**Tables des matières**

**INTRODUCTION** ..... **3**

**LA PROBLEMATIQUE** ..... **2**

ÉPIDEMIOLOGIE DU CANCER ..... 2

TRAITEMENT CURATIF ..... 3

Chirurgie ..... 3

Chimiothérapie ..... 5

Radiothérapie ..... 5

Thérapie ciblée ..... 7

Immunothérapie ..... 7

ROLE INFIRMIER EN ONCOLOGIE ..... 8

PROCHES AIDANTS ..... 9

Conséquences du cancer d'un parent chez les proches aidants ..... 10

QUESTION DE RECHERCHE ET BUTS DE LA RECHERCHE ..... 12

**CADRE THEORIQUE** ..... **13**

LE MODELE DE MCGILL ..... 14

CONCEPT DE PARTENARIAT ..... 16

CONCEPT DE LA QUALITE DE VIE ..... 17

ÉDUCATION THERAPEUTIQUE ..... 18

CONCEPT DE COPING ..... 19

**METHODE** ..... **21**

DEVIS DE RECHERCHE ..... 22

BANQUES DE DONNEES ..... 22

CRITERES DE SELECTION ..... 24

Critères d'inclusion .....24
Critères d'exclusion .....24
STRATEGIES DE RECHERCHE.....24
Stratégie 1 .....24
Stratégie 2 .....25
Stratégie 3 .....25
Stratégie 4 .....25
Stratégie 5 .....26
**RESULTATS .....27**
BESOINS EXPRIMES DES PROCHES AIDANTS .....30
Besoins physiques.....30
Besoins psycho-sociaux .....31
Besoins autour des structures et personnels de la santé .....32
Caractéristiques des proches aidants à risque.....33
INTERVENTIONS INFIRMIERES .....34
Éducation thérapeutique.....34
Stratégies de coping .....35
Outils d'évaluations pour les infirmiers.....37
**DISCUSSION.....39**
RESULTATS PRINCIPAUX .....40
LIMITES ET FORCES DE NOTRE REVUE.....42
Limites.....42
Forces .....43
Application des interventions dans la pratique .....44
Recommandations pour la formation .....46
Recommandations pour la politique de santé .....46

**CONCLUSION** ..... **50**

**REFERENCES** ..... **52**

**APPENDICE A** ..... **57**

**APPENDICE B** ..... **59**

**APPENDICE C** ..... **146**

**APPENDICE D** ..... **148**

**APPENDICE E** ..... **150**

**Liste des tableaux**

Tableau 1*. Liste des mots Mesh*……23

**Liste des figures**

*Figure 1. Flow Chart de revue de littérature.....29*
*Figure 2. Outils d'évaluation de la qualité de vie et bien-être du proche aidant……38*

**Remerciements**

Nous tenons à remercier notre directrice du travail de Bachelor, Madame Christine Sager Tinguely pour nous avoir soutenu et guidé tout au long de notre revue de littérature.

Nous remercions Madame Leda Ottoz et Madame Marisa Rouiller pour leurs relectures, leurs corrections et leurs opinons extérieures si précieuses.

De plus, nous adressons des remerciements tout particuliers à nos proches pour leur patience et leur soutien tout au long de l'élaboration de ce travail.

# Introduction

Rapport-Gratuit.com

Cette revue de littérature a été rédigée afin de répondre à une problématique actuelle et peu valorisée en s'appuyant sur des connaissances et des recherches scientifiques récentes. L'intérêt s'est porté sur les proches aidants qui prennent en soin un patient atteint d'un cancer en phase de traitement curatif. En effet, le cancer est, comme toutes maladies chroniques, en constante évolution notamment à cause de l'augmentation du vieillissement de la population. De plus, les traitements ambulatoires sont en augmentation. Les proches aidants risquent d'être fortement sollicités dans les années à venir notamment lors des déplacements, dans la gestion des symptômes et des effets secondaires dues aux traitements et ainsi être fragilisés.

Lors de nos nombreux stages infirmiers, nous nous sommes rendues compte de l'importance des proches aidants dans la relation avec les patients. En tant que futures infirmières, nous souhaitons prendre en considération les proches aidants dans la prise en soin du patient et ainsi comprendre leurs besoins, afin de pouvoir les aider dans leurs prestations de soins en apportant notre soutien.

Cette revue est composée de quatre parties. La première est constituée du développement de la problématique qui mettra en avant les connaissances actuelles sur le sujet, ce qui aboutira à notre question de recherche. Une seconde partie englobe les stratégies de recherches effectuées en vue d'obtenir les articles pertinents selon la base des critères de sélection. Les résultats principaux identifiés des sept articles retenus seront présentés dans la troisième partie. Pour conclure, la quatrième partie présentera une discussion critique autour des résultats en exposant les limites et les forces de cette revue. Elle amènera à des recommandations pour la pratique, la formation et pour la politique de la santé.

**La problématique**

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Cette première partie du travail de Bachelor abordera l'épidémiologie du cancer sur deux plans : le mondial et le national. Elle exposera également les proches aidants et les liens avec la maladie cancéreuse.

## Épidémiologie du cancer

Le cancer est l'une des principales causes de décès dans le monde. Il représente 8,2 millions de décès en 2012 (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2016).

En Suisse, le cancer se situe en deuxième place des causes de décès, juste après les maladies cardio-vasculaires. Néanmoins, il constitue un problème de santé pour la population Suisse car, il fait plus de victimes chez les personnes jeunes que les affections cardio-vasculaires (Programme national contre le cancer pour la Suisse 2005-2010). La Suisse fait partie du groupe de pays à haut risque. Elle compte parmi les dix nations ayant le plus grand nombre de cancer de la prostate, du sein et du côlon-rectum. Les nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année s'élèvent à 31'000 et ceci d'après les neuf registres régionaux des tumeurs, qui englobent 55% de la population Suisse. (Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011-2015, 2010). Les localisations de cancer les plus fréquentes sont chez les femmes, le cancer du sein (31%), le cancer du poumon (12%) et le cancer du côlon-rectum (9%). En ce qui concerne les hommes, le cancer de la prostate représente 26%, suivi du cancer du poumon (11%) et le cancer du côlon-rectum (9%) (Rapport annuel de la ligue fribourgeoise contre le cancer, 2015).

Selon le programme national contre le cancer pour la Suisse 2005-2010, le nombre de décès lié aux cancers, chaque année est de 15'000 personnes. Ce qui correspond à un quart de tous les décès. D'après le programme national contre le cancer pour la Suisse 2011-2015, le cancer est la première cause de décès chez les hommes de 45 à 64 ans. Chez les hommes âgés de 65 à 84 ans, le cancer fait autant de décès que

les maladies cardio-vasculaires. Concernant les femmes, âgées de 25 à 44 ans, le cancer constitue un tiers des décès. Pour la population féminine de 45 à 64 ans, cela correspond à plus de la moitié des décès. De plus, un tiers des décès chez les femmes de 65 à 84 ans sont dus aux cancers.

D'après l'Office Fédéral des Statistiques (2016), 47% des hommes et 38% des femmes ont le risque de développer un cancer au cours de leur vie.

Concernant les soins prodigués à l'hôpital, le service ambulatoire a vécu une forte augmentation entre 2006 et 2010. Une des raisons de cette augmentation peut être expliquée par la poursuite des traitements oncologiques de façon ambulatoire à la suite d'un séjour hospitalier. Entre 2004 et 2008, les traitements ambulatoires de chimiothérapie ont augmenté de 57% et de 20% pour les traitements de radiothérapie (Roth & Pellegrini [Obsan], 2015).

## Traitement curatif

Un traitement curatif a pour but de guérir le cancer, ou du moins de le stabiliser sur du long terme. Cependant, il est impossible de prévoir l'évolution de la maladie avec certitude et de garantir la guérison ou la rémission complète à l'avance (Ligue contre le cancer, 2015). Il existe différents types de traitements curatifs tels que la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, la thérapie ciblée et l'immunothérapie (Couraud, Barmaki & Maillard, 2010).

### Chirurgie

La chirurgie est un des traitements les plus anciens en cancérologie. Elle consiste à réaliser une ablation complète de la tumeur et de tout son environnement de drainage ganglionnaire et lymphatique. On dénombre cinq types de chirurgies oncologiques : la chirurgie de diagnostic et de classification, la chirurgie palliative, la

chirurgie préventive, la chirurgie de reconstruction et la chirurgie de la douleur (Prudhomme, Jeanmougin & Morel, 2009). Il est important d'enlever toute la tumeur visible (macroscopique) mais également tous les contours de la tumeur fréquemment envahis par des cellules cancéreuses (microscopique). La chirurgie peut être effectuée sous certaines conditions :

- Qu'il n'y ait pas de métastase. Le cas contraire signifierait que la maladie est à un stade plus évolué.
- Que la tumeur soit ré-sécable. Ce qui signifie que le chirurgien peut enlever la tumeur sans causer de dommages vitaux.
- Que le patient puisse être opéré, sans qu'il soit exposé à un danger vital.

De plus, au moment de la chirurgie, il existe plusieurs étapes importantes. Dans un premier temps, une exploration du site opératoire et une recherche complémentaire au bilan préopératoire seront examinées. Dans un deuxième temps, il y aura l'ablation tumorale et des ganglions périphériques. Les ganglions périphériques vont être envoyés pour une analyse anatomophysiologique. Par la suite, une pose de clip de repérage est insérée si une radiothérapie post-opératoire est programmée.

Afin d'évaluer si un traitement complémentaire est nécessaire, une classification de la résection tumorale existe. Si le chirurgien a totalement retiré la masse tumorale et que l'examen anatomophysiologique le confirme, la résection est classée R0 (résection complète et marge saine). La classification R1 signifie que la chirurgie réalisée démontre une exérèse visuellement complète mais qui n'est pas confirmée par l'examen anatomophysiologique (marge non-saine). La classification R2 signifie que le chirurgien n'a pas pu retirer complètement la tumeur. Il reste une partie de la tumeur visible (résidu macroscopique).

En cas de résection de type R1 ou R2, un traitement complémentaire est envisagé soit par une chimiothérapie, une radiothérapie ou par une nouvelle chirurgie dans la mesure du possible (Couraud, Barmaki & Maillard, 2010).

**Chimiothérapie**

La chimiothérapie est un traitement cytostatique qui a pour objectif de détruire les cellules cancéreuses. La chimiothérapie peut être administrée sous deux formes : par voie orale ou par perfusion périphérique, centrale ou par le biais d'une chambre implantable appelée aussi port-à-cath (Couraud, Barmaki & Maillard, 2010). Il existe cinq grands groupes de cytostatiques : les anti-métaboliques, les alkylants, les modificateurs de la structure tertiaire de l'ADN, les poisons du fuseau cellulaire et les taxanes (Oncoprof, S.D). La chimiothérapie n'agit pas seulement sur les cellules tumorales, mais aussi sur les cellules saines. Ce qui provoque des effets indésirables comme l'asthénie, les troubles de l'appétit, les nausées et vomissements, l'alopécie, la toxicité cutanéo-muqueuse, la toxicité hématologique, rénale, neurologique et cardiaque (Couraud, Barmaki & Maillard, 2010). Ce traitement est généralement administré pendant un à cinq jours consécutifs et ceci durant trois à quatre semaines. Un traitement compte quatre à six cycles, voire plus selon le besoin. Afin de favoriser le renouvellement cellulaire des cellules saines, une pause entre les cycles est nécessaire (Ligue contre le cancer, 2015).

**Radiothérapie**

La radiothérapie est un traitement local de la tumeur. Le traitement utilise le rayonnement pour détruire les cellules cancéreuses (Couraud, Barmaki & Maillard, 2010). Pour bénéficier d'une radiothérapie, il est nécessaire d'avoir une tumeur maligne repérable avec précision (Dousset, 1999). D'après Couraud, Barmaki &

Maillard (2010), les rayons utilisés vont agir par radiolyse, c'est-à-dire une décomposition de la molécule, ce qui amènera à une apparition d'éléments toxiques (radicaux libres) qui provoqueront la mort cellulaire. Cependant, cette technique ne distingue pas les tissus cancéreux des tissus sains (Dousset, 1999). Comme tout traitement, des effets indésirables en découlent. Les principaux effets secondaires rencontrés sont l'asthénie, les nausées et vomissements, les problèmes cutanés, les alopécies selon la zone d'irradiation, la perte d'appétit et l'asialie. La durée de la radiothérapie dépend du type de tumeur et de la dose administrée (Dousset, 1999). La durée préconisée pour ce genre de traitement est de deux à six semaines (Razavi & Delvaux, 2008).

Le traitement de radiothérapie est constitué d'iode radioactif qui s'éliminera par les selles, les urines et la salive. C'est pourquoi, un protocole de protection a été introduit pour l'entourage et pour le patient lui-même. Lors de l'hospitalisation du patient traité par une radiothérapie, des mesures sont entreprises quant aux visites de l'entourage (visites interdites aux enfants et aux femmes enceintes ainsi qu'un temps limité pour les personnes autorisées). Lors du retour à domicile, le patient devra faire attention à certains points. Il devra diminuer le contact avec les enfants et les femmes enceintes de son entourage extérieur pendant huit jours (un arrêt de travail de huit jours ou plus si nécessaire lui sera fourni). De plus, il est conseillé, selon le traitement administré, de dormir seul et d'éviter tout contact intime avec le conjoint, et enfin, d'éloigner ses propres enfants du domicile pendant la durée préconisée par le médecin (Prudhomme, Jeanmougin & Morel, 2009).

Afin de diminuer les risques de contamination, le patient doit prendre les précautions suivantes : utiliser des mouchoirs en papier, uriner fréquemment en position assise et tirer deux fois la chasse d'eau, prendre une douche et changer de slip quotidiennement, bien se laver les mains avant la préparation des repas et après

être passé aux toilettes. De plus, les ordures ménagères du patient doivent être séparées dans des sacs prévus à cet effet. Selon le degré de dépendance lié à la maladie et aux traitements, les proches aidants risquent de devoir exercer un certains nombres de tâches à la place du patient. (Prudhomme, Jeanmougin & Morel, 2009).

**Thérapie ciblée**

Les thérapies ciblées sont une nouvelle forme de chimiothérapie qui ciblent, de façon beaucoup plus spécifiques, les cellules cancéreuses (Couraud, Barmaki & Maillard, 2010).

Cependant le mode d'action de cette thérapie diffère de la chimiothérapie. Elle est non cytotoxique. Ce qui veut dire que la guérison ne peut pas être obtenue, mais que l'on peut contrôler la maladie. La plus part du temps, l'administration de ces traitements sont oraux et ainsi ne nécessitent pas d'hospitalisation. Il existe cinq types de thérapies ciblées : les anti-EGFR, les inhibiteurs de c-kit, les inhibiteurs de mTOR, les anti-angiogéniques et les inhibiteurs de la voie RAS. Par la complexité et la nouveauté de cette thérapie, il est nécessaire d'assurer une information et une formation spécifique dans la pratique en soins oncologiques. Autour de cette complexité, il est important dans le rôle infirmier de mettre en place une éducation thérapeutique. Cela permettra d'assurer une information des principaux effets secondaires, d'organiser une gestion en cas de complications sévères et de procurer aux patients des prescriptions anticipées (Kantor, De Chabalier & Ravaud, 2014).

**Immunothérapie**

L'immunothérapie utilise certains éléments du système immunitaire afin de lutter contre le cancer. Il existe deux groupes de traitement d'immunothérapie : l'immunothérapie non spécifique qui a pour but de stimuler l'organisme. En

administrant des protéines dites cytokines, il peut se défendre contre la tumeur. Dans ce premier groupe, de nombreux effets secondaires peuvent surgir tels que la fièvre, les frissons, les maux de tête et des membres. Sur une longue durée, la fatigue et des troubles psychiques (la dépression ou le trouble de la concentration) peuvent apparaître. Le deuxième groupe est l'immunothérapie spécifique ou « vaccins contre le cancer ». L'objectif de ce traitement est d'injecter des protéines de cellules cancéreuses ou des fragments de celles-ci afin que le système immunitaire puisse reconnaître les cellules cancéreuses sans difficulté. Des effets indésirables peuvent surgir tels que des problèmes cutanés sur le point d'injection ou encore des symptômes grippaux.

En tant que proche aidant, il doit être attentif aux risques d'infections en vérifiant les plaies ou encore le site d'injection. Il faut éviter d'entrer en contact avec le patient si le proche aidant est enrhumé. L'hygiène des mains est recommandée avant tout contact avec le patient afin de diminuer les risques infectieux (la ligue contre le cancer, 2015).

## Rôle infirmier en oncologie

Afin de soutenir et d'accompagner les proches aidants ainsi que les patients tout au long de la trajectoire de la maladie, les infirmiers en oncologie doivent développer des compétences afin d'assurer des soins centrés sur le patient. Pour cela, l'infirmier doit soutenir, conseiller et accompagner le patient et leurs proches aidants dans le processus d'adaptation à la maladie et aux traitements. (Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011-2015, 2010). L'entourage nécessite toujours d'informations, de directives et de réassurance afin de limiter son stress. Il est important que les infirmiers créent un lien thérapeutique avec ceux-ci afin de développer un partage des responsabilités et ainsi garantir une délibération éthique

optimale. De cette manière, l'équipe infirmière pourra soulager l'angoisse et l'incertitude des proches aidants (Vannotti & Célis- Gennart, 2002).

**Proches aidants**

En raison de l'évolution de la population vieillissante, les prestations de soins apportées par des proches aidants à un membre de leur famille seront plus conséquentes à l'avenir (Office Fédéral de la Santé Publique, 2014). Le rapport du Conseil fédéral (2014), explique qu'en Suisse, la proportion des personnes dépendantes de proches aidants pourrait grimper jusqu'à 46% d'ici 2030, à cause de l'évolution démographique.

Selon Becker & al. (2013), un proche aidant est un individu qui vient en aide à titre non-professionnel et non rémunéré, à une personne dépendante de son entourage social ou familial pour les activités de la vie quotidienne.

D'après le Département de la Santé et de l'Action Social du canton de Vaud (DSAS, 2013) :

> Le proche aidant est une personne qui consacre régulièrement de son temps pour aider au quotidien un proche atteint dans sa santé, son autonomie. Grâce au soutien du proche aidant, la personne accompagnée par un enfant, un parent, un ami, peut continuer à vivre chez elle et maintenir sa vie sociale. (p.3).

Une charte Européenne de l'aidant familial a été créée par la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE). Cette charte a pour but de reconnaître les droits des proches aidants, mais aussi leur donner une visibilité sociale dans l'aide apportée, afin d'obtenir l'égalité de droits et de chances au même titre que n'importe quel individu (COFACE, 2009).

Les principales motivations d'un proche aidant sont l'amour, l'absence d'alternative, les raisons financières, les sentiments d'affections et les sentiments

Rapport-Gratuit.com

d'obligations morales et personnelles. L'aide régulière peut être prodiguée de manière permanente ou non et peut prendre plusieurs formes. Comme par exemple, des soins, de l'accompagnement, des démarches administratives, des activités domestiques ou encore un soutien psychologique (Becker & al.2013).

D'après une étude réalisée en 2010, auprès des proches aidants prenant soin de toutes pathologies confondues, cité par Fischer & al. (2014) :

> En moyenne, le temps consacré à l'aide et aux soins du conjoint peut atteindre 65 heures par semaine. Soit l'équivalent d'un emploi à 150%. Les enfants qui s'occupent de leurs parents tributaires de soins, pour leur part, y consacrent tout de même environ 27 heures hebdomadaires. (p.2).

De plus, la brochure DSAS, (2013) affirme que le nombre d'heures consacrées à leurs parents malades, conduit à un épuisement. Il est donc important de prendre en considération l'épuisement des proches aidants car cela peut mener à une négligence dans leur prise en soin.

**Conséquences du cancer d'un parent chez les proches aidants**

Toute maladie grave qui apparaît chez un patient menace et perturbe l'équilibre de son système familial. En oncologie, plus qu'ailleurs, la famille dans sa globalité doit être prise en considération comme une unité face au cancer « unit facing the disease » (Vannotti & Célis- Gennart, 2002). D'après la brochure de la ligue contre le cancer destinée aux proches et aux amis (2015), le cancer prend une place importante dans la vie quotidienne. Par conséquent, les proches aidants doivent faire face à de multiples changements :

- Le patient peut avoir une altération physique due à la maladie ou à certains traitements
- L'état psychologique du patient peut changer

- Une réorganisation de la vie quotidienne est nécessaire
- Le cancer a des impacts sur l'entourage du patient
- Les relations sociales changent
- Des changements autour des valeurs surviennent

Afin de faire face à ces nombreux changements, les proches aidants vont être amenés à s'adapter sur trois plans différents. Selon Vannotti & Célis- Gennart (2002) et la brochure de la ligue contre le cancer destinée aux proches et aux amis (2015), une des premières adaptations sera d'affronter le cancer et les problèmes causés par celui-ci. Notamment, les perturbations psycho-sociales et physiques, car les proches aidants peuvent ressentir un dégoût dû aux changements corporels ou encore les fluctuations d'humeur du patient peuvent être difficile à vivre. La seconde adaptation sera d'assumer sa vie modifiée par le cancer. En effet, suite aux bouleversements dans l'organisation familiale et sociale, des changements de rôle surgissent. Ces changements de rôle peuvent entraîner des difficultés pratiques et psychologiques. En effet, le proche aidant prend plus de responsabilité alors que le patient doit en abandonner et cela peut entraîner des tensions. Il est possible dans certains cas que le conjoint ou la conjointe remplace le patient dans leurs rôles de parent. Ce rôle risque également d'être partagé avec un des enfants du couple. Comme par exemple, un enfant adulte peut remplacer l'autorité d'un père manquant au sein du système familial. Par conséquent, avec cette redistribution des rôles, le patient se rend compte de la perte de ses capacités et de ses fonctions qui étaient les siennes jusqu'à avant la maladie. L'ultime ajustement sera de s'adapter aux traitements oncologiques qui amènent un lot de contraintes et d'effets désagréables afin de développer une relation bénéfique avec l'équipe soignante.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Comme les proches aidants seront de plus en plus impliqués dans la prise en soin des patients, l'équipe soignante sera de plus en plus sollicitée pour répondre aux besoins des proches aidants. D'où l'intérêt de ce sujet et ainsi de la problématique qui suit.

## Question de recherche et buts de la recherche

**« Quels sont les interventions infirmières pouvant répondre aux besoins des proches aidants ayant un parent en phase de traitement curatif en milieu hospitalier»**

Le but de la recherche en lien avec la question PICO est dans un premier temps d'identifier les besoins des proches aidants ayant un parent en phase de traitement curatif d'un cancer et dans un deuxième temps, d'identifier les interventions infirmières qui répondent à leurs besoins.

# Cadre théorique

Ce chapitre présente le modèle de McGill qui constitue le cadre théorique de cette revue de littérature. Ce modèle est pertinent car il guide les interventions infirmières en partenariat avec le patient et les proches aidants. En effet, il est nécessaire de les englober dans le plan de soin afin d'identifier les besoins des proches aidants en travaillant avec eux en partenariat, dans le but de mettre des interventions de soutien adaptées. Par la suite, il abordera divers concepts en lien avec la problématique.

## Le modèle de McGill

Le modèle de McGill, qui a été développé à Montréal, est en constante évolution depuis 1970. Ce modèle se base sur la promotion de la santé par un processus d'apprentissage collaboratif. D'après Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros (2015), la famille est vue comme un système, mais plus précisément, un ensemble d'éléments qui est en interaction constante. Les deux concepts étant inséparables, on parle donc de patient/famille. Il propose une approche infirmière qui est centrée sur les forces du patient/famille. La relation entre l'infirmier et le patient/famille est passée «d'expert à patient» à «égal à égal». Cela met en avant une approche collaborative (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

Ce partenariat est essentiel car lors du retour à domicile. En effet, ce seront les proches aidants qui assureront la relève. Ce modèle permet à l'infirmier d'exercer son rôle d'intervenant pivot auprès du patient et de sa famille afin de répondre avec eux, à leurs besoins. L'infirmier aura une approche indépendante. Notamment lorsqu'il effectuera l'éducation thérapeutique auprès des patients et de ses proches aidants afin d'assurer l'autonomie du patient et ainsi maintenir sa qualité de vie (Birot, Dervaux & Pegon, 2005).

Cette interaction implique l'engagement de la personne et de sa famille dans leur environnement biopsychologique, physique et social en développant des processus d'apprentissages variés (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

Lors du partenariat de collaboration, l'infirmier met l'accent sur les ressources individuelles et collectives afin de permettre une meilleure compréhension des besoins de la famille et du patient (Birot, Dervaux & Pegon, 2005). Afin de recueillir ces données, l'infirmier peut s'aider d'outils tels que le génogramme ou l'écocarte et par la suite les remplir avec le patient/famille (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

Quatre concepts centraux ressortent de ce modèle: la santé, la personne, l'environnement et les soins infirmiers. Pour la première composante, notre rôle est de venir en aide à la famille pour faire face à la maladie. En effet, la dynamique au sein de celle-ci est très importante car elle exerce une influence sur le patient. Les attributs centraux de ce concept de santé sont le développement et le coping. Le développement implique une réalisation des buts que la personne s'est fixée, vise une prise de conscience ainsi qu'un déploiement de ses ressources internes. Le coping sera expliqué dans les concepts qui suivent. Concernant la deuxième composante, l'objectif de l'infirmier est de s'intéresser aux patients dans son contexte familial car les solutions proviennent de la famille et du patient et non de l'infirmier. Pour la troisième composante, l'environnement c'est l'endroit où la santé et les comportements de santé sont appris, grâce aux apprentissages expérimentés dans le contexte familial. Ainsi, l'infirmier doit prendre en compte cet environnement pour pouvoir accompagner le patient et sa famille au mieux. La dernière composante étant les soins infirmiers, ceux-ci impliquent une exploration, une négociation, une collaboration et une coordination des buts afin de développer leurs potentiels. (Birot, Dervaux & Pegon, 2005).

D’après Paquette-Desjardins, Sauvé & Pagnaire Gros (2015), il est essentiel de comprendre qu’une situation de santé telle que la phase de traitement contre un cancer, avec toutes les préoccupations d’échecs ou encore les effets que cela représentent vient bouleverser et changer la vie quotidienne du patient/famille. Par la suite, en évaluant les défis quotidiens des proches aidants et du patient, l’infirmier s’adaptera à leurs besoins et les accompagnera tout en les intégrant dans le processus de soin.

Le modèle McGill étant une approche collaborative en soins infirmiers, il paraît essentiel d’y intégrer le concept de partenariat.

## Concept de partenariat

Selon l’OMS (2016), le concept de partenariat peut être défini comme : « une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes basée sur la confiance, l’égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique. Les partenariats comportent des avantages comme des risques, rendant cruciale la responsabilité partagée ».

Il s’agit d’une relation entre la patient, la famille et l’infirmier dans laquelle ce dernier n’est plus la seule experte. Ils travaillent ensemble pour établir des objectifs afin d’atteindre un but commun (Gottlieb & Feely, 2007). L’infirmier doit aider la personne à se développer, à prendre des décisions et à être responsable de sa santé. Le professionnel de la santé doit acquérir des compétences telles qu’être à l’écoute, savoir s’adapter aux patients et sa famille, être clair et précis, apporter des documents pour une meilleure compréhension et répondre ainsi à leurs besoins (Pomey & al. 2015). Il convient selon Birot, Dervaux & Pegon (2005), que le patient soit indissociable de sa famille dans la prise en soins. D’après la théorie de McGill,

l'infirmier appuiera les futures interventions selon les ressources du patient/famille identifiées en partenariat.

## Concept de la qualité de vie

Selon l'OMS (1994), cité dans Formarier & Jovic (2009), la qualité de vie se définit comme : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (p.234).

Le concept de qualité de vie est apparu en 1975 avec le développement des maladies chroniques comme par exemple le cancer, les maladies métaboliques, cardiovasculaires, pulmonaires ou encore neurologiques. Dans la conception des soins actuels, il ne suffit plus de traiter médicalement le patient, mais il est nécessaire de lui permettre de vivre dans de meilleures conditions, compte tenu de son état (Formarier, 2007). Il existe de nombreuses échelles afin d'évaluer la qualité de vie d'un patient, mais aussi de manière spécifique pour l'entourage familial (Formarier & Jovic, 2009).

Selon la charte Européenne, la qualité de vie du proche aidant et celle du patient sont liés. Il est donc nécessaire, d'introduire toutes les politiques de prévention autour de la maladie. Car le proche aidant sera exposé à la fatigue, la surcharge ou encore l'épuisement afin que le proche aidant puisse prodiguer des soins de qualité et de bienfaisance au parent malade. Grâce à des services de suppléance ou de centre d'accueil temporaire, le proche aidant peut améliorer sa qualité de vie et ainsi avoir un peu de répit (COFACE, 2009).

La qualité de vie est un concept important en lien avec la problématique de recherche. En effet, lorsque les besoins des proches aidants ne sont pas entendus et/ou satisfaits, pourra avoir des répercussions sur leurs qualités de vie.

## Éducation thérapeutique

Le but de l'éducation thérapeutique est d'acquérir des connaissances pour maintenir et développer son capital santé. Les compétences feront que les proches aidants impliqués deviennent actives dans la prise en charge (Simon, Traynard, Bourdillon & Grimaldi, 2007). Les compétences que les proches aidants doivent acquérir sont : faire connaître ses besoins et en informer son entourage ; comprendre (son corps, sa maladie) ; expliquer (physiopathologie, répercussions, principes du traitement) ; repérer (signes d'alertes, symptômes précoces) ; analyser (situation à risque, résultats d'examens) et mesurer (signes vitaux, glycémie) ; faire face et décider ; résoudre un problème thérapeutique quotidien, de gestion de sa vie et de sa maladie ainsi que résoudre un problème de prévention ; pratiquer les gestes techniques ; adapter le traitement au contexte et le réajuster ; utiliser les ressources du système de soin et faire valoir ses droits (travail, école, assurance) (D'Ivenois & Gagnayre, 2011). L'éducation thérapeutique est intimement liée au concept d'empowerment car celui-ci décrit la capacité des personnes à reconnaître et à mobiliser leurs propres ressources afin d'obtenir un contrôle sur la vie (Formarier & Jovic, 2009). Afin de maintenir une qualité de vie satisfaisante aux yeux des proches aidants, le concept d'éducation thérapeutique est primordial pour qu'ils obtiennent les ressources nécessaires et adaptées à leurs besoins.

## Concept de coping

Le mot coping désigne un véritable processus dynamique de l'individu, un mode qui permet de faire face à une situation vécue comme stressante. C'est un facteur stabilisateur qui permet au proche aidant de garder une adaptation psycho-sociale durant les périodes de stress (Formarier & Jovic, 2009).

Le concept de coping a plusieurs buts. Il permet de maîtriser les défis quotidiens, combler les besoins exprimés, atteindre les objectifs propres à la personne, atténuer une tension perçue, améliorer une situation difficile et non-habituelle comme par exemple la maladie cancéreuse et ses traitements spécifiques (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

D'après Lazarus et Folkman (1984), cité dans Formarier & Jovic (2009), il y a deux dimensions du coping. Il s'agit de la focalisation sur le problème (les aspects cognitifs déployés pour résoudre le problème et les stratégies comportementales) et la focalisation sur l'émotion (les aspects cognitifs mis en place pour diminuer, réguler ou supprimer la détresse émotionnelle). Selon ces mêmes auteurs, il existe deux formes d'évaluation qui permettent de situer en terme positif ou négatif l'état émotionnel lié à la menace. L'évaluation primaire permet à la personne de déterminer la nature et l'origine du caractère stressant de la situation. L'évaluation secondaire implique une évaluation de la personne et de ses capacités à agir afin de faire face à un évènement stressant. C'est donc à ce moment-là que surgissent des stratégies de coping.

Pour que ces derniers se créent, trois mécanismes sont nécessaires. Il y a le mécanisme centré sur le problème, sur l'émotion et le soutien social. Concernant le premier mécanisme, il est nécessaire de rechercher une solution pour le problème en partenariat avec la personne. Pour le mécanisme sur l'émotion, il s'agit de gérer les émotions avec des stratégies propres à la personne. Comme par exemple, travailler

Rapport-Gratuit.com

la respiration, faire du sport ou utiliser des méthodes naturelles comme les huiles essentielles. Le dernier mécanisme concerne le soutien social, il faut éviter l'isolement et rechercher des soutiens adaptés (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Selon Birot, Dervaux & Pegon (2005), ce concept implique des efforts personnels qui aideront à faire face à une situation problématique. Les ressources de la personne peuvent affecter positivement ou négativement sa capacité à s'adapter à la maladie. C'est pour cette raison, qu'il est important d'augmenter son développement physique, cognitif et psycho-social ainsi qu'envisager avec la personne des moyens pour diminuer les tensions provoquées par la maladie, dans ce cas le cancer.

**Méthode**

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Au travers de cette partie, le choix du devis de recherche, les banques de données utilisées ainsi que les mots Mesh choisis sont présentés et justifiés. De plus, les critères d'inclusion et d'exclusion sont illustrés afin de sélectionner les articles pour cette revue de littérature. Pour terminer, les stratégies utilisées pour les articles sélectionnés sont décrites.  De plus un tableau récapitulatif de toutes les stratégies est en appendice E.

## Devis de recherche

Pour réaliser ce travail de Bachelor, le devis utilisé sera une revue de littérature. Fortin (2010) explique les méthodes d'analyse d'études probantes, dans lesquelles s'insère la revue de littérature. « Ces approches utilisent des méthodes explicites pour identifier, sélectionner, évaluer et résumer une grande quantité d'informations afin de favoriser le processus de prise de décisions dans la pratique » (p.263).

En effet, la démarche de cette revue nécessite que l'on identifie des articles qui répondent à la question de recherche dans les banques de données. Qu'on sélectionne un nombre d'articles et que l'on réalise une analyse basée sur quatre types de grilles qualitatives ou quantitatives selon les articles. Une partie des grilles permettront d'analyser la méthodologie et l'autre partie le contenu. Finalement, une synthèse des résultats et une discussion de ces résultats seront élaborés.

## Banques de données

Pour la recherche des articles scientifiques, différents sites et moteurs de recherche ont été utilisés.

Pour l'identification d'articles pertinents, les recherches se sont essentiellement basées sur la banque de données Pubmed (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) et sur le site du journal scientifique Asian Nursing Research (http://www.asian-

nursingresearch.com). Avant d'initier les recherches sur Pubmed, des mots clés précis ont dû être déterminés. Ainsi neuf « termes Mesh » qui semblent pertinents pour ce travail ont été sélectionnés.

Tableau 1.

*Liste des mots Mesh*

| **Mots Mesh en anglais** | **Traduction en français** |
|---|---|
| Neoplasms | Cancer |
| Drug Therapy | Traitement médicamenteux |
| Chemiotherapy | Traitement de chimiothérapie |
| Radiotherapy | Traitement de radiothérapie |
| Family | Famille |
| Caregivers | Proches aidants |
| Nursing care | Soins infirmiers |
| Health Services Needs and Demand | Services de santé des besoins et de la demande |
| Life support care | Soins de soutien |

## Critères de sélection

### Critères d'inclusion

Uniquement les articles abordant les besoins des proches aidants et ayant des interventions adressées aux infirmiers, ont été sélectionnés. Les articles publiés entre l'an 2000 et 2015 et ayant comme population cible des adultes ont été retenus. Ensuite les études traitant tous les types de cancer en s'intéressant uniquement aux patients en phase de traitement curatif ont été consultées.

### Critères d'exclusion

Les articles avant l'an 2000 ainsi que ceux écrits dans d'autres langues que l'anglais, le français et le portugais ont été exclus. Les études portant sur les traitements palliatifs et les traitements pédiatriques n'ont pas été retenues. De plus, les articles portant sur les soins à domicile ont été ignorés.

## Stratégies de recherche

### Stratégie 1

(("family" [MeSH] AND "radiotherapy" [MeSH] AND "neoplasms"[MeSH] AND "nursing care"[MeSH]

87 résultats dont deux études retenues

Dunn, L. B., Aouizerat, B. E., Cooper, B. A., Dodd, M., Lee, K., West, C., … Miaskowski, C. (2012). Trajectories of anxiety in oncology patients and family caregivers during and after radiation therapy. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society, 16(1),* 1-9. Doi : 10.1016/j.ejon.2011.01.003

Fletcher, B. S., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., … Miaskowski, C. A. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 26(4),* 599-605. Doi : 10.1200/JCO.2007.12.2838

**Stratégie 2**

(("Caregivers"[Mesh] AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Drug Therapy"[Mesh])

42 résultats dont une étude retenue

Sercekus, P., Besen, D. B., Gunusen, N. P., & Edeer, A. D. (2014). Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 15(12),* 5063-5069. Doi : 10.7314/APJCP.2014.15.12.5063

**Stratégie 3**

(("Caregivers"[Mesh] AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Health Services Needs and Demand"[Mesh]

102 résultats dont une étude retenue

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., … Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: Needs of Caregivers of Patients With Cancer. *Cancer, 121(9),* 1513-1519. Doi :10.1002/cncr.29223

**Stratégie 4**

(("Caregivers"[Mesh] AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]

78 résultats dont deux études retenues

Ekstedt, M., Stenberg, U., Olsson, M., & Ruland, C. M. (2014). Health care professionals' perspectives of the experiences of family caregivers during in-patient cancer care. *Journal of Family Nursing, 20(4),* 462-486

Tamayo, G. J., Broxson, A., Munsell, M., & Cohen, M. Z. (2010). Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum, 37(1),* 50-57. Doi : 10.1188/10.ONF.E50-E57

**Stratégie 5**

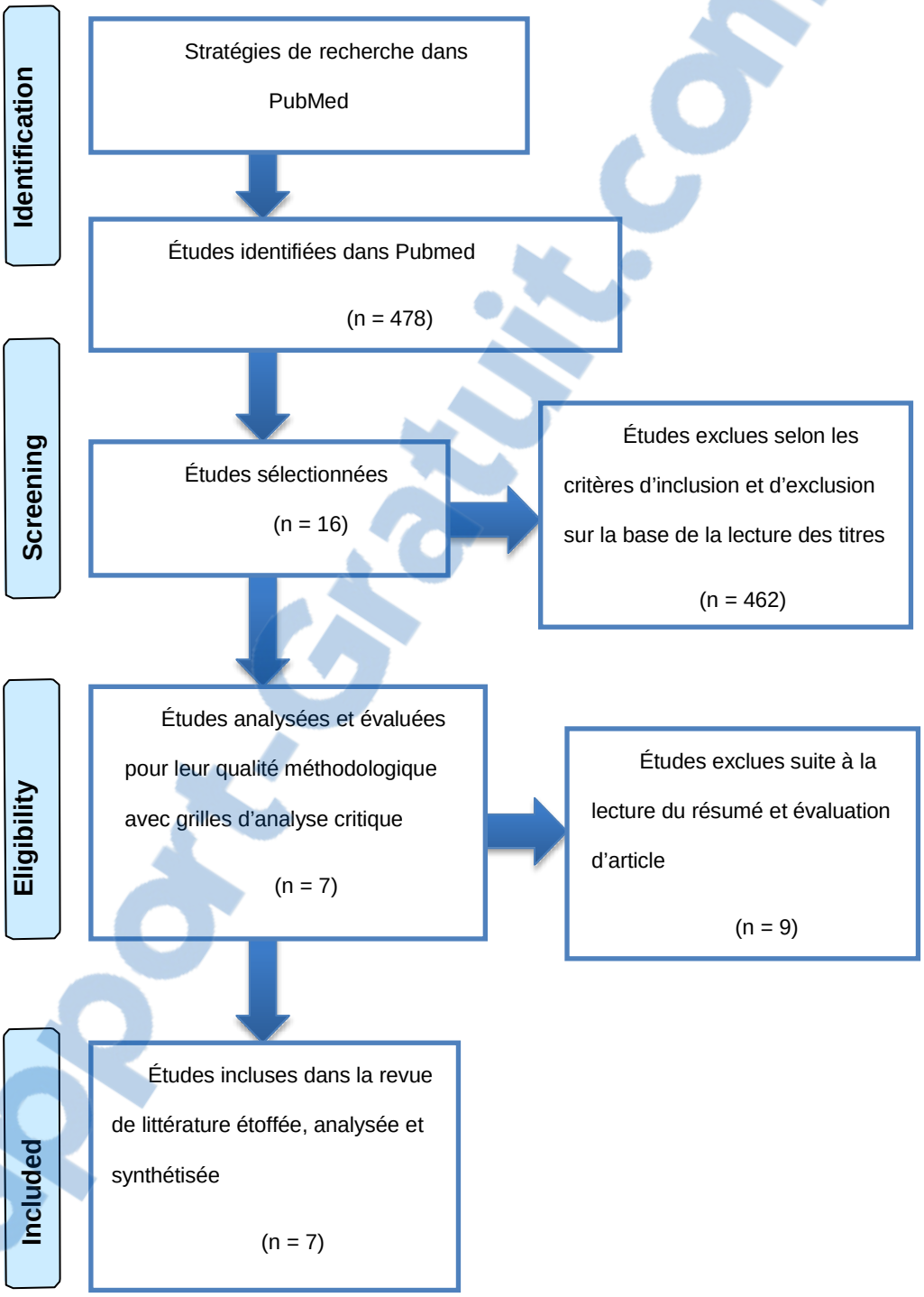
(Caregivers AND neoplasms) dans la revue « Asian Nursing Research »

2 résultats dont une étude retenue

Yeh, P.-M., Wierenga, M. E., & Yuan, S.-C. (2009). Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *Asian Nursing Research, 3(4),* 154 -166. Doi : 10.1016/S1976-1317(09)60027-X

# Résultats

Ci-dessous, le Flow Chart (figure 1) présente nos stratégies de recherche dont nous avons identifiés 478 articles scientifiques. Suite à une lecture critique des titres et en tenant compte des critères d'exclusions et d'inclusions choisis, il restait seize articles. Neuf articles ont été exclus après une lecture des résumés et ainsi sont restés sept articles pertinents pour ce travail. Ces sept articles sélectionnés on été analysés avec les grilles méthodologiques qui ont servis à ressortir les éléments essentiels de chaque partie des articles afin de répondre aux exigences (appendice B). Deux études scientifiques sont qualitatives et cinq sont quantitatives. Celles-ci constituent cette revue de littérature.




Rapport-Gratuit.com

*Figure 1.. Flow Chart de revue de littérature*

(Source : Prisma, 2009)

Afin de catégoriser tous les résultats, une lecture des articles en surlignant les éléments essentiels pouvant être utilisés pour ce travail de Bachelor, a été réalisée afin de répondre la problématique. Par la suite, il a été décidé de rassembler les résultats afin de les classer en diverses catégories. Les thèmes ressortis le plus souvent étaient : les attentes des proches aidants, leurs problèmes physiques et psycho-sociaux, les difficultés de communication avec le patient, les conditions hospitalières, le manque de soutien et de reconnaissance. Ensuite, des catégories adaptées à tous les thèmes ressortis ont été créés afin de les présenter dans ce chapitre.

## Besoins exprimés des proches aidants

D'après l'article quantitatif de Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen (2010), qui a été réalisé dans un contexte de chimiothérapie ambulatoire. Mais plus précisément pour les cas de leucémies. Il est dit qu'identifier les besoins des proches aidants aideront les infirmiers, à introduire des interventions afin d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des proches aidants du patient atteint d'un cancer. De plus, l'étude quantitative de Sklenarova & al. (2015), élaboré dans les unités hospitalières et ambulatoires, rajoutent que 42% des participants ont des besoins psychologiques et émotionnels, d'informations, de service de soins.

### Besoins physiques

Dans l'étude qualitative de Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer (2014), effectuée autour de la chimiothérapie ambulatoire, les participants ont déclaré avoir subi des problèmes physiques tels que des maux de tête, une perte d'appétit, des pertes de poids, des insomnies, de la fatigue liés à la douleur et au stress qu'ils avaient lorsqu'ils fournissaient des soins. Certains des participants ont expliqué que leurs pathologies

existantes telles que la migraine ou l'hernie discale s'étaient aggravées. D'autres proches aidants de cette même étude, ont développé des maladies telles que l'hypertension, l'eczéma ou encore le psoriasis.

D'après l'article quantitatif de Fletcher & al. (2008), autour de la radiothérapie en milieu hospitalier, 36% des proches aidantes vivent avec des troubles du sommeil. Des corrélations sont mises en évidence par ces auteurs en rapport avec les troubles du sommeil et la fatigue vécue. Une corrélation à 0.54, avec une valeur P significative à (P<.001) est mentionnée entre la fatigue matinale et du soir chez les proches aidantes. De plus, une corrélation à 0.44, avec une valeur P significative à (P<.001) est démontrée entre le trouble du sommeil et la fatigue matinale. Les mêmes résultats apparaissent entre le trouble du sommeil et la fatigue du soir (P<.001). Toutes ces corrélations démontrent des impacts significatifs vécus par les proches aidants ceci, autour des troubles du sommeil, de la fatigue matinale et du soir.

**Besoins psycho-sociaux**

Selon l'étude de Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer (2014), les participants ont affirmé avoir éprouvés des sentiments de détresse, de tristesse, de choc, d'anxiété, de faiblesse, d'irritabilité, de culpabilité, de désespoir, de souffrance psychologique et de peur à l'idée de perdre un être cher dans le processus de soins. Sklenarova & al. (2015), mentionnent que 52,7% des participants de cette étude quantitative ont besoin de soutien afin de partager leurs peurs en lien avec la détérioration physique ou mentale des patients. Par ailleurs, 22% des proches aidants aimeraient avoir un soutien émotionnel. De plus, 48,3% mentionnent que si un soutien psycho-social leur serait proposé, ils l'accepteraient. La plus part des proches aidants de cette étude ont déclaré qu'ils s'étaient efforcés de cacher leurs sentiments pour ne pas affecter le patient (Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer, 2014).

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Sklenarova & al. (2015), ont utilisé l'échelle « Destress Thermometer, DT », qui mesure la détresse à l'aide d'une échelle visuelle analogique de 0 (pas de détresse) à 10 (extrême détresse). Cette échelle a pour but d'identifier la détresse émotionnelle des patients et des proches aidants vécu durant la semaine. Les résultats ont montré que les proches aidants (69,1%) étaient significativement plus stressés que les patients (54,1%), (P<.01). Concernant l'anxiété qui a été mesurée avec l'échelle « Generalized Anxiety Disorder Scale-2 », qui est une échelle de dépression 2 -point (PHQ- 2) et une échelle d'anxiété 2 -point (trouble d'anxiété généralisée Échelle -2 [GAD- 2]). Les participants la remplissent de manière autonome et signalent la présence d'une humeur dépressive ou anxieuse sur une échelle de Likert à 4 points avec des scores des sous-échelles allant de 0 à 6. Les résultats ont montrés que les proches aidants (34,9%) ont un score significativement plus élevé que les patients (26,3%). (P<.01).

D'après Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer (2014) ; Sklenarova & al. (2015), il existe des répercussions au niveau professionnel car certains proches aidants ont dû quitter leur emploi. Certains participants ont déclaré avoir limité leur vie sociale en raison de la charge de travail. Tous ces facteurs provoquent un certain niveau de stress chez les proches aidants qui pourrait à long terme déclencher un isolement social. Dans une des sept études, celle de Sklenarova & al. (2015), des impacts ont été relevés concernant la sécurité sociale.

**Besoins autour des structures et personnels de la santé**

L'équipe soignante relève dans un article qualitatif, dans un milieu hospitalier avec comme échantillon divers professionnels de la santé, que l'ambiance que l'hôpital procure aux proches aidants, les rend mal à l'aise. Ce qui pourrait expliquer le fait qu'ils hésitent parfois, à venir visiter les patients. Face à ce dilemme, les proches

aidants ont un besoin d'apprendre à communiquer avec le patient. Les professionnels de la santé expliquent cette réaction de la façon suivante. Ils pensent que comme les patients, les proches aidants vivent aussi une trajectoire de la maladie qui est parallèle à celle du patient. Ce qui fait qu'ils ne sont pas au même point dans le processus d'adaptation face à la maladie. Une autre raison possible, est que les proches aidants ne sont pas être au même stade que le patient dans le processus de deuil. Une autre raison à prendre également en compte face à ce problème de communication, est le fait que le proche aidant rencontre des difficultés au niveau de la communication car, parfois il veut protéger le patient de ses sentiments les plus profonds (Ekstedt, Stenberg, Olsson & Ruland, 2014).

Selon Sercekus, Besen, Gunusen, & Edeer (2014), certains proches aidants se sont plaints des conditions hospitalières au niveau du confort et des équipements pour la commodité des patients. Quelques proches aidants ont fait part de leurs difficultés lors des transports du patient en lien avec la distance de l'hôpital et de leurs domiciles. Certains d'entre eux ont demandé à ce que le patient soit hospitalisé le jour de l'administration de son traitement de chimiothérapie. L'article quantitatif de Yeh, Wierenga & Yuan (2009) en milieu hospitalier, appuie les dires des auteurs précédents, en rajoutant que les proches aidants qui resteraient à l'hôpital, même si l'infirmier apporterait tous les soins aux patients, auraient un revenu plus élevé que ceux qui ne pourraient pas rester auprès du patient. Certains d'entre eux se plaignaient d'une trop longue attente lors de l'administration du traitement en lien avec le nombre insuffisant d'infirmiers (Sercekus, Besen, Gunusen, & Edeer, 2014).

**Caractéristiques des proches aidants à risque**

D'après deux études quantitatives, des caractéristiques bien spécifiques chez les proches aidants pourraient augmenter le risque d'anxiété élevée. Plus précisément,

les femmes, les personnes plus jeunes, les membres des minorités raciales ou ethniques, les personnes célibataires ainsi que les personnes avec des enfants au domicile sont plus susceptibles d'être classées dans la haute anxiété (Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen, 2010 ; Dunn & al. 2012 dans un milieu de radiothérapie ambulatoire). En effet, les mêmes auteurs expliquent que les proches aidants avec des enfants à la maison ont de plus grandes responsabilités sociales. Par conséquent, le risque d'anxiété est plus élevé.

En résumé, les besoins des proches aidants sont essentiellement axés autour des besoins physiques, psycho-sociaux et autour des structures et du personnel de santé. En effet, les éléments ressortis dans les articles se rapportent aux besoins de soutien afin d'obtenir des ressources, une meilleure collaboration et communication de la part des professionnels de la santé afin qu'ils aient les informations sur le suivi du patient et pour finir, qu'ils soient pris en compte dans le système de santé et ainsi les impacts dans leur santé physique et psychologique seront diminués.

## Interventions infirmières

### Éducation thérapeutique

Selon Yeh, Wierenga & Yuan (2009), l'infirmier joue trois rôles cruciaux auprès des proches aidants, en étant observateur, conseiller et éducateur. En tant qu'observateur, l'infirmier doit avoir des connaissances afin d'analyser le bien-être psychologique du proche aidant, la qualité de la relation entre patient et proche aidant, le soutien familial existant et doit également acquérir des savoirs dans le but de prodiguer des soins. Cette étude propose la création d'une check-list qui pourra aider l'infirmier à collecter des informations concernant les points mentionnés ci-dessus. En exerçant le rôle de conseiller, l'infirmier doit prendre en compte les observations

exprimées par les proches aidants et répondre à leurs questions. Dans cette optique, il doit également apporter des ressources concernant le soutien mis à disposition pour les proches aidants. Afin d'exercer au mieux ce rôle, il doit avoir des notions sur les infrastructures dédiées aux proches aidants. Comme éducateur, l'infirmier peut mettre en place de multiples interventions afin de les motiver à augmenter leurs ressources personnelles. Il peut utiliser des brochures, des vidéos, et ainsi les faire participer à des petits groupes de discussion et leur donner des cours dans le but d'aider les proches aidants à améliorer leur bien-être psychologique et la qualité de la relation avec le patient. Toutes ces interventions auront des impacts positifs sur leurs qualités de vie. [ traduction libre] (p. 164).

D'autres études appuient l'importance de l'éducation thérapeutique dans la relation de partenariat avec le proche aidant. Selon Sklenarova & al. (2015), les proches aidants reconnaissent un besoin en matière d'information sur les possibles thérapies alternatives (36,4%), un besoin d'information concernant les effets secondaires du traitement (34,6%). [ traduction libre] (p. 1516). De plus, Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen (2010), démontrent que 84% des proches aidants ont besoin d'apprendre à gérer les effets secondaires du traitement, 72% ont besoin d'apprendre à donner les médicaments. Ils ont également besoin d'apprendre à gérer les symptômes tels que les nausées et vomissements (80%), la fatigue (82%) et les douleurs (78%). [ traduction libre] (p. 55).

**Stratégies de coping**

Les stratégies de coping sont ressorties dans deux des études analysées et étant représentées comme bénéfiques, ici spécifiquement pour les proches aidants. Dans ces stratégies, le soutien social, faisant partie intégrante du concept du coping, est très utile pour faire face aux difficultés que les proches aidants rencontrent tout au

long de la maladie cancéreuse du patient. D'après l'étude de Sercekus, Besen, Gunusen, & Edeer (2014), la moitié des participants a estimé que leur soutien amical et familial était insuffisant. Ce qui implique, un manque de ressources sur laquelle ils pourraient compter pour faire face à leurs difficultés. Ces mêmes auteurs mentionnent que les proches aidants manquent de soutien et d'information de la part des professionnels de la santé. Ils souhaiteraient être informés de l'état de santé du patient, de l'évolution de la maladie afin d'être plus détendus. De plus l'étude de Ekstedt, Stenberg, Olsson & Ruland (2014), pense qu'impliquer le proche aidant dans le plan de soins pourrait être bénéfique dans leurs processus d'adaptation dans certaines situations. [traduction libre] (p.478)

Toutefois, certaines stratégies de coping positives ou négatives ont été déployées par les proches aidants dans une étude (Sercekus, Besen, Gunusen, & Edeer (2014). La plus part des proches aidants priaient régulièrement. Certains dêntre eux s'occupaient en faisant des tâches ménagères, de la cuisine, de l'artisanat ou des visites chez des amis. Cela les soulageaient. Cependant, un des participants de cette même étude, affirme que dû aux insomnies, il a augmenté sa consommation de tabac. [traduction libre] (p. 5066).

Ainsi, tous individus possèdent des ressources qu'ils peuvent mettre à profit dans des situations complexes. En tant qu'infirmier, il est essentiel d'accompagner les proches aidants et de les soutenir dans le développement de ressources adaptées à chacun. Pour cela, il est nécessaire de prendre du temps auprès d'eux. Afin de conserver une qualité de vie physique et psychologique convenable, il faut développer des stratégies en partenariat avec les proches aidants.

Pour conclure ces interventions, elles sont essentielles dans la prise en soin des proches aidants car afin de combler les besoins en communication et en information,

l'infirmier doit introduire l'éducation thérapeutique dans le plan de soins pour qu'ils aient tous les éléments en main et ainsi développer des ressources positives pour ensuite les mettre à profit lors du retour à domicile.

**Outils d'évaluations pour les infirmiers**

Afin que les infirmiers puissent identifier les besoins et les difficultés des proches aidants, deux échelles ont été utilisées dans un des articles analysés. Les deux échelles représentées dans l'article de Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen (2010), sont :

- Caregiver Quality-of-Life-Cancer Scale (CQOL-C)

Cette échelle évalue la qualité de vie du proche aidant lors de la maladie cancéreuse par 4 facteurs. Elle évalue le fardeau, l'adaptation positive et les préoccupations financières, les éléments perturbateurs, et pour finir le soutien.

- Caregiver Well-Being Scale (Basic Needs and Activities of Daily Living)

La deuxième échelle évalue le bien-être du proche aidant dans 2 domaines distincts. Celui des besoins de base et des activités de la vie quotidienne. Pour les besoins de base, l'évaluation se passe au travers l'expression des sentiments et de l'estime de soi, par la participation aux besoins physiques, la sécurité et la confidence. Concernant le deuxième domaine, les facteurs évalués sont l'entretien de la maison, le soutien familial, l'auto-soin du proche aidant, les activités de loisirs et le maintien personnel.

**Caregiver Quality-of-Life–Cancer Scale**

**Factor 1: Burden**

2. My sleep is less restful.
9. I fear my loved one will die.
11. My level of stress and worries have increased.
13. It bothers me, limiting my focus day to day.
14. I feel sad.
15. I feel under increased mental strain.
17. I feel guilty.
18. I feel frustrated.
19. I feel nervous.
21. I have difficulty dealing with my loved one's changing eating habits.
25. I fear the adverse effects of treatment on my loved one.
31. It upsets me to see my loved one deteriorate.
33. I am discouraged about the future.

**Factor 2: Disruptiveness**

1. It bothers me that my daily routine is altered.
3. My daily life is imposed upon.
8. My economic future is uncertain.
24. It bothers me that I need to be available to chauffeur my loved one to appointments.
26. The responsibility I have for my loved one's care at home is overwhelming.
29. It bothers me that my priorities have changed.
30. The need to protect my loved one bothers me.

**Factor 3: Positive Adaptation and Financial Concerns**

6. I am under financial strain.
7. I am concerned about our insurance coverage.
10. I have more of a positive outlook on life since my loved one's illness.
12. My sense of spirituality has increased.
22. I have developed a closer relationship with my loved one.

**Factor 4: Support**

16. I get support from my friends and neighbors.
34. I am satisfied with the support I get from my family.

**Caregiver Well-Being Scale (Basic Needs)**

**Factor 1: Expression of Feelings and Self-Esteem**

6. Feeling loved
7. Expressing love
9. Expressing laughter and joy
13. Feeling worthwhile
14. Feeling appreciated by others
15. Feeling good about family
16. Feeling good about yourself
21. Having people who think highly of you
22. Having meaning in life

**Factor 2: Attendance to Physical Need**

1. Having enough money
2. Eating a well-balanced diet
3. Getting enough sleep
4. Attending to your medical and dental needs
5. Having time for recreation

**Factor 3: Security**

17. Feeling secure about the future
18. Having close friendships
20. Making plans about the future

**Factor 4: Confidence**

11. Enjoying sexual intimacy
12. Learning new skills

**Caregiver Well-Being Scale (Activities of Daily Living)**

**Factor 1: Household Maintenance**

1. Buying food
2. Preparing meals
3. Getting the house clean
6. Having adequate transportation
7. Purchasing clothing
8. Washing and caring for clothing

**Factor 2: Family Support and Self-Care**

14. Taking time for reflective thinking
15. Having time for inspirational or spiritual interests
16. Noticing the wonderment of things around you
17. Asking for support from your friends or family
18. Getting support from your friends or family
19. Laughing

**Factor 3: Leisure Activity**

11. Enjoying a hobby
12. Starting a new interest or hobby

**Factor 4: Personal Maintenance**

21. Maintaining employment or career
22. Taking time for personal hygiene and appearance
23. Taking time to have fun with family or friends

**Figure 1. Caregiver Quality-of-Life–Cancer Scale and Caregiver Well-Being Scale (Basic Needs and Activities of Daily Living)**

*Note.* Numbers correlate with the questions on each instrument.

*Figure 2..Outils d'évaluation de la qualité de vie et du bien-être du proche aidant*

En conclusion, cet outil serait essentiel pour la prise en soin des proches aidants, car il permettrait aux infirmiers de cibler les besoins urgents et ainsi mettre en place des interventions adaptées à leurs nécessités.

# Discussion

Rapport-Gratuit.com

Ce chapitre amène une discussion sur les principaux résultats en lien avec la question de recherche. Les résultats seront mis en évidence avec les éléments ressortis de la problématique et du cadre théorique. Par la suite, les forces, les limites du travail et l'application des interventions dans la pratique seront abordées et détaillées. Pour finir, ce chapitre présentera les recommandations pour la formation et pour la politique de la santé.

## Résultats principaux

Les sept articles analysés ont permis de ressortir trois catégories de besoins des proches aidants ainsi que trois types d'interventions pouvant être utilisés dans la pratique infirmière. La reconnaissance et l'évaluation de l'importance du bien-être psychologique, la qualité de la relation entre patient et proches aidants ainsi que le soutien de la famille sont souvent négligés dans la pratique des soins infirmiers et dans la recherche de la littérature (Yeh, Wierenga & Yuan, 2009). Lors des prises en soin, les proches aidants ont des besoins physiques, psycho-sociaux et autour des structures et personnels de la santé.

Lorsqu'un proche aidant s'occupe d'un patient ayant une malade cancéreuse, il fait face à de lourds fardeaux (Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer, 2014). Un autre auteur relève que les proches aidants ont une santé significativement moins bonne qu'avant la prise en soin d'un patient (Yeh, Wierenga & Yuan, 2009). Certains proches aidants ont vu leurs pathologies existantes s'aggraver. De plus, de nombreux proches aidants ont développé des problèmes cutanés ou d'hypertension (Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer, 2014). En additionnant, les traits et les états d'anxiété ainsi que la fatigue du matin et du soir, 30 à 58% des proches aidantes ont obtenu des scores de sévérité signifiants (Fletcher & al. 2008). Le stress occasionné par les soins prodigué est souvent expérimenté par les proches aidants (Yeh, Wierenga & Yuan, 2009). La

détresse des proches aidants a été associée à un besoin plus important de soutien dans l'information, pour les besoins émotionnels et psychologiques, autour du travail, de la sécurité sociale et dans les domaines des services de santé. Cependant, la force de cette association est insignifiante, selon les auteurs. Une meilleure intégration des proches aidants dans les soins oncologiques serait nécessaire afin qu'ils puissent remplir adéquatement leurs rôles (Sklenarova & al, 2015). En ce qui concerne les besoins autour des structures et des professionnels de la santé, le manque d'information sur l'état du patient, les effets secondaires des traitements ainsi que l'évolution de la maladie ont été relevé parmi les six de nos sept articles scientifiques. Si les symptômes des proches aidants ne sont pas pris en considération, un impact sur leur capacité à leur prodiguer des soins risque d'être de mauvaise qualité.

L'éducation thérapeutique s'est montrée essentielle dans la prise en soin des proches aidants. Les plus grands axes éducatifs qui ressortent sont : le besoin d'information, le besoin d'apprentissage autour de la gestion des symptômes et de la médication ainsi qu'un besoin de communication et de soutien de la part des professionnels de la santé. (Sklenarova & al, 2015 ; Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen, 2010). De plus les auteurs de l'article de Sklenarova & al. (2015), mentionnent que 48,3% des aidants accepteraient un soutien psycho-social si les structures de santé en mettraient à leur disposition. Suite à l'éducation thérapeutique, les proches aidants obtiendraient de plus amples ressources et pourront ainsi améliorer leurs stratégies de coping.

Au cours du processus de soins, les proches aidants sont confrontés à de multiples difficultés. Ils arrivent parfois, à accomplir différents comportements d'adaptation que les professionnels de la santé devraient prendre en compte.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

La spiritualité pendant la maladie est une ressource psychologique importante qui améliore l'adaptation aux difficultés et améliore la qualité de vie. Une étude effectuée en Turquie de Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer, (2014), a démontré que les croyances religieuses et spirituelles étaient une ressource d'adaptation efficace pour les proches d'aidants. Cependant, la Turquie est un pays très croyant ce qui remet en question cette analyse pour la population Suisse. De plus, certains proches aidants de cette même étude effectuaient des activités afin de les apaiser telles que le ménage, l'artisanat ou encore la cuisine. Le soutien social est également ressorti comme étant une ressource nécessaire pour faire face aux situations stressantes de la maladie. Cependant, de nombreux proches aidants de cette même étude ont exprimé un manque de soutien de la part du service médical mais également de leurs familles.

## Limites et forces de notre revue

### Limites

De nombreuses limites au niveau des études analysées et du travail rédigé sont ressorties. Une des limites a été le peu d'études autour de cette problématique. En effet, peu d'articles étaient en lien avec un traitement curatif en particulier. Cela implique une globalité des besoins des proches aidants dans les résultats. L'étude de Yeh, Wierenga & Yuan (2009), affirme que peu d'étude ont été réalisées auprès des proches aidants de patient atteint d'un cancer. En effet, neuf études à ce jour étudient l'influence du bien-être psychologique, la qualité de la relation entre le patient et son entourage familial ainsi que le soutien des proches aidants. De plus, Fletcher & al. (2008), rajoutent que seulement 25% des études ont été réalisées afin d'évaluer les symptômes des proches aidants. De plus, ce dernier indique qu'aucune étude n'a été

effectuée sur l'évaluation de la douleur chronique pour les proches aidants. Une troisième étude plus récente, explique que peu d'études ont été menées sur la manière dont les proches aidants font face aux problèmes, auxquels ils sont confrontés lors d'une prise en soin d'un proche atteint d'un cancer. (Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer, 2014).

La provenance des études est également une des limites de ce travail. En effet les articles sont issus de continents différents. Uniquement deux articles proviennent d'Europe (Allemagne et Norvège). Les cinq autres articles proviennent des États-Unis, de la Turquie et de la Chine. Toutes ces études sont plus axées sur les besoins et les difficultés des proches aidants, que sur les interventions destinées aux infirmiers.

L'échantillon des articles reflète une domination féminine dans le rôle de proches aidants. Fletcher & al. (2008), ont uniquement sélectionnés des proches aidantes pour leur échantillon. Dans cinq autres études, plus de la moitié de l'échantillonnage des proches aidants était des femmes (Sklenarova & al. 2015 ; Sercekus, Besen, Gunusen & Edeer, 2014 ; Dunn &al. 2012 ; Tamayo, Broxson, Munsell & Cohen 2010 ; Yeh, Wierenga & Yuan 2009).

Pour terminer, la recherche d'articles a été un obstacle car lors des combinaisons « Mesh », les résultats des recherches étaient majoritairement axés sur la phase de diagnostic et sur l'oncologie pédiatrique et palliative. De ce fait, les recherches ont été longues et la problématique a dû être adaptée plusieurs fois.

**Forces**

Malgré les limites mentionnées ci-dessus, des forces existent. En effet, la provenance des études est aussi un avantage car il apporte une vision internationale

de la problématique des proches aidants. En effet, les besoins identifiés sont similaires dans tous les articles analysés. Ce qui démontre une problématique mondiale. De plus, ce sont des études récentes qui se situent entre 2008 et 2015. Ainsi, ces résultats ont pu démontrer une problématique actuelle et importante. Un autre avantage dans ce travail a été d'avoir un membre ayant de bonnes connaissances en anglais, pour la compréhension et l'analyse des articles.

**Application des interventions dans la pratique**

Selon le modèle de McGill, il est primordial de voir la famille comme une entité entière où les membres de la famille sont dépendant les uns et les autres. Afin que les soins fournis par les proches aidants soit de qualité et de bienfaisance auprès des patients, il est essentiel que les infirmiers évaluent les besoins et les difficultés des proches aidants à l'aide de l'outil d'évaluation de la qualité de vie et du bien-être du proche aidant qui est en anglais, mentionné précédemment dans les résultats. Cependant, la mise en pratique de cet outil sera difficile car, afin d'être accepté il lui faut une longue procédure pour qu'il soit validé. Néanmoins, il existe des outils déjà traduits qui ont été approuvés. L'échelle de Zarit (appendice C) est l'une d'elle, qui a pour but d'évaluer le fardeau du proche aidant, en examinant le ressenti lors de la prise en soin d'un patient. Un deuxième outil pertinent serait l'échelle « Caregiver Reaction Assessment (CRA) » (appendice D), conçue pour évaluer de façon fiable et valide les impacts positifs et négatifs dans la vie d'un proche aidant qui accompagne un patient. Cet outil peut être employé dans un contexte somatique, oncologique ou neurodégénérative.

Lors de l'hospitalisation d'un patient atteint d'un cancer, il serait judicieux pendant les premiers jours, d'identifier les proches aidants et de créer le lien thérapeutique en élaborant un génogramme et un écocarte. Le génogramme (Appendice E) permettra

aux infirmiers de résumer et de récolter des renseignements sur la structure interne (famille immédiate) et externe (famille étendue, parenté) de la famille. Il pourra également apporter des informations sur la santé, la profession, la religion et l'origine ethnique des différentes personnes. L'écocarte, quant à lui, permettra de schématiser de manière visuelle la nature des liens de la famille avec l'environnement. Et ainsi d'observer la présence, le manque ou l'absence de ressources familiales. Ainsi, ces outils seront essentiels pour une mise en place d'une éducation thérapeutique adaptée. Par la suite, grâce aux recueils de données, il sera facile d'examiner les besoins et les difficultés de ceux-ci. Il serait bénéfique que l'échelle de Zarit et l'échelle CRA soient informatisées dans les services d'oncologies pour permettre des transmissions de qualité entre les différents professionnels de la santé et accessible en tout temps. Ainsi ils pourront mettre à profit des interventions en partenariat avec les proches aidants selon leurs nécessités afin de garantir un retour à domicile optimal.

Tout ce travail accompli en collaboration, augmentera leur empowerment individuel en leur rendant expert de la maladie du patient et en augmentant leurs estimes d'eux même. De plus cela permettra de maintenir ou améliorer une qualité de vie adéquate. Le milieu hospitalier est le moment idéal pour apporter des ressources en mettant en place de l'éducation thérapeutique en ayant identifié les besoins et les difficultés. En effet l'équipe infirmière, avec l'aide de l'infirmier clinicien, pourraient leurs procuré des brochures ou des vidéos afin qu'ils aient toutes les informations. De plus, si le soutien est minime ils pourront leurs indiquer des groupes de soutien au sein de l'hôpital ou des structure externes. Tous cela réunis augmentera leurs ressources afin de mettre en place des stratégies de coping qui leurs sont propre. De plus, Sercekus, Besen, Gunusen, & Edeer (2014), affirme que la création d'un environnement comme par exemple un groupe de soutien social, pour les

proches aidants car ils pourront partager leurs sentiments et trouver des ressources grâce aux partages des diverses expériences de chacun seraient bénéfiques. [traduction libre] (p. 5067). En lien avec les stratégies de coping, l'aide apportée par les brochures, les éventuels vidéo et les groupes de soutiens vont agir sur la focalisation sur le problème qui ira indirectement agir sur la focalisation sur l'émotion.

**Recommandations pour la formation**

Le concept de proche aidant devrait avoir une plus grande importance durant la formation Bachelor en soins infirmiers. Cela permettrait un meilleur accompagnement des proches aidants pendant les périodes de formations pratiques afin de développer de l'expérience pour la pratique future.

Une formation continue en oncologie est possible après avoir acquéri une certaine expérience. Il s'agit du « Certificate of Advanced Studies (CAS) » en oncologie et soins palliatifs se déroulant en cours d'emploi pour une durée de neuf mois. Cette formation aborde les proches aidants dans quelques thématiques qui pourraient donc être utiles pour les infirmiers en oncologie.

**Recommandations pour la politique de santé**

Le défi des professionnels de la santé est de soutenir les proches aidants dans le cadre du système de soin en répondant à leurs besoins de manière adaptés. Les autorités sanitaires et le gouvernement devront prendre des engagements importants notamment, afin que les professionnels de la santé puissent inclure les proches aidants dans l'information, la prise de décision et la planification de soin (Ekstedt, Stenberg, Olsson, & Ruland,. 2014).

L'aide prodiguée devrait être prise en considération afin d'obtenir une reconnaissance financière légale. Afin que le statut de proche aidant soit officiel, il

serait nécessaire d'avoir une reconnaissance sociale dans toutes les politiques de santé. En effet, celui-ci a le droit à des infrastructures de soins et de soutien moral et psychologique. Dans l'intérêt d'accompagner la personne en situation de dépendance, le proche aidant doit bénéficier de droits sociaux : En matière d'emploi et de travail (aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien de régime de protection de santé et de protection sociale), en matière d'accessibilité universelle (transport, logement, culture, communication), en matière de retraite (reconnaissance de son statut de proche aidant) et en matière de validation des acquis (reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide). Afin que les prestations de soins effectuées par les proches aidants soient de bonnes qualités, ils devraient bénéficier de toutes informations et accéder à toutes les formations spécifiques (COFACE, 2009).

D'après l'étude de Taiwan (Yeh, Wierenga & Yuan, 2009), elle suggère une politique de santé appropriée afin de soutenir les proches aidants selon la manière suivante :

- Assurer un soutien médical et une assurance pour les proches aidants en leurs donnant un statut et des prestations fédérales
- Proposer une protection professionnelle car ils sont souvent absents suite à l'accompagnement et risque ainsi de perdre leur emploi.
- Recruter des bénévoles soulagerait temporairement les proches aidants
- Utiliser les médias afin de diffuser des informations concernant les ressources sociales disponibles et ainsi les aider à diminuer leur fardeau.

En comparaison avec les interventions de cette précédente étude et la Confédération helvétique, des mesures sont déjà entreprises pour les proches aidants résidant en Suisse.

En effet, des textes de lois existent en faveur des proches aidants. Quiconque qui prend en soin d'un parent malade de la famille malade ou lors d'une situation de

dépendance peut faire valoir une reconnaissance de bonification de tâches d'assistance. Cependant, la demande doit être réalisée tous les ans auprès de la caisse cantonale de compensation et ceci d'après le canton résidentiel (Rapport du Conseil fédéral, 2014).

La Confédération Suisse considère comme proches aidants, les parents, les enfants, les frères et sœurs, les grands-parents, les compagnons, les partenaires enregistrés, les enfants du conjoint ainsi que les beaux-parents. Cependant, à l'heure actuelle, la famille s'est élargie et ainsi les voisins, les amis devraient prise en considération. L'octroi d'allocation pour les proches aidants diffère selon les cantons. Dans le canton de Fribourg, une reconnaissance financière entre 15 francs et 25 francs par jour est octroyée aux proches aidants. Ceci dépend du degré de dépendance du parent malade et si les démarches sont réalisées chaque année. De plus, s'il y a plusieurs proches aidants qui s'occupent de la personne, la somme journalière est partagée (Rapport du Conseil fédéral, 2014).

D'autres textes de lois existent sur les lois du travail destinées aux proches aidants. A l'heure actuelle, le droit du travail ne prévoit pas d'obligation légale d'octroyer un congé plus ou moins long à un employé afin de s'occuper d'une personne de la famille malade. Les enfants malades restent les plus privilégiés car les proches aidants de ceux-ci ont le droit à trois jours de congés par année avec un certificat médical à l'appui. Cependant, le droit au salaire n'est pas absolu et dépend du bon vouloir des employeurs. Des mesures nécessaires sont à améliorer. Notamment, une réglementation générale dédiée aux proches aidants d'un parent adulte malade afin de pouvoir s'absenter de courts instants, une définition claire de la durée maximale d'absence ainsi que le versement du salaire doivent être prise en compte. En ce qui concerne la protection du travail actuellement, la Confédération s'interroge sur une protection contre le licenciement pour les proches aidants

lorsqu'ils sont amenés à prendre des congés pour dispenser des soins (Rapport du Conseil fédéral, 2014).

Afin de soulager les proches aidants, il existe une panoplie d'infrastructures et de soutiens notamment, dans le canton de Fribourg afin de les soulager. Cependant, les possibilités financières des proches aidants peuvent être un problème. Dans l'étude, de Yeh, Wierenga & Yuan (2009), ils recommandent d'utiliser les médias pour informer les proches aidants des ressources mises à leurs dispositions. En Suisse, peu de publicité est visible à cet effet. Elle n'est pas présente dans les rues, à l'entrée des hôpitaux ou à la télévision. Des mesures complémentaires à ce sujet pourraient être envisagées afin de promouvoir la santé des proches aidants. D'après le rapport fédéral (2014), les auteurs mentionnent également que l'aide aux proches aidants est insuffisante en situation de crise. Selon les fournisseurs de prestations en Suisse, ils se dirigent essentiellement vers la hotline par exemple, ouverte 24h/24, pour autant que cette prestation soit connue de tous (Rapport du Conseil fédéral, 2014).

Pour résumer, la Suisse ne dispose ni de professionnels ni de ressources financières suffisantes à cet effet malgré que les proches aidants restent une ressource précieuse lors de la prise en soin d'un parent en situation de dépendance. C'est pourquoi, des pistes d'actions sont en train d'être analysées par la Confédération Suisse afin de répondre aux besoins des proches aidants permettra de concilier leur activité professionnelle et celle de soigner un parent ici, lors d'un cancer en phase de traitement curatif (Rapport du Conseil fédéral, 2014).

Rapport-Gratuit.com

# Conclusion

La présente étude avait comme but, d'identifier les besoins des proches aidants d'un patient atteint d'un cancer en phase de traitement curatif et les interventions infirmières pouvant répondre à leurs difficultés. Grâce à ces sept études, les besoins des proches aidants et les impacts possibles dans leur qualité de vie et dans leur bien-être psychologique sont devenus plus clairs. Cependant, les proches aidants étaient majoritairement des femmes ce qui peut négliger les besoins des proches aidants masculins. Les interventions trouvées au sein de ce travail n'étaient pas clairement argumentées, ce qui a rendu l'élaboration des interventions infirmières difficile. Cela pourrait s'expliquer, par la nouveauté de cette problématique. Ainsi d'autres interventions pertinentes risquent d'être développées dans les années à venir.

Sur la base des résultats de cette revue de littérature, les équipes soignantes travaillant auprès des proches aidants dans un contexte oncologique, pourraient être sensibilisées et ainsi aboutir à une réflexion autour des besoins des proches aidants. Des interventions infirmières applicables dans la pratique ont été élaborées. Quelques recommandations pour la formation et la politique de santé ont été rédigées. Tout cela, dans le but d'une reconnaissance de ce qu'ils apportent au quotidien et ainsi les gratifier.

Au terme de ce travail de Bachelor, nous sommes satisfaites de constater que cette revue de littérature a permis d'envisager de nouvelles perspectives dans notre rôle infirmier. En réalisant cette revue, nous avons pu répondre à la question de recherche mais aussi acquérir une meilleure connaissance de cette problématique, qui pourra être bénéfique dans notre future pratique professionnelle.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

# Références

Antoine, Pascal., Quandalle, S & Christophe, V. (2007). *Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels.* Université de Lille : France.

Becker, S., Bouleuc, C., Caniard, E., Chossy, J.-F., Dauchy, S., Dreyer, P., … Hubet, E. (2013). *Les proches, ces autres victimes du cancer*. Paris, France : Autrement.

Birot, P., Dervaux, M. P., & Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, *n° 80*(1), 28- 38.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping. *Recherche en soins infirmiers,* n°67, 68-83.

Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne. (2009). Charte Européenne de l'Aidant Familial [Brochure]. Bruxelles : COFACE.

Couraud, S., Barmaki, M., & Maillard, E. (2010). *Vivre et comprendre le cancer.* Paris, France : Ellipses.

Département de la santé et de l'action sociale. (2013). Proche aidant tous les jours [Brochure]. Vaud, Suisse.

D'Ivenois, J.-F., & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*. Paris: Maloine.

Dousset, M.-P. (1999). *Vivre pendant un cancer*. Normandie, France : Du seuil.

Dunn, L. B., Aouizerat, B. E., Cooper, B. A., Dodd, M., Lee, K., West, C., … Miaskowski, C. (2012). Trajectories of anxiety in oncology patients and family caregivers during and after radiation therapy. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *16*(1), 1-9. Doi : 10.1016/j.ejon.2011.01.003

Durrer, A., Glaus, A., Lanz, S., & Stantchev, A. (2015). Les traitements médicamenteux des cancers [Brochure]. Berne, Suisse : Ligue Suisse contre le cancer.

Ekstedt, M., Stenberg, U., Olsson, M., & Ruland, C. M. (2014). Health Care Professionals' Perspectives of the Experiences of Family Caregivers During In-Patient Cancer Care. *Journal of Family Nursing*, *20*(4), 462- 486. Doi : 10.1177/1074840714556179

Fletcher, B. S., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., … Miaskowski, C. A. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *26*(4), 599-605. Doi : 10.1200/JCO.2007.12.2838

Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, *88*(1), 3. Doi : 10.3917/rsi.088.0003

Formarier, M., & Jovic, L. (2009). *Les concepts en soins infirmières*. Lyon, France : Mallet conseil.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche.* 2ème édition Montréal, Canada : Chenelière éducation.

Gottlieb, L.N., & Feely, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient - Un partenariat complexe*. Montréal : Chenelière Education.

Kantor, G., De Chabalier, V & Ravaud, A. (2014). *Processus tumoraux. Bordeaux :* France : Elsevier Masson.

Ligue contre le cancer. (2015). *Accompagner un proche atteint de cancer, destiné aux proches et aux amis* [Brochure]. Berne, Suisse.

Ligue fribourgeoise contre le cancer. (N.D). *Rapport annuel 2015. Repéré à* http://www.liguecancer-fr.ch/fr/portrait/rapports_d_activite/

Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, Canada : ERPI.

Mattews Simonton, S., & Shook, R. L. (1987). *La famille son malade et le cancer* (2ème édition). Paris, France : ERPI.

Office Fédérale de la Santé Publique. (2014). *Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesure requises pour la Suisse.* Repéré à http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr&print_style=yes

Office Fédérale des Statistiques. (2016). *Le cancer en chiffres en* Suisse. *Repéré à* http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/01.html

Oncoprof.(S.D). *Chimiothérapie des cancers.* Repéré à http://www.oncoprof.net/Generale2000/g09_Chimiotherapie/g09_ct13.php

Oncosuisse. (2004).*Programme national contre le cancer pour la Suisse 2005-2010. Repéré à* http://www.krebsforschung.ch/fileadmin/user_upload/files/NKP_2_005-2010_Vollversion_f.pdf

Oncosuisse. (2010). *Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011-2015. Repéré à* http://www.oncosuisse.ch/file/oncosuisse/nkp/2011-2015/kurzversion/NKP_Kurzversion_f.pdf

Organisation Mondiale de la Santé [OMS] .(2016). *Cancer.* Repéré à http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/

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

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., … Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, S1(HS), 41- 50.

Prisma. (2009). *Flow Chart de revue de littérature repéré à https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2013/modf/22/SitePages/Accueil.aspx*

Prudhomme, C., Jeanmougin, C., & Morel, N. (2009). *Processus tumoraux*. Paris, France : Maloine.

Rapport du Conseil fédéral. (2014). *Soutien aux proches aidants, analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse.* Berne, Suisse.

Razavi, D., & Delvaux, N. (2008). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. France : Elsevier Masson.

Roth, S & Pellegrini S. (2015). Rapport 86 de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan). Berne, Suisse.

Sercekus, P., Besen, D. B., Gunusen, N. P., & Edeer, A. D. (2014*).* Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *15*(12), 5063-5069. Doi : 10.7314/APJCP.2014.15.12.5063

Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., & Grimaldi, A. (2007). *Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques*. France : Masson.

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., … Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: Needs of Caregivers of Patients With Cancer. *Cancer*, *121*(9), 1513-1519. Doi : 10.1002/cncr.29223

Tamayo, G. J., Broxson, A., Munsell, M., & Cohen, M. Z. (2010). Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum, 37(1),* 50-57. Doi : 10.1188/10.ONF.E50-E57

Vannotti, M., & Célis- Gennart, M. (2002). *Malades et familles*. France : Médecine et Hygiène.

Yeh, P.-M., Wierenga, M. E., & Yuan, S.-C. (2009). Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *Asian Nursing Research, 3(4),* 154- 166. Doi : 10.1016/S1976-1317(09)60027-X.

Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives if the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist, 20(6),* 649-655.

## Appendice A

Déclaration d’authenticité

« Nous déclarons avoir réalisé ce travail nous-mêmes, sans aide extérieure non-autorisée et ceci, en respectant les normes imposées par la Haute École de Santé de Fribourg. Les références des différents auteurs et les documents présentés dans cette revue de littérature ont été clairement identifiés et cités ».

Barbara Lisboa Costa

Silvia Pinto Moreira

Rapport-Gratuit.com

**Appendice B**

Grilles d’analyses des articles

**Grille de lecture d'un article scientifique**
**Approche quantitative**

| **Aspects du rapport** | **Contenu de l'article** |
|---|---|
| **Références complètes**<br><br>**Provenance de l'étude**<br>Taiwan, Chine | Yeh, P.-M., Wierenga, M. E., & Yuan, S.-C. (2009). Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *Asian Nursing Research*, *3*(4), 154-166. |
| **Résumé** | **L'étude :** L'objet de cette étude était d'examiner l'influence psychologique du bien-être ; la qualité de la relation entre le proche aidant et le patient ; le soutien familial en santé pour ces proches aidants ayant un parent atteint d'un cancer dans un hôpital à Taiwan.<br>**Méthode** : Il s'agit d'une étude corrélationnelle transversale. L'échantillon était de 91 proches aidants de patients (membres de la famille) atteints d'un cancer. Les proches aidants ont complétés deux échelles dont la première concernant l'analyse réactionnelle des proches aidants et la deuxième sur le bien-être psychologique.<br>**Résultat :** Le bien-être psychologique et la qualité de la relation entre patient - proches aidants se sont trouvés être significativement positif en corrélation avec la santé des proches aidants. Puis le manque de soutien familial s'est trouvé être significativement négatif en corrélation avec la santé des proches aidants.<br>**Conclusion *:*** les résultats suggèrent que les infirmiers, tout en fournissant des soins à l'hôpital, soient conscientes du besoin de décharger les proches aidants pour leur bien-être psychologique, pour la qualité de la relation proche aidant-patient et le soutien aux familles. |
| **Introduction**<br>Énoncé du problème | Les auteurs expliquent que durant l'an 2007, 1.4 million de patients ont été diagnostiqués d'un cancer en Amérique. |

| | |
|---|---|
| | Le cancer est également une maladie fréquente à Taiwan et était la cause principale de décès entre 1982 et 2006. En comparaison avec les années précédentes : En 1986, 16'550 cancers malins registrés tandis qu'en 2006, 37'998 cancers malins registrés.<br>La pathologie cause des changements pour le patient mais aussi pour ses proches aidants et ainsi le patient deviendra dépendant d'eux pour les activités de tous les jours.<br><br>A Taiwan, la plus part des patients hospitalisés ou qui quittent l'hôpital, possèdent des proches aidants ou des personnes étrangères avec eux 24h/24h. En Amérique, bientôt 79% des proches aidants fournissent des soins à des personnes âgées de plus de 50 ans et ceci date de l'an 2004. Ainsi, les facteurs qui influencent la santé des proches aidants deviennent une grande préoccupation. |
| Recension des écrits | • Des précédentes études ont trouvé que le bien-être psychologique des proches aidants était lié à leur concept de soi, la dureté de la personne (force psychologique) et l'ajustement de leur rôle (Chen & Short 2008).<br>• L'ajustement de leur rôle peut influencer le fardeau des proches aidants et la satisfaction de vivre. (Drentea & Glodner, 2006).<br>• Le fardeau expérimenté par les proches aidants est en outre soulagé par la présence de ressources de soutien. (Dimitropoulos et al., 2008).<br>• Peu d'études ont été examinées chez les proches aidants de patients cancéreux souffrant d'un cancer. (Department of Helath in Taiwan, 2008).<br>• Neuf études à ce jour, examinent l'influence de ces variables (bien-être psychologique, la qualité de la relation entre le patient et ses proches aidants ainsi que le soutien aux familles. |
| Cadre théorique ou conceptuel | (Figure 1)<br>le cadre conceptuel utilisé par l'étude explique les trois facteurs qui influencent la santé des proches aidants à l'hôpital de Taiwan, c'est à dire Le bien-être psychologique ; La qualité de la relation proche aidant – patient ; Le soutien aux familles.<br>Pas plus d'information sur le cadre théorique. |
| Hypothèses | Pas mentionné. |
| **Méthodes** | Étude quantitative. Devis descriptif corrélationnel. |

| Devis de recherche | |
|---|---|
| Population et contexte | **Population :** Patients hospitalisés atteint de cancer et leurs proches aidants.<br>**Échantillon :** 91 proches aidants ont été recrutés par la chambre générale et chirurgicale oncologique de l'hôpital universitaire de Taiwan. |
| | **Lieu :** L'étude s'est déroulée à l'hôpital de Taiwan auprès des proches aidants ayant un parent hospitalisé pour cause de cancer.<br>**Échantillon :** La taille de l'échantillon a été déterminée par l'analyse informatique « Power Software » pour un modèle de régression qui a donc estimé grâce à quatre co-variables, le nombre de 90 participants au minimum.<br>**Critères de sélection :** Plus de 18 ans révolus ; Habilité à écrire et lire le chinois ; Assumé la responsabilité de dispenser des soins chez le patient durant au moins 5 jours par semaine et au moins6 heures par jour ; Habilité pour prodiguer des soins à un patient au moins pour une tâche quotidienne. |
| Collecte des données et mesures | La collecte de données a été réalisée grâce à deux types d'échelles :<br>• L'échelle (PWBS : Psychological Well-Being Scale) était constituée de 18 rubriques (items). Six concepts étaient abordés dans ce questionnaire, il s'agissait de : l'autonomie ; le milieu environnemental ; le but dans la vie ; les relations positives avec d'autres ; le développement de la personne ; sa propre acceptation de soi. Le score maximal est de 108 et le score minimal de 18. Les scores les plus hauts, démontraient un meilleur bien-être psychologique.<br>• L'échelle (CRA : Caregivers Reaction Assesment) était composée de cinq sous échelles. Ici, ils ont utilisé trois sous-échelles pour répondre à leurs variables. Cette échelle a été traduite de l'anglais au chinois et testée auparavant.<br>1ere sous échelle : L'estime des proches aidants à été évaluée pour répondre à la qualité de la relation patient-proches aidants. Elle est composée de sept rubriques (items). Le score le plus élevé possible était de 35 et le plus bas de sept. Plus le score était élevé, plus la qualité de la relation entre eux était meilleure.<br>2ème sous échelle : Le manque de soutien pour répondre aux besoins des familles. Elle était composée de sept rubriques (items). Le score le plus élevé possible était de 25 et le plus bas de sept. Plus le score était élevé, cela indiquait que les ressources de soutien étaient faibles. |

| | |
|---|---|
| | 3ème sous échelle : L'impact sur la santé des proches aidants est composé de 4 quatre (rubriques) items ; dont deux paires avaient des questions inversées. Le score le plus élevé était de 20 et le plus bas de quatre. Plus le score était élevé plus l'impact de la santé sur les proches aidants était insatisfaisante. |
| | Les questionnaires complétés ou non, étaient ensuite donnés aux investigateurs.<br>Les participants ont reçu un cadeau de remerciement du temps et de l'effort consacrés. |
| Déroulement de l'étude | **Procédure de la collecte de donnée**<br>Après avoir reçu l'approbation de plusieurs départements de Taiwan, les investigateurs ont identifié et contactés les proches aidants dans l'hôpital où se passait l'étude, en expliquant l'objet de l'étude. De plus, ils avaient demandé leur consentement pour compléter le questionnaire. Pour les premiers intéressés, ils avaient donné une enveloppe avec toutes les explications sur l'étude, le consentement ainsi que le questionnaire. Ensuite les données pour les trois variables de l'étude ont été collectées.<br>**Données analysées**<br>Les données ont été analysées avec le « SPSS version 11 ». Des statistiques descriptives ont été réalisées pour décrire l'échantillon. Des T tests ont été effectués pour examiner les différences entre les groupes de variables. De multiples analyses régressives et corrélations selon Pearson's, ont été utilisés pour prédire les variables et l'impact pour la santé des proches aidants. |
| **Résultats**<br>Traitement des données | **Les caractéristiques générales des proches aidants :**<br>La majorité des participants étaient des femmes (*n* = 69, ou 75,8%) et mariés (*n* = 75, ou 82,4%). 27,5% d'entre eux avaient un diplôme d'études secondaires, et 56,1% avaient moins d'un diplôme d'études secondaires. Légèrement plus de la moitié (52,7%) des participants étaient Bouddhiste.<br>L'âge variait entre 19 et 78 ans, avec comme âge moyen, 46.65 ans. 68 participants (74,8%) avaient un revenu mensuel qui était au-dessous de « NT $ 30,000 » c'est à dire environ 857,14 $. Les proches aidants qui se sentaient disponible de rester à l'hôpital avaient un revenu nettement plus élevé (*T* = -2,86, *p* <.01).<br>**Les caractéristiques générales des patients :**<br>L'âge moyen des patients atteints de cancer était de 59,03 ans. La majorité étaient des hommes (*n* = 57, 62,6%) et mariés (*n* = 71, 78%). Seulement 14,3% d'entre eux étaient veuves. La majorité de ces patients avaient pas été au lycée (*n* = 66, 72,5%) et uniquement 20 patients (22%) avaient eu l'enseignement au lycée. Le groupe de diagnostic plus grand était le cancer du poumon (*n* = 24) suivi par le cancer du foie (*N* = 14). |

| | |
|---|---|
| | |
| Présentation des résultats | **Influence des variables sur la santé des proches aidants :**<br>Après avoir commencé à prendre soin des patients, la santé des proches aidants a été jugée significative pire qu'avant (*t* = 3,96, *p* <0,001). |
| **Discussion**<br>Intégration de la théorie et des concepts | • 68 des proches aidants (74,8%) avaient fourni des soins pendant plus de six mois.<br>• 55 patients (60,4%) avaient une perte d'appétit, 52 (57,1%) ont estimé de la fatigue, 41 (45,1%) de la perte de poids, et 39 (42,9%) ont estimé ressentir des douleurs (tableau 3). Environ 78% des patients ont eu besoin d'aide à la marche, 73,6% à entrer et sortir du lit, 67% pour se rendre aux toilettes, 72,5% afin de s'habiller et se déshabiller, et enfin 54,9% de l'aide pour s'alimenter. |
| | • Le stress de prodiguer des soins était souvent mis en évidence dans le déclin de l'état de santé des proches aidants. Après avoir commencé à prendre soin du patient, la santé des proches aidants a été significativement pire qu'avant.<br>• Bien que cette constatation était similaire aux résultats des précédentes études à Taiwan (Kao et Acton, 2006) et aux États – Unis (Nijboer et al., 2000), peu d'entre eux ont signalé des changements dans l'état de santé des proches aidants avant et après avoir été proches aidants.<br>• Le soutien familial comprend la qualité du support (sentiment d'être aimé, le sentiment que l'on peut compter sur les autres, et d'avoir un confident) ; la quantité de support (ayant un réseau disponible pour fournir une aide en cas de besoin) (Ryff, 1989). L'idéal pour les proches aidants avec le soutien du reste de la famille serait d'avoir du temps afin de se reposer et de restaurer leur énergie (Tang et Li, 2008), ce qui peut aider à diminuer leur niveau de dépression (Tang et Li), et ainsi réduire l'impact sur leur santé. |
| | **Conclusion brève :**<br>• La reconnaissance et l'évaluation de l'importance du bien-être psychologique, la qualité de la relation proches aidants- patient et le soutien aux familles sont souvent négligés dans la pratique des soins infirmiers et dans la recherche de littérature. |

| | |
|---|---|
| | • La conclusion de cette étude transversale indique que l'amélioration du bien-être psychologique, la qualité de la relation proche aidant-patient et les soutiens associés améliorent la santé des proches aidants. |
| Perspectives futures | **Recommandations pour les futures recherches :**<br>• Les études à venir avec des échantillons plus grands fourniraient une meilleure vision sur la complexité de l'interaction entre ces trois facteurs et la santé des proches aidants.<br>En outre, des études longitudinales seraient également intéressantes dans le but d'approfondir le vécu de la famille.<br>De plus, examiner les situations des proches aidants à différents moments, et du stade de la maladie.<br>• Dans l'avenir, la recherche peut explorer les facteurs influençant la famille. Le fardeau du proche aidant en examinant ceux dans les soins des patients souffrant d'une maladie chronique. De plus, les recherches futures devraient tenir compte de la durée de l'expérience soignante.<br>• Les recherches futures devraient inclure un plus grand échantillon avec les participants aléatoires c'est à dire tirés dans plusieurs hôpitaux, et un échantillon plus représentatif de la population et une plus grande généralisation des résultats de l'étude aurait lieu.<br><br>**Implications pour la pratique infirmière :**<br>Les infirmiers jouent 3 rôles cruciaux dans la conception de décharger les proches aidants.<br>ils fonctionnent en tant qu'observateurs, consulteurs, et éducateurs. les infirmiers devraient avoir les connaissances dans l'évaluation psychologique des proches aidants, du bien-être, de la qualité de la relation proches aidants-patient ainsi que sur le soutien familial et la connaissance de la prestation de soins existantes.<br>Une liste de contrôle simplifiée pourrait aider les infirmiers afin de recueillir les informations.<br>Entant les conseillers, les infirmiers auront besoin d'écouter et répondre aux questions d'un membre de la famille. Les infirmiers doivent également fournir des informations sur les ressources de soutien à la famille qui dispensent des soins.<br>En tant qu'éducateurs, les infirmiers pourraient motiver et améliorer le soutien aux familles en utilisant des brochures, des vidéos, des discussions en petits groupes, et des leçons d'éducation pour les aider à améliorer leur bien-être psychologique et la qualité de la relation proche aidant - patient. |

| | |
|---|---|
| | **Implications pour la politique de la santé :**<br>Dans cette étude, les proches aidants à faible revenu et ayant moins de soutien avaient connu un plus grand impact sur leurs finances.<br>Être un proche aidant aurait également une incidence son / sa santé et le statut de travail. Ainsi, le fait de proposer une protection professionnelle serait judicieux. Les proches-aidants sont souvent absents sur le lieu de travail suite à l'accompagnement ou lors des soins aux patients et risque ainsi de perdre leur emploi.<br><br>Certaines mesures pourraient être mise en place par le gouvernement :<br><br>• Assurer un soutien médical et une assurance pour les proches aidants qui prodiguent des soins à des patients en leur donnant un statut et des prestations fédérales.<br>• Recruter des bénévoles. Un centre de formation pourrait être créé pour former ces bénévoles de façon à apporter un soulagement temporaire aux proches aidants.<br>• Utiliser les médias publics pour fournir aux proches aidants, les informations relatives aux ressources sociales disponibles pour les aider à alléger leur fardeau. |
| **Questions générales**<br>Présentation | Cette étude était facile à comprendre. Structure typique d'un article scientifique. |
| Évaluation globale | Intéressant, j'ai pu comprendre qu'elle genre de soutien on peut apporter aux proches aidants. Ils nous ont énumérés des pistes d'actions pertinentes pour compléter les mesures déjà entreprises en Suisse pour les proches aidants. |

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

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

| Aspects du rapport | Questions | oui | Non | Peu clair | Commentaires |
|---|---|---|---|---|---|
| **Titre** | -Permet-il de saisir le problème de recherche ? | ✓ | | | Oui, cet article va permettre d'examiner le bien-être psychologique du proche aidant, la qualité de la relation entre le patient et proche aidant et les soutiens aux familles. |
| **Résumé** | -Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)? | ✓ | | | |
| **Introduction** Enoncé du problème | -Le problème de recherche est-il énoncé clairement ? | ✓ | | | Oui, le problème de recherche est bien expliqué car il mentionne la situation du cancer à Taiwan avec des statistiques. De plus, les auteurs expliquent qu'à Taiwan, la plus part des parents malades qui quittent l'hôpital, possèdent des proches aidants ou des personnes étrangères 24h/24h. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Recension des écrits | -Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ? | ✓ | | | Oui, cette étude se base sur de nombreuses études précédentes. De plus, ils expliquent que neuf études à ce jour examinent l'influence des variables utilisées par cette étude (bien - être psychologique, la qualité de la relation entre le patients et ses proches aidants et le soutien aux familles). |
| Cadre théorique ou conceptuel | -Les principales théories et concepts sont-ils définis ? | | | ✓ | Une figure explique un cadre conceptuel avec les trois facteurs qui influencent la santé les proches aidants mais les auteurs n'expliquent pas plus le cadre conceptuel, ni le nom de ce modèle ou concept. |
| Hypothèses | -Les hypothèses sont-elles clairement formulées ? | | ✓ | | |
| | -Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ? | | | ✓ | Pas de théorie expliquée mais les auteurs font référence à des articles antérieurs. |
| **Méthodes** Devis de recherche | -Le devis de recherche est-il décrit ? | ✓ | | | Devis descriptif corrélationnel |
| Population et contexte | -La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ? | | | ✓ | 91 proches aidants et leurs parents malades. Mais ils ne précisent pas le nombre de parents malades. J'en déduis qu'ils sont également 91. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | -La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ? | ✓ | | | Dans un seul hôpital de Taiwan dont 91 proches aidants ont été recrutés, ça à l'air d'être déjà un bon échantillon. |
| Collecte des données et mesures | -Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ? | ✓ | | | Ils ont collecté les données avec deux échelles. la première l'échelle (PWBS: Psychological Well-Being Scale). La deuxième (CRA : Caregivers Reaction Assesment). |
| | -Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ? | ✓ | | | |
| Déroulement de l'étude | -La procédure de recherche est-elle décrite ?<br>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ? | ✓<br>✓ | | | |
| **Résultats** Traitement des données | Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ? | | | ✓ | |
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
| Présentation des résultats | -Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ? | ✓ | | | Les résultats sont présentés sous forme de tableaux. |

Support-Gratuit.com

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Discussion** Intégration de la théorie et des concepts | -Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ? | | | ✓ | Le cadre théorique n'est pas clair. |
| | -Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ? | | | ✓ | |
| | -les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ? | ✓ | | | |
| Perspectives futures | -Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ? | ✓ | | | Ils donnent des recommandations pour la pratique infirmière, la politique de la santé et pour les recherches futures. |
| **Questions générales** Présentation | -L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ? | ✓ | | | Cet article explique clairement des interventions infirmières pouvant être mise en place pour aider les proches aidants. De plus, sans l'aide de la politique de la santé, le personnel de la santé ne pourra pas répondre à tous leurs besoins. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Evaluation globale | -L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ? | ✓ | | | Ils nous rendent attentives sur ce qu'ils peuvent vivre et les répercussions que cela peut avoir lors des prestations de soins au proche malade par exemple. |

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

**Grille de lecture d'un article scientifique**
**Approche quantitative**

| **Aspects du rapport** | **Contenu de l'article** |
|---|---|
| **Références complètes**<br><br>**Provenance de l'étude :**<br>États-Unis | Fletcher, B. S., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., … Miaskowski, C. A. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *26*(4), 599-605. |
| **Résumé** | Cette étude s'est réalisée auprès de proches aidantes, de patient atteint d'un cancer de la prostate et qui débute une radiothérapie. Cette étude a pour objectif, de déterminer la prévalence et la sévérité de la dépression, l'anxiété, la douleur, la perturbation du sommeil et la fatigue. De plus, cette étude va déterminer les liens entre ces symptômes, le statut fonctionnel et la qualité de vie. Les auteurs évaluent la différence entre le statut fonctionnel et la qualité de vie des proches aidantes parmi les symptômes les plus importants et les moins importants. |
| **Introduction**<br>Énoncé du problème | Les américains estiment que 44,4 millions fournissent certains types de soins à une personne adulte de la famille et ils expliquent que ce nombre est susceptible d'augmenter. |
| Recension des écrits | La gestion médicale des cancers explique que les proches aidantes doivent effectuer une variété d'activités et fournir des services de santé physique et émotionnels.<br><br>Toutefois, très peu d'information est disponible sur la prévalence ou la gravité des symptômes des proches aidantes qui ont un proche atteint d'un cancer. Aucune étude n'a été trouvée sur l'évaluation de la douleur chronique concernant celles-ci. D'après une revue récente, uniquement 25% d'études descriptives ont été faites afin d'évaluer les symptômes des proches aidantes. |

| | |
|---|---|
| Cadre théorique ou conceptuel | Pas de cadre conceptuel mentionné ni expliqué. |
| Hypothèses | Les auteurs ont fait une hypothèse raisonnable concernant les conséquences négatives pour les proches aidantes qui pourrait, ainsi se manifester physiquement (douleur, fatigue, perturbation du sommeil) et psychologiquement (dépression, anxiété). Ces symptômes pourraient avoir un effet négatif sur le statut fonctionnel et de leur qualité de vie. |
| **Méthodes**<br>Devis de recherche | Étude quantitative.<br>Devis descriptif corrélationnel.<br>*(Ils expliquent aussi qu'il s'agit d'une partie d'une large étude longitudinale qui évalue de multiples symptômes).* |
| Population et contexte | Les proches aidantes ont été recrutées avec les patients avant l'initiation de la radiothérapie. *(les auteurs expliquent qu'il a fallu faire cela avant car le rôle des aidantes est lié à la trajectoire du traitement du patient)*. Ces patients ont reçu le diagnostic d'un cancer de la prostate il y a 9 et 15 mois en arrière. Approximativement 50% ont reçu le diagnostic du cancer à un stade précoce et ont subi une attente vigilante. |
| | Ces proches aidantes devaient être adultes (plus de 18 ans révolus), capable de lire, écrire et comprendre l'anglais. Elles devaient donner leur consentement éclairé. Elles devaient vivre avec le patient et elles ne devaient pas être diagnostiquées d'un trouble du sommeil. De plus, elles devaient obtenir un score supérieur à 60 dans l'évaluation de Karnofsky. |
| Collecte des données et mesures | Cette étude a été approuvée par le comité des recherches humaines dans chaque zone de recherche. Tous les deux, c'est à dire, les proches aidantes et les patients ont été recrutés par le RT (département dans la compréhension du centre de cancer) ainsi qu'une communauté hospitalière au moment de la rencontre pour programmer le début de la radiothérapie.<br>En présence du patient, l'infirmière de recherche expliquait aux proches aidantes, la recherche et elle obtenait leurs consentements éclairés. |

| | |
|---|---|
| | Les proches aidantes ont complété un questionnaire sur leurs propres caractéristiques (démographique, situation matrimoniale, éducation (scolarité), profession etc..), un questionnaire sur les symptômes, sur la qualité de vie et concernant leur statut fonctionnel. |
| Déroulement de l'étude | Durant cette étude les auteurs ont évalués, chez les proches aidantes, plusieurs variables grâce à plusieurs échelles :<br>• La dépression est évaluée avec l'échelle « *Center Epidémiologic Studies Depression Scale (CES-D)* » qui contient 20 questions (items) et peuvent avoir des scores allant de 0 à 60. Si le score est plus de 16, cela démontre la nécessité d'une évaluation clinique sur la dépression des proches aidantes.<br>• L'anxiété est évaluée avec deux échelles qui se complètent et s'intitulent « *State Trait Anxiety Inventory (STAI-T et STAI-S)* » avec chacune 20 questions (items) et notées entre un à quatre. Puis, les scores de chaque échelle sont additionnés et les résultats doivent se situer entre 20 à 80. Un score élevé indique une anxiété élevée.<br>• L'intensité de la douleur est évaluée avec l'échelle « *Numeric Rating Scale (NRS)* » entre zéro (aucune douleur) et dix (extrême douleur).<br>• Les troubles du sommeil sont évalués avec l'échelle « *General Sleep Disturbance Scale (GSDS)* » avec 21 questions (items) qui évaluent plusieurs aspects du trouble du sommeil et ceci entre zéro (pas de trouble) et sept (trouble extrême).<br>• La fatigue est évalué avec l'échelle « *Lee Fatigue Scale (LFS)* » avec 13 questions (items) qui sont évalués entre zéro et dix et plus le score est haut plus la fatigue est importante.<br>• La qualité de vie est évaluée par l'échelle « *Quality of Life Scale - Family Version (QOL-FV)* » avec 37 questions (items) et évalués entre zéro et dix. A l'inverse, si le score est élevé, la qualité de vie est bonne. |
| **Résultats**<br>Traitement des données | Les données sont analysées avec le SPSS version 14. Des statistiques et des distributions de fréquences descriptives ont été générées pour les caractéristiques de l'échantillon et pour les scores des symptômes de sévérité.<br>Une coupe de pointage à été faite pour chaque questionnaire (CES-D >16 ; STAI-T >31.8 ; STAI-S > 32.2 ; NRS >7,0 ; GSDS > 43.0 ; LFS, fatigue matinale > 32 ; LFS, fatigue du soir > 5.6). |

| | |
|---|---|
| Présentation des résultats | D'après le tableau sur les caractéristiques démographiques, les morbidités des proches aidantes et patients sont que : Les proches aidantes sont légèrement plus jeunes (64,2 ans en moyenne) que les patients (68,1 ans). 93,3% de celles-ci sont mariées ou partenaires et issus d'une bonne éducation. Parmi les proches aidantes, 36,7% travaillent et parmi les patients 44,1% ont aussi un emploi. (n=60).<br><br>D'après le tableau concernant la prévalence des symptômes et sévérité :<br><br>La dépression (CES-D), 12% des proches aidantes ont obtenus un score à plus de 16 (donc une dépression majeure qui nécessiterait une évaluation clinique).<br><br>Concernant l'anxiété avec les deux échelles qui se complètent : 57,6% des proches aidantes présentaient des traits d'anxiété et 40,7% des états d'anxiété.<br>de 36% pour les proches aidantes et ont des troubles du sommeil. Concernant la fatigue chez les proches aidantes, la fatigue matinale est moindre que la fatigue du soir.<br><br>D'après le tableau illustrant une liste de corrélations entre les symptômes, les principaux résultats ressortis sont:<br><br>- La dépression avec le trait d'anxiété (corrélation à 0.75 et valeur P à <.001)<br>- La dépression avec l'état d'anxiété (corrélation à 0.78 et valeur P à <.001)<br>- La dépression avec la fatigue matinale (corrélation à 0.44 et valeur P à <.001)<br>- Le trait d'anxiété avec l'état d'anxiété (corrélation à 0.69 et valeur P à <.001)<br>- Le trait d'anxiété avec la fatigue matinale (corrélation à 0.48 et valeur P à <.001)<br>- Le trouble du sommeil avec la fatigue matinale (corrélation à 0.44 et valeur P à <.001)<br>- Le trouble du sommeil avec la fatigue du soir (corrélation à 0.44 et valeur P à <.001)<br>- La fatigue matinale avec la fatigue du soir (corrélation à 0.54 et valeur P à <.001) |
| **Discussion** | Cette étude est la première à leur connaissance, qui évalue la prévalence et la sévérité de cinq symptômes communs pour un même échantillon (patients initiant le traitement contre le cancer de la prostate et leurs proches aidantes). |

| | |
|---|---|
| Intégration de la théorie et des concepts | En additionnant les traits et les états d'anxiété mais aussi la fatigue matinale et du soir, 30 à 58% de l'échantillon a démontré des scores de sévérité signifiants.<br><br>Il y a une haute corrélation entre la dépression et l'anxiété trouvée dans cette étude. Cette constatation est compatible avec des études transversales antérieures concernant les proches aidants qui ont des patients (parents) atteints de cancer. La dépression et l'anxiété associées sont une morbidité signifiante. |
| | Un des avantages concernant l'échelle des symptômes utilisée dans cette étude, c'est le fait qu'ils aient établis des coupes de pointage pour déterminer les scores cliniquement significatifs. Ainsi, ils étaient capables d'évaluer l'impact cliniquement significatif des niveaux de chacun des symptômes résultant des proches aidantes.<br><br>Une constatation surprenante dans cette étude était une prévalence relativement basse concernant la douleur car uniquement 15% de l'échantillon des proches aidantes plus âgés ont été concernées.<br>Les recherches sur les analyses régressives suggèrent que la dépression a un grand impact sur le statut fonctionnel (11,6%) et sur la qualité de vie (23,8%).<br><br>Limitations de l'étude :<br>La généralisation des résultats de l'étude est limitée par l'inclusion de seulement les proches aidantes mais aussi parce que la majorité était blanche et issues d'une bonne éducation. En outre, ces proches aidantes prenaient soin de leurs maris ou leurs compagnons lors d'un cancer de la prostate à un stade précoce (où ils étaient relativement bien) et par conséquent, ces résultats peuvent être sous-estimés, si on parle de stade plus avancé ou métastatique. Malgré un échantillon de proches aidantes relativement petits, ils témoignent que les niveaux cliniquement significatifs de l'anxiété, des troubles du sommeil et de la fatigue se produisent dans plus de 30% des aidantes. En outre, les symptômes ci-dessus ainsi que la dépression ont des effets négatifs sur les proches aidantes. |
| Perspectives futures | Pour les cliniciens : ils doivent être conscients du fardeau que les proches aidantes éprouvent (leurs symptômes vécus) lorsqu'elles prennent soins d'un parent atteint d'un cancer en traitement. Les auteurs soulignent aussi l'impact potentiel que ces symptômes peuvent avoir sur la capacité des proches aidantes à fournir des soins à leur proche malade (mari ou compagnon). |

| | |
|---|---|
| **Questions générales**<br>Présentation | Bonne présentation et cet article est facile à comprendre. |
| Évaluation globale | Grâce à cette recherche on arrive à voir quels symptômes sont fréquents et les impacts vécus par les proches aidantes. Ils nous disent d'être conscients du fardeau et des symptômes qu'elles peuvent développer quand elles prennent un parent en soin. Les chercheurs ne nous donnent pas de réelles pistes d'interventions à mettre en place. |

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

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

| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
|---|---|---|---|---|---|
| **Titre** | -Permet-il de saisir le problème de recherche ? | ✓ | | | Oui, cette étude est réalisée auprès de proches aidantes de patients atteints d'un cancer de la prostate et qui initient une radiothérapie. Le but de l'étude répond parfaitement à notre question de recherche. |
| **Résumé** | -Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)? | ✓ | | | Oui, tous les thèmes principaux typiques d'un article scientifique sont présents. |
| **Introduction** Enoncé du problème | -Le problème de recherche est-il énoncé clairement ? | ✓ | | | |
| Recension des écrits | -Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ? | ✓ | | | Oui, cet article s'est référé à plusieurs sources littéraires antérieures. De plus, ils expliquent qu'uniquement 25% d'études descriptives ont été faites afin d'évaluer les symptômes des proches aidantes. Mais les auteurs de précisent pas plus à ce sujet. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Cadre théorique ou conceptuel | -Les principales théories et concepts sont-ils définis ? | | ✓ | | |
| Hypothèses | -Les hypothèses sont-elles clairement formulées ? | ✓ | | | Les auteurs ont fait une hypothèse raisonnable concernant les conséquences négatives pour les proches aidantes qui pourrait ainsi se manifester physiquement et psychologiquement Ces symptômes pourraient avoir un effet négatif sur le statut fonctionnel et de leur qualité de vie. |
| | -Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ? | ✓ | | | |
| **Méthodes** Devis recherche | -Le devis de recherche est-il décrit ? | ✓ | | | Devis descriptif corrélationnel |
| Population et contexte | -La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ? | | | ✓ | Le nombre n'est pas précisé. (juste par le biais d'un tableau des résultats où j'ai conclu qu'il y avait 60 de patients et de proches aidants confondus). |
| | -La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ? | | | ✓ | |
| Collecte des données et mesures | -Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ? | ✓ | | | |
| | -Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ? | ✓ | | | |

ppor-Gratuit.com

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Déroulement de l'étude | -La procédure de recherche est-elle décrite ?<br>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ? | ✓ | | | Oui, en présence du patient, l'infirmière de recherche a expliqué aux proches aidantes, la recherche et elle a obtenu leurs consentements éclairés. |
| **Résultats**<br>Traitement des données | Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ? | | | ✓ | |
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
| Présentation des résultats | -Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ? | ✓ | | | |
| **Discussion**<br>Intégration de la théorie et des concepts | -Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ? | ✓ | | | Oui, lors de la discussion ils ont mis en relation leurs résultats avec des résultats de précédentes études. Pas de liens avec une théorie a été réalisés. |
| | -Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ? | ✓ | | | |
| | -les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ? | ✓ | | | De nombreuses limites ont été mentionnées. Les plus importantes étaient sur le faite de n'avoir pris que des proches aidants. De plus, les patients étaient à un stade précoce de la maladie, ce qui a pu sous-estimer les résultats. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Perspectives futures | -Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ? | ✓ | | | |
| **Questions générales** Présentation | -L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ? | ✓ | | | Très bien détaillé. Par contre plus complexe pour la compréhension au niveau de l'anglais. |
| Evaluation globale | -L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ? | | | ✓ | Pas assez précis, Pas d'interventions concrètes. Uniquement sur ce qu'on doit être attentif pour éviter des répercussions chez les proches aidants. |

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

**Grille de lecture d'un article scientifique**
**Approche quantitative**

| Aspects du rapport | Contenu de l'article |
|---|---|
| **Références complètes**<br><br>**Provenance de l'étude :**<br>Allemagne | Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., … Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: Needs of Caregivers of Patients With Cancer. *Cancer*, *121*(9), 15131519. doi :10.1002/cncr.29223 |
| **Résumé** | Le cancer n'affecte pas seulement le malade, mais aussi ses proches aidants. L'objectif de cette étude est d'évaluer les besoins non-satisfaits des proches aidants lors d'un diagnostic de cancer mais aussi d'identifier les possibles indicateurs de leurs besoins de support. Une étude « cross-sectional » a été fait auprès de 188 duos patient-proches aidants avec des cancers différents. Il a été demandé aux proches aidants de remplir un questionnaire. L'âge moyen des proches aidants étaient de 57.8 ans, plus de 72.3% étaient des femmes. L'âge moyen des patients était de 62.5 ans et plus de 33 % étaient des hommes. Les proches aidants sont plus soumis à de la dépression et ont un score plus élevé d'anxiété que les malades. 14.4 % des proches aidants non pas de besoins non-satisfaits tandis que 43.6% ont au moins 10 besoins non-satisfaits. Les besoins non-satisfaits les plus ressortis sont : les services de soins, les besoins d'informations et les besoins émotionnels et psychologiques. Un grand pourcentage des proches aidants a des besoins non-satisfaits concernant le soutien, beaucoup sur la peur concernant la condition du patient, recevoir des informations concernant la maladie et un soutien émotionnel pour eux-mêmes. |

| | |
|---|---|
| **Introduction**<br>Enoncé du problème | Le cancer n'affecte pas seulement le malade, mais aussi ses proches aidants. Le bien être émotionnel de ces proches aidants est en jeu et beaucoup d'entre eux sont affecter par la dépression et de l'anxiété. Suite à la maladie, la famille doit faire face à une augmentation des responsabilités. Les tâches que ces proches aidants effectuées peuvent être directes ou indirectes comme: les aider lors des activités quotidiennes, manager les symptômes, prodiguer du soutien émotionnel, coordonner les soins et les aider dans la recherche d'information. La multitude des challenges, augmente l'importance des proches aidants pour les malades et les professionnels de la santé. Les besoins non satisfaits sont : « l'exigence d'une action souhaitable, nécessaire ou utile à prendre ou à une ressource à fournir, pour atteindre le bien être optimal».<br>**But de la recherche :** évaluer et caractériser les besoins non-satisfaits des proches aidants en lien avec les besoins non satisfaits des patients et identifier les prédicteurs des besoins en liens avec le soutien. |
| Recension des écrits | Soothill et al. cité dans cet article, démontrent que les proches aidants lors d'un diagnostic de cancer ont plus de besoins non-satisfaits que les patients dont ils prennent soins. De plus, il semblerait qu'un grand pourcentage de ces proches aidants fait face à de multitude de besoins non satisfaits. |
| Cadre théorique ou conceptuel | Ne figure pas dans l'article |
| Hypothèses | Ne figure pas dans l'article |
| **Méthodes**<br>Devis de recherche | quantitatif, étude transversale |
| Population et contexte | National Center for Tumor Diseuse et l'affiliated Thorax Clinic à l'hôpital universitaire d'Heidelberg.<br>Patients avec un cancer des poumons, gastro-intestinal et urologie ainsi que leurs proches aidants primaire (traitement palliatif ou curatif) |
| Collecte des données et mesures | Les proches ont rempli la version allemande du « Care Needs Survey for Partners and Caregivers » qui identifie leurs besoins non satisfaits. Pour identifier le stress chez les patients et les proches l'échelle « The National Compréhensive Cancer network Distress Thermometer » a été utilisée. |

| | |
|---|---|
| | Pour l'anxiété et la Dépression le Patient Health Questionnaire-4, 2-item dépression scale et deux-items anxiety scale ont été utilisés. Des données sociodémographiques ont été recueillies |
| Déroulement de l'étude | La commission d'éthique de l'école médicale d'Heidelberg a approuvé l'étude. Ensuite la population à été recruté dans plusieurs unités ambulatoires et hospitalières ainsi que leurs proches aidants primaires entre septembre et octobre 2012. Les critères d'inclusion pour l'étude sont : des patients adultes ainsi que des proches aidants adultes. Les critères d'exclusion sont : une connaissance insuffisante de la langue allemande, une déficience cognitive et une divulgation exceptionnelle de la maladie/diagnostic des patients.<br>Ensuite ils avaient l'option de remplir le questionnaire sur place à l'hôpital ou à la maison. Un consentement a été demandé à tous les participants inclus dans la recherche. |
| **Résultats**<br>Traitement des donée | Les données ont été analysées à l'aide du SPSS (statistical software). |
| Présentation des résultats | **Concernant la population :** Au total 331 personnes ont été conviées pour l'étude, suite aux critères d'inclusion et exclusion. 64 ne remplissaient pas les critères. Ensuite sur les 267 restants, 193 étaient d'accord d'y participer. Pour finir 188 questionnaires ont été pris pour l'analyse.<br>L'âge moyen des proches aidants est de 57.8 ans avec une majorité à 72,3% de femmes. La majorité des proches aidants vivent dans un partenariat avec le patients (83%) et 77 des proches aidants travaillaient lors de l'interview. l'âge moyens des patients est de 62,5% avec 67% d'homme, ils avaient comme diagnostic, le cancer des poumons (34,6%), urologique (34,6%) et gastro-intestinal (30,8%). 36,8% avaient un cancer stable, 28,7% progressif et 18,4% étaient en partielle ou complète rémission.<br><br>**Pour les besoins non satisfait des proches aidants:** Sur tous les proches, 14,4% avaient des besoins non satisfaits, 42 % ont reporté avoir moins de 10 besoins tandis que 43,6% en avaient plus de 10. Les scores les plus hauts ont été relevés dans les besoins aux niveaux des structures de soins, en information suivie par les besoins émotionnels et psychologiques. Concernant les besoins spécifiques, les proches rapportent le plus |

| | |
|---|---|
| | souvent un besoin soutien en rapport avec la peur du devenir du malade (57,7%), en gérant l'incertitude autour de la maladie (44,6%) et travailler à travers vos sentiments au sujet de la mort et de la mort. En plus les aidants ont connu des besoins non satisfaits en matière d'information sur les thérapies alternatives (36,4%) et les avantages de traitement et les effets secondaires (34,6%), ainsi que le pronostic du patient (32,3%). En outre, 36,2% des aidants avaient des besoins non satisfaits de soutien dans «sentiment de confiance que tous les médecins parlent les uns aux autres pour coordonner la personne avec les soins de cancer». 1/5 proches ont déclaré avoir un besoin non satisfait modéré ou élevé à recevoir "un soutien affectif pour soi-même» (22,0%). Environ le même montant des proches aidants ont rapporté un besoin de soutien en lien avec leurs propre santé (y compris manger et dormir correctement; [20,4%]) et à équilibrer leurs propres besoins contre les besoins du patient (20,7%). 48,3% des proches aidants accepteraient un soutien psychosocial si elle leur était offerte.<br><br>**Détresse anxiété et dépression :** 69,1% des proches aidants et 54,1% des patients ont été sélectionnés comme positifs pour la détresse. Le test t de Student pour les données appariées a révélé que les proches aidants étaient beaucoup plus en difficulté que les patients. Le niveau de dépression est élevé chez 28,4% des patients et l'anxiété chez 26,3% des patients. Les proches ont des scores significativement plus élevés d'anxiété par rapport aux patients.<br>**Prédicteurs de besoins des soignants:** Un montant plus élevé de besoins non satisfaits des patients prédit des besoins plus élevés non satisfaits des proches aidants dans tous les domaines, à savoir le service de soins de santé et des besoins d'informations, émotionnels et besoins psychologiques, le travail et les besoins de sécurité sociale, et de la communication et de la famille des besoins. La hausse des scores d'anxiété des proches aidants et en revanche, les scores d'anxiété plus faibles chez les patients étaient associés à des soignants non satisfaits dans les domaines de besoins affectifs et psychologiques et les besoins de communication et de la famille. Dans cet exemple, l'âge, le sexe, le type de relation, la classe sociale, le type de tumeur, l'état de la maladie, la dépression et la détresse du patient n'ont pas été pris comme prédicteurs importants pour les besoins non satisfaits des proches aidants. |

| | |
|---|---|
| **Discussion**<br>Intégration de la théorie et des concepts | L'analyse des besoins en matière de soutien aux proches aidants démontre que les proches aidants ont des besoins non satisfaits dans différents domaines: les domaines de services et d'information aux besoins de soins de santé et les besoins émotionnels et psychologiques. L'analyse a révélé les craintes des proches aidants est souvent la nécessité d'un soutien concernant leur crainte au sujet de la progression ou récidive du cancer.<br>Les résultats des études ont révélé que le bien-être des proches aidants est fortement affecté par un diagnostic de cancer. Les proches aidants avaient un score d'anxiété significativement plus élevé que les patients, ce qui correspond à leurs besoins, en soulignant que les craintes et la menace possible de perdre un être cher se posent chez les proches aidants face à un diagnostic de cancer. Les résultats de l'étude indiquent un besoin de soutien psychologique pour les nombreux parents qui prennent soin des patients affectés par différents types de tumeurs. Ils avaient un besoin de soutien pour accéder à l'information pour les thérapies alternatives.<br>Il est encourageant de noter que de acceptation des programmes de soutien psychosocial trouve l'approbation des proches aidants; près de la moitié des proches aidants (48,3%) ont déclaré qu'ils avaient l'intention de prendre part à ces programmes si elles sont offertes à eux. Cela indique qu'un accès bas-seuil au conseil psycho-oncologique devrait être offert aux proches aidants avec des résultats positifs de dépistage et borderline. La détresse des proches aidants résidants a été trouvée pour être associé à un plus grand besoin de soutien dans les domaines des soins de santé et de service d'information, les besoins émotionnels et psychologiques, et le travail et les besoins de sécurité sociale. Cependant, la force de cette association était pauvre. Cette observation pourrait résulter de la constatation que la détresse n'a pas été en mesure de prédire les besoins non satisfaits de l'aidant du dernier mois, car il fait référence seulement à une courte période de temps. Cela implique que, dans certains cas, les besoins des patients ainsi que des proches aidants peuvent être remplies en incluant les deux simultanément, bien que dans certains autres cas, des offres individuelles pour les proches aidants seront nécessaires. Une meilleure intégration des proches aidants dans les soins oncologiques complets de routine est nécessaire pour remplir adéquatement leur rôle. |

| | |
|---|---|
| | Forces : l'échantillon de l'étude comprenait les proches aidants de patients ayant un statut différent de la maladie (maladie progressive, une maladie stable, et une rémission partielle et complète) parce que les besoins des aidants se produisent sur toute la trajectoire du cancer.<br><br>Limites : Cependant, les proches étaient majoritairement des femmes. Ce déséquilibre entre les sexes est susceptible d'être causé par des distributions de types de tumeurs dans l'étude échantillon (les hommes sont plus fréquemment touchés par les poumons et les tumeurs urologiques) et limite la généralisation des résultats de l'étude sur tous les proches aidants. |
| Perspectives futures | Devraient sérieusement envisager la mise en œuvre des instruments de dépistage dans la routine clinique quotidienne. Il est fortement recommandé d'évaluer les besoins des proches aidants séparément. Les instruments tels que le SCNS-P & C-G peuvent aider à caractériser le type de soutien requis par les proches aidants. |
| **Questions générales** Présentation | |
| Evaluation globale | |

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

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

| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
|---|---|---|---|---|---|
| **Titre** | -Permet-il de saisir le problème de recherche ? | x | | | Quand avons-nous besoin de se soucier du proche aidant? besoins de soutien, l'anxiété et la dépression chez les proches aidants de patients atteints de cancer et les survivants : besoins des proches aidants de patients atteints de cancer. |
| **Résumé** | -Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)? | x | | | |
| **Introduction** Enoncé du problème | -Le problème de recherche est-il énoncé clairement ? | x | | | Tout au long de l'introduction les auteurs décrivent le problème autour au cancer et ce que cela implique chez les proches aidants. |
| Recension des écrits | -Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ? | x | | | |
| Cadre théorique ou conceptuel | -Les principales théories et concepts sont-ils définis ? | | x | | Il n'y a pas de cadre théorique définit dans l'article. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Hypothèses | -Les hypothèses sont-elles clairement formulées ? | | x | | Il n'y a pas d'hypothèses formulées. |
| | -Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ? | | x | | |
| **Méthodes** Devis de recherche | -Le devis de recherche est-il décrit ? | x | | | quantitatif, étude transversale |
| Population et contexte | -La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ? | x | | | oui il y a toute la démarche qui est décrite dans l'article |
| | -La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ? | x | | | oui, la taille de l'échantillon est de 188 personnes et elle est adéquate en lien avec la problématique des proches aidants vu que c'est une problématique récente |
| Collecte des données et mesures | -Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ? | x | | | Les données ont été analysées à l'aide du SPSS (statistical software). |
| | -Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ? | *x* | | | la population, les besoins non satisfait des proches aidants, la détresse, l'anxiété et la dépression et pour finir les prédicteurs de besoins des soignants sont les variables décrites dans l'article |
| Déroulement de l'étude | -La procédure de recherche est-elle décrite ?<br>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ? | x<br>x | | | La commission d'éthique de l'école médicale d'Heidelberg a approuvé l'étude |

ppor-Gratuit.com

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Résultats** Traitement des données | Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ? | *x* | | | |
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
| Présentation des résultats | -Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ? | *x* | | | |
| **Discussion** Intégration de la théorie et des concepts | -Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ? | | | x | Soothill et al. cité dans cet article, démontrent que les proches aidants lors d'un diagnostic de cancer ont plus de besoins non-satisfaits que les patients dont ils prennent soins. De plus, il semblerait qu'un grand pourcentage de ces proches aidants fait face à de multitude de besoins non satisfaits. |
| | -Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ? | x | | | |
| | -les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ? | *x* | | | Limites : Cependant, les proches étaient majoritairement des femmes. Ce déséquilibre entre les sexes est susceptible d'être causé par des distributions de types de tumeurs dans l'étude échantillon (les hommes sont plus fréquemment touchés par les poumons et les tumeurs urologiques) et limite la généralisation des résultats de l'étude sur tous les proches aidants. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Perspectives futures | -Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ? | *x* | | | Devraient sérieusement envisager la mise en œuvre des instruments de dépistage dans la routine clinique quotidienne. Il est fortement recommandé d'évaluer les besoins des proches aidants séparément. Les instruments tels que le SCNS-P & C-G peuvent aider à caractériser le type de soutien requis par 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 | | | |
| Evaluation globale | -L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ? | *x* | | | elle s'est révélée utile pour comprendre quels sont les besoins des proches aidants et des caractéristiques à risque chez eux. |

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

**Grille de lecture d'un article scientifique**
**Approche quantitative**

| **Aspects du rapport** | **Contenu de l'article** |
|---|---|
| **Références complètes**<br><br>**Provenance de l'étude :**<br>Etats-Unis | Dunn, L. B., Aouizerat, B. E., Cooper, B. A., Dodd, M., Lee, K., West, C., … Miaskowski, C. (2012). Trajectories of anxiety in oncology patients and family caregivers during and after radiation therapy. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *16*(1), 1-9 |
| **Résumé** | **Objectif:**<br>L'anxiété est fréquente chez les patients subissant une radiothérapie mais aussi chez leurs proches aidants On sait qu'il y a peu de différence individuelle dans la trajectoire d'anxiété pendant et après la radiothérapie. Cette étude visait à identifier les classes latentes distinctes de patients en oncologie et leurs proches aidants basées sur les symptômes depuis le début jusqu'à quatre mois après la fin de la radiothérapie.<br>**Méthode:**<br>Grâce à la modélisation de mélange de croissance (GMM), les changements longitudinaux selon l'échelle de l'anxiété de « Spielberger State Inventaire (STAI-S) » ont été réalisés. L'échelle a été utilisée pour 167 patients en oncologie ambulatoire pour les cas de cancer du sein, de la prostate, du poumon ou encore le cancer du cerveau. 85 proches aidants ont été évalués pour déterminer l'anxiété distincte selon le profil symptomatique. La seconde échelle « STAI-S » a été utilisée juste avant, tout au long et pendant les quatre mois après la fin du traitement de radiothérapie, (au total sept évaluations durant plus de six mois). Le trait d'anxiété de base et les symptômes dépressifs pendant et après la radiothérapie ont également été évalués.<br>**Résultats:**<br>La modélisation de mélange de croissance (GMM) analyse et identifie trois classes latentes (trois niveaux) de l'état d'anxiété chez les patients et chez les proches aidants: classe faible (36,9%), classe intermédiaire de décélération (c'est à dire classe moyenne) (32,5%), et la classe haute (30,6%). |

| | |
|---|---|
| | Les participants plus jeunes, les femmes, les minorités ethniques, et ceux qui ont des enfants à la maison étaient les plus susceptibles d'être classés dans la classe haute d'anxiété. Des niveaux plus élevés de trait d'anxiété et les symptômes dépressifs, au début de la radiothérapie ont été associés à la classe haute d'état d'anxiété.<br>**Conclusions:**<br>Les sous-groupes de patients et les proches aidants avec des niveaux hauts, intermédiaires et faibles d'anxiété pendant et après la radiothérapie et ces trois classes ont été identifiés grâce à l'outil de modélisation de mélange de croissance (GMM). Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre l'hétérogénéité, les expériences des symptômes ainsi que les symptômes de comorbidité chez les patients et les proches aidants. |
| **Introduction**<br>Enoncé du problème | Environ 50% des patients atteints de cancer reçoivent de la radiothérapie, que celle-ci soit seule ou en combinaison avec la chirurgie ou la chimiothérapie. L'expérience clinique suggère que la radiothérapie est associée à des niveaux signifiants d'anxiété qui est souvent sous détectée et sous-traitée (Stiegelis et al., 2004). En fait, des conclusions d'un récent examen sur la détresse psychologique au cours de la radiothérapie (Stiegelis et al., 2004) suggèrent que 10% à 20% des patients éprouvent cliniquement des niveaux signifiants d'anxiété à l'initiation de la radiothérapie. En outre, en raison de la rareté des études longitudinales, il y a peu d'information concernant les changements dans les niveaux d'anxiété pendant et après la radiothérapie.<br>Enfin, pratiquement aucune information n'est disponible concernant les facteurs qui permettent de prédire quels proches aidants sont plus à risque d'anxiété à l'initiation et au cours de la radiothérapie. Par conséquent, le présent rapport utilise la modélisation de mélange de croissance (GMM) pour identifier les groupes de patients en oncologie et leurs proches aidants avec des profils distincts de symptômes de l'anxiété pendant et après l'achèvement de la radiothérapie. |
| Recension des écrits | **L'état actuel de la recherche**<br>Seules trois études ont évalué les changements dans les symptômes d'anxiété chez les patients qui ont subi une radiothérapie (Andersen et Tewfik, 1985; Chen et al, 2009; Munro et Potter, 1996).<br>Les proches aidants fournissent d'énormes quantités de soins et de soutien (Yabroff et Kim 2009). Ils sont eux-mêmes à risque de détresse psychologique et troubles physiques négatifs (Institut de Médecine 2007). Certaines études ont rapporté des taux plus élevés de dépression et d'anxiété chez les proches aidants que chez les patients (Couper et al., 2006). |

| | |
|---|---|
| Cadre théorique ou conceptuel | Le modèle du processus de stress chez le proche aidant (Pearlin et al., 1990) est mentionné. Les caractéristiques des proches aidants au-delà des maladies et des facteurs de stress liés à la prestation de soin (par exemple, physique ou logistique) devraient être prises en compte dans les études examinant le stress du proche aidant. Dans ce modèle, le stress, quel que soit sa source, se fait par des voies biologiques communes. Si ces voies sont perturbées à plusieurs reprises ou sur une longue durée, et si les mécanismes d'adaptation ne peuvent pas aider l'individu à s'adapter (par exemple un patient ou un proche aidant) peuvent manifester une détresse, des symptômes dépressifs ou d'anxiété (McEwen, 2003). |
| Hypothèses | Le but principal de cette analyse par modélisation de mélange de croissance GMM est exploratrice et non pas sur des tests d'hypothèses. Cependant, Ils ont posé tout de même une hypothèse, que les classes latentes distinctes pour l'anxiété qui ont été identifiés ne seraient pas dépendantes du patient ou du proche aidant. |
| **Méthodes**<br>Devis de recherche | Étude quantitative, longitudinale. Cette étude se concentre sur les symptômes d'anxiété, mais fait partie d'une vaste étude longitudinale des symptômes chez les patients et leurs proches aidants (AOUIZERAT et al, 2009;. Fletcher et al, 2008, 2009;. Miaskowski et al, 2008). |
| Population et contexte | Un total de 167 patients et 85 proches aidants ont participé à cette étude longitudinale. Les patients étaient admis à participer s'ils étaient âgés de plus de 18 ans; en mesure de lire, écrire et comprendre l'anglais; s'ils avaient un score « Karnofsky Performance Status (KPS) » de 60 ; et si les patients ont été programmés pour recevoir une radiothérapie primaire ou adjuvante. Les patients étaient exclus s'ils avaient un cancer métastatique, plus d'un diagnostic de cancer, ou un trouble du sommeil.<br><br>Après le recrutement, les auteurs ont demandé aux patients d'identifier la personne la plus impliquée dans les soins (à savoir, leur proche aidant principal). Les proches aidants étaient admissibles à participer s'ils : étaient âgés de plus de 18 ans; en mesure de lire, écrire et comprendre l'anglais; s'ils avaient obtenu un score KPS (Karnofsky Performance Status) de 60; s'ils vivaient avec le patient et pour finir, ils ne devaient pas avoir de trouble du sommeil diagnostiqué. Les participants ont été recrutés dans les départements de radiothérapie situés dans un centre « Comprehensive Cancer Center ». |

| | |
|---|---|
| | Sur 472 patients approchés, 167 ont consentis à participer. Les principales raisons de refus étaient qu'ils se trouvaient trop dépassés par leur expérience du cancer ou trop occupés. |
| Collecte des données et mesures | Les instruments ont été complétés par les patients et les proches aidants. Un questionnaire démographique a fourni des informations sur l'âge, l'état matrimonial, les modes de vie, l'éducation, l'origine ethnique, le statut professionnel, le nombre de comorbidités, et le score KPS (Karnofsky, 1977).<br>• L'anxiété a été mesurée en utilisant les échelles d'anxiété de « Spielberger - trait et d'état (STAI-S et STAI-T) ». Chaque évaluation se composait de 20 rubriques qui étaient notés entre un et quatre. Les scores pour chaque échelle étaient additionnés et pouvaient aller de 20 à 80. L'échelle « STAI-T » mesure la prédisposition d'un individu à l'anxiété déterminée par son / sa personnalité. L'échelle « STAI-S » mesure la réponse émotionnelle transitoire d'un individu à une situation stressante.<br>• Les symptômes dépressifs ont été mesurés à l'aide de l'outil "Epidemiological Studies Depression (CES-D)" (Radloff, 1977), qui se composait de 20 rubriques représentant les principaux symptômes du syndrome clinique de la dépression. Les scores peuvent aller de 0 à 60. Des scores de 16 indiquaient la nécessité d'une évaluation clinique d'une dépression majeure<br>• La douleur a été évaluée en utilisant l'outil « Brief Pain inventory (BPI) » (Daut et al., 1983). Ils avaient demandé aux patients et aux proches aidants d'indiquer si oui ou non ils avaient une douleur (quantité et qualité de la douleur). Ceux qui ont répondu par l'affirmative, ont été invités à noter l'intensité de la douleur en utilisant un zéro (aucune douleur) à dix (pire douleur possible). De plus, une échelle d'évaluation numérique a été utilisée pour évaluer la quantité significative de douleur en jours/semaines. Parce que plus de 50% des patients et des proches aidants n'avaient pas eu de douleur, elle a été codée comme présente ou absente. |
| | Les données ont été analysées en utilisant le « SPSS version 15.0 (SPSS, 2006) et Mplus Version 5.21 ». (Muthén et Muthén, 2009). |
| Déroulement de l'étude | Environ une semaine avant le début de la radiothérapie les patients ont été invités à participer à l'étude. Si le proche aidant était présent, une infirmière de recherche expliquait le protocole d'étude à la fois au patient et au proche aidant. De même le consentement éclairé écrit a été obtenu. |

| | |
|---|---|
| | Les proches aidants qui n'étaient pas présents ont été contactés par téléphone pour déterminer leur intérêt pour la participation. Ceux-ci ont complétés les procédures d'inscription à la maison. |
| **Résultats**<br>Traitement des données | **Caractéristiques des participants**<br>La majorité des participants étaient des femmes, de peau blanche, et bien éduquées. Les patients et les proches aidants diffèrent seulement en termes de sexe, d'états civils, et au niveau des douleurs. Par rapport aux patients, la plus grande proportion des proches aidants étaient des femmes et mariées ou partenaires.<br><br>**Résultats de l'analyse du GMM**<br>Trois classes latentes distinctes de l'anxiété durant la trajectoire des symptômes ont été identifiées à l'aide du GMM. Le plus grand pourcentage des participants a été classé dans la classe faible d'anxiété (36,9%). Ces participants avaient des scores totaux de l'échelle « STAI-S » qui étaient faibles au départ avec une trajectoire stable au cours de l'étude. Les participants de la deuxième classe c'est à dire la classe intermédiaire de décélération, 32,5% de ceux-ci avaient un score moyen « STAI-S » et ces scores avaient diminués légèrement au cours de l'étude. Les participants de la troisième classe à savoir, la classe haute, 30,6% de ceux-ci avait des scores « STAI-S » élevés et ces scores ont augmentés puis diminués très progressivement après la fin de la radiothérapie. |
| Présentation des résultats | **Les différences dans les caractéristiques démographiques et cliniques entre les trois classes latentes**<br>Des différences d'âges, de sexes, d'origine ethnique, d'état matrimonial, d'avoir des enfants vivant à la maison, des douleurs ont été trouvés parmi les trois classes latentes.<br><br>En terme d'ethnicité, tandis que 74,6% de l'échantillon total était blanc et dans la classe faible, des proportions beaucoup plus élevées chez les personnes non-blanches étaient dans l'intermédiaire de décélération (30,5%) ou dans la classe haute d'anxiété (35,1%).<br>En termes d'état civil, une proportion de participants plus élevée de ceux de la classe haute (40,8%) étaient non mariés par rapport à ceux de la classe stable faible (22,6%) qui étaient mariés.<br>De plus, une proportion significativement plus élevée des participants de la classe haute (24,2%) avaient des enfants à la maison, comparativement à ceux de la classe faible (8,0%) qui n'en avaient pas. |

| | |
|---|---|
| | En outre, la présence de la douleur était différente parmi les trois classes d'anxiété. Une plus grande proportion des participants de la haute classe (66,2%) ont déclaré avoir des douleurs, par rapport à ceux de la classe fiable (37,6%) et ceux de l'intermédiaire de décélération (classe moyenne) à (42,7%). |
| **Discussion**<br>Intégration de la théorie et des concepts | À leur connaissance, cette étude est la première à utiliser le GMM pour identifier les classes latentes de patients en oncologie et leurs proches aidants avec les différentes phases de la trajectoire d'anxiété pendant et après la radiothérapie du patient. |
| | **Limites de l'étude :**<br>Cette étude présente des limites. Les principales raisons de refus d'inscription peuvent avoir conduit soit à une sous-estimation soit une sur-estimation des symptômes d'anxiété. En outre, les variables non mesurées (par exemple, d'autres facteurs de stress psycho-sociaux, les effets secondaires du traitement) ont peut-être influencées les résultats. Enfin, bien que le GMM soit plus robuste avec de grands échantillons, la taille de l'échantillon présente (n= 252) est à la limite inférieure nécessaire (cf. Nylund et al, 2007;. Tofighi et Enders, 2008).<br><br>Malgré ces limites, les résultats du GMM suggèrent que les patients et les proches aidants peuvent être caractérisés par des profils d'anxiété distincts, et que près d'un tiers (et jusqu'à deux tiers si les symptômes subliminaires sont considérés) connaîtront des niveaux cliniquement significatifs d'anxiété. |
| Perspectives futures | **Implications pour la pratique clinique**<br>Il est essentiel de la part des professionnels de la santé, de prendre en considération les facteurs prédisposant l'anxiété chez les proches aidants pour ensuite fournir un soutien adapté à leurs détresses.<br><br>Les personnes les plus à risque de développer une anxiété importante sont : les femmes, les personnes plus jeunes, les membres des minorités raciales ou ethniques, ceux qui étaient célibataires, et ceux avec enfants à la maison étaient les plus susceptibles d'être classés dans la classe de haute anxiété. Ainsi, les professionnels de la santé doivent repérer rapidement ceux-ci et pour éviter une détresse trop importante. |

| | |
|---|---|
| | **Implications pour la recherche sur la gestion des symptômes**<br>L'utilisation de la modélisation de mélange de croissance GMM a permis d'identifier des sous-groupes de patients et de proches aidants avec des niveaux moyens élevés, intermédiaires ou faibles d'anxiété.<br>Enfin, cette étude ouvre la voie à la poursuite des travaux examinant la relation des traits aux états d'anxiété. Mesurer la résilience est un trait (un aspect durable de la personnalité de l'un ou de style d'adaptation) qui pourrait être mesurée à l'avenir. |
| **générales**<br>Présentation | Bonne présentation, toute la structure d'un article scientifique est présente. |
| Evaluation globale | |

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

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

| Aspects du rapport | Questions | oui | Non | Peu clair | Commentaires |
|---|---|---|---|---|---|
| **Titre** | -Permet-il de saisir le problème de recherche ? | ✓ | | | Les auteurs veulent comprendre la trajectoire de l'anxiété chez les proches aidants et les patients durant et après une radiothérapie. |
| **Résumé** | -Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)? | ✓ | | | |
| **Introduction** Enoncé du problème | -Le problème de recherche est-il énoncé clairement ? | ✓ | | | Les auteurs expliquent que l'anxiété est fréquente chez les patients subissant une radiothérapie mais également les proches aidants en souffrent. |
| Recension des écrits | -Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ? | ✓ | | | Ils expliquent de manière très détaillé la prévalence de la radiothérapie, qui compte 50% des patients atteints de cancer et qui par la suite, est souvent combinée avec une chirurgie ou une chimiothérapie. |
| Cadre théorique ou conceptuel | -Les principales théories et concepts sont-ils définis ? | ✓ | | | Il s'agit du modèle du processus chez le proche aidant. De plus, ils expliquent que si les mécanismes d'adaptation ne peuvent pas aider l'individu à lutter contre une situation stressante, celui-ci pourra être en détresse et ainsi développer de l'anxiété ou encore une dépression. |
| Hypothèses | -Les hypothèses sont-elles clairement formulées ? | ✓ | | | |

Rapport-Gratuit.com

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | -Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ? | ✓ | | | |
| **Méthodes**<br>Devis de recherche | -Le devis de recherche est-il décrit ? | | | | Étude longitudinale, en se concentrant sur les symptômes d'anxiété uniquement. |
| Population et contexte | -La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ? | ✓ | | | Au total 167 patients et 85 proches aidants ont participés à cette étude. |
| | -La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ? | | | ✓ | Pas décrit. Mais vu le grand nombre de participants, cela me paraît adéquat pour ce contexte de recherche. |
| Collecte des données et mesures | -Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ? | ✓ | | | L'échelle « Spielberger - trait et état d'anxiété (STAI-S et STAI-T) » ; le score « KPS (Karnofsky, 1977) » ; l'outil « Epidemiological Studies Depression (CES-D) » et l'échelle « Brief Pain inventory (BPI) ». |
| | -Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ? | | | ✓ | |
| Déroulement de l'étude | -La procédure de recherche est-elle décrite ?<br>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ? | ✓ | | | Oui, ils ont obtenu le consentement éclairé des différents participants et ceux-ci ont reçus des informations détaillées du déroulement et du but de cette étude. |
| **Résultats**<br>Traitement des données | Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ? | ✓ | | | |

| Aspects du rapport | Questions | oui | Non | Peu clair | Commentaires |
|---|---|---|---|---|---|
| Présentation des résultats | -Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ? | ✓ | | | Oui, des tableaux sont présents pour démontrer les données démographiques et les caractéristiques des participants. |
| **Discussion** Intégration de la théorie et des concepts | -Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ? | | ✓ | | |
| | -Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ? | | | ✓ | |
| | -les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ? | ✓ | | | De nombreux refus de participation pour cette étude ont peut-être sur estimés ou sous-estimés les résultats. |
| Perspectives futures | -Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ? | ✓ | | | Oui, Les auteurs ont donné des informations pour la pratique clinique, pour la recherche sur la gestion des symptômes. |
| **Questions générales** Présentation | -L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ? | ✓ | | | Cet article est pertinent pour ce travail de bachelor afin de répondre à notre question de recherche. |
| Evaluation globale | -L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ? | ✓ | | | Cette étude nous rend juste attentif sur les personnalités et caractéristiques des personnes à risques plus élevées d'anxiété. Ceci afin qu'on les repère rapidement pour les soutenir en répondant à leurs besoins tout au long du traitement oncologique. |

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

**Grille de lecture d'un article scientifique**
**Approche quantitative**

| **Aspects du rapport** | **Contenu de l'article** |
|---|---|
| **Références complètes**<br><br>**Provenance de l'étude :**<br>États-Unis | Tamayo, G. J., Broxson, A., Munsell, M., & Cohen, M. Z. (2010). Caring for the caregiver. Oncology Nursing Forum, 37(1), 50-57. Doi: 10.1188/10.ONF.E50-E57 |
| **Résumé** | Décrire la qualité de vie (QOL) et le bien-être des proches aidants de patients recevant une chimiothérapie ambulatoire pour la leucémie et d'identifier des stratégies pour promouvoir la meilleure qualité de vie possible et bien-être pour les proches aidants. Échantillon de commodité est de 194 proches aidants de patients recevant une chimiothérapie pour leucémie.<br><br>Les participants ont rempli le Quality-of-Life-Cancer Balance des proches aidants résidants. Les statistiques descriptives ont été utilisées pour résumer les caractéristiques démographiques des proches aidants et l'analyse exploratrice de facteur a été réalisée pour identifier les facteurs significatifs. Les proches aidants ont identifiés le fardeau comme préoccupation la plus importante pour la qualité de vie (QV).<br><br>Les principaux facteurs identifiés avec leur bien-être étaient l'expression des sentiments et l'entretien ménagé. Ils ont identifiés que donner des médicaments et la gestion des effets secondaires comme cruciale pour les besoins d'apprentissage. la communication, des attitudes positives, le soutien et l'éducation sont importants dans la promotion de la qualité de vie pour les proches aidants. Soigner pour un patient recevant une chimiothérapie pour une leucémie influence la QOL et le bien-être. |

| | |
|---|---|
| | Implications pour les soins infirmiers: Cette étude met en évidence la nécessité d'une meilleure communication infirmière-soignant et de l'éducation, en particulier dans les domaines de la gestion des symptômes et l'administration de médicaments. Des recherches complémentaires devraient se concentrer sur les facteurs qui influent sur la qualité de vie des aidants, leurs besoins éducatifs, et des interventions améliorées pour fournir de nouvelles informations ou de renforcer les anciennes informations. |
| **Introduction**<br>Enoncé du problème | Les patients reçoivent souvent des traitements complexes à domicile ou dans les services d'oncologies. Les membres de la famille peuvent être appelés à fournir des soins primaires à la maison quand un patient reçoit un traitement agressif ou la désactivation dans un cadre ambulatoire ou lorsque le traitement a fait la transition dans les soins palliatifs.<br><br>But de l'étude: Identifier et répondre aux nombreuses variables conduisant à une amélioration ou une diminution de la qualité de vie et le bien-être des proches aidants résidants au début du plan de traitement leurs seraient bénéfiques ainsi qu'aux patients. Identifier les besoins des proches aidants permettra aux professionnels de santé de développer des interventions pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des aidants de patients atteints de cancer. Peu d'études ont décrit le bien-être des aidants de patients atteints de cancer. |

| | |
|---|---|
| Recension des écrits | Dans la prestation de soins pour les patients atteints de différents types de cancer, plusieurs points communs peuvent créer le fardeau des aidants. exigences physiques et émotionnelles extrêmement élevées sont placées sur les proches aidants et la maladie elle-même crée d'importantes perturbations cognitives et émotionnelles de comportement normal chez les patients. Les proches aidants font souvent des déficits dans l'éducation et les compétences liées aux soins de leurs patients, un manque d'assistance de professionnels de la santé, une absence de soutien social, et l'augmentation du stress associé au cancer. Par conséquent, la responsabilité supplémentaire peut entraîner une pression supplémentaire sur le bien-être physique et mental des proches aidants et des patients. Le succès dans la gestion des complications de traitement attendus, tels que pancytopénie et anomalies métabolique nécessite des interventions thérapeutiques précoces. Par conséquent, les patients atteints de leucémie qui sont traités en ambulatoire nécessitent une étroite surveillance et une gestion à la maison par leurs proches aidants. Les patients atteints de leucémie recevant une chimiothérapie développent des effets secondaires importants, ce qui peut provoquer une fatigue physique et émotionnelle extrêmement élevée chez les aidants. Des études antérieures ont été menées avec les proches aidants de patients atteints de tumeurs solides, y compris ceux recevant un traitement actif par le biais de soins palliatifs. Une revue de la littérature n'a pas réussi à identifier toutes les études qui décrivent la qualité de vie (QOL) et le bien-être des aidants de patients atteints de leucémie recevant tout type de thérapie. |

| | |
|---|---|
| Cadre théorique ou conceptuel | **Variables**<br><br>**Qualité de vie:** Elle est multidimensionnelle dans la nature et peut être considéré un résultat des soins de santé et de réadaptation ou d'un état de santé. une mauvaise qualité de vie peut être un signe d'incapacité fonctionnelle, un signe de progression de la maladie ou de la régression, ou une manifestation de circonstance sociale négative. Elle peut être considérée avec des constructions internes subjectifs d'auto-évaluation et le bien-être psychologique.<br><br>**le bien-être:** un état périodique de la sécurité et de la structure au sein de la turbulence de la vie. Des mesures axées sur la force du proche aidant, par opposition à des mesures de qualité de vie qui évaluent le stress et la charge. Le bien-être d'un proche aidant dépend de l'état du patient, ainsi que les caractéristiques individuelles des proches aidants. Peu d'études ont décrit le bien-être des aidants de patients atteints de cancer.<br><br>**Proches aidants de patients atteints de cancer:** Comme les patients se déplacent à travers la trajectoire du cancer, et que la maladie progresse, les besoins des patients et des proches aidants augmentent de façon exponentielle. La reconnaissance des besoins futurs des proches aidants pourrait faciliter le soutien nécessaire pour les proches aidants au début du processus. Un lieu pour évaluer leurs besoins est le cadre de la chimiothérapie ambulatoire. Cependant, peu d'études ont porté sur les besoins des proches aidants de patients atteints de cancer qui sont traités activement dans le cadre de consultations externes. |
| Hypothèses | N’apparaissent pas dans l’article |
| **Méthodes**<br>Devis de recherche | Étude quantitative, descriptive transversale |
| Population<br>et contexte | **Population:** Échantillon de commodité de 194 proches aidants de patients recevant une chimiothérapie pour leucémie |
| | **Contexte:** centre de traitement ambulatoire d'un centre de cancérologie dans le sud des États- Unis. |

| | |
|---|---|
| Collecte des données et mesures | Le CQOL - C et la CCB ont été utilisés pour mesurer la qualité de vie et le bienêtre du proche aidant. Le CQOL - C est un questionnaire multidimensionnel qui permet d'évaluer les problèmes et les besoins du proche aidant, et la CCB évalue le bien- être des proches aidants. Un questionnaire a été mis au point par les auteurs pour identifier et déterminer l'importance des besoins d'apprentissage, l'administration des médicaments, la gestion des effets secondaires des médicaments et des symptômes tels que la douleur, les nausées et les vomissements et la fatigue. En outre, une question ouverte a été inclus pour obtenir des commentaires ou des idées pour les infirmières afin d'améliorer la qualité de vie du proche aidant. On a demandé aux aidants «d'écrire tout ce que vous sentez les infirmières pourraient faire pour vous qui permettrait d'améliorer votre qualité de vie en tant que proche aidant? » |
| Déroulement de l'étude | Après approbation par l'institution de la commission d'examen du centre du cancer, les patients qui venaient pour leur traitement de chimiothérapie et qui répondaient aux critères d'inclusion ont reçu un outil de dépistage par le personnel infirmier de l'ATC. Si les patients ne voulaient pas identifier un proche aidant ils ont marqué la case appropriée sur le formulaire et remis à l'infirmière de la clinique. Si un patient a identifié un proche aidant, un membre de l'équipe de recherche a donné certaines instructions au proche. Une lettre à été envoyée ou il figurait le but et les objectifs de l'étude, et la question de la confidentialité y a été abordée. Le proche aidant rempli une fiche d'information démographique, l'échelle Caregiver Quality-of-Life-Cancer (CQOL-C), l'échelle Caregiver bien-être (CCB), et le questionnaire élaboré par les auteurs. Les participants ont été invités à ne pas écrire leur nom ou les initiales sur les enquêtes. Chaque série d'enquêtes a été codée avec un numéro attribué. |
| **Résultats**<br>Traitement des données | Les scores ont été obtenus en additionnant les réponses aux éléments qui se chargent sur le facteur particulier. Les scores totaux CQOL-C ont été obtenus en additionnant les scores pour l'ensemble des 35 articles. Le score maximal est de 140, avec des scores plus élevés indiquant une meilleure qualité de vie. Plusieurs éléments ne figuraient pas dans un facteur individuel, mais ont été inclus dans le score total CQOL-C. L'analyse factorielle exploratrice a été réalisée en utilisant de multiples corrélations au carré comme points communs antérieures estimations. La méthode de vraisemblance maximale a été utilisée pour extraire les facteurs et a été suivi par une rotation promax. La somme des éléments de chargement de chaque facteur a été déterminée pour chaque participant, puis la moyenne, écart-type (SD), minimum et maximum des scores totaux ont été trouvés. |

| | |
|---|---|
| Présentation des résultats | **Démographique :** Conformément aux autres études sur les proches aidants (par exemple, Gaugler et al, 2008 ; Mellon , 2002; Pinquart & Sorensen , 2005), la plupart des proches étudié étaient des femmes (76 %), étaient de race blanche (80%), marié avec le patient (80%), a vécu avec le patient (88 %), avait un revenu annuel brut supérieur à 50 000 $ (64 %). L'âge moyen était de 54,6 ans (SD = 13,7 ans ; médiane = 55,5 ans ; intervalle = 20-88 ans). Certains des participants ont travaillé à plein temps (34%), d'autre travaillant à temps partiel (9 %) et d'autre ne travaille pas actuellement (37 %). Plusieurs répondants ne terminent pas les informations démographiques.<br>**Caregiver Quality-of-Life–Cancer Scale:** Les participants qui terminent le CQOL-C ont indiqué quatre facteurs significatifs: le fardeau(X- = 28.55), suivie des perturbateurs (-X = 21,60), l'adaptation positive ou préoccupations financières (X = 12,67), et le soutien (-X = 6,05). La cohérence interne du CQOL-C a été estimée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach, ce qui suggère un degré élevé de cohérence interne pour la première (0,9) et deuxième (0,84) des facteurs, très bonne cohérence interne pour le quatrième facteur (0,74), et faible cohérence interne (0,28) pour le troisième facteur.<br><br>**Caregiver Well-Being Scale:** L'échelle de la CCB est composée de deux échelles: Besoins fondamentaux et activités de la vie quotidienne. La base des besoins a identifié quatre facteurs significatifs, y compris l'expression des sentiments (X- = 3,9), la fréquentation aux besoins physiques (-X = 3,38), la sécurité (-X = 3,41), et confiance (-X = 2.39). La cohérence interne de la base des besoins a également été estimée en utilisant le coefficient Cronbach alpha, ce qui suggère un degré élevé de cohérence interne pour le premier facteur (0,92), très bonne cohérence interne pour la deuxième (0,8) et troisième (0,77) facteurs, et faible constance interne pour le quatrième facteur (0,58). Cependant, les activités de la vie quotidienne identifie quatre facteurs importants, y compris l'entretien ménagé (-X = 3,88), le soutien familial et les soins (-X = 3,21), activités de loisir (-X = 1,99), et l'entretien personnel (-X = 3,38). La mesure de Kaiser de l'échantillonnage adéquat était 0,828, ce qui suggère que les données étaient appropriées pour le modèle de facteur commun. La cohérence interne des activités de la vie quotidienne a été estimée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. pour le premier (0,89) et le second facteur (0,83) suggère un degré élevé de cohérence interne et une très bonne cohérence interne pour le troisième (0,71) et le quatrième facteur (0,68). |

| | |
|---|---|
| | **Besoins d'apprentissage:** les proches aidants de patients atteints de leucémie recevant une chimiothérapie ont identifié comme très important le besoin d'en apprendre d'avantage sur la gestion des effets secondaire (84%), administration des médicaments (72%), et la gestion des symptômes tels que la fatigue (82%), nausées et vomissements (80%) et de la douleur (78%).<br>Les proches aidants ont identifié cinq thèmes importants lorsqu'on leurs a demandé «d'écrire tout ce que vous sentez les infirmières pourraient faire pour vous qui permettrait d'améliorer votre qualité de vie en tant que aidants? » Les thèmes étaient la communication, l'absence de coordination des horaires, obtenir le soutien, l'éducation, et les «attitudes positives des infirmières et des approches de soins. Les citations suivantes illustrent chaque thème.<br>• Communication: « Une bonne communication entre le patient, soignant, et les infirmières sur les petits détails! En tant qu'assistant, je me concentre sur les grandes questions: les médicaments, la numération globulaire, etc. »<br>• Défaut de coordonner les horaires: «ministères ne programment les prochains rendez-vous en temps opportun et de ne pas essayer de travailler avec vous pour coordonner avec votre emploi du temps personnel. . . ».<br>• Obtenir de l'aide: «Aidez-nous le plan comme une famille ne finit pas de faire tout le travail. J'ai une fille adolescente qui ne contribue pas en partie parce que je ne sais pas quoi lui dire de le faire »<br>• Offrir une éducation: "Existe-t-il des brochures disponibles concernant les médicaments en cours de réception (éducation du patient) ou des brochures qui traitent de tous les domaines ouverts aux patients et les gardiens de cette institution? »<br>• Les attitudes positives des infirmières et des approches soins: «Je crois l'attitude positive de l'ensemble du personnel a été exceptionnel. L'honnêteté, la convivialité, et les connaissances qu'ils présentent me donnent du réconfort et de confort. Il a été une expérience merveilleuse. » |

| | |
|---|---|
| **Discussion**<br>Intégration de la théorie et des concepts | Cet article décrit le bien-être des proches aidants de patients atteints de leucémie recevant une chimiothérapie. Les proches aidants de cette étude décrivent que le fardeau, les perturbateurs, l'adaptation positive ou les préoccupations financières, et le soutien sont des facteurs qui influencent leur qualité de vie. Les auteurs pensent que cette étude est la première à utiliser la CCB pour évaluer le bien-être des proches aidants de patients atteints de leucémie. Berg-Weger et al. (2000) ont utilisé l'échelle de la CCB avec une population mixte de proches aidants adultes et d'enfants, et les besoins de la base a identifié les facteurs suivants: expression des sentiments, assiduité aux besoins physiques, et l'auto-sécurité. Sur les activités de la vie quotidienne, les facteurs étaient temps pour des activités de loisirs, maintien des fonctions de la maison, le soutien familial, l'entretien ménagé et les tâches ménagères.<br>Cette étude décrit l'expression des sentiments et l'estime de soi, la participation à des besoins physiques, la sécurité et la confiance dans la base des besoins, ainsi que l'entretien ménager, le soutien familial et les soins personnels, l'activité de loisirs, et de l'entretien personnel dans le cadre des activités de la vie quotidienne. La reconnaissance des besoins éducatifs et psycho-sociaux des proches aidants est une première étape importante à l'amélioration de leur qualité de vie et de bien-être. Les infirmières en oncologie fournissent de l'éducation sur les traitements et la gestion des symptômes pour les patients et leurs proches aidants. Les proches aidants ont identifié l'administration de médicaments, la gestion des effets secondaires et la gestion des symptômes tels que la douleur, des nausées et des vomissements, fatigue et besoins d'apprentissage comme très importants.<br>Comme décrit dans d'autres études, la communication avec les patients et les professionnels de la santé est importante dans la qualité de vie. D'autres aspects ont été identifiés comme: une meilleure coordination des soins, l'éducation, le soutien, l'attitude positive et l'approche humaine par l'équipe de soins de santé.<br>Il existe plusieurs limites à l'étude. Ce fut une étude transversale dans laquelle les données ont été obtenues à un point de temps où le patient a été soumis à une chimiothérapie dans le cadre de consultations externes; par conséquent, la pleine compréhension de l'effet du cancer sur le proche aidant est limitée. Le patient a été approché sans considération pour le stade du cancer ou le nombre de traitements reçus. Les données étaient incomplètes parce que certains proches aidants n'a pas répondu à tous les articles. La plupart des participants étaient caucasien avec un revenu de la classe moyenne afin que les résultats puissent ne pas être applicables à différents groupes socio-économiques et ethniques. |

| | |
|---|---|
| Perspectives futures | Des recherches complémentaires devraient se concentrer sur les facteurs qui influencent sur la qualité de vie des proches aidants, leurs besoins éducatifs et des interventions visant à aider les infirmières à mieux fournir de nouvelles informations ou de renforcer les anciennes informations. D'autres thèmes décrits par les proches aidants comme de promouvoir la qualité de vie comprennent la coordination des soins, de l'aide pour obtenir un soutien pour le soignant, et les attitudes positives et l'approche bienveillante des infirmières. Les auteurs comprennent que les besoins non identifiés peuvent entraîner une diminution de la qualité de vie et, par conséquent, les recherches futures devraient aborder les déficits identifiés par cette étude. |
| **Questions générales** Présentation | |
| Evaluation globale | |

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

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

| Aspects du rapport | Questions | oui | Non | Peu clair | Commentaires |
|---|---|---|---|---|---|
| **Titre** | -Permet-il de saisir le problème de recherche ? | x | | | Prendre soin du proche aidant<br>But de l'étude: identifier et répondre aux nombreuses variables conduisant à une amélioration ou une diminution de la qualité de vie et le bien-être des proches aidants résidants au début du plan de traitement leurs seraient bénéfiques ainsi qu'aux patients. Identifier les besoins des proches aidants permettra aux professionnels de santé de développer des interventions pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des aidants de patients atteints de cancer. Peu d'études ont décrit le bien-être des aidants de patients atteints de cancer. |
| **Résumé** | -Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)? | x | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Introduction** Enoncé du problème | -Le problème de recherche est-il énoncé clairement ? | x | | | les patients reçoivent souvent des traitements complexes à domicile ou dans les services d'oncologies. Les membres de la famille peuvent être appelés à fournir des soins primaires à la maison quand un patient reçoit un traitement agressif ou la désactivation dans un cadre ambulatoire ou lorsque le traitement a fait la transition dans les soins palliatifs. |
| Recension des écrits | -Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ? | x | | | L'article explique les liens des proches aidants avec la maladie cancéreuse par la qualité de vie et leur bien-être |
| Cadre théorique ou conceptuel | -Les principales théories et concepts sont-ils définis ? | x | | | **Qualité de vie:** Elle est multidimensionnelle dans la nature et peut être considéré un résultat des soins de santé et de réadaptation ou d'un état de santé. une mauvaise qualité de vie peut être un signe d'incapacité fonctionnelle, un signe de progression de la maladie ou de la régression, ou une manifestation de circonstance sociale négative. Elle peut être considérée avec des constructions internes subjectifs d'auto-évaluation et le bien-être psychologique.<br><br>**Le bien-être:** un état périodique de la sécurité et de la structure au sein de la turbulence de la vie. Des mesures axées sur la force du proche aidant, par opposition à des mesures de qualité de vie qui évaluent le stress et la charge. Le bien-être d'un proche aidant dépend de l'état du patient, ainsi que les caractéristiques individuelles des proches aidants. Peu d'études ont décrit le bien-être des aidants de patients atteints de cancer. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Hypothèses | -Les hypothèses sont-elles clairement formulées ? | | x | | Il n'y a pas d'hypothèses formulées. |
| | -Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ? | | x | | |
| **Méthodes** Devis de recherche | -Le devis de recherche est-il décrit ? | x | | | étude descriptive transversale |
| Population et contexte | -La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ? | x | | | Échantillon de commodité de 194 proches aidants de patients recevant une chimiothérapie pour leucémie |
| | -La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ? | x | | | oui, la taille de l'échantillon est de 194 personnes et elle est adéquate en lien avec la problématique des proches aidants vu que c'est une problématique récente et précise |
| Collecte des données et mesures | -Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ? | | | | Le CQOL - C et la CCB ont été utilisés pour mesurer la qualité de vie et le bien-être du proche aidant |
| | -Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ? | x | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Déroulement de l'étude | -La procédure de recherche est-elle décrite ?<br>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ? | x<br><br>x | | | Après approbation par l'institution de la commission d'examen du centre du cancer, les patients qui venaient pour leur traitement de chimiothérapie et qui répondaient aux critères d'inclusion ont reçu un outil de dépistage par le personnel infirmier de l'ATC. Si les patients ne voulaient pas identifier un proche aidant ils ont marqué la case appropriée sur le formulaire et remis à l'infirmière de la clinique. Si un patient a identifié un proche aidant, un membre de l'équipe de recherche a donné certaines instructions au proche. Une lettre à été envoyée ou il figurait le but et les objectifs de l'étude, et la question de la confidentialité y a été abordée. Le proche aidant rempli une fiche d'information démographique, l'échelle Caregiver Quality-of-Life-Cancer (CQOL-C), l'échelle Caregiver bien-être (CCB), et le questionnaire élaboré par les auteurs. Les participants ont été invités à ne pas écrire leur nom ou les initiales sur les enquêtes. Chaque série d'enquêtes a été codée avec un numéro attribué. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Résultats** Traitement des données | Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ? | x | | | Les scores ont été obtenus en additionnant les réponses aux éléments qui se chargent sur le facteur particulier. Les scores totaux CQOL-C ont été obtenus en additionnant les scores pour l'ensemble des 35 articles. Le score maximal est de 140, avec des scores plus élevés indiquant une meilleure qualité de vie. Plusieurs éléments ne figuraient pas dans un facteur individuel, mais ont été inclus dans le score total CQOL-C. L'analyse factorielle exploratrice a été réalisée en utilisant de multiples corrélations au carré comme points communs antérieures estimations. La méthode de vraisemblance maximale a été utilisée pour extraire les facteurs et a été suivi par une rotation promax. La somme des éléments de chargement de chaque facteur a été déterminé pour chaque participant, puis la moyenne, écart-type ( SD ) , minimum et maximum des scores totaux ont été trouvés. |
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
| Présentation des résultats | -Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ? | x | | | Les résultats sont présentés sous formes de tableau avec un texte explicatif à la suite |
| **Discussion** Intégration de la théorie et des concepts | -Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ? | x | | | Sont mis en liens avec les recherches antérieurs. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | -Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ? | | | x | |
| | -les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ? | *x* | | | Il existe plusieurs limites à l'étude. Ce fut une étude transversale dans laquelle les données ont été obtenues à un point de temps où le patient a été soumis à une chimiothérapie dans le cadre de consultations externes; par conséquent, la pleine compréhension de l'effet du cancer sur le proche aidant est limitée. Le patient a été approché sans considération pour le stade du cancer ou le nombre de traitements reçus. Les données étaient incomplètes parce que certains proches aidants n'ont pas répondu à tous les articles. La plupart des participants étaient caucasien avec un revenu de la classe moyenne afin que les résultats puissent ne pas être applicables à différents groupes socio-économiques et ethniques. |
| Perspectives futures | -Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ? | *x* | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Questions générales** Présentation | -L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ? | | | | Des recherches complémentaires devraient se concentrer sur les facteurs qui influencent sur la qualité de vie des proches aidants, leurs besoins éducatifs et des interventions visant à aider les infirmières à mieux fournir de nouvelles informations ou de renforcer les anciennes informations. D'autres thèmes décrits par les proches aidants comme de promouvoir la qualité de vie comprennent la coordination des soins, de l'aide pour obtenir un soutien pour le soignant, et les attitudes positives et l'approche bienveillante des infirmières. Les auteurs comprennent que les besoins non identifiés peuvent entraîner une diminution de la qualité de vie et, par conséquent, les recherches futures devraient aborder les déficits identifiés par cette étude. |
| Evaluation globale | -L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ? | *x* | | | Une meilleure compréhension des problèmes que les proches aidants peuvent rencontrer |

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

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

| **Aspects du rapport** | **Contenu de l'article** |
|---|---|
| **Références complètes Provenance de l'étude :** Norvège | Ekstedt, M., Stenberg, U., Olsson, M., & Ruland, C. M. (2014). Health Care Professionals' Perspectives of the Experiences of Family Caregivers During In-Patient Cancer Care. *Journal of Family Nursing*, *20*(4), 462-486. Doi :10.1177/1074840714556179 |
| **Résumé** | Être un membre de la famille d'un patient qui est traité pour le cancer implique souvent un certain nombre de défis. Cette étude décrit les perceptions des membres de la famille qui ont servi en tant que proche aidant et leur besoin de soutien pendant le traitement de leur parent atteint de cancer à l'hôpital norvégien. Des groupes de discussion ont été menées avec une équipe multidisciplinaire de 24 professionnels tels que des travailleurs sociaux, les médecins et des infirmières qui ont été étroitement impliqués à l'hôpital dans le traitement du cancer et des soins. Quatre thèmes principaux décrivent les perceptions des proches aidants dans les soins chez un patient atteint d'un cancer: un atout et un fardeau supplémentaire; infiniment fort et aux prises avec l'impuissance; être un étranger dans le centre de soins et d'être dans des temporalités différentes. Nous concluons que c'est un défi pour les professionnels de la santé de soutenir la famille et de créer un espace pour les besoins des proches aidants dans le traitement du cancer. |
| **Introduction** Enoncé du problème | Le cancer est un défi pour la société. Pour les patients en traitement actif pour le cancer, les proches aidants sont la principale source de soutien social et émotionnel et assument une énorme responsabilité pour le fonctionnement quotidien de la famille. En raison de l'amélioration des diagnostics et des traitements et une meilleure espérance de vie les hospitalisations sont de courtes durées, donc les soins à long terme se passent de plus en plus à la maison. Ceci augmente la responsabilité et peut-être le fardeau du proche aidant et rend également son rôle en tant que source de soutien pour le patient encore plus important. Au cours des dernières années, une attention croissante a été accordée à l'expérience et les besoins des proches aidants dans leur propre droit. Des services |

| | |
|---|---|
| | de soins de santé dans de nombreux pays sont nécessaires pour soutenir les proches aidants et les impliquer en partenariat dans les soins. Lorsque le proche aidant est bien pris en charge, le bien-être du patient peut être augmenté de façon significative. La coopération et la communication entre les professionnels de la santé et les membres de la famille impliqués dans les soins sont devenues de plus en plus importante. Dans cette étude, un proche aidant est défini comme quelqu'un qui est proche du patient un conjoint, un enfant adulte, ou un ami, et qui « participe activement au partage de l'expérience de la maladie du patient sur un plan pratique et/ou niveau émotionnel ». Le terme les professionnels de la santé a été choisi d'inclure les travailleurs sociaux, les infirmières, et les médecins qui travaillent dans un établissement de soins de cancer aigu. |
| Recension des écrits | Être un proche aidant d'un patient au cours de leur trajectoire de la maladie cancéreuse est influencée par un certain nombre de défis, y compris le problème de la santé, diverses réactions émotionnelles et d'importantes implications sociales, financières, et en rapport avec l'emploi. De plus, les proches aidants sont exposés à des charges considérables à la suite des nombreuses responsabilités ou des activités qu'ils ne sont pas préparés à gérer. Plusieurs études, du point de vue des proches aidants, ont décrit leur besoin d'information, le soutien affectif et le besoin d'être reconnu et invité dans le processus de traitement. En outre, les professionnels de la santé décrivent les sentiments des proches aidants comme ambivalent lorsqu'ils traitent des questions financières et des responsabilités de prise de décision et de leurs doutes quant à la valeur de leur présence pour les patients. Les proches aidants sont encore réticents à participer à leurs propres besoins ce qui implique que les professionnels doivent reconnaître l'expérience des défis des proches aidants et créé une bonne relation avec les proches aidants pour assurer une communication ouverte et réceptive.<br>Bien qu'il y ait eu beaucoup de recherche sur les besoins des proches aidants dans le milieu palliatifs, moins d'attention a été accordée aux besoins des proches aidants pendant le traitement du cancer dans les soins hospitaliers. Cela nécessite une meilleure compréhension du point de vu des professionnels de la santé afin de soutenir les proches aidants lorsque le patient est traité pour un cancer. Une telle compréhension accrue contribuera à un meilleur soutien et donc de meilleurs soins pour le patient.<br>But de la recherche: la présente étude visait à obtenir une compréhension plus profonde des défis auxquels sont confrontés les proches aidants et leurs besoins de soutien, tel que décrit par les professionnels de la santé au cours de l'hospitalisation des patients pour le traitement du cancer. |

Support-Gratuit.com

| | |
|---|---|
| Cadre théorique ou conceptuel | Une perspective écologique a été utilisée comme cadre global de traitement, d'explorer ces aspects du point de vu des professionnels de la santé. |
| Question de recherche | N'est pas formulée dans l'article |
| **Méthodes** Tradition et devis de recherche | Pour atteindre l'objectif de l'étude, une approche herméneutique a été utilisée. Devis qualitatif |
| Population et contexte | **Population:** Professionnels de la santé, comme des assistants sociaux, des infirmières, des médecins. Un totale de 24 professionnels |
| | **Contexte:** Hôpital Universitaire Norvégien. |
| Collecte des données et mesures | La récolte des données se passe sous forme d'interview en groupe.<br>Les quatre séances de groupe de discussion ont duré environ 90 minutes, et ont eu lieu pendant les heures de travail des participants dans une salle de conférence tranquille à l'hôpital universitaire d'Oslo.<br>Les questions d'ouverture étaient intentionnellement large et ouverte pour encourager les professionnels de la santé de partager leurs points de vue: «Pouvez-vous me parler des défis que les proches aidants rencontrent ? »<br>Des questions ont porté sur les défis de la vie de tous les jours et les besoins des proches aidants concernant le soutien pendant la maladie du patient tels que «Comment la vie quotidienne des proches aidants est-elle affecté?» «Comment les défis des proches aidants changent au fil du temps?» «Quel genre de besoin d'information et de soutien les proches aidants ont? » |

| | |
|---|---|
| Déroulement de l'étude | Une lettre d'introduction a été envoyée aux travailleurs sociaux, les infirmières et les médecins employés dans les différentes unités de traitement du cancer à un hôpital universitaire norvégien. Quatre interviews de groupes de discussion, ont été menées entre Novembre 2008 et Janvier 2009. Les 2 médecins ont été interrogés individuellement comme ils ont été incapables de participer aux groupes de discussion. Ces entrevues ont été menées dans leurs bureaux à l'hôpital universitaire, d'une durée entre 30 et 45 min.<br>À la fin de chaque discussion de groupe de discussion, les chercheurs ont modifié le guide de groupe de discussion pour inclure tous les nouveaux sujets pertinents pour l'exploration dans les groupes ultérieurs. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites mot à mot. Les transcriptions distinguaient les déclarations des différents intervenants, mais ne permettent pas d'identifier chaque enceinte par son nom. |
| Rigueur | L'étude a été réalisée en conformité avec les principes énoncés dans la Déclaration d'Helsinki (Association médicale mondiale, 2008) et a été approuvée par les comités nationaux pour l'éthique de la recherche en Norvège (REK) et par le Conseil d'éthique d'Oslo. |
| **Résultats**<br>Traitement des données | Les entrevues transcrites ont été analysées à l'aide d'une méthode herméneutique. L'analyse a été réalisée en plusieurs étapes. D'abord, les transcriptions ont été lues du début à la fin pour avoir une idée générale et une vue d'ensemble des expériences globales. Ensuite, le texte a été lu attentivement pour découvrir les unités de sens avec des qualités communes et distinctes. Les thèmes qui étaient saillant dans les interviews ont été renforcées et validées par les co-auteurs (MO et des États-Unis) qui ont agi en tant que co-juges et examiner la pertinence et applicabilité des thèmes, séparément et en conjugaison à plusieurs reprises, dans le cadre de la réflexivité. Enfin, l'ensemble du texte a été lu à travers une nouvelle fois pour reconfirmer tous les thèmes contre le texte dans son ensemble et à la recherche d'une nouvelle compréhension de l'ensemble, qui complète « la spirale herméneutique». |
| Présentation des résultats | Sous forme de texte séparer en quatre points principaux. |

| | |
|---|---|
| **Discussion**<br>Intégration de la théorie et des concepts | Du point de vue des soins de la famille et la théorie systémique, il est essentiel de percevoir la famille comme une entité entière où les membres d'une famille sont mutuellement dépendants: ils interagissent et sont reliés entre eux. L'étude montre que les professionnels de la santé sont conscients que face aux demandes multiples des proches aidants et que ces professionnels peuvent identifier les proches aidants vulnérables dans les phases quand ils sont dans le besoin d'un soutien. Les professionnels de la santé peuvent aller très loin pour répondre aux besoins émotionnels, pratiques et d'information, malgré un certain nombre de défis. De même, les professionnels de la santé dans cette étude estimaient que même si elles répondaient aux besoins des proches aidants pour des conversations cruciales, le système n'a pas offert un soutien adéquat aux besoins essentiels des proches aidants de nature économique ou pratique. Même si les professionnels de la santé étaient conscients que les proches aidants sont des ressources indispensables pour le patient, ils ne pouvaient pas trouver le temps supplémentaire, l'espace, et l'engagement nécessaires pour les soutenir. Néanmoins, les professionnels ont toujours été conscients que tous les efforts pour répondre aux besoins des proches aidants ont été du temps bien dépensé, en ce qu'il a contribué à veiller à ce qu'ils seraient un atout pour le patient et, finalement, pour le système de soins de santé. Un dilemme est que les proches aidants sont simultanément considérés comme un atout et un fardeau, avec des besoins spécifiques; leur position est ni celle d'un «collègue», ni celle d'un «client» au sein du système. En lien avec d'autres études, les proches aidants n'ont pas leur place donnée dans les soins, et ils sont souvent ignorés ou pris pour acquis. La prise de décision et de partenariat partagés sont les caractéristiques des soins centrés sur la personne qui, si consciencieusement et systématiquement appliquées peut aider en tant que pilier de soins en cas de maladie à long terme. Étant donné que le nombre total de jours à l'hôpital est systématiquement réduite, et les soins de santé de pointe se déplace de plus en plus dans les foyers, le rôle des proches aidants dans le maintien de la continuité des soins est de plus en plus important. La nécessité de les inclure dans les soins a été exprimée dans la littérature de soins de santé pour un temps très long. Cependant, bien que les soins centrés sur la personne est fondée sur une individualité des besoins et des attentes du patient, y compris le contexte, l'histoire et la famille, l'accent primaire dans cette perspective des soins est sur la relation patient-soignant. Les résultats de cette étude indiquent, cependant, que les changements de systèmes organisationnels et économiques sont nécessaires pour faire un tel modèle de soins axés sur la famille possible dans les soins de santé. Il est particulièrement important pour les professionnels de la santé d'adapter le soutien individuel pour les proches aidants, et d'identifier ceux qui sont dépassés par les responsabilités. |

| | |
|---|---|
| | Un défi global pour les professionnels est de soutenir les proches aidants dans le cadre du système de soins de santé. Ainsi, les autorités sanitaires, les gouvernements et les gestionnaires doivent prendre des engagements importants pour faciliter les professionnels des soins de santé pour inclure les proches aidants dans l'information, la prise de décision et la planification des soins.<br>La compétence du professionnel des soins de santé à fournir des informations sur le diagnostic et le traitement à un niveau approprié, semble être crucial pour la façon dont plus proche parent face au rôle de proche aidants lors de la phase initiale.<br>Offrant un cadre où les proches aidants peuvent valider leurs émotions peut également alléger le fardeau des aidants.<br>Cette étude ajoute une approche plus globale à la compréhension des proches aidants, non pas seulement comme la principale source de soutien pour les patients, et approfondit la compréhension de la famille comme un système et une unité face au cancer. Même si la famille ensemble est considérée comme une unité de soins, les professionnels de la santé font face à un ensemble différent de défis en essayant d'aider les proches aidants qui sont impliqués dans leur propre trajectoire parallèle mais distincte du cancer. Les professionnels de la santé sont au courant que les proches aidants vulnérables dans le besoin de soutien et face à des défis lorsqu'ils tentent d'impliquer les proches aidants dans les soins de l'hôpital de patients et de soutenir l'adaptation de la famille pour le rôle de la prestation de soins. Une équipe multidisciplinaire de soignants professionnels peut soutenir les proches aidants dans cette trajectoire en les introduisant dans le système de soins de santé, en ouvrant de nouvelles façons de pleurer les pertes, en les invitant à prendre une part active dans les soins pour les patients, et en leur facilitant d'accepter le soutien des autres. Un équilibre entre les besoins des patients et des proches aidants tout en soutenant l'espoir à la fois peut être un défi pour les proches aidants, qui doivent parfois lutter avec leurs propres sentiments de inadéquation en raison des ressources limitées dans les soins de santé.<br><br>Forces et limites<br>Cette étude offre la perspective de l'avis de professionnels en Norvège, un pays qui commence à peine à être décrit dans la littérature de soins infirmiers de famille la situation des proches aidants. L'échantillon était composé de travailleurs sociaux, les infirmières et les médecins à un hôpital universitaire norvégien. Les résultats d'une étude qualitative sont liés par le contexte et nous ont décrit ce contexte pour le lecteur d'évaluer la transférabilité. La crédibilité a été atteint par la possibilité pour les participants de contester et de vérifier un avis de l'autre au cours |

| | |
|---|---|
| | de la discussion au sein du groupe de discussion. Les professionnels de la santé dans cette étude qualitative prenaient soin de patients avec une variété de diagnostics de cancer, et les composants de leurs expériences et leurs dilemmes peuvent être accessibles à d'autres contextes similaires. L'échantillon de professionnels de soins de santé était multidisciplinaire. Le but de l'échantillonnage était de couvrir autant d'aspects du phénomène que possible, et la largeur de la matière renforce l'étude. |
| Perspectives | décrite dans la discussion : Un défi global pour les professionnels est de soutenir les proches aidants dans le cadre du système de soins de santé. Ainsi, les autorités sanitaires, les gouvernements et les gestionnaires doivent prendre des engagements importants pour faciliter les professionnels des soins de santé pour inclure les proches aidants dans l'information, la prise de décision et la planification des soins.<br>La compétence du professionnel des soins de santé à fournir des informations sur le diagnostic et le traitement à un niveau approprié, semble être crucial pour la façon dont plus proche parent face au rôle de proche aidants lors de la phase initiale.<br>Offrant un cadre où les proches aidants peuvent valider leurs émotions peut également alléger le fardeau des aidants. |
| **Questions générales**<br>Présentation | |
| Evaluation globale | Ne parle pas de traitement ontologique spécifique. |

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

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

| **Références de l'article analysé :** Ekstedt, M., Stenberg, U., Olsson, M., & Ruland, C. M. (2014). Health Care Professionals' Perspectives of the Experiences of Family Caregivers During In-Patient Cancer Care. *Journal of Family Nursing*, *20*(4), 462-486. doi :10.1177/1074840714556179 | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
| **Titre** | -Permet-il de saisir le problème de recherche ? | x | | | Les perspectives des professionnels de la santé face à l'expérience des proches aidants pendant la maladie cancéreuse d'un patient |
| **Résumé** | -Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)? | x | | | |
| **Introduction** Enoncé du problème | -Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ? | x | | | l'article explique le problème actuel autour du cancer et des proches aidants au sein de l'hôpital et des mesures qui sont en train d'être prise. |
| Recension des écrits | -Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ? | x | | | Il décrit les problèmes et les étapes que les proches aidants rencontrent tout au long de la maladie. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Cadre théorique ou conceptuel | -La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ? | x | | | Les familles fonctionnent dans un contexte social, culturel, économique et environnemental. Dans le but d'approfondir la compréhension des besoins et des défis du proche aidant pendant les phases de la trajectoire du cancer du patient, une perspective écologique a été utilisée comme un cadre global de traitement, afin d'explorer ces aspects du point de vue professionnels de la santé. L'objectif principal de la perspective écologique est la relation dynamique entre le patient et le proche aidant dans le contexte. Dans cette étude, le cadre de perspective écologique a été utilisé pour identifier les besoins et les modes d'interaction des proches aidants qui pourraient être utilisés pour le développement d'une intervention psychosociale pour les proches aidants. |
| Question de recherche | -Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ? | | x | | Il n'y a pas de question de recherche formulée |
| | -Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ? | | | x | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Méthodes** Tradition et devis de recherche | -Le devis de recherche est-il décrit ?<br>-Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ?<br>-Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ? | x | | | Pour atteindre l'objectif de l'étude, une approche herméneutique a été utilisée. Devis qualitatif.<br>cette approche consiste à comprendre plutôt qu'à expliquer un phénomène. Quatre interviews de groupes de discussion, ont été menées entre Novembre 2008 et Janvier 2009 |
| Population et contexte | -La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ? | x | | | Professionnels de la santé, comme des assistants sociaux, des infirmières, des médecins. Un totale de 24 professionnels |
| | -Les chercheurs ont-ils saturé les données ? | | | | |
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
| Collecte des données et mesures | -Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ? | x | | | La récolte des données se passe sous forme d'interview en groupe. |
| | -Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ? | *x* | | | |
| Déroulement de l'étude | -La procédure de recherche est-elle décrite ?<br>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ? | x | | | L'étude a été réalisée en conformité avec les principes énoncés dans la Déclaration d'Helsinki et a été approuvée par les comités nationaux pour l'éthique de la recherche en Norvège (REK) et par le Conseil d'éthique d'Oslo. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Rigueur | -Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ? | *x* | | | Plusieurs lectures ont été faites afin de ne rien oublier |
| **Résultats** Traitement des données | Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ? | *x* | | | L'analyse a été réalisée en plusieurs étapes. D'abord, les transcriptions ont été lues du début à la fin pour avoir une idée générale et une vue d'ensemble des expériences globales. Ensuite, le texte a été lu attentivement pour découvrir les unités de sens avec des qualités communes et distinctes. Les thèmes qui étaient saillant dans les interviews ont été renforcées et validées par les co-auteurs qui ont agi en tant que co-juges et examiner la pertinence et applicabilité des thèmes, séparément et en conjugaison à plusieurs reprises, dans le cadre de la réflexivité. Enfin, l'ensemble du texte a été lu à travers une nouvelle fois pour reconfirmer tous les thèmes contre le texte dans son ensemble et à la recherche d'une nouvelle compréhension de l'ensemble, qui complète « la spirale herméneutique». |
| Présentation des résultats | -Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ? | *x* | | | les résultats sont présentés sous forme de sous chapitre. |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Discussion** Intégration de la théorie et des concepts | -Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ? | x | | | |
| | -La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ? | x | | | |
| | -Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ? | *x* | | | Cette étude offre la perspective de l'avis de professionnels en Norvège, un pays qui commence à peine à être décrit dans la littérature de soins infirmiers de famille la situation des proches aidants. L'échantillon était composé de travailleurs sociaux, les infirmières et les médecins à un hôpital universitaire norvégien. Les résultats d'une étude qualitative sont liés par le contexte et nous ont décrit ce contexte pour le lecteur d'évaluer la transférabilité. Les professionnels de la santé dans cette étude qualitative prenaient soin de patients avec une variété de diagnostics de cancer, et les composants de leurs expériences et leurs dilemmes peuvent être accessibles à d'autres contextes similaires. L'échantillon de professionnels de soins de santé était multidisciplinaire. Le but de l'échantillonnage était de couvrir autant d'aspects du phénomène que possible, et la largeur de la matière renforce l'étude. |

pport-Gratuit.com

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Perspectives | -Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ? | *x* | | | Un défi global pour les professionnels est de soutenir les proches aidants dans le cadre du système de soins de santé. Ainsi, les autorités sanitaires, les gouvernements et les gestionnaires doivent prendre des engagements importants pour faciliter les professionnels des soins de santé pour inclure les proches aidants dans l'information, la prise de décision et la planification des soins. La compétence du professionnel des soins de santé à fournir des informations sur le diagnostic et le traitement à un niveau approprié, semble être crucial pour la façon dont plus proche parent face au rôle de proche aidants lors de la phase initiale. |
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
| **Questions générales** Présentation | -L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ? | x | | | |
| Evaluation globale | -L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ? | *x* | | | Cette étude nous donne la vision des professionnels de la santé en lien avec cette problématique, ils nous donnent leurs expériences quant aux besoins des proches aidants. |

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

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

| Aspects du rapport | Contenu de l'article |
|---|---|
| **Références complètes**<br><br>**Provenance de l'étude**<br>Turquie | Sercekus, P., Besen, D. B., Gunusen, N. P., & Edeer, A. D. (2014). Experiences of Family Caregivers Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *15*(12), 5063-5069. |
| **Résumé** | **Contexte:** Le cancer est une maladie qui affecte non seulement les patients, mais aussi leurs familles physiquement et émotionnellement. Le but de cette étude était de déterminer les besoins, les défis et les moyens de faire face des proches aidants de patients atteints de cancer.<br>**Matériels et méthodes:** Dans l'étude, l'approche phénoménologique a été utilisée. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-structurées individuelles. L'échantillon de l'étude comprenait 16 membres de la famille qui fournissent des soins pour un patient atteint de cancer.<br>**Résultats:** Les résultats de l'étude sont regroupées sous 4 thèmes principaux: l'impact de la prestation de soins ; de cacher des sentiments ; des défis expérimentés et les attentes, et leurs manières de faire face. Pendant le processus de soins, les proches aidants des patients sont affectés physiologiquement, psychologiquement et socialement. Il a été déterminé que les proches aidants des patients cachaient leurs sentiments et évitaient de parler de la maladie, ceci de peur que le patient soit triste. Ils avaient également de la difficulté à composer avec les réactions du patient au cours du processus de traitement. Les membres des familles ont eu des difficultés découlant du système de santé, les conditions d'hospitalisation et de traitement ainsi que lors du transport et des problèmes financiers. Le soutien est très important pour faire face, mais il a été déterminé que certains des proches aidants de patients ne recevaient pas un soutien adéquat. Les proches aidants des patients souhaitent que les professionnels de la santé leur fournissent plus d'informations sur l'état de leur patient et notamment concernant l'évolution de la maladie.<br>**Conclusion:** Au cours du processus de soins, les proches aidants étaient confrontés à de nombreuses difficultés et ils présentaient différents comportements d'adaptation positifs ou négatifs dont les professionnels de la santé devraient prendre en compte. |

| | |
|---|---|
| **Introduction**<br>Enoncé du problème | Le cancer est une maladie avec des taux de mortalité et de morbidité élevés, et ainsi, de faire face à la pathologie est difficile. Il affecte à la fois, les patients et leurs familles physiquement et émotionnellement. Il est l'un des principaux problèmes de santé, car il conduit à des décès, affecte les gens dans tous les groupes d'âge, dans le monde entier, rend la personne dépendante des autres et affecte à la fois les patients et leurs familles négativement (Tamayo et al, 2010;. Terakye 2011).<br><br>Le but de cette étude est de déterminer les besoins et les défis des proches aidants de patients cancéreux recevant une chimiothérapie et leurs façons de faire face. |
| Recension des écrits | Le fait de fournir des soins à un être cher avec une maladie chronique ou grave entraîne de lourdes charges (Terakye, 2011; Turkoglu et Kılıç, 2012). Selon les résultats du rapport par le Profil national des aidants naturels au Canada 2002, 50% ont subi des problèmes de santé physique et 48% ont subi des problèmes de santé mentale. En outre, 54% avaient des difficultés financières et 66% avaient des problèmes dans leur vie professionnelle en raison de leur rôle de proche aidant. Dans leur étude menée pour évaluer le stress des proches aidants découlant de leur rôle de soignant, Gopalan et Brannon (2006) a déterminé que les proches aidants avaient non seulement des problèmes physiques tels que l'hypertension et déficience du système immunitaire, mais aussi des problèmes de santé mentale comme la dépression ou l'anxiété.<br><br>Les proches aidants, en raison de leur rôle de soignant, développent également des problèmes physiques tels que l'indigestion, les changements dans l'appétit, les habitudes alimentaires irrégulières, les maux de tête, la fatigue chronique, le gain de poids ou la perte, la douleur musculaire, la difficulté de concentration, et les symptômes émotionnels tels que l'agitation, l'insomnie, diminution de l'estime de soi et l'isolement social (Deeken et al., 2003; Dewar et al., 2004; Tsigaroppoulos et al, 2009;. Chang et al, 2013; OĜce et al, 2013;. Stajduhar 2013, Ugur et al ., 2014). Puisque le cancer dure pendant une longue période, celle-ci menace la vie et empêche le patient de retourner au travail et perturbe l'environnement social, la vie, les responsabilités et les rôles au sein de la famille (Tamayo et al, 2010;. Terakye, 2011).<br>Cependant, ils sentent bien souvent qu'ils ne sont pas préparés ou qu'ils manquent de connaissances pour faire face à cette crise où la maladie est de longue durée. Ou pour certains, ils ne disposent pas assez d'énergie et de ressources pour répondre aux besoins de leurs patients (Hilton et al., 2000; Haley, 2003; |

| | |
|---|---|
| | Lethborg et al., 2003). Il est nécessaire de comprendre les difficultés rencontrées par les patients atteints de cancer et de leur parent malade et d'enquêter sur leurs besoins et leurs attentes et ainsi découvrir pleinement l'impact du cancer.<br><br>L'identification et la compréhension des besoins aideront les infirmiers à se concentrer sur les soins et répondre aux besoins prioritaires (Schmid-Büchi et al., 2008). Dans l'étude de Uğur et Fadıloğlu (2012), les auteurs ont déterminé que les proches aidants ont été affectés négativement par la souffrance et la dépression des patients. Dans la même étude, ils ont également déterminé que les proches aidants avaient des informations non satisfaites sur le traitement du cancer (Uğur et Fadıloğlu, 2012).<br><br>Les professionnels de la santé, en particulier les infirmiers peuvent avoir un impact positif sur le bien-être des proches aidants (Eriksson et Lauri., 2000; Hudson et al. 2002; Bee et al, 2008; Pinkert et al, 2013.).<br><br>Il est nécessaire de répondre aux besoins des aidants de patients atteints de cancer et de fournir suffisamment de soutien pour eux et aideront les proches aidants à percevoir le fardeau des soins moins conséquent, pourront mieux faire face aux symptômes et diminuer les niveaux de stress émotionnel et améliorer la qualité de vie (Kurtz et al. 2005 ; Silveira et al, 2010).<br><br>Cependant, il y a très peu d'étude sur les difficultés de faire face et les besoins des proches aidants familiaux de patients atteints de cancer. Par conséquent, il est considéré que les résultats de cette étude seront d'une importance pour déterminer les besoins, les problèmes et les moyens de faire face des proches aidants de patients atteints de cancer. |
| Cadre théorique ou conceptuel | Pas mentionnée |
| Question de recherche | Les questions de recherche étaient: Comment avez-vous été affecté par le processus de prestation de soins de votre patient? Comment surmontez-vous les difficultés que vous avez eues dans ce processus de soin? |
| **Méthodes** | Étude qualitative, phénoménologique |

| | |
|---|---|
| Tradition et devis de recherche | L'approche phénoménologique a été préférée car il permet de comprendre un concept ou un événement en enquêtant sur les expériences et les perceptions liées à cet événement, ou à des personnes cibles. |
| Population et contexte | Cette étude a été menée dans « Dokuz Eylul », un hôpital universitaire ambulatoire de chimiothérapie. Dans l'étude, l'échantillonnage raisonné a été utilisé (Speziale et Carpenter, 2003). L'échantillon de l'étude comprenait les proches aidants de patients qui ont reçu au moins deux cycles de chimiothérapie. Les participants devaient se porter volontaires pour participer à l'étude et être en mesure de communiquer verbalement. Ainsi, 16 participants ont été inclus dans l'échantillon (Speziale et Carpenter, 2003). |
| | L'âge des proches aidants se situait entre 32 ans et 69 ans, avec un âge moyen de 52,93 ans. Parmi eux, 11 étaient des femmes, cinq étaient des hommes. 11 d'entre eux étaient diplômés des écoles primaires, trois étaient diplômés des collèges et deux étaient analphabètes. Alors que 14 des participants avaient un statut à revenu intermédiaire, un avait un revenu décent et 1 avait un faible revenu. Parmi les fournisseurs de soins, huit ont fourni des soins pour leurs conjoints, trois pour leurs parents, deux pour leurs enfants, deux pour leurs sœurs et un pour l'oncle.<br>Parmi les patients qui ont reçu des soins, trois avaient un cancer du côlon, trois avaient un cancer du sein, deux avaient un cancer du poumon, deux avaient un cancer du larynx, et deux avaient un cancer de l'estomac. Les autres patients avaient d'autres types de cancer (le foie, les os, le cancer de la cavité buccale et la leucémie). |
| Collecte des données et mesures | Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens individuels semi-structurés. Les interviews ont été faites par un chercheur expérimenté (NG). Les entrevues ont été réalisées dans l'unité de chimiothérapie ambulatoire. Les entrevues ont été enregistrées. |
| | L'analyse du contenu a été utilisée en se basant sur le procédé décrit par Graneheim et Lundman (2004). Pour augmenter la fiabilité de l'analyse des données, les déclarations des participants ont été codées par les deux auteurs séparément. Les codes ont ensuite été comparés et les différences discutées et réévaluées jusqu'à ce que les codes et les catégories communes soient créées. |
| Déroulement de l'étude | De même que plus haut dans l'analyse, cette étude a été menée dans « Dokuz Eylul », un hôpital universitaire de chimiothérapie ambulatoire. Dans l'étude, l'échantillonnage raisonné a été utilisé (Speziale et Carpenter, 2003). L'échantillon de l'étude comprenait les proches aidants de patients qui ont reçu au moins deux cycles de chimiothérapie. |

| | |
|---|---|
| Rigueur | L'approbation éthique pour mener l'étude a été obtenue auprès du Comité d'éthique de « Dokuz Eylul Institut universitaire des sciences de la santé (décision numérotée 2014 / 04- 19 et daté 23.01.2014) ». Les participants ont été informés sur le but de l'étude à la fois verbalement et par écrit. Ils avaient le droit de refuser de participer à l'étude avant l'entrevue. |
| **Résultats**<br>Traitement des données | Les résultats de l'étude ont été regroupées sous quatre thèmes principaux: les effets de la prestation de soins ; les sentiments cachés; les obstacles rencontrés et les attentes ; l'adaptation.<br>Le premier thème c'est à dire les effets de la prestation de soins ont été placés dans trois catégories: les effets physiologiques ; psychologiques ; sociaux. |
| Présentation des résultats | **1er Les effets :**<br>*Effets physiologiques:* Les participants ont déclaré avoir subi des problèmes physiques tels que des maux de tête, perte d'appétit, perte de poids, l'insomnie ou la fatigue liés à la douleur et le stress qu'ils avaient dans les processus de prise en soins. Alors que certains des participants ont déclarés que leurs maladies existantes telles que la migraine ou une hernie discale se sont péjorés, d'autres ont exprimées avoir développé des maladies telles que l'hypertension, l'eczéma, le psoriasis.<br>*Effets psychologiques :* Les participants ont éprouvé des sentiments comme la détresse, la tristesse, le choc, l'anxiété, la faiblesse, l'irritabilité, la culpabilité, le désespoir, la souffrance psychologique et la peur de perdre un être important lors du processus de soins. Un participant a indiqué qu'il a été diagnostiqué d'avoir une dépression. → Le cancer est un mot inconnu pour nous. Je suis choqué, je suis très choqué et je ne pouvais pas me ressaisir pendant quelques mois. Il a été un fardeau trop lourd pour moi ... le cancer, il est quelque chose de dévastateur ».<br>*Effets sociaux:* La plupart des participants ont déclaré qu'ils avaient limité leur vie sociale en raison de leur charge de travail accrue au cours des processus de soins mais aussi en lien avec des préoccupations que le patient puisse être infecté. Certains des participants ont moins pris en considération leurs enfants en raison de la charge de travail liée soins. Certains d'entre eux ont dû quitter leur emploi. → « En attendant, je suis trop fatigué, je n'ai pas de temps pour moi-même.»<br><br>**2ème Les sentiments cachés :**<br>La plupart des participants ont déclaré qu'ils se sont efforcés de cacher leurs sentiments afin d'empêcher que le parent malade (patient) soit triste. → « ... Je ne peux pas pleurer près de lui (elle pleure). Je me suis comporté comme s'il s'agissait de quelque chose de pas très grave. En fait, je souffrais à l'intérieur ». |

| | |
|---|---|
| | La *difficulté à faire face à la façon dont le patient exprime son / ses émotions:* Certains participants ont dit que ils avaient évité de parler avec les patients sur le cancer. → «Nous parlons de cancer, mais pas dans les détails. Parce que, après un certain temps, cela devient émotionnel. Je change alors de sujet. Si je sens qu'il est sur le point de pleurer, je parle toujours de choses joyeuses ».<br>La plupart des répondants ont exprimé que la personnalité du patient change au cours du processus du traitement, et qu'elles avaient de la difficulté à faire face à ces changements. → « Même s'il y a un problème bénin, il vous gronde ou sinon il vous insulte. Mais je l'attribue à son être malade. L'autre jour, elle me dit idiot, je me sentais très mal. Elle m'a dit : Sort d'ici, je vais te donner un coup de poing sur le visage. Cela m'a attristé, bien sûr. Mais, c'est parce qu'elle est malade ».<br><br>**3ème Les défis rencontrés par les participants et leurs attentes :**<br>Les défis rencontrés par les participants et leurs attentes qui se posent au cours du processus de traitement sont placés en quatre catégories: les difficultés financières, les difficultés de transport, les difficultés découlant du système de santé, les conditions et le personnel hospitalier les difficultés liées à la maladie et aux traitements.<br>*Les difficultés financières:* Certains des participants ont dit qu'ils avaient des difficultés financières dans ce processus en raison des coûts de transport et de leur congé de travail. → « Vous avez un moment difficile. Afin de ne pas attendre deux mois pour avoir des tests de diagnostic, vous devez aller à un hôpital privé. Donc, il est économiquement difficile ».<br><br>*Les difficultés de transport:* Certains des participants ont dit que l'hôpital où leur patient a reçu un traitement était loin de leur maison, qui a été fatigant pour le patient de la navette vers et depuis l'hôpital et qui a causé des difficultés dans le transport du patient vers et depuis l'hôpital. Par conséquent, certains des participants ont demandé que leur patient soit hospitalisé le jour où il / elle a reçu une chimiothérapie. → «Parce que les déplacements vers et depuis l'hôpital prend beaucoup de temps, il vous affecte négativement. Beaucoup de gens viennent d'un endroit à distance. Ils n'ont pas de place pour rester. Ainsi, vous pouvez voir les gens couché et se reposer dans le parc ».<br><br>*Les difficultés découlant du système de santé, les conditions et le personnel hospitalier*: Certains des participants se sont plaints que, quand ils ont demandé à leur patient à être renvoyé à l'hôpital universitaire |

| | |
|---|---|
| | où il / elle a reçu le traitement. → « Ils ne font guère des références à l'hôpital universitaire. Je ne parviens pas à recevoir des références. Cela m'use. Ils ne savent rien sur l'état de mon fils et ils ne veulent pas le renvoyer à l'hôpital universitaire. Mais nous allons lutter jusqu'à ce que nous obtenions des références ».<br><br>Certains des participants se sont plaints qu'ils ont dû attendre la thérapie pendant une longue période en raison du nombre insuffisant d'infirmières travaillant dans l'unité de chimiothérapie, qu'ils avaient des difficultés à accéder au médecin, qu'ils ne sont pas suffisamment informés sur l'état du patient, que l'hôpital était pas assez confortable, et qu'il n'y avait pas assez de fauteuils roulants ou de l'équipement pour la commodité des patients. Les participants ont demandé que les conditions de l'hôpital devraient être améliorés, qu'ils devraient être fournis plus d'informations sur l'état de leur patient et le cours de la maladie par les professionnels des soins de santé, que les patients doivent être suivis par des médecins spécialisés dans le cancer, et que les deux ils se et les patients devraient bénéficier d'un soutien psychologique. → «Je aurais voulu qu'on me dise à propos de l'état de mon parent malade (patient), le cours de sa maladie, comment sa maladie progresse. Être informé m'aurait détendu ».<br><br>**4ème Maladie et traitements reliés à des difficultés:**<br>Certains participants ont dit qu'ils avaient du mal à faire face aux effets secondaires de la chimiothérapie du patient, et en lien avec la responsabilité du patient à remplir sa / son auto-soins.<br><br>Les participants ont également déclaré qu'ils voulaient que les professionnels de la santé pour les informent d'avantage sur les effets secondaires de la chimiothérapie. → «Lorsque la poche de colostomie a été relié au gros intestin, il n'y avait pas de problème, mais maintenant il est relié à l'intestin grêle, et donc elle se remplit rapidement. Je la vide, mais elle ne veut pas. La poche doit être vidée fréquemment et elle me demande de le vider. Si je ne le fais pas à ce moment, elle se met en colère et me gronde. Mais du coup, je vais avoir du mal à la vider. Eh bien, parce que je l'empêche de faire certaines choses, parce que je lui demande de se laver les mains, d'être propre, parce que je veux lui faire porter un masque de santé à proximité d'une personne avec la grippe, elle me considère comme son plus grand ennemi ». |

| | |
|---|---|
| | **5ème Le coping, faire face :**<br>*Faire face aux problèmes, inquiétudes:* La plupart des participants ont déclaré qu'ils avaient des comportements d'adaptation comme pleurer, prier régulièrement et se tourner vers Dieu.<br>Certains des participants ont dit que se tenir occupé en faisant des travaux comme le nettoyage, se déplacer, passer du temps avec des amis, faire de l'artisanat, passer du temps sur Internet les soulageaient. → « ... La cuisine, la vaisselle, le ménage. Si je me tiens occupé à faire cela, je ne pense pas beaucoup à la maladie. Je suis soulagé de cette façon ". Un participant a signalé ceci : «Je ne peux pas dormir la plupart du temps, surtout la nuit. Je suis très souvent debout et je fume sur le balcon. Je fume trop ».<br><br>*Facteurs affectant adaptation (le coping) :* La plupart des proches aidants ont souligné l'importance du soutien apporté par la famille, les amis et le personnel médical. Alors que certains des participants ont reçu un soutien suffisant, d'autres non. → «Nous sommes seuls ici, il n'y a personne d'autre. Nous pleurons ensemble ».<br><br>D'autres participants sont satisfaits du soutien reçu. « Je suis heureux avec les médecins, les infirmières, les autres employés aiment beaucoup mon fils. Ils l'embrassent comme leur propre enfant ; ils se soucient de lui ; ils prennent bien soin de lui ».<br><br>Certains des participants ont dit que l'espoir de croire que leur patient récupère, ou qu'il montre des signes de bien être, les affectaient positivement dans leur adaptation à la maladie. → « Vous espérez que cette fois, il va récupérer. Voilà ce qui nous soutient. Mais si le patient est fort, ou qu'il dit qu'il va surmonter cette maladie, cela va nous renforcer».<br><br>Certains des participants indiquent que d'autres proches aidants de patients étaient très soutenant. → « ... Vraiment, tout le monde ici est comme votre parent, vous versez vos sentiments en discutant entre eux. Lorsque vous êtes ici, vous ne vous ennuierez pas. Ici, tout le monde prend en charge l'autre ». |

| | |
|---|---|
| **Discussion**<br>Intégration de la théorie et des concepts | Cette étude qualitative a mis en lumière les besoins des proches aidants, les défis et les moyens d'y faire face. Dans cette étude, quatre thèmes principaux ont été déterminés: les effets de la prestation de soins, masquant les sentiments, les obstacles rencontrés et les attentes, et d'adaptation. En raison du cancer, non seulement les patients mais aussi d'autres membres de la famille de la vie quotidienne sont perturbés et ils deviennent plus déprimés (Lethborg et al., 2003;. Tamayo et al, 2010).<br><br>Par conséquent, les soignants souffrent de problèmes de santé physique et mentale (Profil national des aidants naturels au Canada, 2002). Une étude menée sur la question a indiqué que les proches aidants avaient souffert plus d'anxiété et de dépression que les patients (Schmid- Buchi et al. 2011). Selon les conclusions de Huang et al. (1999), le cancer est perçu comme une maladie incurable et mortelle, et les patients et leurs proches aidants montrent de réactions telles que le choc, la tristesse et le désespoir. L'étude de Lethborg et al. (2003) a révélé que les proches aidants des patients souffraient de désespoir ou de la peur de perdre un être cher.<br><br>Plusieurs autres études ont déterminé que les proches aidants avaient développés des problèmes physiques tels que des changements dans l'appétit, des maux de tête, de la fatigue chronique, des douleurs musculaires, des difficultés de concentration ou d'autres symptômes comme l'insomnie, l'agitation, la dépression ou l'anxiété (Deeken et al, 2003, Dew et al, 2004 . Gopalan et Brannon, 2006;. Tsigaroppoulos et al, 2009).<br><br>Les résultats déterminés dans cette étude étaient similaires à d'autres études dans la littérature: fournir des soins aux patients atteints de cancer a conduit à des problèmes physiologiques, psychologiques et sociaux chez les proches aidants. Il a été observé que, dans le processus de soins, les proches aidants souffrent de troubles physiologiques liés au stress tels que les maux de tête, l'insomnie, que leurs maladies existantes ont été exacerbées et pour certains, ils ont développé de nouvelles maladies telle que l'hypertension. On a également observé que les proches aidants avaient démontrés des réactions psychologiques telles que le choc, l'anxiété, la faiblesse, l'irritabilité et la peur de perdre un être cher. Dans cette étude, l'un des participants avait reçu le diagnostic de dépression.<br>Par conséquent, on peut dire que les résultats de cette étude sont similaire avec ceux de la littérature et que la prestation de soins pose un lourd fardeau chez les proches aidants De même, plusieurs études |

pport-Gratuit.com

| | |
|---|---|
| | antérieures ont déterminé que les aspects sociaux de la vie des proches aidants avaient été lésés (Profil national des personnes soignantes au Canada, 2002; Tsigaroppoulos et al, 2009; Terakye, 2011; Shih et al, 2013; Stajduhar, 2013). Terakye (2011) a souligné improbabilité de retourner au travail et la vie sociale ont joué un rôle important dans la détresse émotionnelle des proches aidants.<br><br>Par conséquent, il est évident que la réduction du fardeau des proches aidants permettrait de maintenir leur vie sociale et semblerait avoir un rôle important dans la protection de leur santé.<br><br>Dans cette étude, la plupart des parents des patients ont essayé de cacher leurs sentiments de peur, d'attrister le patient. Certains des participants ont évités de parler de la maladie et avait des difficultés à faire face aux réactions des patients lors des traitements tels que la colère, l'irritabilité, etc.<br><br>Dans deux autres études, il a été déterminé que la plus part des proches aidants voulaient que les patients soient heureux, et ils essayaient d'afficher des comportements positifs et créaient une atmosphère positive pour maintenir le moral du patient (Hilton et al., 2000; Lethborg et al. , 2003). |
| | Dans cette étude, les proches aidants des patients étaient déterminés à afficher des comportements d'adaptation positif ou négatif: en pleurant, se tournant vers Dieu, en priant, en se tenant occupé, en faisant des tâches quotidiennes, en passant du temps avec des amis, en faisant de l'artisanat ou en fumant.<br>Dans la littérature, il n'y a pas beaucoup d'études qui examinent la façon dont les proches aidants de patients atteints de cancer font faire face aux problèmes auxquels ils sont confrontés. Ainsi, les résultats de cette étude sont considérés comme d'importance.<br>Les croyances religieuses et spirituelles jouent un rôle important dans la vie de la population musulmane. Les expériences traumatiques telles que les maladies sont considérées comme le moyen par lequel Dieu le met à l'épreuve. La spiritualité est une ressource psychologique important qui améliore l'adaptation et la qualité de vie (Harandy et al., 2010).<br>Cette étude a révélé que les croyances religieuses et spirituelles étaient une ressource d'adaptation efficace pour les proches aidants des patients. |
| | En conclusion, la prestation de soin d'un proche aidant à un patient ayant une maladie grave comme le cancer impose un lourd fardeau sur ceux-ci. Pendant le processus de soin, les membres de la famille souffrent de problèmes physiologiques, psychologiques et sociaux. Il a été observé que de nombreux |

| | |
|---|---|
| | membres de la famille cachaient leurs sentiments de peur d'attrister le patient, et évitaient de parler de la maladie. Ils avaient également des difficultés à faire face aux réactions des patients lors des traitements, tels que la colère, l'irritabilité, etc. membres de la famille ont également eu des difficultés découlant du système de santé, Tous ces résultats indiquent que les proches aidants ont besoin d'un soutien plus que prévu par les professionnels de la santé. Ainsi, les professionnels de la santé devraient prêter plus attention aux besoins des proches aidants et devraient les soutenir. |
| Perspectives | ***Perspectives pour les professionnels de la santé :***<br>Il serait utile de créer un environnement (par exemple un groupe de soutien social) pour les proches aidants dans lesquels ils pourraient partager leurs sentiments.<br><br>Il est important que les professionnels de la santé consacrent du temps aux proches aidants pour écouter leurs problèmes et identifier leurs besoins. Ils doivent leur fournir la formation (enseignement) et le conseil nécessaire.<br><br>Toutes ces études démontrent que si les proches aidants sont suffisamment à faire face suffisamment de difficultés auxquelles ils sont confrontés, leur être informé et soutenu de manière adéquate par les professionnels de la santé est d'une importance cruciale. |
| **Questions générales**<br>Présentation | compréhension du texte avec aisance. Article bien structuré. |
| Evaluation globale | Très intéressant, tous les besoins et les difficultés des proches aidants sont décrits. Ils expliquent comment les aider dans notre pratique professionnelle. |

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

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

| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
|---|---|---|---|---|---|
| **Titre** | -Permet-il de saisir le problème de recherche ? | ✓ | | | Oui, les auteurs expliquent que la maladie cancéreuse n'affecte pas seulement les patients mais aussi leurs proches aidants. D'où l'objectif de cette étude, déterminer les besoins, les défis et leurs moyens de faire face à la maladie d'un parent malade atteint d'un cancer, ici en phase de traitement de chimiothérapie. |
| **Résumé** | -Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)? | ✓ | | | Oui, une structure typique d'un article scientifique avec tous les thèmes principaux. |
| **Introduction** Enoncé du problème | -Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ? | ✓ | | | |
| Recension des écrits | -Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ? | ✓ | | | Oui, une large recension des écrits faisant référence à de nombreux auteurs d'articles scientifiques antérieurs. |
| Cadre théorique ou conceptuel | -La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ? | | | ✓ | |
| Question de recherche | -Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ? | ✓ | | | Deux questions de recherche ont été mentionnées dans cette étude, c'est à dire : Comment avez-vous été affecté par le processus de prestation de soins de votre patient? |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | Comment surmontez-vous les difficultés que vous avez eues dans ce processus de soin? |
| | -Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ? | | | ✓ | Les questions de recherche ne précisent pas s'y elles découlent d'état des connaissances ou de concepts. |
| **Méthodes** Tradition et devis de recherche | -Le devis de recherche est-il décrit ?<br>-Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ?<br>-Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ? | ✓ | | | Etude phénoménologique.<br>Les données ont été recueillies par des entretiens individuels semi-structurés. Cette technique souvent utilisée dans les études qualitatives.<br>Cependant le temps sur le terrain n'est pas précisé. |
| Population et contexte | -La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ? | ✓ | | | |
| | -Les chercheurs ont-ils saturé les données ? | ✓ | | | Les déclarations des patients ont été codées par deux auteurs séparément. Ceci afin d'augmenter la fiabilité de l'analyse des données. |
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non** | **Peu clair** | **Commentaires** |
| Collecte des données et mesures | -Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ? | ✓ | | | Comme ci-dessus, grâce à des entretiens semi-structurés. Ces entretiens ont été menés par un chercheur expérimenté (NG). |
| | -Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ? | ✓ | | | |
| Déroulement de l'étude | -La procédure de recherche est-elle décrite ? | ✓ | | | Une approbation éthique pour mener l'étude a été obtenue auprès du Comité d'éthique de « Dokuz Eylul Institut universitaire des sciences de la santé (décision numérotée 2014 / 04- 19 et |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ? | | | | daté 23.01.2014) ». De plus, les proches aidants et les patients ont été informés du but de cette étude par orale et par écrit. |
| Rigueur | -Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ? | ✓ | | | |
| **Résultats** Traitement des données | Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ? | ✓ | | | Oui, les méthodes de traitements des données sont suffisamment détaillées. Notamment, l'analyse du contenu a été utilisée en se basant sur le procédé décrit par Graneheim et Lundman (2004). |
| Présentation des résultats | -Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ? | ✓ | | | Les résultats sont présentés sous forme de commentaires et de quelques citations dites par certains proches aidants. |
| **Discussion** Intégration de la théorie et des concepts | -Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ? | | | ✓ | |
| | -La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ? | ✓ | | | |
| | -Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ? | | ✓ | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Perspectives | -Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ? | ✓ | | | Oui dans la discussion, ils comparent leurs résultats avec dans résultats scientifiques antérieurs. Ceci parfois pour appuyer leurs résultats comme par exemple ; que les croyances religieuses et spirituelles étaient une ressource d'adaptation efficace pour les proches aidants des patients. |
| **Aspects du rapport** | **Questions** | **oui** | **Non*** | **Peu clair*** | ***Commentaires** |
| **Questions générales** Présentation | -L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ? | ✓ | | | Cet article a été très facile à comprendre dès la première lecture du résumé. Il paraît complet pour répondre à notre question de recherche. |
| Evaluation globale | -L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ? | ✓ | | | Oui, très utile pour comprendre le vécu d'un proche aidant en expliquant l'importance de la mise en place de stratégies de coping afin de répondre à leurs besoins, à leurs défis stressants. |

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

**Appendice C**

Échelle de Zarit

## Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

**Cotation :**
0 = jamais
1 = rarement
2 = quelquefois
3 = assez souvent
4 = presque toujours

### À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

| | |
|---|---|
| Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? | 0 1 2 3 4 |
| Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent est dépendant de vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tendu en présence de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? | 0 1 2 3 4 |



www.alois.fr

**Appendice D**

Échelle « Caregivers Reactions Assesment (CRA)»

***Annexe 1.* Version française du CRA**

| | Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...). Répondez** à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord). Vous pouvez donc nuancer votre réponse. | fortement en désaccord | en désaccord | neutre | d'accord | fortement d'accord |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 01 | Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 02 | Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 03 | Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 04 | Mes activités sont centrées autour de ses soins. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 05 | Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 06 | Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 07 | Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 08 | Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 09 | Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 10 | Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 11 | Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 12 | Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 13 | Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 14 | J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 15 | Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 16 | Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 17 | M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 18 | Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 19 | Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 20 | Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 21 | S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 22 | Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui.. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 23 | Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui.. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 24 | Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

Rapport-Gratuit.com

**Appendice E**

Tableau des combinaisons d’articles

**Démarche d'analyse d'articles**

| No | Bases de données | Stratégies | Limites | Articles trouvés | Articles retenus |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Pubmed | ("family" [MeSH Terms] AND "radiotherapy" [MeSH Terms] AND "neoplasms"[MeSH Terms] AND "nursing care"[MeSH Terms] | 2000-2015 | 87 | Deux articles retenus :<br>• Trajectories of anxiety in oncology patients and family caregivers during and after radiation therapy.<br>• Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. |
| 2 | Pubmed | ("caregivers"[MeSH Terms] AND "neoplasms"[MeSH Terms]) AND "chemotherapy, adjuvant"[MeSH Terms] | 2000-2015 | 2 | Pas d'article retenu |
| 3 | Pubmed | ("caregivers"[MeSH Terms] AND "neoplasms"[MeSH Terms]) AND "radiotherapy, adjuvant"[MeSH Terms] | 2000-2015 | 3 | Pas d'article retenu |
| 4 | Pubmed | ("Caregivers"[Mesh] AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Drug Therapy"[Mesh]) | 2000-2015 | 42 | Un article retenu :<br>• Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **5** | Pubmed | ("Caregivers"[Mesh] AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Health Services Needs and Demand"[Mesh] | 2000-2015 | 102 | Un article retenu :<br>• When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: Needs of Caregivers of Patients With Cancer |
| **6** | Pubmed | ("Caregivers"[Mesh] AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh] | 2000-2015 | 78 | Deux articles retenus :<br>• Health Care Professionals' Perspectives of the Experiences of Family Caregivers During In-Patient Cancer<br>• Caring for the caregiver |
| **7** | Asian Nursing Research | Caregivers AND neoplasms | 2000-2015 | 2 | Un article retenu :<br>• Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. |