival et al. (2014) mettent en avant la disponibilité des professionnels de la santé pouvant être désuète vis-à-vis des aidants. Ceci reste subjectif car chaque équipe a une charge de travail différente, influençant par conséquent leur organisation.

Deux études (Leow et Chan, 2017 ; Tija et al., 2015) émettent un point négatif quant au seul entretien mené auprès de chaque échantillon ; en effet, l'important dans une recherche qualitative réside dans l'évolution des expériences des proches aidants.

Dans les deux méta-analyses (Martin et al., 2016 ; Morris et al., 2015), des similitudes ressortent, telles que la limitation linguistique quant aux études répertoriées de différents pays, ce qui a pour conséquence de réduire les connaissances internationales. De plus, les nombreuses différences et la variabilité des résultats des études choisies ne permettent pas d'appliquer un outil standardisé pour le classement de ces derniers.

Étant donné que les études se déroulent généralement dans une région définie, les données reflètent une seule culture, ce qui rend les informations non exhaustives et variables d'un pays à l'autre.

Janze et Henriksson (2014) et McKay et al. (2013) dénoncent le peu d'échantillons qu'ils ont étudiés, ce qui aboutit à des données non empiriques. Tija et al. (2015) évoquent le manque de représentation quant à l'échantillon choisi, car il provient d'un seul centre de soins palliatifs, ainsi que des patients uniquement atteints de cancer à des stades différents.

Ces différentes limites n'influencent pas sur la qualité des études, qui représentent des ressources pour répondre à notre questionnement. De plus, cela nous permet d'en déduire des pistes de recommandations pour les recherches futures.

Éthique et analyse réflexive

Concernant l'éthique, les études sont inégales. Certaines études ne présentent pas de cadre éthique mais cela a été induit dans le processus de récolte de données. En effet, Holdsworth (2015) ; Janze et Henriksson (2014) ; Leow et Chan (2017) ont fait signer un consentement éclairé aux participants et leur ont garanti l'anonymat des données. Au vu des thématiques parfois taboues ou difficiles à aborder, les consentements se montrent utiles et adéquats afin d'assurer une certaine sécurité et intimité entre les chercheurs et participants. Concernant l'étude de Robinson et al. (2017), l'étude a été validée par le comité d'éthique de l'université de la recherche comportementale, de la Colombie-Britannique Cancer Foundation dont le numéro de référence est N°62R17410. La recherche de McKay et al. (2013) a été agréée par un comité d'éthique local, ce qui atteste un travail respectueux des participants et de leurs données. Cependant, nous n'avons pas plus de précisions à ce sujet. L'analyse des enregistrements audios de l'article Tija et al. (2015) a été approuvée par l'institution Review Board de l'université de l'Utah. Martin et al. (2016), mentionnent l'accord légal qu'a reçu leur méta-analyse, cité comme suit : *"2016 Elsevier 0020-7489 Ltd. Tous droits réservés."* Toutefois, aucune considération éthique n'apparaît dans les textes de Morris et al. (2015) ; Percival et al. (2014) mais tous deux proviennent d'universités agréées, nous suggérant que ces dernières ont été validées.

Deuxième partie des résultats

Présentation brève de chaque article

Holdsworth (2015)

Cette étude qualitative vise à décrire l'expérience de fin de vie du point de vue des aidants familiaux endeuillés, particulièrement selon le rôle que jouent les prestataires de soins. L'approche se veut respectueuse et intime, à l'aide d'entretiens semi-structurés, composés de questions répertoriées, afin de garder un fil conducteur. Un soutien social, les soins proactifs et empathiques, les connaissances et les compétences qui engendrent un bon lien de confiance, l'aide à l'acceptation de la fin de vie, la gestion de symptômes tout en dignité et le soutien au proche post-mortem sont les thèmes principaux qu'a ressortis l'auteur. Pour répondre à notre question de recherche, la prise en compte de l'expérience des aidants nous apportera des indices pertinents afin de comprendre leur vécu en tant que soignant.

Janze et Henriksson (2014)

Cette étude a pour but d'explorer les expériences des proches aidants en lien avec la préparation des prestations de soins envers un membre de la famille. Pouvoir mourir à domicile dépend en grande partie de l'aidant naturel et au nouveau rôle de soignant qu'il doit assumer. Des participants ont été recrutés afin de mener des entretiens avec eux. Suite à cela, les auteurs définissent le thème général, étant la préparation des aidants à l'approche de la mort. Puis les résultats ont été classés en deux thèmes : "la vie dans l'incertitude en se concentrant sur le présent et

préparer l'avenir" et "la préparation de soins lors du changement de rôle". L'expérience des aidants naturels exposée dans les résultats, nous permet de comprendre leur vécu. L'étude appuie notre question de recherche car elle vise à favoriser l'accompagnement professionnel des proches.

Leow et Chan (2017)

Cette étude a pour objectif de décrire les expériences des aidants naturels qui soignent une personne atteinte d'un cancer avancé à la maison, par le biais d'un devis qualitatif descriptif. Les auteurs procèdent à des entretiens consentis par les participants, pouvant apporter une forme de témoignage personnel. Les grands thèmes des résultats ressortis sont les défis des prestations de soins, les émotions négatives, les stratégies de coping et les gains de la prise en charge pour l'aidant. Cette recherche nous permet donc de comprendre le vécu des proches afin de favoriser leur prise en charge, tout comme le vise notre question de recherche.

Martín, Olano-Lizarraga et Saracíbar-Razquin (2016)

Cette méta-analyse évalue l'implication des aidants naturels lorsqu'un proche quitte l'hôpital dans le but de mourir à domicile. En effet, les prestations de soins à domicile semblent être un sujet actuel et particulièrement important, surtout lors de fin de vie. C'est pourquoi, dans cette étude, les auteurs étudient le travail des aidants naturels et les défis auxquels ils font face. L'analyse permet de regrouper les expériences en cinq thèmes principaux, tous reliés au diagnostic : "incertitude quant à l'avenir et aux perspectives de décès", "ressentir le fardeau physique et émotionnel des soins", "vivre une vie limitée", "redéfinir la relation avec le malade" et "reconnaître l'importance du soutien du milieu". Cette étude nous permet de comprendre les expériences des proches aidants ainsi que leur importance. Ceci

apporte un complément à notre question de recherche, parlant du vécu des aidants lorsqu'un membre de leur famille désire mourir à domicile.

McKay, Taylor et Armstrong (2013)

Au travers de cette étude mixte, les auteurs se sont basés sur un programme de soins palliatifs à domicile. Le but était de savoir si cette prestation permettait aux proches aidants qui accompagnent un parent en fin de vie à domicile de diminuer leur fardeau. Cent-vingt-deux aidants ayant bénéficié du soutien des infirmiers de cette unité ont accepté de répondre à un questionnaire et quinze d'entre eux, ayant perdu leur proche, ont passé un entretien semi-structuré afin de développer leur réponse quant au parcours des soins et de l'accompagnement du deuil. Les questions retracent la communication, l'organisation, la disponibilité et les services de soins, la gestion de symptômes ainsi que l'accompagnement dans le processus de deuil. Bien que l'étude se concentrait sur une population d'Irlande, cela peut être retranscrit dans d'autres pays, comme la Suisse. De manière générale, les proches ont manifesté un intérêt positif aux prestations proposées qui semblaient de qualité et ayant facilité le décès dans le lieu prévu. Cela a donc un lien direct avec notre questionnement.

Morris, King, Turner et Payne (2014)

Cette méta-analyse de vingt-huit études expose l'expérience des aidants naturels prenant soin d'un proche en fin de vie afin de faire l'état des connaissances actuelles. Ces recherches, principalement qualitatives, proviennent majoritairement de la Suède, du Royaume-Uni ou encore du Canada. Quatre thématiques liées sont ressorties : "l'impact de la maison comme cadre de soin", "le soutien ayant permis le décès à domicile", "la faille dans l'accompagnement des professionnels" et "la

transformation de l'espace social et émotionnel". En effet, au fur et à mesure de la péjoration de l'état du patient, le domicile se voit transformé et se répercute donc sur l'espace social, tout comme le soutien de professionnels devient impératif afin de réussir le décès à domicile. Cependant, cet accompagnement ne répond pas toujours aux besoins des proches aidants. Cet article ayant un haut niveau de preuve, démontre qu'il y a de nombreuses similitudes dans les pays quant aux problématiques rencontrées par les aidants familiaux. De plus, il apporte un aspect intéressant sur la dynamique du domicile, contexte dans lequel évolue notre population.

Percival, Lasseter, Purdy et Wye (2014)

Cette étude qualitative vise à explorer les thèmes qui affectent la qualité du soutien familial du point de vue des aidants naturels et à comparer les expériences qu'ils ont eues avec les différents professionnels de la santé. Ils effectuent des entretiens formels ainsi que des observations et des entrevues informelles auprès des proches aidants, mais également auprès d'un patient et de six professionnels de la santé ayant des formations différentes (soins généraux et spécialisés en soins palliatifs). De ceci découlent ces grands thèmes : la sensibilité et la cohérence dans l'attitude des soignants, l'approche centrée sur le proche aidant et les initiatives proactives, l'organisation des soins, la surveillance et la disponibilité des soignants par rapport à l'évolution de la situation ainsi que la formation et la qualité des soins. Cette recherche nous permet d'induire une différenciation entre les formations des soignants, en lien avec la qualité des soins, ce qui apporte un complément pertinent à notre questionnement.

Robinson, Bottorff, McFee, Bissell et Fyles (2017)

Cette étude d'approche descriptive d'interprétation qualitative vise à décrire les expériences des aidants familiaux en deuil, suite à la mort d'un membre de leur famille atteint de cancer en phase terminale, dont le souhait était de mourir à la maison. Des entretiens et un enregistrement sonore ont été effectués. De ces derniers sont ressortis les thèmes suivants : "le contexte de la prestation de soins", "les antécédents de soutien à la prestation de soins", "la détermination à fournir des soins à domicile" et "la capacité de la détermination". En résumé, de multiples facteurs ont permis aux aidants de renforcer leur capacité et leur détermination à prendre soin de leur proche. Ces vingt-neuf témoignages retracent l'expérience des proches dans la prise en charge à domicile d'un membre de la famille malade, ce qui répond pleinement à notre questionnement.

Tija, Ellington, Clayton, Lemay et Reblin (2015)

Cette étude qualitative avec approche déductive, a pour but de tester l'applicabilité d'un cadre de compétences en gestion de médicaments pour les aidants naturels, dans un contexte de soins palliatifs à domicile. En effet, les principales difficultés des proches semblent être la gestion de symptômes et la gestion des médicaments, sensiblement par manque de connaissances. L'analyse d'enregistrements audio d'entretiens de dix-huit participants sélectionnés au sein d'un centre palliatif, a permis de classer les résultats selon six thématiques : «nombre et type de médicaments», «aptitudes à travailler en équipe», «compétences organisationnelles», «compétence de la reconnaissance de symptômes», «connaissance médicamenteuse» et «compétences personnelles». Les données apportent de nouvelles connaissances sur le vécu des proches aidants, à propos de la gestion de symptômes et diversifient notre questionnement.

Grands thèmes

Nous récoltons au travers des neuf recherches, une multitude de résultats que nous parvenons à catégoriser en grands thèmes, synthétisés sous forme de tableau synoptique (voir Tableau 1: Tableau synoptique). Premièrement, nous exposons la prise en charge en lien avec le proche aidant, comprenant le rôle de l'aidant en tant que soignant, la gestion des symptômes et des médicaments au sein d'une situation de soins ainsi que les bénéfices qu'apportent les prestations de soins pour les proches aidants et le patient. Deuxièmement, nous exposons la thématique en lien avec la charge émotionnelle du proche aidant, qui reprend donc l'incertitude, les différentes émotions, le concept du fardeau et le deuil. Ensuite, nous classons la communication et le rapport aidant-patient ensemble dans le thème de la relation d'aide. Quatrièmement, les aspects extrinsèques sont évoqués au travers de l'environnement et des finances concernant les aidants naturels. Pour finir, nous mettrons en lien toutes ces thématiques avec le soutien divers, prenant en compte un appui professionnel, personnel et la relation de partenariat.

		Holdsworth (2015)	Janze (2014)	Leow (2017)	Martin (2016)	McKay (2013)	Morris (2015)	Percival (2014)	Robinson (2017)	Tija (2015)
Prise en charge	Accompagnement du proche aidant	X	X	X	X	X		X	X	
Rôle proche aidant / soignant		X	X	X		X			X	
Gestion de symptômes et médicaments			X				X			X
Bénéfice des soins			X	X		X				X
Incertitude	Charge émotionnelle		X		X					
Emotions		X	X	X	X	X				
Fardeau			X	X	X	X	X		X	
Deuil / perte		X	X		X	X				
Communication	Relation d' aide	X				X		X	X	X
Relation proche aidant / patient					X					
Environnement	Aspects environnementaux et financiers						X	X		
Finances			X		X					
Soutien professionnel / partenariat	Soutien	X	X			X	X		X	X
Soutien personnel				X	X			X	X	

Tableau 1: Tableau synoptique

Principaux résultats

Tous les thèmes ainsi que les sous-thèmes se voient regroupés ci-dessous, avec une exposition des similitudes et des divergences entre les différentes recherches scientifiques. Nous les évoquons dans un ordre de priorité et d'importance.

Accompagnement du proche aidant

L'accompagnement comme présenté ci-dessous, comprend autant les prestations de soins des professionnels de la santé et des proches aidants, chacun à sa manière, selon ses aptitudes et sa relation avec le patient.

Holdsworth (2015) ;Janze et Henriksson (2014) ;Leo et Chan (2017) ;McKay et al. (2013) ; Morris et al. (2015) évoquent les connaissances et les compétences des aidants et des professionnels que nous classons dans la prise en charge car nous

constatons que leurs aptitudes influencent l'offre en soins. Dans ces différentes recherches, les proches ressentent principalement un manque d'informations concernant certaines pratiques pouvant amener à un sentiment d'insécurité et d'impuissance. Par exemple, lors de détérioration de l'état de santé du patient, l'aidant peut se sentir démuni, ne sachant pas qu'entreprendre pour faire face à la situation actuelle. En effet, ce dernier n'a pas forcément les connaissances théoriques au sujet du diagnostic, des symptômes ou autre. Par ailleurs, Janze et Henriksson (2014) décrivent une recherche autonome d'informations via internet de la part des proches aidants afin de pallier ce manque.

Tija et al. (2015) se penchent particulièrement sur la gestion des médicaments et des symptômes associés (la douleur, la constipation, la confusion et la sécheresse buccale), car les aidants se disent préoccupés par ces thématiques. Par conséquent, ils investiguent au sujet de l'organisation, l'administration, les connaissances pharmacologiques, la forme galénique et les symptômes qui découlent des médicaments tout en se basant sur les expériences et les témoignages des proches. Les aidants peuvent avoir une bonne connaissance de certains médicaments, cependant les auteurs rapportent qu'ils peuvent avoir de fausses représentations quant à leurs effets attendus et secondaires. Toujours d'après Tija et al. (2015), une infirmière aurait suggéré l'utilisation d'un journal de bord permettant d'apporter un sentiment de sécurité à l'aidant. En effet, ces aspects complexes pour eux, sont repris par Janze et Henriksson (2014) ; Morris et al. (2015). D'après ce que les proches leur ont évoqué, le besoin de connaissances et d'informations prédomine, car cela leur permet d'acquérir une certaine confiance et un sentiment de sécurité par rapport aux traitements et à la gestion des symptômes.

Ce thème nous conduit à l'étude d'Holdsworth (2015), qui favorise la dignité et un état éveillé du patient, malgré l'administration de traitements pharmacologiques. En effet, le dosage des traitements semble important pour ne pas les rendre somnolents. De plus, pour les participants à l'étude, l'important est d'identifier l'évolution des symptômes.

Selon Robinson et al. (2017), il a été mentionné que l'instauration des soins palliatifs à domicile est bénéfique pour la réussite d'une mort à la maison, d'autant plus que cette prise en charge spécifique se réfère aux besoins du patient et non pas en fonction du système de santé. Cette démarche de soin est davantage centrée sur la volonté du patient tout en incluant totalement le proche aidant (Percival et al., 2014). Comme le démontrent Percival et al. (2014), suite aux témoignages des aidants naturels, la flexibilité et l'adaptation des soins à domicile permettent d'assurer la coordination et la continuité des soins, essentielles à la prise en charge. Par ailleurs, les proches apprécient la sécurité et le confort qu'engendre la nomination d'un(e) infirmier(ère) référent(e) comme le mentionnent McKay et al. (2013).

D'une autre part, les aidants disent rencontrer des difficultés au niveau de leur cercle familial comme le constatent Leow et Chan (2017) dans leur recherche. Par exemple, ils évoquent principalement des conflits décisionnels dans la prise en charge entre les différents membres ou avec le patient. Par ailleurs, ils abordent la péjoration de l'état de santé du patient, provoquant une charge physique supplémentaire pour le proche aidant. Robinson et al. (2017) rapportent d'autres obstacles dans leur article, comme la sensation de jugement de la part des soignants dès que les services de soins leur proposent une aide, ainsi que la crise de gestion des symptômes, devenus trop aigus, pour que le proche puisse les soigner de manière autonome. Pour finir, ils attestent que les imprévus entraînent

un chamboulement dans leur routine, ce qui cause une impression de surcharge. De plus, en acceptant l'aide des professionnels de la santé, les proches aidants ont peur de perdre leur part décisionnelle en ce qui concerne les démarches de soins (Robinson et al., 2017).

Charge émotionnelle du proche aidant

Selon six de nos études, le concept de fardeau se définit par une charge physique et émotionnelle (Janze et Henriksson, 2014 ; Leow et Chan, 2017 ; Martin et al., 2016 ; McKay et al., 2013 ; Morris et al., 2015 ; Robinson et al., 2017). Ils rapportent différents états affectant les proches aidants tels que le stress, la responsabilité croissante, la disponibilité extrême, la sécurité du patient à tout prix, le refoulement des émotions, la surcharge dans les tâches quotidiennes, l'épuisement conduisant au besoin de faire une pause, la fatigue extrême venant des troubles du sommeil que peut provoquer la prise en charge, tout comme une sensation d'emprisonnement et d'isolement social tellement ils se dévouent à leur "patient". Ils se sentent donc responsables de leur proche malade. Cela étant, les différentes études appuient le fait que les aidants représentent un pilier important dans la prise en charge, suggérant une disponibilité à toute heure. Les aidants peuvent développer un stress plus ou moins conséquent, pouvant s'aggraver en lien avec la dégradation de l'état de santé du proche malade. Comme l'ont constaté les auteurs, en référence aux différents témoignages, les aidants naturels ont l'impression de devoir rester forts pour le bien de leur parent ; pour cela, ils maintiennent une attitude positive à toutes épreuves et parviennent également à cacher leurs propres émotions. De surcroît, ils se doivent d'assumer les tâches de la vie quotidienne. Pour terminer, tous ces paramètres causent une fatigue et un

épuisement à long terme, mais également d'éventuels problèmes de santé (Tija et al., 2015).

Relation d'aide : communication et relation aidant-patient

Grâce à cette collaboration, les proches se retrouvent inclus dans la situation, ce que favorise la théorie de McGill (Paquette-Desjardins et al., 2015). De ce fait, ces derniers prennent une part active dans la prise en charge, ce qui les aide à respecter au mieux la promesse qu'ils ont faite au patient comme ils le disent lors des entretiens (Holdsworth, 2015 ; Janze et Henriksson, 2014 ; Leow et Chan, 2017 ; McKay et al., 2013 ; Robinson et al., 2017). Ce que précisent les proches aidants étudiés par Holdsworth (2015) ; Janze et Henriksson (2014) ; Martin, et al. (2016), est le sentiment de responsabilité vis-à-vis de la promesse. De plus, McKay et al. (2013) ont découvert via les entretiens avec les aidants que la responsabilité leur provoque parfois une sensation de stress, également dû à leur manque d'expérience en matière de soins de fin de vie. Janze et Henriksson (2014) mentionnent aussi que les proches ont le sentiment de ne pas être suffisamment préparés à ce rôle de soignant et d'accompagnateur. Par contre, une expérience antérieure de la mort peut aider l'aidant à se sentir plus sûr et adéquat dans la situation actuelle avec son proche malade (Robinson et al., 2017). Cependant, des difficultés dans les situations de soins peuvent engendrer des conflits de rôles au sein de l'aidant familial (Leow et Chan, 2017), voir même une perte de réciprocité au niveau des sentiments entre ce dernier et le patient (Martin et al., 2016). Les rôles qu'endosse le proche sont aussi influencés par des aspects extrinsèques, tels que l'environnement et les finances, thèmes dont nous parlons dans le prochain paragraphe.

Aspects environnementaux et financiers

Dans le cadre de notre revue de littérature, nous nous intéressons à la population se trouvant au domicile familial. Le patient se sent donc à l'aise et il a également la possibilité d'effectuer des activités au gré de ses envies selon Morris et al. (2015). Toujours dans l'étude de ces derniers, ce lieu d'habitat consolide les liens entre le proche aidant et le patient, contrairement à l'hôpital, où les relations y sont moins intimes et périodiques. Robinson et al. (2017) découvrent que les proches aidants se disent avantagés par le fait de pouvoir soigner leur parent malade car ils évoluent dans leur environnement habituel. A contrario, Morris et al. (2015) découvrent par le biais des aidants que le foyer se transforme en un lieu de soin, ce qui peut créer un certain isolement social au fur et à mesure de la péjoration de l'état de santé de la personne soignée. Par conséquent, les proches interrogés par Percival et al. (2014) évoquent cette dégradation qui requiert une adaptation du domicile, qui se voit transformé par l'équipement nécessaire pour le confort.

D'un point de vue financier, les témoignages qu'ont recensés Janze et Henriksson (2017) ; Martin et al. (2016) évoquent que l'aspect financier de chaque famille influence le maintien du malade à domicile, par exemple quand le proche aidant diminue son pourcentage ou même arrête de travailler pour subvenir aux besoins de son patient. Cela engendre donc une diminution, voire une perte du salaire. De plus, les éventuelles subventions qu'il reçoit ne représentent pas une compensation considérable.

Soutien

Comme la littérature le suggère, le soutien occupe une place prédominante au sein des démarches de soin. Nous l'avons classé selon deux types, comme les

différencient les auteurs : le soutien professionnel en lien avec le partenariat et le soutien personnel.

Soutien professionnel et partenariat

Relation d'aide

D'après les participants à l'étude d'Holdsworth (2015), la prise en charge professionnelle permet aux accompagnants de maintenir la relation avec leur proche. Ils laissent donc la responsabilité des soins à des personnes qualifiées. Les aidants naturels disent se sentir rassurés par l'aide apportée, mais également incités à garder un lien avec le monde extérieur. Selon les aidants, la reconnaissance de leur rôle ainsi que leur bien-être améliorent leur prise en charge (Morris et al., 2015). De ce fait, le lien entre professionnels et proches est vital pour la réussite de cette démarche. Ceci est décrit dans l'étude de McKay et al. (2013). En effet, les proches ont souligné dans les entrevues, l'importance des moments informels avec les professionnels, car c'est là où le lien thérapeutique se crée au travers de ces instants privilégiés. De plus, le proche aidant est considéré comme égal au professionnel au sein d'une relation de non jugement et d'écoute, ce qui permet de faciliter la prise de décision. Ensuite, les participants à l'étude de Leow et Chan (2017) attestent de l'importance dont revêt le professionnel de la santé car il apporte une meilleure compréhension de la situation, de nouvelles connaissances et une valorisation du rôle des aidants. Plus spécialement, les proches qu'ont interrogés Janze et Henriksson (2014), comptent davantage sur les conseils médicaux afin de les aiguiller quant à leurs différents questionnements, par exemple, en lien avec l'avancée de la maladie.

Disponibilité

Les proches qu'ont interviewés McKay et al. (2013) apprécient particulièrement la disponibilité 24h/24h de la part des professionnels, ainsi que le service d'aide, c'est-à-dire le remplacement pour les soins, afin de se reposer ou encore l'aide en cas de crise. De manière plus individuel, les soignants se sont montrés disponibles pour répondre à toutes questions, surtout à propos de la médication et de la douleur, sujets préoccupants.

Pluridisciplinarité

En lien avec la thématique ci-dessus, les témoignages recueillis par Robinson et al. (2017) évoquent que la mise en place de soins palliatifs à domicile permettant de prodiguer des prestations par des professionnels de la santé, est un des facteurs primordiaux pour que le proche puisse mourir à la maison. De plus, la disponibilité, la coordination des soins, la reconnaissance envers l'aidant naturel ainsi que l'accès à une équipe hautement qualifiée, représentent des éléments clés afin d'obtenir l'aide au bon moment, au bon endroit, pour que l'aidant qui s'est engagé à donner les soins. Les proches aidants de l'étude de Tija et al. (2015) ont développé la capacité de travailler en équipe et donc de savoir à qui faire appel lorsqu'ils ont besoin d'aide, mais aussi d'interagir avec d'autres professionnels de la santé, comme les pharmaciens par exemple. D'après McKay et al. (2013), les aidants se sentent rassurés par l'attribution d'un infirmier référent. Comme le mentionne la méta-analyse de Morris et al. (2015), le fait d'être entouré d'une équipe professionnelle pluridisciplinaire qui peut dispenser des soins à toute heure de la journée et de la nuit, tout en valorisant le travail du proche aidant est indéniablement l'une des meilleures aides dans l'accompagnement d'un décès à domicile.

Soutien personnel

Les aidants affirment qu'une bonne relation avec les autres membres de la famille, ainsi qu'une présence de leur part, est essentielle pour prendre soin du malade (Martín et al., 2016). Selon Leow et Chan (2017), ils peuvent exprimer leurs différents sentiments, leurs craintes, leurs inquiétudes et leurs frustrations. De plus, ils partagent la responsabilité des soins, ce qui diminue le sentiment de solitude. Pour les aidants, il est primordial d'avoir un bon réseau social qui les soutienne lorsque les autres membres de la famille sont peu présents, comme c'est le cas dans certaines situations. Ensuite, les proches interrogés par Leow et Chan (2017) disent que la famille représente un soutien affectif et physique lors de soins plus complexes par exemple. Plus précisément, ils mentionnent l'amélioration des liens familiaux au travers de cette situation, de par les émotions partagées et le temps passé ensemble principalement à la maison, les aidant ainsi à rester soudés. Un bon nombre de participants de l'étude de Robinson et al. (2017) mentionnent avoir des amis qui travaillent dans le domaine de la santé. Ceux-ci jouent un rôle crucial, surtout lorsque le système de santé est peu disponible. Ils donnent des renseignements sur la maladie, répondent aux besoins des aidants, donnent des conseils d'anticipation, de nouvelles ressources et un accompagnement émotionnel.

En conclusion à ces résultats, la littérature propose une multitude de réflexions et de propositions que nous pouvons utiliser pour formuler notre discussion.

Discussion

Les différentes études et méta-analyses ont permis de répondre à notre question qui est : “Que vivent les proches aidants accompagnant une personne en fin de vie à domicile ?”. L’ensemble des résultats ont pu être classés et sont rapportés dans notre revue selon différentes catégories : l’accompagnement du proche aidant, la charge émotionnelle, la relation d’aide, les aspects environnementaux et financiers et le soutien. Au travers de leur expérience, les proches aidants partagent leur vécu en évoquant leurs difficultés et leurs ressources ou leurs besoins, permettant à nous, soignants d’améliorer nos soins et ainsi de renforcer le partenariat. La discussion s’articule selon les cinq grands thèmes, chacun divisés en sous-thèmes selon une logique permettant une prise en charge à domicile optimale.

Accompagnement du proche aidant

En situation de fin de vie, la famille apporte beaucoup d’informations et de compétences pertinentes pour l’accompagnement. De ce fait, il est judicieux de la part du professionnel de la santé de la considérer comme une partenaire. En effet, le proche arrive à déterminer les besoins en matière de soutien de la part des professionnels. Il arrive également à évaluer les prestations en fonction de sa satisfaction (McKay et al., 2013). Ces éléments nous démontrent ses ressources et la qualité du partenariat. Par conséquent, le soignant se doit d’intégrer les proches dans ses interventions auprès du patient ; nous remarquons dès lors que certaines se basent plus d’après les besoins des aidants que ceux des patients. Nous visons par ce travail à proposer des actions afin de soutenir les proches dans cette démarche. Un professionnel formé en soins palliatifs connaît des alternatives ciblées pouvant soulager ou soutenir les proches lors de moments de crise. Grâce à l’expérience dont ils s’enrichissent au travers de leur pratique, ils parviennent également à mieux cibler leurs interventions, tout en proposant des soins proactifs.

Ceci veut donc sous-entendre que plus le professionnel est formé, plus le patient en fin de vie aura de chances de mourir à domicile comme il le souhaite. Comme le conseille F. Fournier (communication personnelle [Interview], 17 juin 2019), une formation ad hoc et une mise à niveau des compétences des infirmiers en soins à domicile généraux permettraient déjà de soulager l'aidant à long terme, avant toute prise en charge plus spécifique. En considérant le proche, qui d'ailleurs connaît davantage le patient comme partenaire de soins, le soignant pourra mener à bien sa prise en charge, tout en valorisant l'aidant naturel. Grâce à ses connaissances théoriques, le professionnel a l'occasion de formuler des conseils avisés à l'aidant, le mettant plus en confiance et favorisant les liens thérapeutiques. Une autre dimension comprenant la démarche de soins, est la gestion de symptômes et des médicaments. Les résultats de notre recherche nous démontrent que les proches se sentent parfois démunis, voire impuissants, face à la situation du malade. Étant proche du patient, l'aidant reconnaît plus facilement les signes de péjoration et les besoins du malade, mais sans forcément avoir les ressources théoriques nécessaires pour y pallier. Dans le but de réduire le stress de l'aidant, le professionnel de la santé peut lui proposer un enseignement sur la pharmacologie, voire établir un protocole avec lui sur l'administration de réserve, voire même des solutions non-médicamenteuses pouvant gérer les symptômes. Pour ce faire, un outil comme des cartes de pharmacologie pourraient être réalisées par l'infirmier référent. Enfin, nous constatons que la notion de partenariat est donc omniprésente dans la prise en charge.

Charge émotionnelle du proche aidant

La promesse faite par les proches de respecter le désir de mourir à domicile engendre de nombreux sacrifices et un dévouement total (Janze et Henriksson,

2014 ; Leow et Chan, 2017 ; McKay et al., 2013 ; Robinson et al., 2017). Ceci implique une charge émotionnelle importante, que les proches parviennent parfois difficilement à gérer et pouvant entraîner un épuisement (Leow et Chan, 2017 ; Martin et al., 2016 ; McKay et al., 2013 ; Robinson et al., 2017). Le concept de fardeau ressort très fréquemment dans la littérature, car il représente une problématique essentielle au cœur de la prise en charge qu'entreprend l'aidant naturel. Dans ce type de situation de détresse, le professionnel de la santé peut agir afin de soulager au mieux le proche aidant. Pour ce faire, le soignant se montre plus disponible, à l'écoute et peut également augmenter les passages selon les soins à prodiguer.

Relation d'aide : communication et relation aidant-patient

D'après F. Fournier (communication personnelle [Interview], 17 juin 2019), pour une prestation de soins de qualité et le respect du souhait du malade, une communication est primordiale, qu'elle soit entre le patient et le proche ou avec les professionnels de la santé. Il évoque également qu'une quelconque discussion avec l'aidant peut faire ressortir ses difficultés et donc donner des indications sur une réorientation de la prise en charge. Toujours selon l'interview, la communication permet ainsi d'établir une relation d'aide ainsi que des objectifs communs dans le but de prodiguer des soins de qualité. McGill préconise une anamnèse et une démarche systémique. Le soignant doit démontrer une attitude soutenante, ouverte et valorisante envers les proches faisant partie intégrante de la situation (Paquette-Desjardins, et al., 2015). En effet, les proches que McKay et al. (2013) interrogent, soutiennent l'importance d'une communication ouverte et libre des professionnels de la santé pour renforcer la qualité des soins prodigués comme l'appuient aussi Tija et al. (2015). De plus, cela est renforcé par la disponibilité et l'écoute active de

ceux-ci, surtout durant une crise ou lors d'un partage de connaissances où il est nécessaire d'utiliser un vocabulaire adapté. Percival et al. (2014) démontrent qu'une approche sensible et adaptée auprès des aidants naturels facilite leur communication. Par ailleurs, Robinson et al. (2017) expliquent que le sens de l'humour et la gratitude de la part des professionnels de la santé ont une influence positive dans la communication. Cette dernière consiste à valider les sentiments afin d'engager la conversation sur des sujets tels que la mort, le processus de deuil ou la souffrance, étant tabous pour certaines personnes (Holdsworth, 2015 ; Janze et Henriksson, 2014). En reprenant cette thématique, nos résultats démontrent, que les proches ayant déjà vécu une expérience en lien avec la mort, auront plus de facilité à surmonter ces moments difficiles (Robinson et al., 2017). Le soignant, riche de l'anamnèse effectuée, a la possibilité de thématiser ceci avec l'aidant, afin de connaître ses besoins et ses valeurs, ce qui consolidera la relation de confiance (F. Fournier (communication personnelle [Interview], 17 juin 2019) et Holdsworth, 2015. Les risques dans la relation entre le proche et le patient résident dans la perte de réciprocité entre les deux (Martin et al., 2016), tout comme des conflits de rôles de l'aidant (Leow et Chan, 2017). Par conséquent, le professionnel de la santé peut guider le proche et représenter une personne de référence, s'il constate que l'aidant naturel outrepassé ses limites.

Aspects environnementaux et financiers

Etant donné que les soins se passent à domicile, le patient et son proche se sentent à l'aise et peuvent également maintenir une relation étroite, tout comme une certaine routine, rassurante dans ces instants de fin de vie (Morris et al., 2015 ; Robinson et al., 2017). L'avantage réside dans la dimension familiale que représente le lieu. A contrario, avec la péjoration de l'état de santé du malade, des

adaptations du domicile de plus en plus importantes, engendrent parfois une perte d'intimité et une perturbation du foyer initial, pouvant les déstabiliser considérablement (Morris et al. 2015 ; Percival et al., 2014).

D'un point de vue financier, le processus de fin de vie comporte une influence sur les revenus de l'aidant et du malade. Par ailleurs, plus cette situation devient longue, plus les coûts s'additionnent. Ces derniers occasionnent parfois un stress supplémentaire sur les proches aidants. De plus, afin d'accompagner leur proche au maximum, les aidants naturels diminuent leur pourcentage de travail, voire démissionnent de leur emploi (Janze et Henriksson, 2017 ; Martin et al., 2016). Des subventions sont prévues pour soutenir les proches, mais elles sont moindres et cela ne leur permet pas de compenser les pertes pécuniaires engendrées. L'émission parue sur la RTS (Radio Télévision Suisse, 2019) rapporte que le conseil fédéral met en place des mesures afin de concilier cette activité avec les jours de travail pour les proches accompagnant les enfants handicapés ou gravement malades. Cela montre un progrès, mais il ne concerne pas les personnes âgées malades désirant mourir à domicile. Par exemple, les parents d'enfants malades bénéficieraient d'un congé de quatorze semaines contre dix jours pour un proche aidant accompagnant un parent à domicile en fin de vie.

Soutien professionnel et personnel

Soutien professionnel

Dans la plupart des situations de soins à domicile, le soutien professionnel se montre utile. D'une part, le proche aidant se sent soulagé par l'aide physique apportée, surtout lorsque le patient se péjore et requiert plus d'assistance. D'autre part, il se sent rassuré par les connaissances et la présence qu'un soignant

représente dans la prise en charge (Leow et Chan, 2017). A travers ces différents éléments, la notion de partenariat prédomine et se montre primordiale afin d'établir une bonne relation thérapeutique et de confiance pour mener à bien ce processus. En référence à la théorie de McGill, le professionnel considère le proche comme une ressource et comme un égal, riche de ses connaissances et de sa relation avec le patient (Morris et al., 2015). Pour ce faire, un infirmier de référence semble important (McKay et al., 2013).

De cette situation à domicile peuvent en découler beaucoup de questionnements de la part du proche aidant. La disponibilité en tout temps des soignants, est primordiale afin de rassurer les aidants et les patients (McKay et al., 2013). De plus, un service de permanence permet d'éviter les hospitalisations (F. Fournier (communication personnelle [Interview], 17 juin 2019)).

En lien avec la pluridisciplinarité, une prise en charge des soins à domicile complétée par une démarche palliative, apporte toutes deux des éléments nécessaires au bon maintien du patient à domicile. Les soins à domicile s'occupent des soins généraux, de l'adaptation du domicile et des activités de la vie quotidienne et les soins palliatifs se penchent sur la gestion de symptômes du patient, tout en incluant respectivement le proche aidant (F. Fournier (communication personnelle [Interview], 17 juin 2019) et Robinson et al., 2017).

Soutien personnel

Les membres de la famille et les amis représentent une grande ressource pour le proche dans ce genre de situation. Il peut en effet partager ses ressentis, mais également demander une aide supplémentaire pour certaines activités de la vie quotidienne (Martin et al., 2016). L'entourage, travaillant comme professionnel de la santé, occupe une place d'aide et de ressource non négligeable pour l'aidant naturel

et le patient. En effet, il peut leur apporter un soutien supplémentaire ou répondre à leur questionnement de manière tout aussi pertinente que leur soignant référent. Le lien est également plus chaleureux et confiant, ce qui facilite les échanges (Robinson et al., 2017).

Forces et limites

Toutes les études choisies sont de bonne qualité, mais particulièrement les deux méta-analyses qui apportent un haut niveau de preuves. En effet, Morris et al. (2015) attestent d'une grande fiabilité, ainsi que d'une grande diversité dans les données recueillies et diffusées. De plus, Martin et al. (2016) affirment que la combinaison des différentes cultures représente une force de validité. Par contre, ces deux méta-analyses citées ci-dessus, dénoncent une certaine limitation linguistique quant aux études répertoriées de différents pays, ce qui a pour conséquence de réduire les connaissances internationales. D'autre part, il n'est pas envisageable d'appliquer un outil standardisé, en vue de l'étendue de leurs données. Pour terminer, selon Martin et al. (2016), les limites peuvent paraître comme des forces. En effet, les termes d'exclusion ou d'inclusion, qui peuvent limiter par exemple un petit échantillonnage ou comme dans l'étude de Morris et al. (2015), des recherches uniquement en anglais, permettent surtout de garantir une cohérence au sein de la discussion et de cibler des résultats probants.

La qualité de l'échantillonnage pertinent permet de récolter des données empiriques de valeur (McKay et al., 2013 ; Percival et al., 2014 ; Tija et al., 2015). Selon Robinson et al. (2017), le niveau culturel et d'instruction des participants influe sur le succès de la prise en charge. De plus, le petit échantillon de Tija et al. (2015) se montre adapté à leur étude qualitative, étant une ressource suffisante pour la récolte de données variées et approfondies, sous-entendu que celui-ci

provient uniquement d'un seul centre de soins palliatifs et d'une pathologie ciblée. A contrario, de manière générale, les études se déroulent dans une région définie, donc les données reflètent une seule culture.

Toutes ces recherches ont abouti à de multiples résultats donnant des connaissances supplémentaires à l'infirmière et ainsi impactant positivement sur sa pratique (Janze et Henriksson, 2014 ; McKay et al., 2013 ; Percival et al., 2014 ; Tija et al., 2015).

Leow et Chan (2017) et Tija et al. (2015) reprennent le fait qu'un seul échantillon est un élément négatif, du fait que cela ne permette pas de prendre connaissance de l'évolution des données. Par contre, nous voyons que les entrevues répétées de Janze et Henriksson (2014) ont permis d'enrichir et d'approfondir la description des expériences.

Selon Robinson et al. (2017), il paraît difficile de mettre en application les éventuelles recommandations suite aux résultats récoltés, comme le financement des soins palliatifs qui semble très différent d'un pays à l'autre, voire même à l'intérieur de celui-ci.

Holdsworth et al. (2018) et Percival et al. (2014) démontrent des limites quant au peu de différenciation que font les proches entre les soignants généraux et spécialisés en soins palliatifs. De plus, Percival et al. (2014) rapportent un manque de disponibilité des professionnels de la santé, chaque équipe ayant une charge de travail différente et influençant donc leur organisation.

Recommandations et implications

Nous estimons que le proche aidant doit recevoir une attention particulière de la part des soignants, car il est le principal acteur de soins. Effectivement, Holdsworth (2015) et Janze et Henriksson (2017) suggèrent aux professionnels de la santé de

se montrer attentifs à l'impact qu'ont leurs interventions et plus généralement leur manière de communiquer sur le patient et le proche aidant. Ensuite, nous préconisons une connaissance plus appuyée des origines et des valeurs de chaque famille. Plus spécifiquement, Leow et Chan (2017) proposent d'apporter une formation culturelle aux professionnels de la santé afin qu'ils connaissent les différentes pratiques et coutumes des patients et des aidants naturels. Dans le but d'éviter un malaise lors de soins intimes, nous recommandons la délégation de ces derniers aux professionnels de la santé. En effet, les auteurs cités ci-dessus incitent à se pencher sur le vécu des proches aidants masculins en Asie, par exemple, il a été découvert qu'il est plus difficile pour eux de soigner leur mère. Par souci de soutien et de ressource, nous voulons favoriser les liens familiaux en ouvrant une discussion systémique avec l'entourage. Ils proposent également d'apporter un enseignement sur la gestion de conflit familial, dans le but d'éviter un obstacle et de renforcer les liens. Étant donné que la disponibilité des soignants permet d'accroître un certain sentiment de sécurité auprès de la famille, celle-ci devrait être davantage augmentée ; les services de soins pourraient être renforcés. Tout comme le disent Percival et al. (2014), ils estiment qu'une permanence de soins palliatifs à domicile rassureraient les proches, comme cela se passe avec Voltigo en Suisse ou en Irlande (F. Fournier (communication personnelle [Interview], 17 juin 2019) ; McKay et al., 2017).

Nous conseillons une étroite collaboration et un enchaînement logique entre les soins à domicile et les soins palliatifs pour un accompagnement idéal, ainsi pour optimiser les chances du patient de mourir à domicile. Selon Robinson et al. (2017), grâce aux soins palliatifs, les personnes désirant mourir à domicile détiennent davantage de possibilités de le faire, alors que ceux-ci ne semblent pas toujours nécessaires. En effet, il est primordial pour les soignants de démontrer davantage

une bonne capacité d'adaptation, de bonnes connaissances et une attitude cohérente et sensible, dans le but de privilégier une relation de confiance avec les bénéficiaires (Percival et al., 2014). Comme monsieur Fournier nous l'a dit lors de l'interview (F. Fournier (communication personnelle [Interview], 17 juin 2019)), les soignants devraient être formés dans l'évaluation de l'état de fin de vie du patient dans le but de le diriger vers des soins plus spécifiques. Le fardeau étant récurrent dans ce type d'accompagnement, nous suggérons aux soignants de se montrer attentifs aux signes de fatigue du proche, ainsi que de l'inciter à s'appuyer sur les professionnels de la santé. En effet, Robinson et al. (2017) rapportent qu'il serait judicieux de solliciter les proches aidants à demander de l'aide, quand la prise en charge devient trop compliquée et trop lourde pour eux. De plus, face aux changements au sein de la communauté, dans le système de soins et également au niveau de l'avancée des pathologies, un soutien priorisé pour l'aidant, également au niveau social peut s'avérer pertinent. En effet, la prestation de soins à domicile à un membre de la famille en phase terminale, doit être l'une des priorités des professionnelles de la santé (Martín et al., 2016). Nous retrouvons ces éléments dans l'étude de Janze et Henriksson (2017) et plus précisément de Morris et al. (2015), qui préconisent des prises en charge adaptées aux personnes atteintes de démences, afin d'apporter au proche un soutien optimal et complet, tout en visant un soulagement de leur fardeau. Selon McKay et al. (2013), l'importance serait de se concentrer sur l'expérience même de la population cible. Selon nous, l'élaboration d'interventions ou l'évaluation d'une prestation de soins obtiendront davantage de pertinence et de sens, surtout dans le contexte des soins palliatifs, si cela se base sur les dires des aidants.

Nous proposons aux soignants d'avoir au centre de leurs préoccupations l'aidant et le patient, afin de connaître leurs ressources et leurs difficultés en vue d'offrir un

enseignement ciblé. De ce fait, Tija et al. (2015) évoquent qu'il serait intéressant d'évaluer les compétences acquises des proches aidants sur le long terme, à l'aide de plusieurs entretiens et de leur apporter un enseignement sur la médication et sur la gestion du stress en fin de vie également. De plus, un journal de bord pourrait être tenu par l'aidant naturel afin qu'il puisse écrire ses ressentis, mais également les symptômes que ressent le patient, en lien avec les traitements administrés. Cela faciliterait le suivi auprès des assurances, des services de soins et des pharmacies (Tija et al., 2015). Un autre élément sur lequel Morris et al. (2015) mettent l'accent est l'environnement. Pour nous, le domicile devrait être adapté afin de faciliter les soins, tout en garantissant l'identité première du lieu, et évitant d'en faire un milieu médicalisé. En effet, limiter l'impact des soins sur celui-ci restera un challenge pour les professionnels.

Conclusion

En conclusion de cette revue de littérature, nous pouvons dire que les proches aidants représentent une ressource considérable pour le patient malade, comme pour les services de soins, mais aussi pour le service de santé. En effet, de par leur implication, ils peuvent d'une certaine manière alléger les prestations de soins quotidiennes que devraient offrir les professionnels de la santé pour un maintien du patient à domicile. D'un autre côté, ils courent également le risque de se heurter à différents obstacles comme l'épuisement et l'isolement, requérant par la même une aide extérieure afin de les soulager et de favoriser un climat de confort malgré les circonstances de fin de vie. Pour la plupart, les services d'aide à domicile leur apportent un soutien important pour mener à bien la promesse du décès à domicile faite à leur proche malade. De plus, une grande majorité des aidants naturels témoignent de leur inquiétude et de leur sentiment d'impuissance face à la diversité des symptômes et à la mort de leur parent. En effet, le processus de fin de vie engendre une transition dans les relations, les rôles, l'état physique et psychique et dans l'aménagement du domicile. Ces différents changements génèrent de l'insécurité et de la culpabilité chez la plupart des aidants familiaux. De ce fait, les soins palliatifs à domicile assurent une disponibilité, tout comme des soins proactifs et font preuve d'anticipation afin de diminuer le risque de crise (Holdsworth, 2015). Par ailleurs, ces derniers rapportent également beaucoup de gains positifs, suite à leur prise en charge auprès de leur proche malade : une acquisition de connaissances et d'expérience, une amélioration de leurs qualités personnelles, des liens familiaux solidifiés ou encore le développement des stratégies de coping. Ces éléments nous amènent à certaines pistes pour l'élaboration de futures études concernant les proches aidants. En effet, nous préconisons une recherche centrée sur la culture des aidants, pouvant influencer leur accompagnement, ou une autre, basée sur les bonnes pratiques à recommander aux soignants afin d'optimiser au

maximum leur offre en soins auprès du proche et du patient à domicile. Pour terminer, nous souhaitons engendrer une réflexion auprès des institutions et des professionnels de la santé au sujet de l'importance du rôle des proches aidants dans la prise en charge, impactant sur le système de santé publique. Nous espérons aussi susciter l'intérêt du conseil fédéral, car effectivement, c'est grâce à son soutien que le fonctionnement actuel pourra s'améliorer.

Références

Articles

Cohen, J., Houttekier, D., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Miccinesi, G., Ddington-Hall, J., Kaasa, S., ... Deliens, L. (2010). Which patients with cancer die at home? a study of six european countries using death certificate data. *Journal of Clinical Oncology*, 28(13), 2267-2273. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.2850>

Costa, V., Earle, C. C., Esplen, M. J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., ... You, J. J. (2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*, 15, 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8>

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), N.PAG. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(9), 834–841. <https://doi.org/10.1177/0269216315584865>

Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494–501. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494>

Leow, M. Q., & Chan, S. W. (2017). *The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: a qualitative study*. *Cancer nursing*, 40(1), 22-30.

Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). *The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review*. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1–12.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>

McKay, E. A., Taylor, A. E., & Armstrong, C. (2013). *“What She Told Us Made the world of Difference”: Carers’ Perspectives on A Hospice at Home Service*. *Journal of Palliative Care*, 29(3), 170–177.
<https://doi.org/10.1177/082585971302900306>

Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). *Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review*. *Palliative Medicine*, 29(6), 487–495. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>

Percival, J., Lasseter, G., Purdy, S., & Wye, L. (2014). *“Earthly Angels”? A qualitative study of the domiciliary care worker role in meeting the needs of families caring for those dying at home*. *Palliative & supportive care*, 12(6), 445-453.

Robinson, C., Bottorff, J., McFee, E., Bissell, L., Fyles, G. (2017). *Caring at home until death: enabled determination*. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>

Tjia, J., Ellington, L., Clayton, M. F., Lemay, C., & Reblin, M. (2015). *Managing Medications During Home Hospice Cancer Care: The Needs of Family Caregivers*. *Journal of pain and symptom management*, 50(5), 630–641.
[doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.06.005](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.005)

Topf, L., Robinson, C. A., & Bottorff, J. L. (2013). When a Desired Home Death Does Not Occur: The Consequences of Broken Promises. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8), 875–880. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0541>

Von Roenn, J. H., Voltz, R., & Serrie, A. (2013). Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11, S11-6. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107996731&site=ehost-live>

Wales, J., Kurahashi, A. M., & Husain, A. (2018). The interaction of socioeconomic status with place of death: a qualitative analysis of physician experiences. *BMC Palliative Care*, 17(1), N.PAG. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0341-1>

Livres

Binder, J., & von Wartburg, L. (2014). *Directives nationales concernant les soins palliatifs* [Brochure]. Berne, Suisse: OFSP., & CDS

Jox, R. J., Pautex, S., Rubli Truchard, E. & Logean, S. (2018). Livre Blanc: «Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande». Repéré à https://www.leenaards.ch/wp-content/uploads/2019/01/Lenaards_web_19.pdf

Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J., & Gros, C. (2015). *Modèle McGill : Une approche collaborative en soins infirmiers*. Montréal: Chenelière.

Sites internet

Radio Télévision Suisse. (2019). Berne propose des nouvelles mesures pour soutenir les proches aidants. Repéré à <https://www.rts.ch/info/suisse/10452650-berne-propose-des-nouvelles-mesures-pour-soutenir-les-proches-aidants.html>

Ligue fribourgeoise contre le cancer (2019). Voltigo. Repéré à <https://fribourg.liguecancer.ch/voltigo/>

Appendice A

Glossaire

Accompagnement ¹

Il s'agit de se montrer authentique, non jugeant et empathique envers la personne avec laquelle nous sommes en relation dans un temps et un lieu défini. L'accompagnement s'effectue avec bienveillance et sollicitude.

Aidant naturel ²

C'est un proche de la personne dépendante, dans le besoin, qui s'occupe d'elle et l'aide dans les activités de la vie quotidienne de manière non professionnelle. L'aidant a besoin de reconnaissance dans ce qu'il fait, afin de se sentir valorisé et satisfait de ses actes.

Aide, relation ³

Elle se caractérise selon l'empathie, l'écoute active, le non-jugement et la congruence, comme le décrit Rogers. Elle peut prendre naissance dans différents contextes et elle requiert de connaître la personne avec qui l'on est en relation.

Continuer dans les moments difficiles ⁴

Il comprend les termes persévérance, souffrance et espérance. Cela signifie qu'une personne vivant un moment difficile va continuer de se battre face à la souffrance et que par la suite, elle va continuer d'espérer grâce à l'émergence de nouveaux aspects et/ou d'acquis obtenus durant la phase de persévérance.

Coping ⁵

Le coping doit ses origines aux facteurs de stress car sans ce dernier, il n'y aurait pas besoin d'exercer le coping. Il se traduit par les stratégies que la personne met en place afin de faire face au stress qu'elle ressent.

Deuil ⁶

Le deuil exprime toutes les relations et attitudes consécutives à une perte ou à une séparation. Ces dernières se vivent différemment d'une personne à une autre et

selon le degré d'attachement qui résidait entre la personne et l'objet ou entre deux personnes. Chacun est confronté à plusieurs pertes tout au long de la vie ce qui va également l'amener à certains comportements lors de prochains deuils. Les interventions des soignants sont guidées par les pertes éventuelles que peuvent subir les patients.

Dignité⁷

C'est le respect que mérite quelqu'un ou quelque chose de part de son amour propre, sa fierté et son honneur.

Fatigue⁸

La fatigue est perçue de manière individuelle et peut être évaluée à l'aide d'une échelle. La fatigue normale ou physiologique est la conséquence d'un effort physique intense au cours d'une journée, d'un stress émotionnel ou d'un surmenage ; la cause en est évidente et n'entraîne que rarement la consultation du patient. A contrario, la fatigue pathologique ou anormale s'installe progressivement et peut devenir chronique. Elle affecte l'estime de soi, l'image de soi, perturbe l'exercice des rôles habituellement tenus et peut conduire au désintérêt, au sentiment d'impuissance voire à la perte de tout espoir.

Fardeau⁹

Ce concept est divisé en deux sous-catégories : objectif (quantitatif, troubles présents, aide nécessaire) et subjectif (isolement social, tristesse et épuisement de l'aidant). Au fur et à mesure de la péjoration de l'état de santé du malade, le proche qui dévoue son temps libre à ce dernier, se voit de plus en plus isolé et développe un épuisement qui le rend prisonnier.

Fin de vie ¹⁰

Celle-ci se définit comme la finalité de la vie mais s'étend sur une certaine période visible par l'aspect incurable de la péjoration de santé du patient.

Gestion de symptômes ¹¹

Le concept de gestion de symptômes comprend trois éléments principaux dont l'expérience des symptômes (sensibilité de chacun à les ressentir), les stratégies de gestion de symptômes (quelles alternatives mettre en place pour y pallier) et les effets obtenus sur l'état des symptômes (quels résultats obtenus suite aux stratégies mises en place), comme cela est décrit dans le résumé du ppt "gestion de symptômes".

Incertitude ¹²

L'incertitude est un état cognitif où une personne est incapable d'avoir un point de vue sur la maladie et tout ce qui l'entoure lorsque l'information est complexe et insuffisante.

Inquiétude ¹³

C'est un concept qui pousse à imaginer ou à supposer vis-à-vis d'une situation présente, c'est-à-dire anticiper et se faire du souci pour cela. Généralement, une forte inquiétude peut engendrer aussi du stress et rendre le moment présent difficile à vivre sereinement.

Partenariat ¹⁴

C'est un ensemble de personnes venant de différents milieux (proches et infirmiers) qui visent le même projet de vie. Pour ce faire, chacun met à contribution ses compétences et ses ressources afin de réaliser le projet de soin.

Prendre soin, care et caring ¹⁵

En français, « care » se traduit par attention, souci et précaution. « Caring » est donc l'action "prendre soin de", c'est-à-dire soigner ou porter assistance à une personne aussi bien sur le plan physique que psychologique.

Soins palliatifs ¹⁶

C'est l'accompagnement dans la souffrance et la prise en charge de la douleur chez un patient en fin de vie. "Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage."

Soutien social ¹⁷

Ce sont les ressources sociales qui permettent d'améliorer son estime de soi, ses stratégies de coping ; en soit, les personnes qui apportent leur aide à une autre.

Stress ¹⁸

Le stress se manifeste par un trouble de l'adaptation. En effet, sous stress, le corps sécrète du cortisol qui peut engendrer des pathologies plus ou moins graves. Face à cette hormone, l'humain réagit de manières très différentes : comme par la fuite, l'agressivité ou la paralysie.

Transition ¹⁹

Ce concept se définit comme un changement dans l'attitude. Il est connu comme un processus qui est très important dans le temps et est une sorte de période de transformation entre deux états.

Travail en équipe ²⁰

C'est un groupe de personnes travaillant ensemble et qui ont reçu chacune leur propre tâche.

Interdisciplinarité ²¹

C'est un mélange entre différentes compétences et connaissances ayant des intérêts communs en fonction d'un paradigme, pour répondre à des questionnements.

Références

Articles

[9] Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129(1), 257-272. doi:10.3917/gs.128.0257.

[1-2-3-4-5-6-7-8-13-14-15-16-17-18-20-21] « Pages de début », in Monique Formarier et al., *Les concepts en sciences infirmières* (2ème édition), Association de recherche en soins infirmiers (ARSI) « Hors collection », 2012 (), p. 1-10. doi : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0001

[12] Van de Leemput, C. & Salengros, P. (2007). Le concept d'incertitude : du constat à l'espoir.... *Le travail humain*, vol. 70(3), 201-208. doi :10.3917/th.703.0201.

Sites internet

[10] Aidant attitude, (2018). Fin de vie, définition. Repéré à <https://aidantattitude.fr/2013/06/30/fin-de-vie-definitions.php/>

[11] Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse. (2015). « La gestion des symptômes, enjeu clé des maladies chroniques » [Présentation PowerPoint]. Repéré à https://www.unil.ch/sciences-infirmieres/files/live/sites/sciences-infirmieres/files/shared/Congr%C3%A8s%20sidiief/3.%20SIDIEF_Lausanne_20150326_final_MEI.pdf

[19] Les définitions, le dico des définitions (2013). Définition de transition. Repéré à <https://lesdefinitions.fr/transition>

Appendice B

Tableau méthodologie

N°	Mots-clés	Date de recherche	Adéquation mots-clés avec question de recherches	Bases de données consultées	Critères d'inclusion et d'exclusion	Nombre d'articles trouvés	Titre de l'article (anglais)	Référence APA
1	End-of-life care, Hospices, Health services Research, Good death, Carers, Qualitative research, Care providers	15.05.2019	((caregiver[MeSH Terms]) AND hospice care[MeSH Terms]) AND qualitative study[MeSH Terms]	PubMed	Texte intégral 5 ans Anglais Humains	33	Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study	Holdsworth, L. M. (2015). <i>Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. Palliative Medicine</i> , 29(9), 834–841. https://doi.org/10.1177/0269216315584865
2	Family caregivers , Spouse caregivers , Palliative care, Hospice	08.03.2019	((caregiving[CINHAL descriptor]) AND home death[CINHAL descriptor]) AND palliative care [CINHAL descriptor]	CINHAL	Texte intégral 10 ans Anglais ou Français Humains	3	Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer	Janze, A., & Henriksson, A. (2014). <i>Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. International Journal of</i>

	care, Caregiving						experiences	Palliative Nursing, 20(10), 494–501. https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494
3	Cancer, Community, Family carers, Hospice, Palliative care	16.04.2019	((caregiver[MeSH Terms]) AND hospice care[MeSH Terms]) AND qualitative study[MeSH Terms]	PubMed	Texte intégral 5 ans Anglais Humains	33	The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients With Advanced Cancer in Singapore, qualitative study	Leow, M. Q. H., & Chan, S. W. C. (2017). <i>The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients With Advanced Cancer in Singapore</i> . Cancer Nursing, 40(1), 22–30. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000354
4	End of life care, Experience, Family caregiver, Home care, Nursing, Terminally ill	07.02.2019	((caregiver burden) AND ("Home Health Nursing"[Mesh] OR "Home Nursing"[Mesh] OR "Home Care Services"[Mesh] OR "Home Care Agencies"[Mesh] OR "Home Health	PubMed	5 ans	17	The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review.	Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). <i>The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review</i> . International Journal of Nursing Studies, 64, 1–12.

			Aides"[Mesh])) AND "Terminal Care"[Mesh]					https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010
5	Carers' perspectives, Hospice, Home care	24.05.2019	((carers[MeSH Terms]) AND hospice[MeSH Terms]) AND home care[MeSH Terms]) AND care, palliative[MeSH Terms]	PubMed	10 ans Anglais Humains	23	"What she told us made the world of difference": carers' perspectives on a hospice at home service.	McKay, E. A., Taylor, A. E., & Armstrong, C. (2013). <i>"What She Told Us Made the world of Difference": Carers' Perspectives on A Hospice at Home Service</i> . Journal of Palliative Care, 29(3), 170–177. https://doi.org/10.1177/082585971302900306
6	End of life care, Experience, Family caregiver, Home care, Nursing, Terminally ill	07.02.2019	((caregiver burden) AND ("Home Health Nursing"[Mesh] OR "Home Nursing"[Mesh] OR "Home Care Services"[Mesh] OR "Home Care Agencies"[Mesh] OR "Home Health Aides"[Mesh])) AND "Terminal Care"[Mesh]	PubMed	5 ans	17	The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review.	Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). <i>Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review</i> . Palliative Medicine, 29(6), 487–495. https://doi.org/10.1177/0269216314565706

7	Domiciliary care worker, End-of-life care, Family caregiver, Support needs	16.04.2019	((caregiver[MeSH Terms]) AND hospice care[MeSH Terms]) AND qualitative study[MeSH Terms]	PubMed	Texte intégral 5 ans Anglais Humains	33	"Earthly Angels"? A qualitative study of the domiciliary care worker role in meeting the needs of families caring for those dying at home	Percival, J., Lasseter, G., Purdy, S., & Wye, L. (2014). <i>"Earthly Angels"? A qualitative study of the domiciliary care worker role in meeting the needs of families caring for those dying at home. Palliative and Supportive Care</i> , 12(6), 445-453. doi:10.1017/S147895151300076X
8	Family caregivers, Lay carers, Home death	10.04.2019	((caregiver family[CINHAL descriptor] AND home nursing[CINHAL descriptor]) AND home death[CINHAL descriptor])	CINHAL	Texte intégral 10 ans Anglais ou Français Humains	20	Caring at home until death: enabled determination	Robinson, C., Bottorff, J., McFee, E., Bissell, L., Fyles (2017). <i>Caring at home until death: enabled determination. Supportive Care in Cancer</i> , 25(4), 1229–1236. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5
9	End of life care, Experience, Family caregiver,	07.02.2019	((caregiver burden) AND ("Home Health Nursing"[Mesh] OR "Home Nursing"[Mesh] OR	PubMed	5 ans	17	The experience of family caregivers caring for a	Tjia, J., Ellington, L., Clayton, M. F., Lemay, C., & Reblin, M. (2015). <i>Managing Medications During Home Hospice</i>

	Home care, Nursing, Terminally ill		"Home Care Services"[Mesh] OR "Home Care Agencies"[Mesh] OR "Home Health Aides"[Mesh])) AND "Terminal Care"[Mesh]				terminal patient at home: A research review.	<i>Cancer Care: The Needs of Family Caregivers.</i> Journal of pain and symptom management, 50(5), 630–641. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.06.005
--	------------------------------------	--	---	--	--	--	--	---

Appendice B : Tableau méthodologie

Appendice C

Entretien avec M. Frédéric Fournier, infirmier responsable de Voltigo

1. Quel type de prestations pouvez-vous offrir en cas de volonté de mourir à domicile ?

« Notre mission première est de soutenir le développement des soins palliatifs dans tous lieux; EMS, hôpital, domicile,... Le but étant de permettre au bénéficiaire de mieux vivre, en souffrant moins et d'agir avec eux selon leurs propres choix. Chaque patient a un projet qu'il est parfois difficile de respecter jusqu'à la fin de sa vie, donc nous intervenons sur tous les grains de sable pouvant empêcher la mise à bien de ce projet. 70% de nos patients sont atteints de cancer. Nous sommes mandatés souvent pour que le patient puisse rester à domicile le plus longtemps possible sans avoir recours à une hospitalisation. A savoir que 28% de nos patients décèdent à domicile, $\frac{1}{3}$ en unité de soins palliatifs, 15% en EMS et le reste décéderont pour finir à l'hôpital. Je trouve ce dernier lieu peu adapté mais certains ont besoin d'avoir cette assurance médicale en tout temps, jusqu'à la fin.

Les soins palliatifs fonctionnent selon une boussole de 4 "S": symptômes (y compris tout l'équipement technique en lien comme une PCA), sécurité, décider soi-même (choix de loyauté vis-à-vis des proches la plupart du temps) et soutien aux proches (les encourager et les épauler car ils représentent un facteur permettant de mener à bien le projet de vie).

Notre mission s'articule en trois axes : conseils, informations et soutien / soins palliatifs spécialisés / projets en institution et école (mission pédagogique). »

2. Comment se déroule la prise en charge avec les proches aidants ?

« Le principal dans une prise en charge avec le proche aidant est d'agir selon les objectifs du patient et de son proche afin d'avancer ensemble, dans la même direction et d'être d'accord selon les situations. Nous établissons donc des objectifs communs avec le proche aidant. Ceci requiert de la continuité des soignants, c'est-

à-dire de nommer un soignant référent auquel l'entourage pourra se référer, élément très apprécié des familles. Les liens de confiance que nous tissons privilégient également une collaboration précieuse avec le proche et un climat calme et serein aident au maintien du patient à domicile ou dans son lieu de prédilection. L'important réside dans le fait de ne pas vouloir surprotéger les proches aidants, donc d'éviter d'adopter une attitude paternaliste avec ces derniers; "Vous êtes fatigués, cela est difficile pour vous, ne vous épuisez pas; hospitalisons-le(la)." Cela empêche l'aidant d'assumer ou de mener à bien ses responsabilités et il est plus facile d'accepter une hospitalisation avec ce type d'attitude que peut avoir le soignant, malgré qu'elle ne faisait pas partie des objectifs/convictions premiers...

Les discussions avec les proches permettent de mieux comprendre ce qui peut les freiner dans le processus et/ou amener quelconques adaptations avec le projet de départ afin de proposer des alternatives et d'agir au mieux de la situation. Nous devons leur laisser de la place et du temps afin de privilégier une réflexion; les inclure lors de nos passages. Notre but est d'avancer pas à pas avec le patient et son entourage.

Il est primordial de garder en tête que si le proche aidant et le soignant ont peur face à la situation, alors le patient aura plus tendance à agir pour les rassurer (allusion à une hospitalisation malgré que le patient ne n'en voulait pas initialement).

Nous revoyons les familles post-mortem lorsque nous passons ranger le lieu et/ou ranger notre matériel. Ceci n'est pas systématique mais nous pensons que c'est apprécié. Nous pouvons également effectuer au besoin des suivis post-deuils. »

3. Avec quels concepts de soins travaillez-vous principalement ? Pouvez-vous nous l'expliquer en quelques mots ?

« Selon humaindevenant, de Dr Parse. Donc l'être est indivisible, imprévisible et toujours changeant. Cette théorie suit trois principes de base; le sens donné à la situation par le soigné, et également le proche aidant, car chacun agit d'une manière selon le sens qu'il y met derrière. Ensuite, selon le rythme de chacun, c'est-à-dire l'adaptation des patterns personnels et pour finir la transcendance, donc comment faire au mieux sur le moment, même si la situation est critique. Trois aspects complètent cette théorie de soin; la gestion, la recherche et le teaching. Il est également question de deux polarités qui coexistent simultanément au sein de la personne; elle nous révélera des éléments tout en nous en cachant d'autres. Nous effectuons des approches respectant un certain processus et non pas une résolution de problème. Notre système de documentation est inspiré directement de la méthode Parse.

Cela dit, il est difficile de vous expliquer ce concept si vaste en deux minutes. »

4. Comment se passe la demande de mandat auprès de Voltigo?

« Certaines familles pensent qu'elles peuvent nous appeler à tout moment pour un passage en cas de grosse péjoration mais s'il s'agit d'une nouvelle situation, nous ne sommes pas en mesure d'intervenir sans avoir évalué la situation au préalable. D'autres pensent qu'en prenant contact avec nous sans avoir besoin d'intervention dans l'immédiat, alors nous passerons dès leur appel lorsqu'ils en auront besoin. Donc le but est d'établir une collaboration avec le proche et le patient avant la situation de crise dans la mesure du possible car cela encourage la bonne prise en charge et les liens sont déjà tissés. Chaque infirmier(ère) planifie ses interventions de manière indépendante. Nous effectuons des soins de manière très élastique. Cela peut comprendre un appel dans la semaine, comme deux passages à domicile par jour, ... selon la demande et le besoin de la situation. »

Nous savons que les médecins peuvent mandater le service Voltigo ou le proche aidant peut également prendre contact, tout comme les professionnels de la santé. »

5. Offrez-vous une permanence en cas de besoin ?

« Oui, cela fait partie de la sécurité que nous assurons aux patients et proches. Nous sommes atteignables 24/24h pour les situations connues de nos services. Pour les nouvelles situations encore inconnues pour Voltigo, alors la permanence est de 7h30 à 17h30. Grâce à nos prestations proactives, à des marches à suivre établies au préalable avec l'entourage et notre anticipation, nous recevons moins d'appels durant les nuits et les week-ends. De plus, l'aidant aura tendance à effectuer moins d'appel rien que parce qu'il sait qu'il peut nous contacter en tout temps, ce qui le rassure (également allusion au bon lien de confiance installé entre les bénéficiaires et les prestataires).

Le plus souvent, il s'agit de gestion de symptômes (parfois gérée via le téléphone, sans déplacement), ou d'un décès (déplacement pour soins post-mortem et appel du médecin pour le constat du décès).

Par rapport au matériel, nous avons de quoi dépanner les familles pour de l'urgence, également du point de vue des médicaments. Pour toute situation plus stable et moins urgente, nous collaborons souvent avec la Croix-rouge ou Pro Senectute. L'important pour nous est de maintenir un environnement familial et non pas de transformer leur maison en une chambre d'hôpital. »

6. Sentez-vous qu'une formation spécialisée en soins palliatifs est plus adaptée pour des situations de fin de vie ?

« Nous remarquons régulièrement la difficulté des soignants à identifier la situation comme étant une fin de vie, requérant des soins palliatifs. Donc souvent,

nous arrivons lorsque la situation est jugée ingérable, ce qui rend nos interventions plus délicates. Les prises en charge manquent d'anticipation dans ce cas-là et je pense que les soins palliatifs deviennent une nécessité dans ces situations de fin de vie, même au début du processus.

De manière concrète, le fait d'augmenter les compétences des services de premier recours tels que les soins à domicile ou les EMS faciliteraient ces prises en charge, tout comme l'anticipation afin de nous mandater.

Notre but est de compléter la prise en charge des soins de premiers recours (principe de subsidiarité). »

Appendice D

Grilles résumées et critiques des articles scientifiques

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. <i>Palliative Medicine</i> , 29(9), 834–841. https://doi.org/10.1177/0269216315584865
Introduction Problème de recherche	Les thématiques ressorties par l'auteure sont le besoin de soins aux patients subissant une pathologie chronique ou aigue, un décès, le plus souvent à l'hôpital malgré un désir du décès à domicile, un besoin des soins palliatifs que toutes ces situations de fin de vie revêtent d'une importance capitale pour le patient et sa famille ainsi que les soignants.
Recension des écrits	McNamara décrète que le terme d'une « bonne mort » a été abandonné pour faire place au terme d'une « mort assez bonne ». Il en ressort que la douleur est le seul paramètre sur lequel les soignants ont un impact alors qu'il existe beaucoup d'autres paramètres entrant en ligne de compte, médicaux ou non, sur lesquels les prestataires de soins peuvent agir.
Cadre théorique ou conceptuel	Le concept de « bonne mort » est décrit selon différents critères : absence de douleur et autres symptômes, dignité, indépendance du patient, préférence et soutien de la famille, sensibilisation à la mort (=préparation au décès) et une bonne communication avec les professionnels de la santé. Par rapport au processus de fin de vie, l'auteure décrit un nombre croissant de patients ayant besoin de soins palliatifs, ceci également pour un passage à la mort plus agréable et sécurisant pour le patient et sa famille. Beaucoup de patients meurent à l'hôpital également, ce qui péjore l'expérience des proches aidants dans le processus de fin de vie.

Question de recherche/buts	L'auteure a pour but d'investiguer sur les expériences qu'ont vécues les proches aidants face au processus de fin de vie de leur proche vis-à-vis des prestataires de soins, dans le but d'une expérience de décès à domicile assez bonne.
Méthodes Devis de recherche	Étude qualitative entreprise dans une étude de méthodes mixtes.
Population, échantillon et contexte	La population comprend des aidants endeuillés suite au décès de leur proche, pris en charge par le centre de soins palliatifs à domicile. 270 invitations à participer à l'étude ont été envoyées aux aidants. Il s'agit d'un échantillon de 45 aidants, vivant en milieu rural ou urbain et sont majoritairement de race blanche britannique.
Méthode de collecte des données	Des entretiens avec les proches aidants ont été menés. Un guide des différents thèmes à aborder a été testé auprès de 5 proches aidants et ensuite modifié. Ces entrevues ont été enregistrées sur bandes son et retranscrites mot pour mot, y compris les réflexions des chercheurs au moment de l'enregistrement.
Déroulement de l'étude	Ces entretiens ont été menés 6 à 10 mois post-mortem, de novembre 2010 à janvier 2012. Ils se sont déroulés soit à domicile ou à l'université, selon le désir du proche aidant et ont duré de 30 à 80 minutes. Ils se sont passés individuellement, avec deux chercheurs formés dans les enquêtes qualitatives et en fin de vie et l'aidant.
Considérations éthiques	Chaque participant a signé un consentement éclairé au moment de l'entretien et l'approbation éthique a été donnée par le Service national d'éthique de la recherche du NHS avec le numéro de référence 09/H1101/75.

Résultats Traitement/ Analyse des données	Il est détaillé que les 2 différents chercheurs codent les données récoltées séparément pour 3 entrevues afin de mettre leurs codages en commun dans le but de peaufiner leur cadre. Le cadre de base décrit 5 étapes : familiarisation, identification d'un cadre thématique, indexation, établissement de graphiques, cartographie et interprétations. Chaque participant fait l'objet d'une ligne distincte dans les codages.
Présentation des résultats	<p>Classés selon 6 thèmes comprenant également des verbatim :</p> <p>Engagement social</p> <p>Les proches aidants sont à cheval entre le rôle de soignant et celui de proche du patient. Ils disent apprécier le fait qu'un soignant qualifié soit disponible car de ce fait, ils conservent leur rôle propre de proche aidant et leurs liens également. Le fait de donner la responsabilité au soignant les soulage. Le temps passé avec son proche sera donc meilleur. Comme le dit ce proche : « l'occasion d'avoir plus de temps avec lui juste pour être là, s'asseoir et tenir sa main. » Les visites du soignant permettent un contact avec le monde extérieur.</p> <p>Caractéristiques et actions des prestataires de soins ; soins proactifs et empathiques</p> <p>A travers la situation du patient qui se complexifie et se dégrade, le proche aidant se sent désécurisé, vulnérable et coupable. Le soignant apporte un soutien sûr pour la prise en charge. Dans le cas contraire, le proche aidant peut se sentir si désemparé sans aide que cela peut conduire à une hospitalisation. Le soignant doit se montrer actif voir proactif (prise d'initiatives et anticipation de l'évolution des besoins), se montrer collaborant et coordinateur avec les autres activités et autres professionnels de la santé. Il doit également se montrer souple et s'adapter aux besoins ainsi qu'adopter une posture d'expert grâce à ses compétences et ses connaissances. Pour les proches aidants, il est également important que ce soit le même soignant qui intervienne car cela facilite la confiance et la prise en charge.</p> <p>Capacité de l'aidant ; confiance dans l'attention et la compréhension du rôle de l'aidant dans les soins</p>

	<p>professionnels</p> <p>Les proches aidants, de par leur relation de proximité avec le patient, comprennent mieux que personne le malade. Ils savent anticiper leurs besoins à force de passer tout leur temps ou presque avec eux. Il est parfois difficile pour eux de laisser place à un soignant ayant des connaissances et des compétences en plus pour compléter la prise en charge du patient. Le soignant doit valoriser le proche aidant et lui laisser de la place (notamment dans la prise de décision), afin de favoriser son autonomie et tisser une relation de confiance avec celui-ci. Le but est que le proche aidant respecte ce qu'il avait promis à son proche malade et qu'il se sente lui-même en adéquation avec ce que le malade a toujours voulu. « Je pense que si je l'avais envoyé à l'hôpital pour me donner un répit, je n'aurais pas pu vivre avec ça parce que j'aurais eu l'impression d'avoir manqué à ma promesse. »</p> <p>Préparation et sensibilisation : acceptation d'une condition terminale et la mort</p> <p>Le fait que le proche aidant et le malade acceptent le diagnostic et le décès rend l'expérience de fin de vie plus agréable et facilite le deuil. Le soignant doit démontrer beaucoup de tact et oser parler de ces thématiques dès que la famille en parle, ou alors lorsqu'elle en fait des allusions. Le soignant doit être attentif aux demandes du patient. Dans le texte, il est question d'un malade ne voulant pas parler de la mort tant qu'il n'aura pas vu le médecin. Certains soignants évoquent des moments difficiles avec les familles concernant la mort. « Tous les médecins qui sont venus me dire : « Tu sais que tu es en train de mourir, n'est-ce pas ? Tu sais que tu es en phase terminale. » Tous les médecins, ça a du arriver plus de vingt fois et j'ai pensé qu'une fois suffisait, pas toi ? »</p> <p>Présentation du patient au décès : contrôle du corps et gestion de symptômes</p> <p>La gestion de symptômes est une des préoccupations principales pour les soignants tout au long de la maladie du patient. Les soignants veulent que le patient soit confortable mais aussi capable de communiquer. En effet,</p>
--	--

	<p>laisser la perception de contrôle sur son corps permettait au patient de se sentir digne et aussi d'améliorer l'expérience de fin de vie. « ...Mais ces deux derniers jours, comme je l'ai dit, elle n'a même pas pu mettre quoi que ce soit dans sa bouche, et c'est là que le soignant a mis en place la seringue (pousse-seringue). Et bien sûr, à partir de ce moment-là, elle n'en avait plus vraiment besoin, mais elle n'avait plus mal non plus. »</p> <p>Soutien après la mort pour un deuil en toute sécurité</p> <p>La mort à domicile peut causer un stress supplémentaire au proche aidant. Cela représente beaucoup de protocoles et de tâches administratives à assurer. Le soignant est donc utile au moment de la mort afin d'assumer ces différentes tâches et protocoles afin que le proche aidant aie la place nécessaire pour vivre au mieux le processus de deuil, vivre ses émotions. Suite au décès, le soignant passant à domicile afin de rendre visite au proche aidant est très apprécié. « Le suivi après coup, les infirmières sont revenues me voir. C'était merveilleux. Elles venaient voir si j'allais bien. » De ce fait, les proches aidants ont l'occasion de poser leurs questions en lien avec l'expérience qu'ils ont vécue et autres, ce qui facilite leur deuil.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>L'auteur met en avant les conditions pour que le patient ait une bonne mort : le soignant et sa prise en charge doivent être centrés sur le patient et son aidant, maintenir la dignité du patient jusqu'au bout, l'acceptation et la conscience du décès et des symptômes associés et le contrôle de ceux-ci sans sédation. Les proches aidants apprécient le soutien des soignants car cela réduit l'impact qu'a la maladie sur leur propre santé ; sentiment de normalité et routine dans leur vie jusqu'à la fin. La mort à domicile reste le lieu privilégié pour la majorité des patients. L'intervention de professionnels de la santé prouve qu'ils peuvent aider les proches aidants à maintenir des liens familiaux avec leur proche, faciliter l'acceptation du décès et les aider à quitter leur rôle de soignant après le décès.</p>
Forces et limites	<p>Les proches aidants ne distinguent pas les différents professionnels de la santé dans leurs réponses. Ce sont les</p>

	<p>chercheurs qui ont dû en déduire selon les dires de chaque proche. Il ne faut pas non plus confondre le point de vue du proche aidant quant à la fin de vie de celui du patient, les ressentis ne sont pas les mêmes. Ici, il est question uniquement des proches. Il s'agit principalement d'une population britannique blanche dans cette étude. Une mixité ethnique pourrait apporter des éléments différents au niveau des attentes envers les soignants.</p> <p><i>Ils ne parlent pas de forces dans leur article.</i></p>
Conséquences et recommandations	<p>Bien que les professionnels de la santé jouent un rôle majeur dans la prise en charge d'un patient en fin de vie, les proches aidants le sont tout autant, comme le constatent les chercheurs durant cette étude. Le rôle des soignants peut s'étendre à des aspects plus sociaux des soins comme le maintien des relations et l'engagement social (aide pour les tâches administratives par exemple) auprès des proches aidants. Les prestataires de soins doivent être conscients de l'impact qu'ils ont sur les proches aidants et le patient, durant toute la prise en charge.</p>
Commentaires	<p>Très bon article sur lequel nous pouvons déduire plusieurs attitudes à adopter en tant que soignants. Il est toujours intéressant de connaître le ressenti des proches aidants pour une bonne prise en charge.</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	Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. <i>Palliative Medicine</i> , 29(9), 834–841. https://doi.org/10.1177/0269216315584865				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	x			« fin de vie », « mort », « proche aidant », « soins à domicile » et « soins palliatifs »
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	x			Manque un paragraphe sur la discussion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	x			Toujours beaucoup de morts à l'hôpital, les derniers instants de vie sont primordiaux pour le patient et sa famille (meilleur vécu) et il serait mieux vécu si le malade restait à domicile, mise en place du concept d'une « bonne mort »
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	x			Selon McNamara, qui a étudié la notion d'une bonne mort étant abandonnée pour mettre en avant le concept d'une assez bonne mort à la place.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	x			Description de la mort, surtout avec la caractéristique d'être une bonne mort. Le processus de fin de vie est abordé également.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	x			« Le but de cette étude est de décrire l'expérience de fin de vie du point de vue des aidants familiaux endeuillés en se référant particulièrement au rôle que jouent les prestataires de soins dans l'élaboration de cette expérience. »
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	x			Étude qualitative.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	x			Recherche approfondie et individuelle auprès des aidants endeuillés
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			x	On sait qu'ils ont choisi des aidants endeuillés suite au décès de leur proche, mais grâce à quelle systématique ? Ils ont également choisi des aidants ayant eu de bonnes ou mauvaises expériences avec la fin de vie mais cela reste relatif et subjectif.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	x			Cf. tableau 1

Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	x			
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	x			
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	x			On sait que les aidants ont du signer un consentement éclairé au moment de l'entrevue avec les chercheurs. L'approbation éthique a été donnée par le Service national d'éthique de la recherche du NHS, avec le numéro de référence ensuite.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	x			On connaît les outils utilisés et à quelle fin. On sait quel processus a été respecté par les chercheurs.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	x			Les chercheurs ont codé eux-mêmes les résultats avec les mêmes outils afin d'être les plus objectifs possible. Ils ont également mis en commun les 3 premiers codages afin de peaufiner le cadre analytique.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des	x			

	extraits rapportés (verbatim) ?				
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	x			
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		x		Non, il ne le décrit pas dans sa synthèse en tout cas. On ne sait pas ce que pensent les participants par rapport aux résultats obtenus. On ne sait pas non plus l'avis des experts dans le domaine.
Discussion	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	x			On sait que les chercheurs ont comparé les réponses des sujets au sujet d'une « bonne mort » à ceux de la littérature.
Interprétation des résultats	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	x			En effet, ils conseillent de s'appuyer sur le côté social suite à cette étude car il s'agit d'un aspect moins exploité mais qui ressort dans l'étude.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	x			Les chercheurs proposent d'établir une étude avec un mélange culturel pour plus de réponses diversifiées. Dans la conclusion, on retrouve des pistes pour une prise en charge infirmière plus adéquate pour les proches aidants.

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			
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 résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 20(10), 494–501. https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494
Introduction Problème de recherche	Donner la possibilité à des personnes atteintes d'une maladie incurable, en fin de vie à être soigné à domicile. Cela dépend en grande partie des membres de la famille qui doivent assumer un nouveau rôle de soignant et qu'ils doivent fournir une part importante des soins.
Recension des écrits	Un aidant familial est un parent, un ami ou un partenaire qui a une relation importante avec le malade, et fournit une assistance physique, sociale et/ou psychologique à un proche atteint d'une maladie incurable. Les raisons pour lesquelles ils prennent en charge la prestation de soins peuvent être une volonté réelle de le faire. Cependant, la motivation peut aussi provenir d'un sens du devoir d'accomplir les souhaits des êtres chers en fin de vie. La prestation de soins peut sembler pénible pour les membres de la famille car elle exige souvent beaucoup de temps, est physiquement et psychologiquement éprouvante, avec des conséquences telles que l'épuisement, l'anxiété, la dépression, l'isolement social, la détérioration de la santé et la pression financière. Des études ont montré que la préparation à la prestation de soins peut influencer l'expérience des soins ainsi que la capacité de gérer le rôle de soignant et d'alléger le fardeau perçu des soignants. Devenir aidant naturel peut être décrit comme une transition, c'est-à-dire comme un passage d'une phase de la vie ou d'un statut à un autre.
Cadre théorique ou conceptuel	La transition

Question de recherche/buts	Le but de cette étude est d'explorer les expériences des proches aidants par rapport à la préparation de prestation de soins envers un membre de la famille et de la transition de celui-ci face à la situation.
Méthodes Devis de recherche	L'étude est une analyse qualitative.
Population, échantillon et contexte	Les participants étaient tous âgés de 40 à 83 ans. Trois étaient à la retraite, deux travaillaient à plein temps et un avait arrêté le travail pour s'occuper du proche malade. Les participants donnaient tous des soins à des patients à domicile qui ne sont pas encore dans la phase des soins palliatifs. Les six patients avaient tous des cancers différents. Quatre ont reçu une chimiothérapie palliative et deux n'avaient pas de traitements oncologiques durant la période de l'étude.
Méthode de collecte des données	Au total neuf interviews qualitatifs ont été menés car trois ont été interrogés deux fois afin d'assurer le suivi des questions et de pouvoir enrichir les résultats. Tous les interviews ont été fait par l'auteur principal de l'étude entre décembre 2012 et avril 2013 et ont duré entre 45 minutes à 2 heures. Tous sauf un ont eu lieu dans l'unité de soins palliatifs à domicile. Dans un premier temps, les participants devaient partager leurs pensées, leurs ressentis et leurs attentes au moment où lorsqu'il a été décidé que le patient serait pris en charge à domicile. Ces questions ont été suivies par des questions de sondages plus ouvertes à la discussion afin d'en savoir un peu plus sur leurs sentiments. Le but était d'avoir des informations importantes afin de comprendre au mieux les proches aidants.
Déroulement de l'étude	Des lettres d'informations avec la description de l'étude et une demande de participation ont été envoyées à huit fournisseurs de soins. Par la suite, les participants ont reçu un appel téléphonique par l'auteur de l'étude. Six proches aidants ont accepté la participation et ont donné leur consentement éclairé. Ils ont tous été informés du but de l'étude, du principe de confidentialité et de leur droit de se retirer sans explication avant même le début de l'étude. Toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites textuellement. Dans un premier temps, l'auteur a réécrit

	le texte tout en écoutant l'interview enregistré. Dans un deuxième temps, il a été relu à plusieurs reprises en se concentrant sur le but de l'étude. Les interviews ont été décortiqués afin de regrouper des informations. Trois groupes principaux ont été ressortis et ceux-ci ont formé deux sous-thèmes et un thème principal.
Considérations éthiques	Cela n'est pas noté dans le texte.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Deux sous-thèmes ont été ressortis : La vie dans l'incertitude, en se concentrant sur le présent et préparer l'avenir et la préparation des soins lors de la transition vers de nouveaux rôles. Le thème général est la préparation pour les proches aidants dans la conscience de la mort.
Présentation des résultats	Se préparer à prodiguer des soins en étant conscient de la mort d'un être cher : La préparation à prendre soins d'un membre de la famille gravement malade, signifiait aussi prendre conscience de la mort. Cette prise de conscience était souvent mise en arrière-plan et elle était effrayante pour les proches aidants. Les participants ont décrit ne jamais se sentir détendus, donnant toujours attention aux changements et aux signes de détériorations de leur partenaire. Les périodes les plus importantes étaient, lorsque le patient avait des symptômes supplémentaires, en attente des résultats de tests et des informations des médecins au sujet de la maladie, le pronostic et le traitement. Lorsque les proches étaient plus stressés ou inquiets ils pensaient facilement à la mort. Les participants étaient davantage influencés par leur propre humeur ou celle de leur partenaire et par la façon dont ils étaient abordés par d'autres personnes comme les professionnels de la santé. S'ils se sentaient inquiets ou de mauvaise humeur, ou si leur partenaire ou eux-mêmes se sentaient inquiets, cela pourrait les amener à penser à la perte. Ils ont anticipé et imaginé la détérioration physique, la mort et le décès de leur partenaire, mais ils n'avaient aucune idée de ce à quoi cela ressemblerait et de ce qui pourrait réellement arriver. Le plus souvent, ils essayaient d'éviter ce genre de pensées. Vivre avec quelqu'un ayant une maladie incurable leur semblait inconnu, déroutant et impossible à comprendre. Leur situation de vie était considérée comme chaotique. Cependant, ils se sont préparés progressivement en s'adaptant à la nouvelle situation de vie. La prise de conscience de la mort était traitée et se sentait progressivement moins menaçante avec le temps, en particulier pendant les périodes où la maladie était plus stable.

	<p>pendant les périodes où la maladie était plus stable.</p> <p>Vivre dans l'incertitude, se concentrer sur le présent tout en préparant l'avenir : Les proches aidants se sentaient incertains quant au temps et au pronostic de la maladie. Elle a été vécue comme frustrante et difficile de ne pas savoir plus sur ce qu'il faut attendre pour l'avenir. Un exemple de préparation en imaginant divers scénarios est illustré dans cette citation des participants <i>« Il y a constamment ces pensées qu'il va y avoir un traitement de plus et qu'il guérira, qu'il sera comme avant ou qu'il va mourir. Ces deux alternatives sont toujours présentes et l'une peut parfois sembler plus probable que l'autre, c'est osciller entre les deux d'une certaine façon »</i></p> <p><u>Garder l'espoir en vie :</u> Les proches se sont également préparés en utilisant diverses sources de connaissances. Des informations sur la maladie, les symptômes, les traitements et les effets secondaires ont été lues sur Internet. De plus, ils ont appris à connaître les habitudes, à interpréter l'état de santé de leur partenaire et à s'en servir pour se préparer aux périodes de changement. Ils se sont également préparés grâce à leurs conversations avec les professionnels de la santé. La communication avec les médecins était très importante pour les soignants et ils attendaient d'obtenir d'eux des conseils, des réponses sur la maladie et le pronostic, comme l'illustre cette citation des participants : <i>« A un moment donné, un médecin doit savoir de quoi il s'agit et il vaut probablement mieux en être informé. »</i></p> <p><u>Peur de l'inconnu :</u> Les proches aidants se sentaient tendus et inquiets avant de rencontrer le médecin et la conscience de la mort était de plus en plus présente pendant cette période. Cela a été décrit par l'un d'eux : <i>« Que se passera-t-il lorsque nous irons là-bas mercredi ? Vont-ils dire que le cancer s'est étendu au reste de l'organisme ? Il y a une sorte de tension, c'est de ne pas être capable de se détendre complètement, même si on n'y pense pas vraiment. Même si vous n'avez pas l'impression d'y penser comme une pensée concrète, elle est toujours présente dans le subconscient. »</i></p> <p>Les aidants naturels évitaient parfois de poser des questions par crainte des réponses. Les réponses imprécises et vagues des professionnels de la santé ont rendu difficile la préparation, la planification et la prise de décisions concernant des questions cruciales telles que : les finances, les situations de travail, le temps libre et les</p>
--	---

	<p>vacances.</p> <p><u>Mettre l'accent sur le présent</u> : Ils ont décrit la réévaluation de la vie quotidienne où les choses simples étaient très appréciées. Ils vivaient jour après jour et semaine après semaine ; une femme qui s'occupait de son partenaire a dit : « <i>J'essaie d'être présente, parce que c'est ce qui est important en ce moment. Si je commence à penser à ce qui va se passer ensuite, à ce qui va se passer s'il meurt, je perdrais ce qui l'est aujourd'hui.</i> » Le fait de penser à l'avenir pouvait susciter de l'anxiété et de la tristesse.</p> <p><u>Préparer l'avenir</u> : La préparation de l'avenir était facilitée lorsque le partenaire malade participait à l'élaboration des plans. Les exclure des conversations sur l'avenir pourrait entraîner un sentiment de culpabilité. Les proches aidant ont parlé de l'avenir avec leur partenaire, lorsqu'ils ne seront plus là. L'expérience a été douloureuse mais les aidants ont été soulagés d'en parler. Pourtant il était quasi impossible pour eux de se préparer émotionnellement à cela. « <i>Rationnellement, je sais qu'on survit à la mort d'un proche, mais je ne suis pas prêt émotionnellement d'y penser.</i> »</p> <p><u>Se préparer à la prestation de soins durant la transition vers un nouveau rôle</u> : Les proches aidants étaient souvent insuffisamment préparés à assumer un rôle de soignant. En fonction de l'évolution de la maladie, ils devaient se préparer en permanence à trouver des solutions pour faire face à de nouvelles situations et aux besoins changeants de leur partenaire. Cette expérience a été décrite comme suit par un participant : « <i>Quand il est rentré de l'hôpital, il ne pouvait rien faire lui-même, il pouvait à peine bouger. Je ne m'attendais pas à ce qu'il soit si faible. D'une certaine façon, ça faisait du bien de prendre soin de lui.</i> »</p> <p>Et pour d'autres proches, la situation était beaucoup plus lourde à gérer : « <i>J'ai pris conscience du fait qu'elle avait besoin de beaucoup plus d'aide que ce à quoi je m'attendais et deux choses ont été difficiles. Elle ne voulait pas manger. Préparer la nourriture et la rendre riche et savoureuse n'est pas un problème pour moi, mais pour la faire comprendre, elle a dit non et j'ai dit oui et c'était comme nourrir un enfant. C'était un problème que vous deviez affronter tous les jours. Il y a eu ensuite ce problème avec sa perfusion qui ne coulait pas, je n'ai pas été capable de bien dormir une seule nuit.</i> »</p>
--	---

	<p>Les proches aidants soignants étaient prêts à assumer diverses parties du soignant. Les facteurs d'influence étaient, par exemple, les questions financières, les possibilités de rester à la maison quand c'était nécessaire et la confiance en sa capacité à prodiguer des soins. Certains participants se sentaient prêts à prendre soin de leur partenaire jusqu'à la mort à la maison, tandis que d'autres voulaient avoir accès à des soins hospitaliers lorsque la mort approchait. Cependant, ils étaient tous prêts à être là et à être présents pour leurs partenaires. En plus des nouveaux rôles de soignants, les participants ont également connu des changements dans leurs relations avec leurs partenaires, ce qui a entraîné des différences dans leurs rôles antérieurs. Ils ont dû assumer de nouvelles fonctions au sein de leur relation car la maladie rendait les patients plus vulnérables et plus faibles. Ils ont caché leurs propres sentiments, leurs besoins et se sont efforcés de garder une attitude positive afin de ne pas imposer un fardeau à leur partenaire.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Le thème dominant des résultats à l'étude était "se préparer à prodiguer des soins en étant conscient de la mort". Ce thème constamment présent affectait les pensées, les sentiments, les actions et les valeurs des participants. Se préparer, c'est aussi faire la transition vers de nouveaux rôles par rapport à leurs partenaires et en tant qu'aidants naturels. Il y a également eu des changements dans leur relation avec leur partenaire et dans leurs activités quotidiennes communes.</p> <p><u>Transition</u> : Selon la théorie de la transition, le processus de transition commence par un changement dans le mode de vie connu et se prouve par des changements dans l'identité, la santé, les relations, les compétences, les rôles et le comportement. Dans l'étude actuelle, la transition a été interprétée comme une préparation de conscience de la mort. Cela était lié à la connaissance ou au manque de connaissance de la maladie, à l'évolution de l'état des patients à la suite de leur maladie, ainsi qu'à l'engagement et à l'adaptation aux nouveaux rôles des soignants en tant qu'aidants et partenaires. Les aidants naturels qui ont participé à cette étude ont semblé éprouver un sentiment croissant de calme au fil du temps et à certaines périodes. Ils n'ont toutefois pas pu se détendre pleinement, car ils avaient conscience de la mort, qui était toujours à l'arrière-plan. La transition se poursuit au fil du temps et une période d'instabilité, de changement et d'inquiétude est souvent suivie d'une</p>

	<p>période plus stable.</p> <p><u>En train de préparer</u> : Les proches ont décidé de vivre pleinement dans le présent. Ils ont dit qu'il était possible de se préparer pour des choses pratiques à l'avenir mais pas les sentiments émotionnels.</p> <p>Les résultats de l'étude montrent que les aidants naturels avaient des pensées positives et négatives sur la mort et sur les mourants et leur besoin par rapport à l'avenir. La préparation à la prestation de soins a été décrite comme le fait d'être prêt à prendre soin de son partenaire plutôt que d'avoir les connaissances et les compétences pour le faire. Celle-ci, a été décrite comme étant complexe et multidimensionnelle. Les soignants peuvent, par exemple, se sentir préparés pour la partie pratique de la prestation de soins ou se sentir bien informés sur le pronostic, mais ne pas se sentir préparés pour les aspects existentiels et émotionnels.</p>
Forces et limites	Les participants de l'étude étaient relativement peu nombreux, mais les entrevues répétées ont permis d'enrichir et d'approfondir la description de leurs expériences.
Conséquences et recommandations	<p>La présente étude s'est concentrée sur l'expérience des soignants qui prodiguent des soins de fin de vie à un partenaire ayant reçu un diagnostic de cancer ; toutefois, les résultats peuvent être transposables à d'autres situations impliquant la prestation de soins à un partenaire atteint d'une maladie limitant le pronostic vital. Les auteurs interprètent la préparation aux soins pendant les soins palliatifs comme une période de transition au cours de laquelle les soignants de la famille (partenaire) essaient continuellement de se préparer de différentes façons aux changements continus liés aux maladies de leurs partenaires. Les infirmières et les autres professionnels de la santé ont un rôle de soutien important à jouer auprès de leur partenaire et des autres soignants naturels. Ces découvertes peuvent contribuer à une meilleure compréhension lorsqu'on communique avec les aidants naturels au sujet de leurs expériences, de ce à quoi ils sont prêts, comment ils se préparent, comment ils souhaitent se préparer et ce qu'ils doivent se préparer. Il est recommandé de mener d'autres recherches sur la question de savoir si et comment la communication avec le personnel infirmier influe sur les perceptions des aidants naturels quant à leur état de préparation pendant la prestation de soins en fin de vie.</p>
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	Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 20(10), 494–501. https://doi.org/10.12988/ijpn.2014.20.10.494				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le titre met l'accent sur la transition dans la conscience de la mort et les expériences : Les expériences des aidants familiaux. Ce concept est vu tout au long de l'étude.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			L'abstract regroupe comme suit : le contexte, les objectifs, les méthodes, les résultats et la conclusion. Cela suscite la curiosité.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			On sait directement vers où l'étude va nous mener.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Plusieurs études antérieures ont été démontrées.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Ceci n'est pas clairement définis mais on peut le trouver en se basant sur l'études faite.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui elle reprise à la fin de l'introduction.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			

Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		X		Ceci n'est pas décrit dans le texte.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?			X	Les participants ainsi que les patient ne sont pas décrit de manière détaillés. Il n'y a pas de tableau afin de présenter ces résultats.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Ceci n'est pas précisé dans le texte.

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Ils parlent de plusieurs études antérieures.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Il y a suffisamment d'aspect à analyser, beaucoup d'exemples concrets retirés des entretiens. Le texte est bien structuré et différents sous-chapitres notés. Cependant il manque des schémas qui pourraient permettre de mieux comprendre certains éléments de l'étude.
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 résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Leow, M. Q., & Chan, S. W. (2017). The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: a qualitative study. <i>Cancer nursing</i> , 40(1), 22-30.
Introduction Problème de recherche	Pour les chercheurs, les conditions de soins de fin de vie à domicile avec des patients souffrant d'une maladie en phase terminale, devraient être améliorées. Ils évoquent également le fait qu'il est parfois difficile pour les aidants de concilier leur vie routinière avec la gestion du patient à domicile. Les domestiques sont courants à Singapour mais ils ne représentent pas forcément une aide considérable dans ce genre de situation. Au contraire, ils génèrent une source de stress supplémentaire. À Singapour, les auteurs dénoncent la difficulté à recevoir de l'aide de service de soins, ces derniers ayant des critères très stricts pour intervenir. Ils expliquent également la problématique liée aux soins aigus hospitaliers, ceux-ci n'étant pas l'idéal pour ce type de patients.
Recension des écrits	Ils font référence surtout à une étude qualitative menée à Hong Kong mais ont également plusieurs notes de références, listées dans les références bibliographiques concernant leur problématique. Ces études évoquent entre-autre la charge physique et émotionnelle que comprend la situation du patient comme n'étant pas prioritaires pour les proches aidants, mais aussi l'importance du bagage culturel des proches aidants à prendre en considération dans la prise en charge ainsi que la notion sur l'importance de la cohésion familiale et des gains qu'un accompagnement d'un proche en fin de vie peut apporter aux aidants.

Cadre théorique ou conceptuel	<p>Le cadre n'est pas clairement défini. Les auteurs décrivent la phase terminale comme étant une maladie entraînant la mort dans les 3 prochains mois dans les $\frac{3}{4}$ des patients atteints. La piété filiale a été présentée comme l'entraide familiale, étant riche en Asie. Ils pensent que les soins de fin de vie devraient être améliorés, tout comme les services d'aide à domicile pour un meilleur soutien auprès des aidants. Ils évoquent comme critère d'éligibilité pour recevoir une aide à domicile, le niveau de revenu évalué par le travailleur social de soins palliatifs à domicile. Ils dénoncent également un manque de disponibilité de la part des services d'aide et de ce fait, les proches n'ont aucun répit. Ils décrivent la situation des proches aidants ; tirillés entre leurs différents rôles, leurs ressources culturelles et familiales, l'importance des groupes de soutien et de tout soutien ainsi que leur fardeau quotidien.</p> <p>Ils visent à investiguer auprès des proches aidants afin de mieux les connaître et donc de mieux les comprendre également.</p>
Question de recherche/buts	<p>Les auteurs ont pour but de décrire les expériences des aidants naturels qui soignent une personne atteinte d'un cancer avancé à la maison, à Singapour, afin d'en savoir plus sur leurs stratégies de coping, leurs émotions et les gains que cette prise en charge peut amener.</p>
Méthodes Devis de recherche	<p>Étude qualitative descriptive</p>
Population, échantillon et contexte	<p>Le recrutement s'est déroulé dans 4 organisations de soins palliatifs à domicile de Singapour. Plusieurs critères d'inclusion étaient de mise : aidant familial primaire d'une personne à un stade avancé du cancer avec un pronostic vital de 3 mois, communiquant en anglais ou mandarin et plus de 21 ans. Plusieurs critères d'exclusion : aides domestiques, proches ayant des problèmes de santé mentale ou des troubles cognitifs connus. Dans cette population de 48 proches, 29 ont décliné la demande. L'échantillon comprend donc 19 proches aidants.</p>

Méthode de collecte des données	Des entretiens avec les proches aidants ont été menés. Un guide de questions générales a été élaboré. Les entretiens ont été réalisés en mandarin ou en anglais et enregistrés sur cassette audio, avec le consentement de chaque proche aidant.
Déroulement de l'étude	Les entretiens ont été menés par un chercheur identique pour tout l'échantillon. Chaque entrevue a duré entre 40 à 60 min, à une seule reprise. Nous n'en savons pas plus sur les dates auxquelles les entretiens se sont déroulés.
Considérations éthiques	Chaque participant a signé un consentement éclairé au moment de l'entretien et l'approbation éthique a été donnée par le conseil d'administration de la recherche institutionnelle universitaire. Pas de numéro de référence.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Chaque interview enregistrée sur cassette audio est retranscrite sous forme de texte par le chercheur ayant mené les entretiens. Les entrevues menées en mandarin ont été traduites par le chercheur puis vérifiées par l'autre chercheur pendant qu'il écoutait la bande audio. Chaque transcription a été codée, classée par thème grâce à un processus défini. Les 2 chercheurs ont analysé les données selon 4 étapes : lecture individuelle des transcriptions, sélection et analyse des passages correspondants à la question de recherche, interprétations des codes selon des catégorisations en fonction des points communs et des différences, catégorisation mise sous forme de thèmes, comparaison des thèmes entre les 2 chercheurs et accord conclu sur les grands thèmes pour la discussion de l'article.
Présentation des résultats	<p>4 thèmes ressortent de l'analyse des données, comprenant également des verbatim et chaque thème est divisé en sous-thèmes :</p> <p>Défis des prestations de soins : chaque proche aidant évoque une prise en charge stressante, ayant rencontré passablement de difficultés.</p> <p><u>Conditions physiques des patients :</u> le patient évolue constamment en phase terminale d'un cancer. La charge physique</p>

	<p>du patient sur les proches aidants engendre un facteur stressant supplémentaire, avec l'appréhension de se sentir démuni face à la situation en péjoration. « Parfois, sa situation ou l'état change soudainement et vous devez être prêt face au stress émotionnel. »</p> <p><u>Conflit avec d'autres membres de la famille</u>: les proches rapportent des situations de tensions entre les différents membres de la famille quant à la perception divergente de la prise en soin du patient. Ce stress lié aux conflits semble plus néfaste que celui généré par la charge physique cité ci-dessus. « Je suis stressée par les tensions générées par les autres membres de ma famille qui hurlent. »</p> <p><u>D'autres facteurs de stress de la vie</u>: ce stress est lié aux multiples rôles qu'endosse le proche aidant. En effet, il a des rôles déjà avant d'avoir celui de proche aidant et parfois, ceux-ci sont difficiles à concilier. Ce conflit de rôle engendrant tant de stress est surtout remarqué chez les aidantes. « Le travail est gérable mais il y a des moments où je me sens frustrée car chaque petite chose ajoutée à mon organisation est stressante. »</p> <p><u>Obstacles auxquels sont confrontés les soignants masculins</u>: dans leur perception, les soins sont prodigués par des femmes principalement. Certains rapportent se sentir maladroits et mal à l'aise face à leur proche malade lors de soins. « Je suis un homme et je m'occupe de ma mère. Il y a donc une barrière physique qui me met mal à l'aise. »</p> <p>Émotions négatives: les aidants font face à une multitude de sentiments négatifs tout au long de leur expérience de soins à leur proche comme la frustration, l'ambivalence, la tristesse, l'inquiétude, l'humeur fluctuante et la culpabilité. Ils craignent pour leur sécurité et leur bien-être, jusqu'à affecter leur qualité de sommeil par exemple. La frustration apparaît lorsque l'aidant ne sait pas comment réagir pour aider son proche malade. L'humeur est influencée par l'état du jour du patient et ressemble à des montagnes russes, au gré de l'évolution et des ressentis personnels. La tristesse se manifeste</p>
--	---

	<p>lorsque l'aidant pense aux jours comptés avant le décès de son proche ou lorsque la qualité de vie du patient semble médiocre pour l'aidant. Les proches aidants culpabilisent lorsqu'ils ne passent pas tout l'entier de leur temps avec leur proche malade. L'ambivalence se manifeste lorsque le patient souffre ; jamais le proche aimerait qu'il décède mais lorsque le malade souffre, il préférerait qu'il meurt afin d'abréger ses souffrances.</p> <p>Faire face aux émotions négatives : afin de gérer les situations de soins, les proches élaborent des stratégies pouvant les aider au mieux.</p> <p><u>Soutien des membres de la famille, amis et professionnels de la santé</u> : les aidants disent avoir besoin d'un soutien affectif mais aussi lors des soins physiques et un soutien visant leur propre information (acquisition de nouvelles connaissances). Le soutien des professionnels de la santé est très apprécié car il en découle une meilleure compréhension de la situation, de nouvelles connaissances et une valorisation de tout ce que ces aidants savent déjà faire. « Je suis en mesure de parler avec les professionnels de la santé car il comprennent d'où je viens. Ils traitent d'autres situations ressemblant à la mienne. »</p> <p><u>Soutien spirituel</u> : il fait référence au confort émotionnel et au soutien que le croyant peut ressentir suite à la prière face à son Dieu. Ceci donne un sentiment de paix intérieure et ce Dieu lui donne la force de continuer. Il se sent déchargé après ce moment de prière, étant tout autant pour le malade que pour lui. « Je me sens mieux, je sens que mon fardeau est plus léger car je l'ai jeté à Dieu ».</p> <p><u>Distraction</u> : certains proches aidants ont besoin de changer leurs idées, de laisser leurs pensées s'évader vers d'autres horizons, moins lourds à porter. En général, chacun trouve l'activité de prédilection qu'il apprécie faire.</p> <p><u>Trouver un équilibre et laisser aller</u> : les aidants apprennent à lâcher prise afin de baisser leur niveau de stress et de</p>
--	---

	<p>frustration. L'important est de trouver un équilibre entre les soins et les autres engagements qu'a le proche pour continuer de penser au reste de son entourage.</p> <p><u>Piété filiale</u> : les aidants sentent comme une obligation morale de s'occuper de leur parent malade. Ce concept aide les proches à mieux accepter leur rôle de soignant, le voir comme une évidence. « Il se présente comme quelque chose de naturel, faisant partie de vos responsabilités. Et il se lie avec une multitude d'autres choses que vous avez à faire pour vous, pour vous sentir bon et utile en tant qu'être humain. Ceci est encore plus important car il s'agit d'un membre de votre famille proche. »</p> <p>Gains suite à la prise en charge : tous les proches aidants de cette étude ressortent des gains suite à la prise en charge d'un de leur proche.</p> <p><u>Satisfaction des aidants</u> : sentiment d'accomplissement suite aux soins prodigués. Ils décrivent une expérience enrichissante, heureux de pouvoir aider et de pouvoir rendre heureux. « En fait, cette expérience est très enrichissante. Vous savez que vous avez fait quelque chose de bon pour votre frère et que j'ai donc fait mon devoir en tant que sœur. Si votre proche est malade vous voulez lui donner le meilleur possible et la meilleure qualité de vie. Si vous savez que vous y êtes parvenus, alors vous vous sentez bien. »</p> <p><u>Trouver du sens à la vie</u> : au fur et à mesure des soins prodigués, les proches y ont trouvé un sens. Ils ont apprécié ça de plus les liens tissés avec leur famille et ont également plus apprécié et relativisé leur propre vie. Ils ont aussi conclu que chaque être humain passerait par ce même processus de fin de vie, que cela est normal. Pour ces proches, le bonheur est de pouvoir le partager avec le malade et de prendre soin de lui. « Donc, je trouve que le plus beau moment de la vie est de vivre une vie simple. Le bonheur ne se réfléchit pas en terme de matériel mais avec les ressentis. »</p>
--	---

	<p><u>Affiner le caractère</u> : le fait d'assister son proche malade dans le processus de fin de vie développe la propre personnalité du proche aidant. La plupart disent être devenus plus patients, plus forts et ils comprennent aussi mieux la situation du malade en l'ayant vécu de près.</p> <p><u>Maîtriser les compétences de soins et avoir des connaissances</u> : les proches aidants relèvent l'importance de s'informer et d'acquérir des connaissances sur la situation de soin de leur parent. Ils ont pu se sentir plus sûrs mais aussi partager avec d'autres personnes ayant les mêmes connaissances qu'eux.</p> <p><u>Amélioration des liens familiaux</u> : les liens se renforcent durant ce processus de fin de vie du aux émotions fortes partagées et au temps passé ensemble. Les relations se fortifient également entre les différents membres de la famille suite à l'annonce du diagnostic et lors de la transmission de nouvelles informations. Le plus important pour les proches aidants était de passer du temps ensemble à la maison.</p>
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>Les aidants trouvent difficile de voir leur proche souffrir et de gérer les soins physiques à domicile est source de stress. La culture asiatique s'inquiète beaucoup pour que le patient reçoive les meilleurs soins possibles. Donc un patient ne devrait pas souffrir. D'où l'importance d'une bonne éducation de la situation de santé aux proches par un professionnel de la santé. Il a été ressorti que les hommes ont plus de difficultés à s'occuper d'un proche malade à domicile de par leur culture. Au vu de l'évolution des familles, les hommes seront de plus en plus menés à endosser ce rôle d'aidant naturel. Les services d'aide à domicile devraient être plus disponibles et élargir leurs critères d'éligibilité pour une meilleure prise en charge et un soutien plus conséquent aux proches aidants. Malgré le stress et les différents défis, les proches se sentent toujours prêts à assumer le rôle de soignant comme un devoir, en lien avec la piété filiale et la culture asiatique. Les stratégies d'adaptation peuvent aider à soutenir les aidants naturels dans les circonstances éprouvantes des prises en charge. Les auteurs mettent également l'importance sur le soutien social pour un facteur protecteur de la qualité de vie</p>

	des aidants (soutien, enseignement, groupe de soutien,...). Les croyances des soignants les portent et les encouragent. L'aidant devient à coup sûr une personne plus forte suite à cette expérience. Les asiatiques fonctionnent grâce à la cohésion familiale. La gestion de conflit y est donc primordiale.
Forces et limites	Les proches ont été interviewés à une seule reprise alors que les études qualitatives visent à comprendre les changements dans les expériences des soignants. Au niveau culturel, la plupart des participants étaient chinois donc une comparaison entre les différentes cultures était impossible. <i>Ils ne parlent pas de forces dans leur article.</i>
Conséquences et recommandations	Les études futures pourraient se pencher sur les problèmes auxquels sont confrontés les hommes en tant que proches aidants et de les aider à acquérir au mieux ce rôle-là. Les aidants pourraient recevoir une formation sur la gestion de conflit afin de renforcer les liens familiaux. Une permanence de soins palliatifs à domicile pourrait être envisagée aussi afin de rassurer les proches en tout temps. Une infirmière pourrait conseiller les aidants sur une formation linguistique pour leur aide domestique afin d'éviter un facteur de stress supplémentaire. Chaque professionnel de santé devrait être formé sur les différentes cultures afin d'avoir une sensibilisation ciblée à chaque besoin selon les origines des proches et du patient.
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	Leow, M. Q., & Chan, S. W. (2017). The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: a qualitative study. <i>Cancer nursing</i> , 40(1), 22-30.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	x			Défis, émotions, stratégies d'adaptation et gains des proches aidants en lien avec la prise en charge d'une fin de vie (Cancer stade terminal).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	x			
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	x			L'état des lieux à Singapour au niveau des fins de vie, thématiques en lien avec les proches aidants et une notion par rapport aux hospitalisations.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	x			Ils se basent d'après une étude qualitative venant de Hong Kong abordant la charge physique et émotionnelle comme n'étant pas prioritaire pour les proches aidants. Une étude (note bas de page) reprend l'importance du

					bagage culturel à prendre en considération. Une notion sur l'importance de la cohésion familiale et des gains qu'une fin de vie peut apporter aux aidants a déjà été étudiée.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			x	Ils évoquent la mort à domicile, les fins de vie, les proches aidants et leur charge et les conditions sanitaires comme les services de soins mais ils n'expliquent pas clairement chaque concept.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	x			L'étude visait à décrire les expériences des aidants naturels qui soignent une personne atteinte d'un cancer avancé à la maison, à Singapour.
Méthodes	Le devis de recherche est-il explicité ?	x			Étude qualitative descriptive.
Devis de recherche	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	x			Recherche approfondie et individuelle auprès des proches aidants de patients atteints de cancer en phase terminale.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	x			Oui, ils ont des conditions précisent qu'ils expliquent dans ce paragraphe sur « les participants ».

	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	x			Le tableau n°4 reprend chaque caractéristique des 19 participants.
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	x			Cf. paragraphes « conception », « participants », « procédures de collecte de données », « considérations éthiques » et « analyses de données ». Tout est expliqué et détaillé ; de juillet 2011 à janvier 2014, entretien avec des questions ciblées mené par un chercheur soit en anglais ou mandarin et mené jusqu'à saturation des données, conversation enregistrée en audio (consenties par les proches). Entretiens de 40 à 60min et transcription textuelle mot pour mot.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	x			Cela rejoint les mêmes paragraphes cités ci-dessus, surtout celui de l'analyse des données.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	x			Recherche approuvée par le conseil d'administration de la recherche institutionnelle universitaire et consentement écrit des participants. Pas de numéro de référence.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	x			On connaît le processus d'analyse, on a l'impression qu'elle est rigoureuse.
	Des moyens pour assurer la rigueur	x			Outils utilisés : traduction du mandarin à l'anglais par le

	scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?				chercheur ayant passé l'entretien, revu par l'autre chercheur en même temps qu'il écoute l'audio, codification idem aux 2 membres et selon 4 étapes.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	x			Très bon résumé : 1 thème est divisé en sous-thèmes avec un verbatim à chaque thème pour donner un exemple.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	x			Repris dans des tableaux et aussi sous forme écrite, dans différents paragraphes.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		x		Non, il ne le décrit pas dans sa synthèse en tout cas. On ne sait pas ce que pensent les participants par rapport aux résultats obtenus. On ne sait pas non plus l'avis des experts dans le domaine.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	x			
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	x			Ils font souvent le lien avec les interventions infirmières suite à leurs conclusions.

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	x			Les chercheurs proposent d'établir une étude avec un mélange culturel pour plus de réponses diversifiées. Dans la conclusion, on retrouve des pistes pour une prise en charge infirmière plus adéquate pour les proches aidants. Les auteurs conseillent aux soignants de connaître les différentes cultures lors d'une prise en charge. Ils pensent que cette étude asiatique peut aider différentes régions du monde.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			
Commentaires :	Très bon article avec en conclusion des idées d'interventions que peut apporter une infirmière dans sa pratique auprès des proches aidants. Il ressort plusieurs éléments positifs donnant courage aux proches aidants si on devait le leur faire lire l'article à titre d'info.				

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 résumé d'un article scientifique
Méta-analyse**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracibar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 64, 1–12. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010
Introduction Problème de recherche	L'implication des aidants naturels est essentielle lorsqu'un malade se déplace de l'hôpital à domicile pour pouvoir mourir. La prestation des soins familiaux est la priorité de recherche internationale en matière de soins de fin de vie dans cette étude. C'est pourquoi il faut reconnaître le travail des aidants naturels et les défis auxquels ils font face au quotidien.
Recension des écrits	À l'heure actuelle, les soins à domicile constituent l'un des principaux aspects de la prestation de soins en fin de vie dans un lieu familial. Bien que le nombre de décès dans les établissements hospitaliers reste élevé, les décès à domicile ont augmenté. Par exemple, en Angleterre, entre 2004 et 2011, la proportion de décès à domicile est passée de 18 % à 22 %, tandis que les décès à l'hôpital ont diminué de 58 % à 51 %. Néanmoins, une grande différence demeure entre la proportion de personnes qui meurent à la maison (22 %) et celles qui préféreraient le faire (63 %). Bien que les soins de fin de vie à domicile soient directement liés au soutien de l'environnement social et sanitaire, la participation des aidants naturels est essentielle. Lorsque les patients ont accès à des services de soins de santé à domicile, leur option de mourir à domicile est considérablement réduite si les membres de leur famille ne peuvent fournir les soins nécessaires. Étant donné l'impact que les soins prodigués à un membre de la famille en phase terminale ont sur la vie des gens, il est particulièrement important de comprendre leur expérience personnelle d'une manière holistique, ainsi que son importance.

Cadre théorique ou conceptuel	Le proche aidant (mieux le comprendre et le connaître pour améliorer son bien-être et sa qualité de vie)
Question de recherche/buts	Le but de cette étude vise à discerner l'expérience holistique des aidants naturels qui prennent soin d'un patient en phase terminale à domicile.
Méthodes Devis de recherche	Méta-analyse : méthodologie systématique, puis une analyse qualitative du contenu d'études sélectionnées.
Etudes intégrées	Dans ces études, 196 aidants naturels ont participé, principalement des femmes et toutes les études se sont uniquement intéressées à l'expérience des aidants naturels. Souvent, leur lien de parenté était celui du conjoint ou du partenaire. Les études ont été menées au Royaume-Uni (4), au Canada (2), en Australie (2), en Suède (2), aux Pays-Bas (1) et à Taiwan (1).
Méthode de recherche d'articles	L'analyse documentaire a été effectuée dans les bases de données CINAHL, PubMed, PsycINFO, Cochrane Library, SciELO et Dialnet. Les mots clés utilisés étaient "expérience", "aidants naturels" et "fin de vie", avec leurs synonymes respectifs, identifiés à partir des termes MeSH, du thésaurus et de la littérature. Des opérateurs booléens ("AND" et "OR") et des mots exclus ont été utilisés pour inclure les variations possibles utilisées dans la littérature. De plus, les recherches ont été limitées aux 15 dernières années (01/01/2000-31/09/2015) et étaient limitées par langue (anglais ou espagnol) et par population (adultes). Pour minimiser la probabilité d'exclure des études importantes, un certain degré d'expérimentation a été nécessaire pour développer une stratégie de recherche appropriée. Le tableau 1 montre la recherche utilisée dans le CINAHL, qui a été menée de façon similaire dans les autres bases de données sélectionnées.

	<p>Tout d'abord, l'un des auteurs (JM) a présélectionné les articles en les sélectionnant par titre et par résumé. Si un titre semblait pertinent mais qu'aucun résumé n'était disponible, l'article complet était récupéré. Par la suite, deux examinateurs (JM et MO) ont effectué une lecture critique des articles potentiels sélectionnés pour l'examen qualitatif en appliquant les critères de sélection. Les désaccords concernant l'inclusion de l'étude ont été résolus par la discussion et, en cas de désaccord persistant, un troisième examinateur (EM) a été consulté.</p>
Validité des résultats	<p>Un examen qualitatif systématique des articles publiés de 2000 à 2015 a été effectué entre mars et septembre 2015. Après application des critères de sélection, 12 études pertinentes ont été identifiées. Par la suite, deux des examinateurs ont effectué conjointement une analyse qualitative de leur contenu. Les articles ont été lus plusieurs fois afin de familiariser les réviseurs avec les résultats des études. Au début, la section des résultats de chaque article a été divisée en plusieurs codes de contenu, regroupant des mots, des phrases ou des paragraphes. Selon leur relation conceptuelle, les codes ont été organisés en différents sous-thèmes. Ces sous-thèmes, à leur tour, ont été regroupés en thèmes principaux. Ces thèmes permettaient de décrire le phénomène d'intérêt, d'accroître sa compréhension et de générer des connaissances concernant les résultats des articles.</p> <p>Les résultats de l'évaluation de la qualité de la recherche qualitative sélectionnée sont présentés au tableau 4. La réponse aux deux premières questions de présélection avant de passer aux huit autres étaient "oui" pour toutes les études. De même, la majorité des études (n = 10) ont reçu des réponses "oui" à au moins 8 questions du PCSA, ce qui révèle la grande qualité de la recherche. Par conséquent, aucune étude n'a été rejetée. Cependant, il est important de mentionner que la réponse à la question 6 n'a été affirmative que dans une seule des études sélectionnées.</p>
Considérations éthiques	2016 Elsevier 0020-7489 Ltd. Tous droits réservés

Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>L'analyse permet de regrouper les expériences des aidants naturels en cinq thèmes principaux : 1) Apprendre le diagnostic : Incertitude quant à l'avenir et aux perspectives de décès, 2) Ressentir le fardeau physique et émotionnel des soins, 3) Vivre une vie limitée, 4) Redéfinir la relation avec la personne prise en charge, et 5) Reconnaître l'importance du soutien du milieu.</p> <p>La création de ces thèmes permet de classer les données en fonction de leur appartenance à un sujet particulier.</p>
Présentation des résultats	<p>1. Apprendre le diagnostic : incertitude sur l'avenir de la mort : La confirmation d'un diagnostic de maladie terminale d'un membre de la famille est, pour les aidants naturels, un moment particulièrement important en raison de son impact sur eux. Plusieurs d'entre eux deviennent émotifs lorsqu'ils apprennent que la fin de la vie de leur proche arrive de façon irréversible. A ce moment-là, certains manifestent de la confusion parce qu'ils ne comprennent pas pourquoi un membre de leur famille ne peut pas suivre un traitement curatif. Certains en viennent même à croire qu'eux-mêmes ou d'autres sont capables de réparer les dommages causés par la maladie et qu'ils puissent réussir à ramener le patient à la santé. La majorité des aidants disent avoir compris que leur membre de la famille était mourant du moment où le malade présentait beaucoup de symptômes à domicile. D'autres ont accepté cette éventualité lorsqu'ils ont commencé à se préparer au décès du membre de la famille à la maison ou en préparant les funérailles. Parallèlement à ces observations, la documentation montre que les aidants naturels vivent simultanément dans un état d'incertitude permanente quant à l'avenir. Certains s'inquiètent de la façon dont ils vivront sans leur mari, leur femme ou leurs enfants, et de ce que sera leur vie tandis que d'autres s'inquiètent de l'avenir du membre malade et de la famille parce qu'ils ne savent pas comment la maladie va évoluer. Cette attente du futur les hante et les inquiète constamment comme l'exprime cette personne soignante : « <i>Je ne sais vraiment pas à quoi m'attendre. C'est probablement mon plus grand point, ce qui va se passer. J'aimerais que quelqu'un me dise que ça, ça et ça va arriver, mais ce n'est pas le cas</i> ». En ce qui concerne cette incertitude quant à l'avenir, les soignants expriment spécifiquement une grande incertitude chez le proche aidant quant au moment du décès.</p>

	<p>2. Ressentir le fardeau physique et émotionnel : Prendre soin d'un membre de la famille en fin de vie à la maison est un énorme fardeau physique et émotionnel. Fréquemment, les aidants naturels éprouvent de l'épuisement et des problèmes physiques. Ces expériences découlent souvent du travail physique que représentent les soins au patient et la prise en charge des activités de la vie quotidienne, comme la cuisine, le nettoyage ou les courses. <i>« Je manque d'énergie physique parce que j'en arrive au point où essayer de le déplacer, physiquement, c'est une tâche énorme. »</i> De plus, cette fatigue est souvent accrue par le manque de sommeil auquel ils font face quotidiennement. Cette fatigue physique est importante et les aidants éprouvent un lourd fardeau émotionnel qui se manifeste dans une variété d'émotions difficiles à affronter, comme la frustration, la colère, la tristesse ou la peur. D'autres fois, ils deviennent fâchés et frustrés à cause de leur manque de familiarité avec les tâches de soins ou parce que, d'une part, ils veulent que le membre de leur famille vive plus longtemps, mais d'autre part, ils veulent que le membre de leur famille meure rapidement pour cesser de souffrir. Parallèlement, ils ont souvent peur parce qu'ils croient qu'ils ne seront pas en mesure de donner des soins indéfiniment.</p> <p>3. Vivre une vie limitée : Au fur et à mesure que la maladie progresse, la dépendance et les besoins d'attention du patient augmentent. Ainsi, l'engagement est toujours plus grand. Ils sont conviés à rester constamment au chevet du patient et cela peut conduire à un isolement, une « captivité sociale » qui les empêche de poursuivre leur vie. Souvent, les aidants combinent leur travail professionnel avec leur travail d'aidant, éprouvant la sensation d'être toujours au mauvais endroit. Par conséquent, certains quittent leur emploi ou demandent un congé autorisé, ce qui a parfois tendance à amener à des problèmes économiques. Ces problèmes sont fréquents dans de nombreuses familles, y compris lorsque les aidants naturels reçoivent une certaine forme d'indemnisation économique : <i>« J'ai droit à l'allocation de soignant, j'ai droit à 8 livres par semaine, ce qui est très peu, et mon mari a droit à une allocation d'aide qui est de 60 livres par semaine et c'est quelque chose, parfois nous réussissons, mais nous n'avons pas un grand revenu ».</i></p>
--	--

	<p>4. Redéfinir la relation avec la personne soignée : L'impact d'assumer de nouvelles responsabilités, par exemple, la prise de décision concernant les traitements, ainsi que la tâche de prendre soin du patient physiquement et émotionnellement et de ne pas pouvoir compter sur lui, amène les soignants à se sentir seuls et à considérer que la réciprocité a été perdue dans leur relation. De plus, les proches aidants tentent de cacher leurs inquiétudes, manifestant le besoin d'être forts pour eux-mêmes et pour les membres malades de leur famille. Concrètement, dans ce contexte de manque de communication entre le soignant et le membre de la famille, l'un des sujets les plus difficiles à aborder a été le décès. Les soignants ne savent pas très bien s'il est souhaitable d'en parler. On a observé que ces changements dans la relation ont un impact particulier lorsqu'ils se produisent dans le contexte d'un couple: <i>« Il y a aussi des moments où l'on devient soignant et où l'on oublie l'autre côté.... Je pense que parfois oui, on s'habitue tellement à la routine de la sortir du lit et ainsi de suite que j'oublie de lui faire un câlin à l'occasion »</i>. La communication peu vite se détériorer et la relation du patient à l'aidant peut être vite modifiée.</p> <p>5. Apprécient l'importance du soutien dans leur environnement : La documentation souligne l'impact du soutien des membres de la famille et des amis, ainsi que des services de santé officiels, sur l'expérience du soignant. En ce qui concerne le soutien informel, les aidants naturels affirment qu'une bonne relation avec les autres membres de la famille est essentielle pour prendre soin du membre malade. Ils disent que de cette façon, ils peuvent exprimer leurs craintes, leurs inquiétudes, leurs frustrations, et qu'ils partagent la responsabilité des tâches de soins, ce qui diminue aussi leur sentiment de solitude. Pour les aidants naturels, en plus du soutien familial, il est important d'avoir un vaste réseau social qui les soutiennent, surtout lorsque le soutien familial n'est pas permanent. Souvent les aidants font face à un manque de soutien de la part des autres membres de la famille car ils ne font attention qu'à la personne malade. Par ailleurs, en ce qui concerne le soutien offert par les services formels, les soignants ont tendance à souligner l'importance de la continuité de l'attention, de la disponibilité et de l'aide dans les soins au patient. Ils soulignent que ces facteurs sont des éléments indispensables pour que le membre de leur famille reste à la maison. Cependant, les aidants font remarquer</p>
--	---

	<p>que le soutien offert par le système de santé est assez faible. Certains considèrent que lorsqu'ils reçoivent une attention professionnelle, les soins qu'ils donnent s'améliorent seulement parce que leur confiance en eux augmente. : « <i>J'ai apprécié le soutien des infirmières en soins à domicile... leur encouragement m'a donné confiance en moi pour prendre soin de ma mère à la maison</i> ». Cependant, en général, les professionnels n'écourent pas leurs besoins et ne leur demandent même pas comment ils gèrent la situation. Cela entraîne une augmentation de leur sentiment de solitude et l'idée que personne ne se soucie d'eux. Une majorité d'aidants affirment qu'ils ne savent pas ce qui va se passer : « <i>J'aurais aimé recevoir des informations sur la façon dont tout va se dérouler, quelque chose sur le pronostic... on n'entend jamais rien, on ne sait jamais rien... tout est secret sur ces choses...</i> ». De même, ils expriment un manque de connaissances sur les tâches de soins. Ils notent qu'en fait, la seule façon pour eux d'apprendre est d'être présent pendant que le professionnel s'occupe des soins au malade. Cela génère une grande insécurité parce qu'ils ne savent pas s'ils accomplissent correctement les tâches en matière de soins à la personne malade ou si, au contraire, ils pourraient leur faire du mal.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>L'objectif de cet examen est de décrire de façon holistique, l'expérience des aidants naturels qui prennent soin d'un patient en phase terminale à domicile. L'analyse documentaire a démontré que cette expérience comporte des aspects qui concernent l'acceptation du processus de maladie terminale, l'incertitude quant à l'avenir, le fardeau physique et émotionnel que représentent les soins à domicile, les limites de la vie quotidienne, le changement dans la relation avec l'être cher et l'importance du milieu par rapport au soutien formel et informel. Bien que cette expérience ne puisse être considérée comme une vérité généralisable, elle peut être transférée à d'autres contextes parce qu'elle représente les connaissances acquises auprès de 196 aidants familiaux de six pays différents. En même temps, il est noté que même si l'expérience de chaque aidant est unique et que tous ne partagent pas chaque expérience, il semble que l'expérience de prendre soin d'un membre de la famille à la fin de la vie comprend certaines expériences communes qui les transcendent toutes. Pour l'aidant naturel, il est particulièrement pertinent d'apprendre le diagnostic de la maladie en phase terminale d'un membre de sa famille. Une fois cette information</p>

	<p>communiquée, les soignants sont submergés par toute l'information qu'ils reçoivent sur les traitements qui seront administrés et sur le rôle qu'ils peuvent jouer. L'incertitude que les aidants naturels ressentent à cette étape quant à l'avenir et, plus concrètement, quant à la proximité de la mort, occupe une place importante. On sait que l'insécurité et l'anxiété face à la mort et dont la manière qu'elle se produira font partie de leur vie quotidienne.</p> <p>Dans cette revue, il a également été identifié, que l'impact émotionnel et physique constitue un fardeau pour les aidants et cela affecte négativement leur qualité de vie. De même, sur l'isolement social, les changements dans la vie professionnelle et les difficultés économiques.</p> <p>Il est important de souligner que pour les infirmières, il est fondamental que dans leur pratique elles prennent en charge différents aspects par des soins directs et qu'il est également crucial pour elle de promouvoir les soins de fin de vie à domicile. Ces politiques devraient viser à accroître à la fois la reconnaissance du rôle des aidants naturels, la connaissance des amateurs de leurs soins et de leurs besoins au sein de la communauté. De la même manière, les gouvernements devraient envisager une législation permettant la compatibilité du travail et des soins, en promouvant des politiques du travail qui tiennent compte de la protection des postes de travail et des droits à la retraite de ces personnes, ainsi que de leur accès à l'éducation et à la formation lors de leur retour sur le marché du travail.</p>
Forces et limites	<p>Forces : les limites ci-dessous peuvent être une force car les résultats entre les différentes cultures ne diffèrent pas sensiblement et, en les combinant, ils renforcent leur validité. De plus, le fait que l'analyse qualitative du contenu ait été effectuée par deux examinateurs confère qualité et rigueur à l'étude.</p> <p>Limite : Il est possible que certaines publications n'aient pas été identifiées dans l'analyse documentaire en raison de la restriction linguistique (anglais ou espagnol). Il faut également noter que les études ont été menées dans six pays de cultures différentes.</p>

Conséquences et recommandations	<p>Conséquences : on s'intéresse de plus en plus à la compréhension de l'expérience de ces aidants et de ce qu'elle signifie pour leur vie.</p> <p>Recommandations : Les expériences des proches aidants qui font face à des changements dans le contexte social, dans le système de santé et qui soignent à domicile des membres de la famille en phase terminale doivent être l'une des priorités des professionnels de la santé.</p>
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
Méta-analyse

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 64, 1–12. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Comme c'est une méta-analyse, elle prend en compte plusieurs articles sur le problème étudié.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils			X	Pas explicite. Il n'est pas écrit tel quel mais on le comprend au fur et à mesure de la lecture de l'article.

	définis ?				
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis est décrit clairement.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			
Méthode de recherche des études	Les critères d'inclusion sont définis ? Les banques de données et les mots-clés sont nommés ?	X			Les bases de données dans lesquelles les études ont été trouvées sont décrites.
	Déroulement de l'analyse et du traitement des données est nommé	X			
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Les mesures qu'ils ont pris pour protéger l'article n'ont pas été expliquées.
Résultats Traitement/ Analyse des	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			

données	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les verbatim sont décrits et les résultats sont très riches du fait que c'est une méta-analyse
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	N'est pas décrit précisément.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	La recommandation est décrite mais c'est une priorité pour les proches aidants d'après leur expérience et non des recommandations claires pour la suite.

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 critiqué de manière minutieuse et précise. Elle reprend plusieurs études scientifiques et les résultats sont nombreux et riches. Son niveau de preuve est au sommet et l'article est bien construit.
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 résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	McKay, E. A., Taylor, A. E., & Armstrong, C. (2013). <i>"What She Told Us Made the world of Difference": Carers' Perspectives on A Hospice at Home Service</i> . Journal of Palliative Care, 29(3), 170–177. https://doi.org/10.1177/082585971302900306
Introduction Problème de recherche	Les proches aidants obtiennent le rôle principal dans la prise en charge de leur proche désirant mourir à domicile. Ceci présentant un travail difficile et lourd tant au niveau physique qu'émotionnel, un service de soins palliatifs a vu le jour en Irlande et a développé un service à domicile opérationnel à toutes heures de la journée. Il est alors question au travers de cette étude de savoir si ce service proposé satisfait les aidants naturels qui ont pu en bénéficier et quelles sont les améliorations à y apporter.
Recension des écrits	Dans les études antérieures, on retrouve plusieurs aspects qui touchent de près le thème des proches aidants : les expériences des aidants en soins palliatifs mais aussi lors de soins à domicile et leurs besoins en matière de soutien. Ce dernier ainsi que le besoin à l'information ou encore d'avoir un service d'aide disponible hors des heures standards d'ouverture étaient les principales préoccupations des proches aidants. Au second plan, les études montrent aussi que les aidants naturels ont besoin d'un soutien plus général, pour par exemple les tâches ménagères, un soutien financier, un moment de repos dans le but de maintenir un niveau de bien-être acceptable. Cependant, cette aide devrait continuer lors du processus de deuil pour lequel la famille aurait besoin d'être soutenue. Finalement, les dernières études se sont davantage tournées vers l'évaluation par les soignants naturels du milieu hospitalier en terme de connaissances, de compétences infirmières, de soutien éducatif et autres afin de connaître si l'offre proposée correspondait à leur attente.

Cadre théorique ou conceptuel	N.A. Cependant, les auteurs se sont focalisés sur le programme de soins palliatifs HaH.
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de l'étude de McKay est d'évaluer si l'offre que propose le service de soins palliatifs à domicile permet de soulager le fardeau des aidants naturels qui accompagnent leur proches dans leurs derniers moments de vie à domicile.
Méthodes Devis de recherche	Etude mixte
Population, échantillon et contexte	Les participants sont essentiellement des aidants naturels de patients en fin de vie ou déjà décédés qui ont reçu les services de l'unité de soins à domicile du centre-ouest de l'Irlande. Finalement, entre janvier 2009 et août 2011, 122 aidants ont répondu au questionnaire et 15 d'entre eux ont accepté un entretien pour donner plus de détails sur leur vécu. Ce sont pour la majorité (47%) les époux/ses qui tiennent ce rôle de proche aidant, mais d'autres le font aussi : les parents (36%), les enfants (11%), un autre parent (3%), les amis (2%) ou encore quelqu'un d'autre de l'entourage (3%). Ces personnes ont un âge très varié ; 25% entre 45 et 54 ans , 21% entre 65 et 74 ans, alors que seulement 1% ont plus de 85 ans ou 2% entre 25 et 34 ans.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les informations ont été récoltées au moyen d'un questionnaire et pour de plus amples détails grâce à des entretiens semi-structurés. Les questions étaient quelques peu différentes pour les aidants qui avaient déjà perdu leur proche. Certaines d'entre-elles s'axaient sur le deuil : la dernière semaine de vie, le lieu du décès et le soutien au deuil alors que les autres questions concernaient : l'utilité du service de soins palliatifs à domicile, la communication pluridisciplinaire, la qualité des soins et le besoin de soutien. Lors des entrevues, les sujets abordés touchaient essentiellement au parcours de soin.
Déroulement de l'étude	Les réponses auprès des proches ont été récoltées entre janvier 2009 et août 2011. Les auteurs ont invité à participer à l'étude 240 personnes qui ont perdu leur proche depuis plus de 6 mois et 215 aidants actuels, tous ayant obtenu le

	soutien du service à domicile des soins palliatifs du centre en Irlande. Cependant, 17 personnes en deuil et 51 proches aidants ont refusés alors que certains ont d'abord accepté puis se sont désistés. Finalement, 81 aidants endeuillés et 41 accompagnants ont répondu au questionnaire et que 29 personnes ont accepté une entrevue.
Considérations éthiques	L'étude a été validée par le comité d'éthique local.
Résultats Traitement/Analyse des données	Les réponses du questionnaire ont été analysés à l'aide de SPSS 18.0 et les entretiens décortiqués pour classer les réponses par thématique selon un codage prédéfini.
Présentation des résultats	<p>Pour le questionnaire, les participants n'ont pas toujours répondu à toutes les questions, ce qui perturbe légèrement les résultats.</p> <p>Les proches aidants sont tous (96% et 98%) d'avis que le service d'aide à domicile leur a été proposé au moment adéquat et ainsi que la première visite et les informations données. Les résultats obtenus auprès des accompagnants reflètent l'efficacité du soutien proposé par ce service sauf pour l'aide 24h/24h et la communication ouverte. Cependant, comme signalé plus haut, tous les participants n'y ont pas répondu. Cela veut dire qu'ils n'ont pas forcément eu besoin de ces services-là mais ceux qui en ont eu l'utilité ont été très satisfaits. En effet, pour le service d'aide disponible jour et nuit, 85% des participants ont apprécié le remplacement pour les soins, 74% le service de nuit afin de pouvoir dormir et 74% l'aide en cas de crise. Concernant la communication ouverte, ceux qui ont répondu l'ont trouvé utile (68%). Relié à cette thématique, 52% disent que le lieu du décès n'a pas été discuté avec le patient car pour 57% d'entre eux pensent que cela n'était pas utile. Cependant, lorsque cela a été abordé avec l'équipe soignante, la majorité (66%) demandaient à mourir à domicile.</p> <p>D'autres critères ont été très bien évalué par les proches aidants, comme le service d'appel de jour (86%), la manière (sensibilité, temps et réponses adéquates) dont communique le personnel soignant avec le patient (75%) ou avec les accompagnants (74%) et la qualité des soins donnés (97%) dont la gestion des symptômes (80%) et le respect des désirs du patient (81%). Un des éléments principal de l'étude qui est le soutien affectif des proches aidants a aussi été jugé très bon par eux-même (86%). Cela prouve que l'ensemble des services des soins palliatifs à domicile a eu un</p>

	<p>impact positif sur le fardeau des aidants naturels.</p> <p>L'étude a aussi permis de savoir qu'en fin de vie, les patients désirent passer énormément de temps avec leur familles et particulièrement avec leur conjoint (100%), leurs enfants (98%), les autres membres de la famille ou leurs amis (97%).</p> <p>Concernant les proches en deuil, 84% ont assuré avoir manqué de rien durant la dernière semaine de vie. D'ailleurs, cette aide des soins palliatifs, selon 72% des aidants, a permis à la majorité de patients de mourir où ils le désiraient dont 57% à domicile et 32% à l'hôpital. Cela est relié à la durée de prise en charge par le service à domicile, c'est-à-dire 2,6 mois à domicile et 47 mois à l'hôpital. De plus, la bonne relation entre le proche aidant et le patient impacte positivement la réussite d'un décès à domicile (71%). Concernant le deuil, 72% ont pu débriefer avec l'équipe soignante et seulement 9% ont participé à une soirée de soutien au deuil. Après avoir vécu cette expérience, plus de la moitié (53%) aurait aimé suivre des cours pour améliorer leurs connaissances dans le domaine des soins si quelqu'un pouvait s'occuper de leur proche pendant ce temps.</p> <p>Pour les entrevues, quatre thématiques se sont détachées : les soins, l'information et la communication, la gestion des symptômes et l'accès au service à domicile. Dans la première thématique, les proches ont été particulièrement sensibles à l'attention des soignants au travers des conseils, de l'aide pratique et du soutien. Les moments informels ont permis d'obtenir des moments privilégiés pour créer un vrai lien thérapeutique tout comme l'attribution d'un infirmier référent. Le proche aidant a été considéré comme égal au professionnel au sein d'une relation de non jugement et d'écoute ce qui a permis de faciliter la prise de décision. Dans la deuxième thématique, les accompagnants ont été satisfaits des informations qui leur ont été données ainsi que le moyen par lequel cela a été fait bien que celles-ci ont été compliquées à assimiler. Dans la troisième thématique, les soignants se sont montrés très présents pour répondre aux diverses questions car effectivement, les proches étaient très préoccupés par la douleur et autres symptômes de leur parents. En effet, la médication est un domaine complexe mais la disponibilité du personnel a permis de rassurer les aidants. Dans la quatrième thématique, les accompagnants (14/15) sont reconnaissants d'avoir pu respecter la volonté de leur proche et d'avoir été soutenus durant ce processus. Certains (13/15) ont bénéficié d'une aide supplémentaire pour les tâches du quotidien, ou simplement pour le moral. Bien que le soutien des soins palliatifs a été complet, la santé même des aidants a empiété. Cependant, le désir de respecter la volonté de leur proche était plus fort et ils ont</p>
--	---

	composé avec le stress et le manque d'expérience.
Discussion Interprétation des résultats	<p>Les aidants ont été de manière générale surpris en bien de l'offre, la diversité et de la multidisciplinarité que propose le service de soins palliatifs à domicile. Celui-ci apporte un soutien important aux accompagnants tant sur les connaissances, la gestion des symptômes, la communication, les crises, la préparation à la perte et le deuil. De plus, ce qui est particulièrement apprécié, c'est l'accès aux soins à toute heure de la journée, ce qui est rassurant. A contrario, les soignants auraient aimé davantage de formation pratique ou de soutien psychoéducatif et que l'information déjà donnée soit disponible sous différents formats afin d'être accessible à tous, comme cela a été le cas pour la personne analphabète.</p> <p>D'autre part, ce service semble avoir permis de faciliter la mort à domicile comme la majorité des aidants qui ont perdu leur proche l'ont signalé.</p> <p>Concernant l'accompagnement des aidants naturels dans le deuil, visiblement peu d'entre eux en ont bénéficié. Il est difficile de déterminer si cela est dû au manque d'information. Cependant, les personnes qui ont pu profiter de ce service l'ont trouvé très utile et les autres ont pu compter sur le soutien de leur familles et amis.</p>
Forces et limites	La principale faiblesse de cette étude est la petite taille de l'échantillon. En effet, le sujet de celle-ci paraît sensible et délicate à aborder surtout pour les proches aidants qui se trouvaient dans le processus de deuil. De plus, pour les accompagnants actuels, il était surtout question de se dégager du temps pour participer à la recherche, ce qui rendait la démarche difficile. De ce fait, bien que les résultats sont de manière générale très positifs, ils restent limités.
Conséquences et recommandations	Cette étude a permis de montrer qu'effectivement le service de soutien à domicile des soins palliatifs propose une aide adéquate aux proches aidants qui accompagnent leur parent dans les derniers moments de leur vie. Cependant, elle souligne surtout l'importance du rôle de l'aidant naturel pour les patients qui restent à domicile. Elle a aussi mis en lumière des informations précieuses qu'il est possible de récolter en s'intéressant aux vécus même de ces personnes. Ceci manque cruellement dans la littérature actuelle, plus particulièrement au sein des soins palliatifs et cela pourrait donc être source de futures recherches scientifiques.

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 quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	McKay, E. A., Taylor, A. E., & Armstrong, C. (2013). <i>"What She Told Us Made the world of Difference": Carers' Perspectives on A Hospice at Home Service</i> . Journal of Palliative Care, 29(3), 170–177. https://doi.org/10.1177/082585971302900306				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	Le titre évoque uniquement le contexte dans lequel l'étude se déroule mais ne parle pas de la population.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé reprend les éléments essentiels de l'étude de manière très synthétique.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le rôle complexe du proche aidant est mis en avant de sorte à donner le but de l'étude. Le contexte est clairement explicité.
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			La recension des écrits est bien fournie et variée. Chaque ouvrage est explicité ou illustré par des exemples.

Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ? Y-a-t-il une théorie infirmière ?		X		Il n'y a pas de concepts ni de théories infirmières développés. Les auteurs se sont focalisés sur le programme de soins palliatifs HaH.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses, question de recherche et buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de l'étude est de voir si bel et bien ce service à domicile de soins palliatifs aident suffisamment les proches aidants dans l'accompagnement d'une fin de vie à domicile. Cela est expliqué dans l'introduction. Cependant, il n'y a pas d'hypothèse.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ? Si non, qu'en diriez-vous ?	X			C'est une étude quantitative élaborée selon un questionnaire et des entrevues semi-structurés
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			L'étude parle dès le début des proches aidants. Ceux-ci ont été choisis au sein d'un centre de soins palliatifs d'Irlande.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Il y a un tableau qui caractérise les proches aidants selon leur âge et la relation qu'ils entretiennent avec le patient.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	Les participants de l'étude étaient libres de participer ou non à l'étude. Cela explique pourquoi, un grand nombre a refusé ou s'est finalement désisté. Cependant, la taille de l'échantillon n'a pas été justifiée au moyen d'une statistique.
Méthode de collecte	Les instruments de collecte des	X			Les données ont été récoltées au moyen d'un questionnaire et

des données et instruments de mesure	données sont-ils décrits clairement ?				d'entrevues semi-structurées. Ceux-ci sont plus précisément expliqué.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Ils sont en adéquations avec la question de base et les variables.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement, pas à pas ?	X			Le processus a été expliqué de manière général.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			L'étude a été validée par le comité éthique local.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Pour chaque question, des statistiques ont été données sur combien de proches aidants ont été ou non satisfaits ou étaient d'accord ou non avec l'affirmation donnée.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont principalement présentés sous forme narrative. Il y a aussi un tableau qui présente des résultats ou des verbatims des proches aidants directement.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Il n'y a pas de cadre théorique ou conceptuel mais les résultats sont exposés selon le programme de soins palliatifs HaH.
	Sont-ils interprétés au regard des	X			Les résultats sont mis en lien direct avec les études antérieures

	études antérieures ?				et des compléments de réponses y sont apportés.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les auteurs reconnaissent la petite taille de l'échantillon mais l'expliquent par le côté délicat du sujet de l'étude qui est la mort.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Les auteurs évoquent dans la conclusion des aspects propres à leur service de soin mais aussi à la littérature actuelle ou aux bonnes pratiques infirmières.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Tout au long des résultats, nous pouvons observer que le modèle présenté permet effectivement de réduire le fardeau des proches aidants dans la prise en charge à domicile d'un parent en fin de vie. De plus, les auteurs soulignent les améliorations qui pourraient être apporté.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Les auteurs relèvent les améliorations qui pourraient être apporté au service de soins palliatifs à domicile. Ils soulignent aussi l'importance de manière plus générale de prendre en considération l'avis des proches aidants pour les futures recherches scientifiques. Cela pourrait davantage enrichir la littérature.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique	X			L'étude est de qualité, très bien écrite et structurée. La recension des écrits est suffisamment étoffée tout comme la présentation des résultats.

	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.

**Grille de résumé d'un article scientifique
Meta-analyse**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). <i>Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review</i> . Palliative Medicine, 29(6), 487–495. https://doi.org/10.1177/0269216314565706
Introduction Problème de recherche	De plus en plus de personnes désirent mourir à la maison et les aidants familiaux peuvent le rendre possible. Cependant, ces derniers effectuent un travail difficile tant au niveau physique que psychologique qui n'est que très peu reconnu et non rémunéré. Actuellement, il n'existe pas encore une prise en charge suffisamment holistique tant pour le patient que le proche aidant qui subissent un certain fardeau.
Recension des écrits	En Europe, 100 millions de proches aidants sont recensés. De plus, le nombre de gens qui veulent mourir à domicile va augmenter avec le vieillissement de la population. En effet, entre 2004 et 2011, en Angleterre, le nombre de décès à domicile a progressé de 18% à 22%. Bien qu'un grand nombre de gens aimeraient le faire (63%) seulement très peu le peuvent (22%). Cette progression provoquera un besoin accru de soins à domicile fourni principalement par des aidants qui sont déjà estimés à 6,4 millions au Royaume-Uni dont 500'000 qui accompagnent des patients en phase terminale. Ces soignants informels permettent toutefois de faire économiser une somme considérable aux différents pays. Celle-ci pourrait donc être investie dans l'information et le soutien aux aidants car un grand nombre de ces personnes sont âgées de plus de 65 ans et développent eux-mêmes des problèmes de santé suite à une fatigue constante.
Cadre théorique ou conceptuel	N.A. / Cependant, le texte s'inscrit dans l'économie de la santé.

Question de recherche/buts	Les auteurs désirent connaître au travers de la littérature actuelle, ce que nous savons déjà actuellement à propos de l'expérience des aidants naturels qui prennent soin d'un de leur proche en fin de vie à domicile.
Méthodes	Méta-analyse de 28 études différentes
Devis de recherche	
Études intégrées	Les auteurs ont ciblé un contexte ; les soins palliatifs à domicile et une population, les proches aidants adultes mais n'ont pas ciblé un âge ou un problème de santé spécifique du proche. Finalement, après avoir analysés les études trouvées, ils en ont sélectionné 28 (5 revues systématiques, 4 quantitatives, 17 qualitatives et 1 mixte). Ces différentes recherches proviennent de nombreux pays différents : 3 en Australie, 3 au Canada, 1 au Japon, 1 au Pays-Bas, 1 en Norvège, 8 en Suède, 5 au Royaume-Uni, 2 aux États-Unis et 3 de nationalités variées.
Méthode de recherche d'articles	<p>Les recherches ont été faites sur diverses bases de données qui recouvrent un large éventail de domaines. Celles-ci étaient CINAHL, MEDLINE, PsycINFO, Pubmed, Cochrane Reviews and Citation Indexes (via Web of Science). De plus, une référence a été trouvée sur le moteur de recherche « Google ».</p> <p>Les recherches ont été effectuées entre avril et mai 2013 sur les bases de données présentés ci-dessus. La première sélection des articles s'est effectuée au moyen de ces termes : "caregiver" OR "carer" OR "terminal care" OR "supportive care" OR 'end of life care' OR "palliative care" OR "domiciliary care" AND "home" AND "death OR dying". Les auteurs n'ont pas souhaité utiliser des MeSH terms car cela aurait été trop ciblé. Avant d'effectuer la recherche, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été mis. Il fallait donc que les textes soient en anglais, de source internationale, centrés sur les proches aidants qui prennent en charge leur proche en fin de vie, publiés entre 2000 et 2013 et de préférence des études empiriques ou des revues de littérature. Alors qu'à contrario, les auteurs ne voulaient pas de recherches sur les enfants que ce soit en tant qu'aidant ou patient, avec des aidants familiaux professionnels, dans un contexte autre que le domicile, dans une autre langue que l'anglais et publiées avant 2000.</p>

Validité des résultats	Suite aux recherches avec les termes et critères décrits ci-dessus, 41'902 études ont été trouvées. Chacune d'entre elles a été évaluée par C.K. et supervisée par M.T. et au fur et à mesure des sélections 28 ont été retenues. D'abord, les auteurs ont regardé les titres ce qui a permis de retirer 11'145 études qui étaient soit à double soit pas en anglais. Les critères d'inclusion ont rejeté 30'587 études après la numérisation des résumés. Après lecture des textes dont certains n'abordaient pas les points de vue des proches aidants, 143 essais ont été mis de côté. Finalement, 28 d'entre elles ont été retenues car une dernière a été trouvée sur « Google ».
Considérations éthiques	Il n'y a pas de considération éthique étant donné que les auteurs ont analysé des études déjà existantes.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Les 28 études ont été répertoriées dans un tableau indiquant : l'auteur, l'année de publication, le pays, l'objectif, la méthode ainsi que le résumé de la conclusion. Cela permet donc de se représenter la diversification des articles. Afin de traiter les résultats, chacune des recherches est approfondie afin d'en dégager les thèmes principaux. Suite à une synthèse, quatre catégories ont émergé : « le point de vue des aidants familiaux sur l'impact du domicile comme cadre de soins de fin de vie », « Un soutien pratique ou autre qui a rendu possible le décès à domicile », « Le point de vue des aidants familiaux sur les déficits et les lacunes en matière de soutien » et « les transformations de l'espace social et émotionnel de la maison pendant et après le processus de soins »
Présentation des résultats	Dans l'impact du domicile, le fait de pouvoir rester chez soi est considéré comme un avantage pour les aidants et sécuritaire pour les patients. Cela a aussi aidé à développer des liens étroits avec le proche malade, ce qui n'aurait pas été possible à l'hôpital, par exemple, à cause des heures de visite. De plus, cette relation privilégiée a permis de savoir quand son proche se sentait effectivement bien ou non. Comme dit plus haut, l'accompagnant peut continuer d'effectuer son activité et ainsi réduire le poids du fardeau. Cependant, le domicile peut aussi être vécu comme un facteur d'isolement et de ce fait engendrer une grande responsabilité sur ce dernier. En effet, l'aidant peut vite se retrouver fatigué, stressé face aux exigences des soins demandés.

	<p>Dans les diverses sources de soutien qui ont facilité un décès à domicile, le fait d'être entouré d'une équipe professionnelle pluridisciplinaire qui peut dispenser des soins à toute heure de la journée et de la nuit tout en valorisant le travail du proche aidant est indéniablement l'une des meilleures solutions. En attendant de mettre cela en place, les aidants se sentiraient déjà rassurés de pouvoir gérer eux-mêmes de manière optimale les symptômes de leur proche et donc l'administration de médicaments. Pour ce faire, ils ont besoin de plus d'informations et de connaissances.</p> <p>Dans le troisième point est regroupé ce qui manque généralement aux aidants mais aussi aux patients en matière de soutien dans le processus de fin de vie à domicile. Il y a trois aspects qui pourraient alléger le fardeau des accompagnants : au niveau mental (la pratique), émotionnel (fatigue mentale) et de l'information (connaissances). En général, celui qui a plus d'impact sur l'aidant est le deuxième. En effet, plus le soignant informel se sentira bien plus l'accompagnement sera réussi. C'est pourquoi, les professionnels se doivent d'entretenir un bon lien avec eux lors de la prise en charge d'un patient à domicile.</p> <p>Dans le dernier thème, les aidants rapportent que souvent leur domicile se transforme en un lieu de soins plus qu'un lieu de vie. En effet, au fur et à mesure de la complexité de la prise en charge, il est nécessaire d'apporter certaines modifications dans la disposition de l'habitation. Ce changement a pour conséquence d'empiéter sur l'intimité des aidants familiaux et d'accentuer l'isolement social. Au fur et à mesure, le domicile s'articule uniquement autour du lit du malade et empêche l'accompagnant de s'évader physiquement et mentalement. Cependant, comme dit plus haut, plus ce dernier se sent bien plus il sera apte à prodiguer de bons soins.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Au fur et à mesure de l'analyse des différentes recherches, les quatre thèmes semblent être liés. En effet, plus la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile intégrant le proche aidant est complète plus ce dernier maintiendra un niveau de santé jugé bon et cela permettra de réduire son sentiment d'impuissance, d'épuisement et d'isolement. Malgré une implication totale qui pousse à être présent à toute heure de la journée, à parfois devoir stopper son activité professionnelle, ou encore à mettre sa propre santé en péril, beaucoup d'aidants naturels ne regrettent pas le choix d'avoir accompagné leur parent jusqu'à leurs derniers jours à domicile. Certaines études relèvent aussi que l'intervention de soins palliatifs à domicile augmente de moitié la probabilité que le décès se déroule effectivement à la maison. Cependant, il est parfois difficile pour une personne lambda de savoir à quel moment les faire intervenir dans la prise en charge. De plus, une autre problématique intervient de plus en plus</p>

	<p>aujourd'hui. Beaucoup de personnes âgées vivent seules dans un petit appartement qui ne se prête pas forcément à un aménagement spécifique ou leur famille est éloignée ce qui ne permet pas une présence optimale. Cela est aussi très variable selon les pays et la culture.</p>
Forces et limites	<p>Étant donné que cette étude recense 28 autres recherches très différentes, afin de savoir quelles connaissances nous avons aujourd'hui à ce sujet, ce n'était pas possible d'utiliser un outil standardisé permettant de les analyser. De plus, uniquement les études pertinentes en anglais ont été analysées, ce qui réduit forcément l'état des connaissances actuelles internationales. Cela sous-entend aussi que le petit nombre d'études inventoriées ici reflète qu'une petite partie des connaissances sur le sujet.</p>
Conséquences et recommandations	<p><u>Recommandations</u> : L'étude montre que bien que l'aidant a un besoin indéniable de soutien, il se sentirait déjà plus à l'aise s'il avait en sa possession des connaissances basiques en soins pratiques. Il serait alors capable de gérer de manière presque autonome les médicaments et les différents symptômes du proche malade. Comme dit dans les « recherches complémentaires », la majorité des proches aidants des diverses études prenaient surtout soin de patients atteints de cancer car il y a trop peu d'études qui parlent d'autres maladies ou de démences. Pourtant la prise en charge de ce type de patient peut être d'autant plus longue et compliquée. Ces aidants naturels auront besoin de plus de soutien. Pour ce faire, il paraît essentiel que les professionnels de la santé pensent globalité donc « famille » afin de pouvoir agir autant sur le patient que le proche aidant qui est un partenaire essentiel. Un autre point primordial serait de réussir à maintenir autant que possible une vie normale malgré la maladie. Le challenge serait alors d'organiser les soins de manière à perturber le moins possible la vie familiale au sein du foyer.</p> <p><u>Conclusion</u> : Il existe un nombre important de facteurs pouvant influencer d'une bonne ou mauvaise manière le fardeau des aidants naturels. C'est pourquoi il est d'autant plus compliqué pour des soignants ou la famille de savoir comment les aider le mieux possible. De plus, au travers de cette recension de diverses études, les auteurs se sont rendus compte qu'il existait encore très peu de recherches sur l'impact des soins dans l'espace domestique. C'est pourquoi, il serait intéressant d'effectuer de nouvelles études sur les problèmes rencontrés par les aidants et l'impact sur le fonctionnement de la vie familiale lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile.</p>

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.
 Loisel, 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	Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). <i>Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review</i> . Palliative Medicine, 29(6), 487–495. https://doi.org/10.1177/0269216314565706				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le titre reprend la population cible, c'est-à-dire les aidants familiaux et évoque le concept de soutien.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Dans le résumé, le contexte, l'objectif, la forme, la méthode et les résultats sont expliqués de manière synthétique. En effet, c'est une étude qui en reprend 28 autres afin de synthétiser les résultats. Dans la méthode, il est expliqué comment celles-ci ont été sélectionnées.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le contexte est bien introduit grâce à la recension des écrits pour finir sur le problème en fin de paragraphe.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			La recension reprend des données concrètes de l'Europe et plus précisément de l'Angleterre dans diverses études pour définir les proches aidants et répertorier les divers problèmes.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Le cadre conceptuel n'est pas spécifié dans l'article. Il s'inscrit uniquement dans l'économie de la santé.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Il y a un sous-titre : « objectif » dans lequel le but est définit.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Les auteurs expliquent pour quelle raison, ils ont privilégié cette manière de faire au début du paragraphe.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le but étant de savoir quelles sont les connaissances actuelles vis-à-vis des proches aidants et de leur vécu dans la littérature de soins. Le devis est donc adapté à cela.
Méthode de recherche des études	Les critères d'inclusion sont définis ?				Oui, « quand », sur quelle base de données, avec quel MeSH terms, les conditions d'inclusion et d'exclusion.
	Les banques de données et les mots-clés sont nommés ?	X			
	Déroulement de l'analyse et du traitement des données est nommé	X			Oui, les auteurs expliquent comment ils s'en sont pris et à quoi ils ont fait particulièrement attention.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Comme les auteurs se basent sur d'autres études et ne récoltent pas directement des données auprès d'une population, il n'y a pas de considération éthique à proprement parlé.

Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Cela est retranscrit au moyen d'un schéma. De plus, dans le texte, les auteurs expliquent comment ils ont sélectionné les 28 articles.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Oui, ils se basent sur d'anciennes études de bonne qualité-
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les résultats sont compréhensibles et expliqués de manière logique selon quatre grands thèmes. Cependant, il n'y a pas de verbatim.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			Les données ont été déchiffrées et analysées par certains experts.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Les résultats sont basés sur d'autres études et ceux-ci sont synthétisés dans la discussion.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Oui

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Il y a un paragraphe qui reprend « les implications pour la pratique ». Et dans la conclusion, ils suggèrent sur quel aspect les futures études pourraient s'attarder davantage.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Il y a suffisamment d'aspect à analyser, beaucoup d'exemples concrets retirés des entretiens. Le texte est bien structuré et les chapitres sont indiqués. Des schémas permettent de mieux se représenter les éléments. L'introduction est peut-être quant à elle, un peu trop longue.
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 résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Percival, J., Lasseeter, G., Purdy, S., & Wye, L. (2014). "Earthly Angels"? A qualitative study of the domiciliary care worker role in meeting the needs of families caring for those dying at home. <i>Palliative & supportive care</i> , 12(6), 445-453.
Introduction Problème de recherche	Les auteurs mettent en avant l'ampleur et l'importance qu'ont les aidants naturels dans la prise en charge d'un patient en fin de vie. Ces derniers peuvent d'ailleurs assumer ce rôle d'aidant durant de longues périodes, à l'instar de leur propre santé. Des sentiments négatifs peuvent donc apparaître comme un sentiment d'emprisonnement du à tous ces moments passés au chevet du patient, mais aussi de l'ambivalence, de la peur et de l'anxiété, due au manque de préparation à la situation et au manque d'informations. La détérioration de la situation de fin de vie est courante et habituelle mais elle génère chez l'aidant naturel un stress difficile à vivre.
Recension des écrits	Les auteurs se réfèrent à différentes études/recherches dans leur introduction : les proches aidants comme priorité de recherche du au nombre dans le monde s'occupant d'un proche malade vu par Stajduhar et al (2010), les aidants naturels faisant partie intégrante de la prise en charge de fin de vie mentionné par Funk et al en 2010,...), toutes les émotions négatives qui découlent de cette aide a été étudiée à plusieurs reprises ainsi que la complexification des soins vues par Linderholm & Friedrichsen en 2010 notamment, les défis qu'impose la relation entre l'aidant et le malade comme mentionné par Stajduhar et al en 2010, Aoun et al parlent en 2005 des désavantages économiques dans ce type de situation, Grande et al ont étudié l'importance de la compréhension des aidants afin qu'ils fassent face au mieux aux problématiques de la situation, Exley et Allen (2007) sont évoqués concernant les interventions psychologiques pouvant

	soutenir les proches aidants, le soutien d'un soignant à domicile peut faciliter le deuil selon Grande et Edwig (2009), selon Stajduhar et al, les soignants devraient apporter des prestations ciblées sur les besoins psychologiques mais aussi psychosociaux, spirituels et émotionnels. Au niveau statistiques, l'ONS (2012) a trouvé que seulement 16% des aidants ont reçu un soutien adéquat alors que 9% en auraient voulu un sans en avoir bénéficié et 9% n'ont tout simplement pas demandé. Watson a constaté en 2011 que la plupart des services de soin étaient d'ordre privé.
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Le concept de fardeau des proches aidants est étudié dès le départ dans la recension des écrits comme cité ci-dessus. Les auteurs nous exposent l'importance qu'ils prennent dans toute prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile, ainsi que les ressentis et les défis que ces proches ressentent tout au long de leur aide. Il est également question du soutien dont les proches aidants bénéficient, étant moindre.</p> <p>Les auteurs évoquent ensuite les soins à domicile, prodigués par des professionnels de la santé afin d'apporter une aide aux proches, mais aussi de l'enseignement et une disponibilité selon les besoins. Il est également question de formation au sein du prestataire de soin ; soins généraux versus soins spécialisés en soins palliatifs afin de comparer les interventions.</p> <p>La notion de qualité de prise en charge est étudiée par le biais des interviews avec les différents échantillons de l'étude.</p> <p>La mort à domicile est également un concept qui requiert une planification et une organisation adéquates pour mener à bien ce processus.</p>
Question de recherche/buts	L'étude a pour but d'explorer les thèmes qui affectent la qualité du soutien familial du point de vue des aidants naturels ainsi que de comparer les expériences qu'ils ont eues avec les différents professionnels de la santé.
Méthodes Devis de	Étude qualitative descriptive

recherche	
Population, échantillon et contexte	Il s'agit de 42 proches aidants, d'un patient et de 6 professionnels de la santé dont la formation diverge. Nous n'en savons pas plus sur le contexte ni même sur le procédé qu'ont utilisé les chercheurs pour sélectionner les échantillons.
Méthode de collecte des données	Les chercheurs ont mené des entretiens formels (exemples de question dans les verbatim repris dans le texte) avec les différents échantillons mais ils ont également procédé à deux séances d'observation, comprenant entre-autres des entrevues informelles avec deux soignants spécialisés en soins palliatifs supplémentaires ainsi que des proches aidants et des patients. Cela était dans le but de recueillir des données les plus empiriques possibles.
Déroulement de l'étude	Tous les entretiens ont été enregistrés et transcrits. Les soignants sont soit des personnes spécialisées en soins palliatifs ou soit des personnes provenant des soins généraux. Une différence dans la qualité des interventions se ressent dans les résultats. Aucune date n'est mentionnée quant au déroulement des entretiens.
Considérations éthiques	Aucun élément ne ressort dans le texte concernant les considérations éthiques.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Chaque interview est enregistrée et retranscrite. Les entretiens ont été relus à 3 reprises minimum afin de ressortir de manière claire et sûre les thèmes principaux. Un système de codage a été utilisé pour classer les thèmes et sous-thèmes. Des notes d'observation ont été retenues afin de conclure le choix des thèmes. Un débat sur les interprétations et les compréhensions étaient de mise pour valider le choix final des thèmes sur lesquels les auteurs ont travaillé pour répondre à leur problématique.

Présentation des résultats	<p>La présentation des résultats se base d'après la façon qu'ont eue les professionnels de la santé de répondre aux besoins des proches aidants. Cinq thèmes sont donc ressortis suite à l'analyse des données :</p> <p>Sensibilité et cohérence</p> <p>La sensibilité et la cohérence des soignants amènent à discuter de sujets tabous avec le proche aidant. La continuité du personnel est importante pour le patient et le proche aidant afin d'établir ces attitudes bienveillantes. De plus, la discussion sur les craintes et les besoins des aidants et du patient quant à la fin de vie, peuvent découler sur des conseils avisés de professionnels. Cette sensibilité semble plus prééminente chez les soignants spécialisés en soins palliatifs. Certains patients et/ou proches aidants regrettent que les soins de soins généraux à domicile ne puissent assurer la continuité des soins.</p> <p>« Mon mari acceptait tout grâce à l'attitude des soignants : ils le traitaient avec douceur et respect, en gardant en mémoire qu'il était un réel gentleman, jusqu'à la fin de sa vie. »</p> <p>Approches centrées sur le proche aidant et initiatives proactives</p> <p>Ce type d'approche centrée sur le proche aidant et le patient implique une attention spécifique à leurs besoins. Il s'agit principalement d'un soutien affectif et psychologique qu'offrent principalement les soignants spécialisés. Ce type d'approche propose donc des solutions aux éventuels problèmes que rencontrent les proches et les patients. Il est ensuite question d'une approche proactive, c'est-à-dire que le soignant va anticiper les besoins et l'évolution du patient, ce qui lui permet d'éviter certains problèmes éventuels et d'assurer une prise en charge confortable et adéquate tant pour le proche que les professionnels de la santé.</p> <p>Répartition du temps pour les soins physiques du patient mais aussi pour les besoins émotionnels des proches aidants et des patients</p>
----------------------------	---

	<p>La flexibilité et la capacité d'adaptation de l'emploi du temps des soignants sont des éléments organisationnels très appréciés des bénéficiaires. Ils sont également conscients qu'ils peuvent donc avoir du retard dans leur rendez-vous mais puisqu'ils prennent du temps nécessaire à la situation actuelle, cela est accepté. Le fait de prendre le temps nécessaire à la situation est une marque de qualité des soins. A contrario, les services de soins à domicile généraux peinent parfois à prendre le temps et se penchent principalement sur l'unique intervention qui les amènent au domicile du patient sans prise en compte des proches aidants. « ...ils ne quitteront pas un patient jusqu'à ce qu'il aille mieux, selon le jugement de ce qui est bon... »</p> <p>Surveillance étroite et disponibilité des soignants face à l'évolution des besoins des proches aidants</p> <p>Les soignants font part de leur jugement clinique sur la situation et de son évolution au service de coordination des soins afin de réorganiser les planifications à mesure, selon les besoins des patients et de leur proche. Un programme en ligne permet une mise à jour constante des prestations et donc une organisation sur le fil. Cet organe de coordination contribue également à la mise en place d'équipement nécessaire pour maintenir un confort. Il est ressorti que les soignants sans formation spécifique bénéficient d'une planification moins performante, permettant moins une réorganisation constante selon les besoins, ce qui réduit leur implication dans les prises en charge et leur flexibilité.</p> <p>Formation et qualité des soins</p> <p>Ce paragraphe se concentre sur la formation des infirmières ayant la spécialisation des soins palliatifs. Elles sont donc sensées atteindre un niveau 2 ou 3 dans la qualification professionnelle nationale en soins et services sociaux. Autrement, elles ont du démontrer leur intérêt pour cette formation dans les 18 mois d'emploi au sein de l'organisme. Une formation de soins spécialisés en fin de vie a été fournie par des infirmières qualifiées en santé communautaire au sein de l'institution. Il est également question de formation continue pour tous les employés et un accès en ligne à des cours e-learning est également disponible.</p>
--	---

	<p>Les auteurs ne savent par contre pas dans quelle mesure les infirmières en soins généraux bénéficiaient d'une supervision et/ou d'une formation en matière de soins de fin de vie.</p> <p>Le manque de formation et d'expertise peut affecter les prises en charge des patients et des proches aidants, se caractérisant par un manque de confiance et de confort.</p>
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>Prestations de soins de fin de vie : selon le programme national de soins de fin de vie, les soins doivent être prodigués avec une grande souplesse de sorte que « si les circonstances de l'individu changent, alors l'ensemble des soins peut changer sans aucun retard important. » Grâce à une formation ad hoc, les soignants prodiguent des soins de qualité aux besoins de chacun. Les aidants naturels représentent un pilier central dans la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile mais ils manquent malheureusement parfois de ressources.</p> <p>Approche proactive et préventive : ces deux types d'approches permettent d'éviter les effets négatifs d'une prise en charge qu'endosse un proche aidant. Par nos anticipations et nos initiatives, nous prônons les interventions proactives, prévoyant des difficultés liées à un déclin. Par des démarches de prévention (y compris des conseils), nous évitons des problématiques supplémentaires.</p> <p>Implication des soignants : par une implication professionnelle, le soignant facilite les échanges et les liens de confiance. Tout ceci améliorerait l'expérience du décès à domicile.</p> <p>Connaissances et communication des informations : grâce à un organe de coordination, l'échange d'informations quant aux situations se fait plus facilement au sein de l'équipe de soignants ce qui améliore la continuité des soins et apporte un soutien entre soignants. Le fait d'être formé pour ce type de prise en charge assure les professionnels de la santé et comme le dit le programme national de soins en fin de vie, « la formation est l'une des neuf facteurs de réussite</p>

	pour une prise en charge de soins de fin de vie à domicile ».
Forces et limites	<p>Forces : Le but de l'étude était de se pencher sur les proches aidants, ce qui a été réalisé avec succès car l'échantillon représentait une valeur fiable. Les différentes conclusions aboutissant à cette étude ont un impact important sur la pratique future, présentées dans des points bien distincts dans la suite du travail.</p> <p>Limites : Uniquement un patient a été interrogé de manière formelle dans le cadre de cette étude ce qui n'est pas pertinent. Il n'a pas été question de plusieurs équipes de soignants différentes donc leurs compétences et les conclusions en lien ne sont pas exhaustives et ne doivent pas être généralisées à toutes les équipes. La charge de travail entre les infirmières spécialisées et en soins généraux ne peut pas être comparée.</p>
Conséquences et recommandations	La disponibilité et la formation appropriée des soignants pour la prise en charge des proches aidants et des patients sont les éléments principaux pour une aide optimale dans le cadre d'une fin de vie à domicile. Les professionnels de la santé doivent démontrer une bonne capacité d'adaptation, de bonnes connaissances et une attitude cohérente et préventive, tout cela pour privilégier une relation de confiance avec les bénéficiaires.
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	Percival, J., Lasseter, G., Purdy, S., & Wye, L. (2014). "Earthly Angels"? A qualitative study of the domiciliary care worker role in meeting the needs of families caring for those dying at home. <i>Palliative & supportive care</i> , 12(6), 445-453.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	x			Rôle des soins à domicile vis-à-vis des besoins des aidants naturels, mort à domicile.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	x			Oui, mais il manque quelques lignes concernant le problème, sur lequel les chercheurs veulent travailler.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	x			
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	x			Ils se basent sur plusieurs études, en référence tout au long du texte d'introduction. Ils utilisent aussi des données statistiques concernant le soutien qu'a pu recevoir un aidant.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils			x	Aucune théorie n'apparaît clairement mais les auteurs mettent le focus sur le fardeau des proches aidants.

	définis ?				
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	x			L'étude a pour but d'explorer les thèmes qui affectent la qualité du soutien familial du point de vue des aidants naturels ainsi que de comparer les expériences qu'ils ont eues avec les différents professionnels de la santé.
Méthodes	Le devis de recherche est-il explicité ?	x			Étude qualitative.
Devis de recherche	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	x			Recherche approfondie et individuelle auprès des proches aidants de patients en fin de vie, des patients en questions et de certains soignants.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			x	Ils expliquent quelle population est ciblée et étudiée uniquement donc il manque l'explicatif de leur sélection d'échantillon.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	x	x		Aucun tableau ni paragraphe ne reprennent les caractéristiques des patients et des aidants naturels pour arriver à l'échantillon final. Par contre, ils expliquent plus précisément la différence entre les soignants faisant partie de l'échantillon, sous forme de tableau afin de les comparer selon leur formation et leur employeur.
Méthode de collecte des	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui,			x	La date des recueils de données ne figure pas dans le paragraphe. Toutes les entrevues ont été enregistrées

données	saturation, enregistrement, transcription) ?				puis retranscrites. Nous n'en savons pas plus sur les conditions de l'entrevue (avec quel chercheur par ex. et combien de temps ou le genre de questions). Les auteurs ne nous donnent pas d'indications supplémentaires quant à la saturation des données.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	x			Nous savons qu'il s'agit d'entretiens formels avec des aidants naturels, un patient et des soignants. Des séances d'observation ainsi que des entrevues informelles ont été organisées à 2 reprises afin d'avoir des données empiriques. Au niveau des soignants, il a été question de comparer les 2 types de formation ; formation générale VS formation spécialisée en soins palliatifs. Ils expliquent ensuite comment ils ont procédé pour la mise en place de l'analyse des données récoltées.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		x		Pas mentionné dans le texte.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	x			On connaît le processus d'analyse, on a l'impression qu'elle est rigoureuse mais aucun outil spécifique n'a été évoqué.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données	x			Relecture à 3 reprises, système de codage et mise en avant des thèmes principaux. Nous ne savons pas

	ont-ils été utilisés ?				combien de chercheurs ont participé à la mise en pratique de ces outils.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	x			Très bon résumé : un thème est divisé en sous-thèmes avec un verbatim à chaque thème pour donner un exemple.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	x			Les thèmes sont d'abord énumérés puis repris chacun par paragraphe avec un verbatim appuyant leurs écrits. Les thèmes sont complètement en adéquation avec la problématique.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		x		Non, il ne le décrit pas dans sa synthèse en tout cas. On ne sait pas ce que pensent les participants par rapport aux résultats obtenus. On ne sait pas non plus l'avis des experts dans le domaine.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	x			Oui, chaque thématique est reprise avec une référence à l'appui.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	x			Les comparaisons des résultats avec les services de soins aident à assurer un transfert des connaissances de cette étude dans notre pratique future.

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	x			En guise de conclusion, les chercheurs donnent une piste pour les professionnels de la santé sur les aptitudes afin de mener à bien ce type de prise en charge.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			Les titres sont bien placés, la lecture est facile et claire. Il manque par contre quelques éléments, ce qui rend la grille de lecture critique plus difficile à compléter.
Commentaires :	L'article comporte quelques bémols au niveau de la méthodologie or il donne des pistes pertinentes sur la prise en charge infirmière que nous pouvons apporter aux proches aidants afin d'améliorer la situation de soin à domicile et leur propre qualité de vie.				

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 résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Robinson, C., Bottorff, J., McFee, E., Bissell, L., Fyles, G., (2017). Caring at home until death: enabled determination. <i>Supportive Care in Cancer</i> , 25(4), 1229–1236. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5
Introduction Problème de recherche	Au Canada, la maison est considérée comme l'endroit préféré pour mourir et cela est associé à une meilleure qualité de mort. En 2012, au Canada, 35,4% des personnes ont pu décéder en dehors d'un milieu hospitalier. Cependant la majorité des décès surviennent encore dans des établissements de soins hospitaliers ou résidentiels. Selon les estimations, les aidants familiaux sont responsables de 75% à 90% des soins palliatifs à donner à domicile.
Recension des écrits	Les personnes qui sont suivies à domicile par une équipe de soins palliatifs spécialisés sont plus susceptibles d'obtenir un décès à domicile. Cependant, la majorité des Canadiens n'ont pas accès à de tels soins. Les aidants connaissent d'importants changements dans leur mode de vie, une détérioration de leur santé physique et émotionnelle et un fardeau financier. La détermination de soutiens efficaces est une priorité vitale de la recherche. Une étude a été menée auprès des aidants familiaux qui n'ont pas réussi à obtenir un décès à domicile. Lorsqu'ils ont été débordés, les aidants ont demandé l'aide d'un professionnel et se sont conformés aux directives d'amener les membres de leur famille malades à l'hôpital ou à l'hospice pour recevoir des soins. Les membres malades de la famille ne sont jamais rentrés chez eux. Lorsque la promesse d'un décès à domicile n'a pas été tenue et les aidants endeuillés ont souffert de culpabilité et de désespoir profonds. Cette étude a souligné l'importance cruciale d'un soutien opportun et efficace et les conséquences de son absence. Les chercheurs ont commencé à décrire les facteurs qui contribuent à la capacité des aidants à offrir à leurs proches l'expérience du désir de décéder à domicile. Les aidants familiaux qui ont réussi ont été caractérisés par le désir de maintenir un sentiment de

	contrôle dans la situation de prestation de soins et d'offrir de l'intimité et un sentiment de normalité au membre de leur famille. Ils ont maintenu une communication ouverte avec et entre les fournisseurs de soins de santé pour assurer la continuité des soins et le confort et la dignité de la personne en fin de vie. Ils ont maintenu une attitude positive souple à l'égard de la prestation de soins tout en tirant leurs propres forces de la force de la personne mourante et ont trouvé que le fardeau de la prestation de soins était plus facile à gérer lorsque d'autres aidants de la famille étaient en cause.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas de concept ni de théorie mais le centre de leur intérêt est la possibilité de mourir à domicile.
Question de recherche/buts	Le but de l'étude était de décrire les expériences des aidants familiaux en deuil après la mort d'un membre de leur famille en phase terminale d'un cancer avancé dont leur souhait était de mourir à la maison.
Méthodes Devis de recherche	C'est une approche descriptive d'interprétation qualitative.
Population, échantillon et contexte	<p>29 personnes ont répondu aux critères d'inclusion. La majorité fournissait des soins à la personne malade en phase terminale et était un membre de la famille ou un ami proche.</p> <p>Critère d'inclusion : Adultes anglophones âgés de 19 ans ou plus qui ont fourni des soins à la maison à un membre de leur famille avec un cancer avancé, le décès est survenu à la maison, les aidants familiaux ont été endeuillés moins que six mois.</p>

Méthode de collecte des données	<p>Un premier recrutement a eu lieu par le biais de communiqué de presse, les journaux locaux, dans des groupes de soutien et les organisations de soins palliatifs et de cancer. De plus une annonce à la radio en ce qui concerne le sujet a été annoncée.</p> <p>Par la suite, des entretiens semi-structurés et un enregistrement sonore ont été faits en personne ou par téléphone avec les participants en fonction de leur emplacement et de leur préférence. Des questions ouvertes ont été posées sur les expériences vécues, les prestations de soins, sur la prise de décision et l'impact des soins à la maison jusqu'à la mort. Les participants ont ensuite rempli un questionnaire. Le questionnaire « Brief Grief Questionnaire » a été utilisé pour détecter un deuil compliqué. Cet outil est un indicateur fiable pour la nécessité d'une évaluation clinique. Tous les participants avaient un score qui indiquait qu'ils étaient peu susceptibles d'être à risque élevé d'avoir un deuil compliqué, ce qui a été soutenu par les entrevues. Chaque participant a reçu un appel téléphonique de suivi, dans les 48h après leur entrevue pour se renseigner sur les difficultés émotionnelles et un besoin de soutien.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les entretiens ont été retranscrits textuellement et vérifiés avec précision. Trois membres de l'équipe ont lu indépendamment les transcriptions pour identifier les thèmes qui ont été mis en avant par des pratiques distinctes de l'expérience de soins. Ces thèmes ont été comparés entre les interviews dans les données ce qui a permis d'identifier les tendances et les relations entre les sujets. Tous les relevés de notes ont été saisis dans NVivo9.0. Ensuite les données ont été analysées par trois membres de l'équipe pour obtenir des motifs et la variation entre les différentes expériences des aidants familiaux qui ont contribué à la réalisation d'un décès à domicile.</p>
Considérations éthiques	<p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'université de la recherche comportementale. La Colombie-Britannique Cancer Foundation (N° 62R17410).</p>
Résultats Traitement/	<p>Comme dit plus haut, cette étude se base sur l'expérience de 29 participants, dont 19 femmes et 20 hommes. Leurs années de naissances se situent entre 1922 à 1981. Ils sont tous mariés, veufs, divorcés ou séparés sauf 1 qui</p>

Analyse des données	<p>est célibataire. 5 sont à l'école secondaire tandis que 24 sont en post-secondaire. Leur rapport avec la santé sont différents ; 7 sont excellents, 12 sont très bons, 5 sont bons et 5 sont justes. Par rapport à leur relation avec la personne mourante, 16 étaient des conjoints / partenaires, 5 des enfants, 5 des parents et 3 d'une autre relation. 21 des aidants familiaux vivaient dans la même maison, 3 dans la même communauté que le membre de la famille / ami et 5 dans un autre endroit. La durée de soins varié avait un intervalle de 1 semaine à 16 ans mais la moyenne était de 20 semaines. Les heures de soins par semaine étaient au minimum 2 heures par semaine, au maximum 168 heures par semaine et en moyenne 109 heures par semaine.</p> <p>Les tâches effectuées par les aidants étaient (les participants pouvaient choisir plus d'une) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Entretien de la maison (intérieur et extérieur) = 26 ➤ Entretien de la voiture = 14 ➤ Faire les courses à l'épicerie = 24 ➤ Cuisinier = 25 ➤ Prendre soins des animaux = 11 ➤ Faire des changements dans la maison pour la sécurité (installation de rampes pour fauteuils roulant, barres d'appui pour salle de bain, etc.) = 17 ➤ Equipements spéciaux (lit d'hôpital, commode, fauteuil roulant, etc.) = 23 ➤ Faire des soins personnel (le bain, la toilette, les transferts, les soins et pansement, etc.) = 26 ➤ Surveillance de la douleur = 26 ➤ Gestion des symptômes = 23 ➤ Connaître les signes et les symptômes d'un problème qui nécessite une intervention médicale = 24 ➤ Donner des médicaments et tenir un carnet = 25 ➤ Conduire à des rendez-vous médicaux = 26 ➤ Garder des membres de la famille = 18 ➤ Faire des activités agréables avec les membres de la famille = 26 ➤ Gérer les affaires financières (les factures, les services bancaires, etc.) = 22 ➤ Gérer les affaires juridiques (pouvoir, testament, accord de représentation, etc.) = 20
---------------------	---

	➤ Autres activités = 10
Présentation des résultats	<p>Les principaux thèmes représentés dans les expériences des aidants familiaux étaient : le contexte de la prestation de soins, les antécédents de soutien à la prestation de soins, la détermination à fournir des soins à domicile et la capacité de détermination.</p> <p>Le contexte de la prestation des soins : L'accent était mis sur le confort de la personne malade et les aidants familiaux étaient prêts à faire tout ce qui était nécessaire pour répondre aux besoins de la personne malade. Les aidants étaient intensément engagés à fournir des soins d'excellente qualité. Pour eux l'expérience d'être présents 24h / 24h et 7 jours / 7 était courante. Ils devaient surmonter tous les défis comme les crises de gestions de symptômes et les imprévus. Ils avaient fréquemment des troubles du sommeil accompagnés d'une fatigue profonde. Cependant, lorsque les fournisseurs de soins voulaient donner de l'aide aux aidants, ceci était souvent perçu comme un jugement plutôt qu'une aide. <i>« Même lorsque l'infirmière de soins palliatifs m'a dit : Je pense qu'il est temps pour vous d'avoir de l'aide, je m'y suis opposé. C'était la dernière semaine de vie de X : J'ai dit non, je me suis toujours occupé de lui et je vais continuer à m'occuper de lui. »</i></p> <p>Tous les participants ont eu du mal avec la coordination et la continuité des soins auprès des fournisseurs de soins de santé. Les aidants ont reconnu que la prestation des soins représentait un défi et quelques-uns se sont interrogés à plusieurs reprises sur la possibilité de continuer.</p> <p>Antécédents favorables à la prestation de soins à domicile : Plusieurs antécédents importants semblaient avoir été présents pour les aidants afin d'obtenir un décès à domicile. Des nombreux participants avaient une expérience antérieure de la mort qui les a aidés à prendre le rôle de soignant. Une compréhension de choses comme la progression de la maladie, les décisions qui pourraient être prises, les éléments de soins qui seraient nécessaires, la façon de faciliter la communication et la façon de fournir des soins semblaient unique à chaque groupe.</p>

	<p>Détermination à fournir des soins à domicile : Les aidants familiaux étaient déterminés à prodiguer des soins à domicile et se sont engagés à le faire le plus longtemps possible. « <i>Vous pouvez le faire, si vous y avez le cœur et l'âme. Tu ferais la même chose que moi. Je ne suis pas une martyre. Je ne suis rien de grand... Je fais ce que je veux faire, c'est-à-dire prendre soin de mon mari.</i> » Ces aidants ont expliqué leur détermination à prendre soin à la maison d'un membre de la famille comme un engagement relationnel qui reposerait dans l'amour, le respect, l'obligation, ou redonner à quelqu'un qui leur avaient tant donné et d'honorer cette personne. Souvent les aidants voulaient soigner le membre de la famille à domicile car ils avaient vécu une expérience négative dans un lieu de soins et ils voulaient protéger le membre d'une hospitalisation.</p> <p>La capacité de détermination : Les auteurs ont cherché à identifier les facteurs critiques qui ont aidé ces patients à obtenir un décès à domicile. Cinq facteurs ont été identifiés comme permettant aux aidants naturels de prendre une décision. Chacun d'eux est décrit ci-dessous.</p> <p><u>Initiation aux soins palliatifs formels :</u> Les participants ont signalé que l'instauration de services de soins palliatifs permettait la prestation de soins. Quatre éléments importants sont venus avec les soins palliatifs formels : leur reconnaissance en tant qu'aidants naturels, l'accès à une équipe hautement qualifiée, une meilleure coordination des soins et la disponibilité d'un système de soins palliatifs. Obtenir la bonne assistance au bon moment et au bon endroit a été extrêmement utile pour les aidants qui avaient persévéré tout seuls.</p> <p><u>Demander et recevoir de l'aide :</u> Bien que dans des études antérieures, les aidants naturels aient indiqué qu'ils hésitaient à demander de l'aide parce qu'ils craignaient que les fournisseurs rémunérés ne les jugent négativement et qu'on ne prenne pas soin d'eux, ce groupe d'aidants n'a pas hésité à demander de l'aide. Les fournisseurs sont parfois allés au-delà des attentes en obtenant une ressource nécessaire plutôt que de simplement identifier le besoin et de laisser le travail de recherche de la solution aux aidants.</p> <p><u>Soins améliorés :</u> Un bon nombre des participants ont déclaré avoir des amis qui étaient des professionnels de la santé et qui ont joué un rôle crucial pour combler les lacunes du système de santé. Ces amis ont offert de</p>
--	--

	<p>l'information sur l'évolution de la maladie et les façons de répondre aux besoins des soignants, des conseils d'anticipation, de l'aide pour la résolution de problèmes, des ressources suggérées et un accompagnement émotionnel. Ils ont identifié l'importance pour la personne malade d'accepter plutôt que de combattre les soins et de contribuer aux soins en faisant autant que possible pour elle-même ou en faisant appel à un soutien familial supplémentaire. L'influence positive du sens de l'humour et de la gratitude a été notée.</p> <p><u>Secours ou répit</u> : De nombreux participants ont parlé de l'importance d'avoir une pause, que ce soit pour assister à une réunion à l'extérieur de la maison ou pour pouvoir dormir et se recharger pendant la fin de semaine. Les membres de la famille ont joué un rôle clé dans l'élaboration du principal aidant familiale.</p> <p><u>Faire en sorte que le système de soins de santé fonctionne pour la personne malade</u> : Le dernier facteur était de faire en sorte que le système de santé fonctionne pour la personne malade plutôt que d'orienter les soins pour qu'ils fonctionnent pour le système. Certains participants ont dit qu'ils se sont battus avec le système pour obtenir ce dont le membre malade de leur famille avait besoin.</p> <p>En résumé, de multiples facteurs ont contribué à la capacité des aidants de mettre en pratique leur détermination à prendre soin de leur malade à domicile. Ces participants croyaient avoir fait de leur mieux pour les membres malades de leur famille et tous, sauf un, ont déclaré qu'ils le feraient de nouveau.</p>
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>Si l'on accordait de l'attention à chacun des facteurs, la mort à domicile pourrait être plus probable. La clé semble être la reconnaissance du fait que les aidants familiaux sont essentiels pour que les gens puissent vivre et mourir d'un cancer avancé à la maison. Les fournisseurs de soins palliatifs ont reconnu l'importance des objectifs du patient et de sa famille dans la prise de décisions médicales. Les objectifs de la prestation de soins sont tout aussi importants. Pour bon nombre d'entre eux, les soins à domicile se sont bien déroulés malgré les défaillances du système de santé. L'aide et les ressources pour soutenir les aidants doivent être offertes de manière respectueuse et sans compromis pour éviter de dévaloriser leur travail et leur détermination. Cela exige une relation de</p>

	<p>partenariat explicitement fondée sur la confiance réciproque, qui comprend une évaluation approfondie et le soutien de la participation des amis et de la famille aux soins. Mourir à la maison demande de la compassion de la part de la communauté et, bien que les fournisseurs de soins professionnels soient essentiels, ils ne sont qu'un élément du tableau. Ils sont appelés à trouver soigneusement leur place plutôt que de demander à la famille et à son réseau de soutien de marcher à leur rythme.</p>
Forces et limites	<p>Les participants étaient très instruits, ce qui peut avoir contribué à leur succès dans les soins à domicile jusqu'à la mort. Bien que cette étude ait été menée au Canada, où les soins palliatifs relèvent d'un système de soins de santé financé par l'État, il existe des variations dans la prestation des services de soins palliatifs (p. ex. entre les résidents urbains et ruraux). Toutefois, les résultats peuvent ne pas être généralisés à des milieux où les programmes de soins à domicile financés par le gouvernement ne sont pas disponibles.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les facteurs critiques qui permettent de prodiguer des soins jusqu'à la mort à domicile ont été identifiés dans cette étude. L'importance de services palliatifs complets, coordonnés et intégrés à domicile ne peut être sous-estimée. En fait, les données probantes appuient l'affirmation selon laquelle les soins palliatifs augmentent les risques de mourir à la maison. Cela ne nécessite pas toujours des soins palliatifs spécialisés, mais il faut une expertise en soins palliatifs. Il y a un besoin désespéré d'améliorer la prestation des soins palliatifs à domicile, et ce besoin ne fera qu'augmenter.</p> <p>Ces constatations soulignent la nécessité de maximiser l'efficacité des services de soins palliatifs existants par une initiation et une orientation précoce aux besoins des patients et des aidants familiaux afin de mieux soutenir les soins à domicile. L'intégration systématique d'interventions a été ciblées pour l'évaluation des besoins aux aidants dans les soins de routine. Cet outil répond à la fois aux besoins de soutien des aidants et à leur capacité de fournir des soins ; il a permis aux infirmières d'établir des relations efficaces avec les aidants habilités. D'autres outils, comme le Guide de décision des aidants naturels, sont prometteurs sur le plan clinique. Bien qu'il ne soit pas possible d'estimer les répercussions financières de l'utilisation de ces stratégies pour renforcer la prestation de services de soins palliatifs, il est de plus en plus évident que des soins palliatifs à domicile efficaces sont moins</p>

	coûteux que d'autres solutions. De plus, les aidants doivent fournir d'excellents soins palliatifs et il y a des conséquences graves à long terme lorsque ce n'est pas possible ; ils doivent être invités à sortir de l'ombre et à participer à un partenariat de collaboration.
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	Robinson, C., Bottorff, J., McFee, E., Bissell, L., Fyles, G., (2017). Caring at home until death: enabled determination. Supportive Care in Cancer, 25(4), 1229–1238. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le titre nous indique directement que l'étude se base sur des expériences d'aidants familiaux.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Des études antérieures ont été démontré.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils		X		Pas de concept ni de théorie sont écrit dans cette étude mais on comprend que le centre de leur intérêt est la

	définis ?				possibilité de mourir à domicile.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	X			C'est une approche descriptive d'interprétation qualitative.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les participants devaient répondre à des critères afin de pouvoir participer à l'étude.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Tableau descriptif des aidants naturels
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'université de la recherche comportementale. La Colombie-Britannique Cancer Foundation (N° 62R17410).
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Tableau récapitulatif fait.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Plusieurs verbatim sont présents dans l'étude.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			

	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			
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 décrit de manière compréhensible les expériences des aidants naturels et est facile à lire. Les paragraphes sont bien structurés et distincts.
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 résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Tjia, J., Ellington, L., Clayton, M. F., Lemay, C., & Reblin, M. (2015). <i>Managing Medications During Home Hospice Cancer Care: The Needs of Family Caregivers</i> . Journal of pain and symptom management, 50(5), 630–641. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.06.005
Introduction Problème de recherche	Les principales difficultés pour les proches aidants sont la gestion des médicaments et des symptômes. A contrario, les soignants de soins palliatifs éprouvent eux aussi des difficultés dans l'accompagnement des proches aidants et ont besoin de ressources supplémentaires afin de les encadrer au mieux.
Recension des écrits	Les proches aidants sont les prestataires de soins principaux lorsque un patient décide de passer ses derniers jours à domicile. En lien avec cela, des études ont relevé que la gestion des symptômes et des médicaments est source de grand stress et ne permet pas d'acquiescer confiance en eux. En effet, ils n'ont pas les connaissances suffisantes pour gérer cela pleinement et développent après le décès de leur proche certains remords. Les professionnels de la santé ont alors mis en place diverses stratégies pour faciliter la gestion des médicaments pour les aidants naturels. Ils ont donc identifié cinq domaines d'évaluation et de compétences des proches aidants. 1) le travail d'équipe 2) l'organisation 3) la connaissance des symptômes 4) la connaissance des médicaments 5) la personnalité individuelle. Ces domaines établissent une construction multidimensionnelle qui englobe un ensemble complexe d'habileté et de processus cognitifs, de résolution de problèmes et de relations interpersonnelles directement liés à la gestion des médicaments du proche aidant.
Cadre théorique ou conceptuel	Gestion de symptômes

Question de recherche/buts	<p>Question : Comment les aidants naturels arrivent-ils à gérer la gestion des symptômes de leur proche en phase palliative à domicile avec la distribution de médicaments ?</p> <p>Objectif : évaluer l'applicabilité du cadre de compétences en gestion de médicaments pour les aidants naturels de Lau et al. dans le contexte des soins familiaux à domicile dans les centres de soins palliatifs, afin de mieux comprendre les compétences essentielles en matière de gestion des médicaments.</p>
Méthodes Devis de recherche	Etude qualitative avec approche déductive pour explorer la faisabilité d'appliquer un modèle conceptuel.
Population, échantillon et contexte	La population a été sélectionnée au sein de sept centres de soins palliatifs dans la région urbaine des Rocheuses de l'Ouest. Celle-ci regroupait des patients atteints de cancer de 65 ans et plus accompagnés de leur conjoint. Les proches aidants devaient absolument parler et écrire en anglais, détenir de bonne capacité cognitive et physique ainsi qu'un accès téléphonique facilité. De ce fait, 18 personnes ont été intégrées à l'étude.
Méthode de collecte des données	Les enregistrements audio ont été effectués lors de visites des infirmières de soins palliatifs à domicile au moyen de micro autour du cou. Suite à cela, les discussions liées aux médicaments et à la gestion de symptômes ont été retranscrits à la main.
Déroulement de l'étude	Quatorze infirmières ont effectué 18 visites dans les centres de soins palliatifs à domicile. Elles étaient toutes de sexe féminin et de race blanche. 33% étaient titulaires d'un baccalauréat, tandis que 66% détenaient un diplôme d'associé. Elles avaient en moyenne 15,2 années d'expériences en soins infirmiers et 4,6 années en soins palliatifs
Considérations éthiques	L'analyse des enregistrements a été approuvée par l'institution Review Board de l'université de l'Utah. Cependant, nous ne connaissons pas le numéro qui y est relié.

Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Les résultats portant sur 18 patients sont principalement basés sur les visites à domicile qui duraient en moyenne 37.3 minutes. En général, les enregistrements se sont faits lors de la sixième visite, en moyenne après 29 jours. Ces visites ont été faites par 14 infirmières, principalement de race blanche et de sexe féminin, d'environ 45.3 ans. 33% d'entre elles détenaient un baccalauréat alors que 66% avaient obtenu un diplôme associé. De plus, elles avaient généralement 4.6 ans d'expérience en soins palliatifs.</p> <p>Comme dit plus haut, cette étude se base sur l'expérience de 18 patients, dont 10 femmes et 8 hommes, pour la plupart caucasiens (11/18). Sept d'entre eux ont entre 61 et 70 ans, six autres ont plus de 80 ans alors que cinq autres ont entre 71 et 79 ans. Tous les participants sont atteints d'un cancer : cinq de la prostate, trois des poumons, deux du sein, deux du cerveau, deux aux cervicales ou aux ovaires, deux autres au niveau gastro-intestinal, un carcinome et un lymphome. Suite à leur diagnostics, chacun a développé des co-morbidités. La grande majorité, soit six, présentent une hypertension et cinq autres un diabète sucré alors que quatre autres participants souffrent d'arthrite, un de maladie cardiaque, un de maladie respiratoire. De plus, douze patients ont développé encore d'autres co-morbidités qui ont aussi atteint les proches aidants, dont six avec de l'arthrite avec une autre pathologie. D'ailleurs, cette étude se base aussi sur les aidants naturels, 14 femmes et 4 hommes, tous caucasiens. Généralement plus jeunes que leur proche malade, les quatre plus âgés ont entre 71 et 79 ans, cinq ont entre 61 et 70 ans, cinq autres ont entre 51 et 60 ans et les quatre plus jeunes ont moins de 50 ans.</p>
Présentation des résultats	<p>Dans cette étude, il est surtout question de gestion des médicaments et les plus mentionnés ont été les analgésiques, les laxatifs et les anxiolytiques. De plus, la recherche se basait aussi sur le cadre conceptuel de Lau et al. dont chaque compétence a été abordée.</p> <p>Nombre et type de médicaments distribués : En moyenne le nombre de médicaments étant distribués à chaque visite à domicile était de quatre. Les analgésiques, laxatifs et les anxiolytiques étaient les classes de médicaments les plus souvent distribués.</p> <p>Aptitude à travailler en équipe : Les proches aidants ont la capacité de communiquer et de travailler avec les</p>

	<p>soignants et autres intervenants, de savoir à qui faire appel lorsqu'ils ont besoin d'aide, d'expliquer à la famille comment administrer certains médicaments ou encore d'avertir les divers fournisseurs de soins d'éventuels changements médicamenteux. Cette compétence est entre autre primordiale par exemple pour l'administration de l'insuline dont la fenêtre thérapeutique est étroite comme cela est expliqué à travers un verbatim qui montre que chacun a sa manière de faire.</p> <p>Compétences organisationnelles : Les proches aidants devaient être capables de gérer l'organisation autour des médicaments : commande, assurance, conservation, administration, temps de celle-ci entre les versions courte et longue durée d'action mais aussi de comment et quand se servir de la « trousse de confort ». Un des éléments le plus important était l'administration du médicament et l'apparition des symptômes. Un autre aspect essentiel était le suivi de l'administration, comme on le retrouve dans le verbatim. L'infirmière explique que noter cela dans un journal de bord peut être sécurisant et aide aussi pour le suivi des pharmacies et de la couverture de l'assurance.</p> <p>Compétence de la reconnaissance des symptômes : Le troisième domaine était la connaissance des symptômes tels que la douleur, la constipation, la confusion et la sécheresse buccale, c'est-à-dire de les reconnaître et de pouvoir agir en fonction. Cela a été vu dans 12 des 18 visites mais il était aussi question de faire face aux fausses représentations des proches aidants face à la médication ou d'effectuer des liens entre les différentes substances et leurs effets secondaires. En effet, comme un verbatim le reprend, les aidants comprennent pas toujours pourquoi il faut donner autant de comprimés qui auraient le même but. D'autre part, les soignants ont apporté une attention particulière à la confusion, symptôme difficilement gérable pour les proches aidants. En effet, ils avaient de la peine à reconnaître l'étiologie et de donner le traitement adapté. Cependant, la déshydratation et la sécheresse buccale les inquiétaient aussi beaucoup. Pour ceci, de simples stratégies non pharmacologiques leur ont été enseignées.</p> <p>Connaissance en matière médicamenteuse : Ce domaine, retrouvé dans 15 des 18 entretiens, a permis aux aidants d'être capable de bien connaître le médicament ainsi que ces effets indésirables, les interactions avec les autres médicaments, la libération de l'effet avec l'action rapide ou prolongée, les dangers et le surdosage. Cependant, cela a été compliqué à enseigner car il y a certaines subtilités telles que la différence entre la forme</p>
--	---

	<p>liquide et comprimé comme illustré dans un verbatim ou alors qu'un seul médicament pouvait soulager plusieurs symptômes. De plus, il s'est révélé que l'administration des médicaments était d'autant plus difficile lorsque leur proche vivait leurs derniers jours. Ils avaient donc davantage besoin d'informations et de soutien.</p> <p>Compétences personnelles : Ce dernier domaine, discuté dans 10 des 18 visites et relié aux médicaments, permettant d'adapter les soins en fonction des préférences ou des habitudes personnelles du patient mais aussi de savoir évaluer les symptômes du patient afin de lui administrer le bon traitement et à la bonne dose.</p>
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>L'étude a permis d'investiguer le lien d'aide et la communication entre les soignants et les aidants naturels surtout au sujet de la gestion des médicaments. En effet, ces derniers ont besoin d'acquérir certaines connaissances afin d'utiliser des médicaments dans le but de gérer différents symptômes associés au cancer et à son traitement, tels que la douleur, la constipation, la confusion, le sommeil, l'agitation, l'œdème et la sécheresse buccale. Afin d'apporter cette aide auprès des aidants naturels, la promotion du travail d'équipe a été primordiale tant au niveau de la communication que l'organisation.</p> <p>De plus, les soignants devaient aussi prendre en compte la charge émotionnelle des proches aidants, comme que par exemple le stress qui a souvent une incidence sur les domaines de compétences et qu'il lui faut peut-être plus de temps pour assimiler les informations données. D'autre part, en général, lorsqu'une telle situation touche un de ses proches, il est fréquent que ceux-ci veuillent vite faire les choses et pas forcément de la bonne manière. Grâce aux visites à domicile, les infirmiers peuvent dorénavant mieux agir sur la gestion des médicaments.</p> <p>Les enregistrements ont aussi permis d'analyser les domaines pour lesquels les soignants pourraient apporter un soutien plus prononcé, par exemple, comme dans cette étude là : la médication ou des problématiques d'ordre plus opérationnel. En effet, les soignants ont donné beaucoup d'alternatives comme la disponibilité de l'équipe palliative mais pas des informations suffisamment pragmatiques telles que comment appeler ce centre palliatif. De plus, lors de certains entretiens, l'infirmier préconisait de retranscrire dans un carnet la distribution des médicaments mais sans expliquer comment le faire : quelles informations importantes à noter, à quoi être attentif,...</p> <p>De manière générale, les soignants tentaient d'adopter une aide personnalisée dans le but de préparer au mieux</p>

	le proche à la suite. Cependant, en vue de la charge émotionnelle engagée, il était important de vérifier leurs acquis, de répéter ou d'utiliser des alternatives pédagogiques pour expliquer les informations parfois complexes.
Forces et limites	Bien que cette étude soit cohérente et apporte de nouvelles connaissances variées, elle relève certaines limites telles qu'un petit échantillon venant essentiellement d'une région restreinte et d'un seul centre de soins palliatifs, des patients atteints uniquement de cancer mais à des stades différents donc le rapport à la mort était variable, ou encore les analyses ont été faites qu'à partir d'un enregistrement donc d'une visite des soins palliatifs. Selon ces limites, il serait judicieux d'analyser l'évolution des compétences des proches aidants au fur et à mesure des diverses visites des aidants naturels.
Conséquences et recommandations	Des études futures peuvent se concentrer sur les compétences développées par les proches aidants au fur et à mesure des visites des infirmières. Le but serait de comprendre comment se construisent leurs compétences afin de pouvoir diriger l'enseignement à prodiguer de manière générale. D'autre part, il paraît essentiel, en plus de la gestion des médicaments, de mettre en place des interventions pour gérer le stress induit par la fin de vie.
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	Tjia, J., Ellington, L., Clayton, M. F., Lemay, C., & Reblin, M. (2015). <i>Managing Medications During Home Hospice Cancer Care: The Needs of Family Caregivers</i> . Journal of pain and symptom management, 50(5), 630–641. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.06.005				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le titre met en lumière les concepts principalement examinés dans l'étude ; gestion des médicaments et des symptômes. De plus, il précise la population : les proches aidants et les patients atteints de cancer.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			L'abstract regroupe comme suit : le contexte, les objectifs, les méthodes, les résultats et la conclusion. Cela suscite la curiosité.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Dans l'introduction, la réflexion qui a amené à l'étude est exposée. D'ailleurs, la première phrase permet de connaître directement le contexte dans lequel cette étude est réalisée.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Les auteurs se basent principalement sur une étude dont ils font référence tout au long de l'écrit. Il s'agit de la classification des cinq domaines en lien avec les médicaments et le contexte : à domicile.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Ceux-ci ne sont pas clairement explicités. L'étude parle de la gestion des médicaments, des soins palliatifs et de l'accompagnement des proches aidants. Cependant, cela peut être simplement déduit suite à la lecture.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Oui, elle est reprise en fin d'introduction après avoir expliqué la réflexion en amont.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il est simplement dit que c'est une analyse qualitative et secondaire des visites enregistrées numériquement au sein des centres palliatifs à domicile.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le devis correspond à la question de recherche.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Il s'agit de patients suivis en soins palliatifs suite à un diagnostic de cancer et bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Cependant, l'étude se base principalement sur le vécu et l'expérience de leurs proches aidants.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les infirmières en soins palliatifs et les proches aidants sont suffisamment décrits, entre autre, à l'aide d'un tableau.

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 de données semble principalement l'enregistrement de rendez-vous entre les infirmières et les proches aidants. Les enregistrements ont été retranscrits puis classés selon des catégories et notés par trois chercheurs. Grâce au codage, ces derniers sont parvenus à élaborer un schéma et ont traité les divergences en dégagant un consensus sur le domaine en question.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Il est décrit de manière claire et précise, les étapes sont définies.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Aucune information personnelle a été révélée. Il manque, cependant, les mesures que les auteurs ont pris afin de protéger les données récoltées.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les étapes sont présentées selon un ordre chronologique et partielles ont été traitées en inscrivant les initiales des chercheurs entre parenthèses.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Une transcription et des codages ont été effectués afin de cartographier les informations.
Présentation des	Le résumé des résultats est-il	X			Oui, des verbatim sont présents

résultats	compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?				
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les catégories réalisées en lien avec les médicaments sont explicitées et argumentées, paragraphe par paragraphe, selon le degré d'importance des besoins des aidants pour la bonne gestion des médicaments.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Il n'est pas précisé dans le texte.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?			X	Les résultats ne sont pas mis en lien avec des études antérieures mais ils sont illustrés avec des exemples concrets. De plus, nous ne savons pas d'où provient la catégorisation de l'article.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Les points forts sont explicités : un éventail d'exemples concrets sont présents ainsi que plusieurs pistes d'interventions sont nommées. Les limites sont aussi clairement explicitées.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Ils soulèvent en fin d'étude un élément d'ouverture, une piste d'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des proches aidants.

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Il y a suffisamment d'aspect à analyser ; beaucoup d'exemples concrets sont tirés des entretiens. Le texte est structuré par différents chapitres. Des schémas permettent de mieux se représenter les éléments. L'introduction est peut-être quant à elle, un peu trop longue.
Commentaires :					

Références :

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

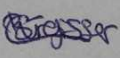
Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

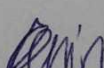
Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice E

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 Bulle, le 10.07.19 

Lieu, date et signature Bulle, le 10.07.19 

Lieu, date et signature Bulle, le 10.07.19 