

Le rôle de l'infirmière auprès des aidants naturels
s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur
cérébrale, dans un service de neurochirurgie

Une revue de littérature étoffée

Travail de Bachelor

Par

Aurélie Pillonel

Promotion Bachelor 2009 – 2012

Sous la direction de

Mme Bulliard Verville Danielle

Haute école de santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 8 octobre 2012

Résumé

But: Ce travail tente de répondre à la question suivante ; comment l'infirmière peut accompagner les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale lors d'une hospitalisation en neurochirurgie ? et poursuit deux objectifs ; 1) identifier les difficultés rencontrées par les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, lorsque celui-ci est hospitalisé en neurochirurgie 2) de repérer à partir des travaux de recherches faits par des professionnels, des pistes d'actions pour remédier aux difficultés rencontrées par les aidants ainsi que des interventions de soins.

Méthode: La méthode choisie pour la réalisation de ce travail est la revue de littérature étoffée. 12 recherches scientifiques ont été sélectionnées dans la base de données PubMed. Elles ont ensuite été résumées, puis analysées à l'aide d'une grille validée (Loiselle). Les grandes thématiques ont pu être mises en évidence puis elles ont été discutées en fonction des cadres de référence, des concepts choisis et des connaissances et expérience de l'auteure.

Résultats: Les recherches analysées mettent en évidence les difficultés rencontrées par les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, lors de la première hospitalisation et tout au long de la trajectoire de soins: l'impact de la maladie sur le patient (physique, psychologique), le choc lors de l'annonce du diagnostic, les changements de rôles au sein de la dynamique familiale, les besoins d'information, l'utilisation du système de santé, l'impact de la maladie sur l'aidant (physique, psychologique, social et financier). Elles parlent aussi des interventions à mettre en place comme : soigner la communication, guider l'aidant au sein du système de santé, préparer l'aidant à son rôle, accompagner l'aidant dans sa gestion du stress, dans sa gestion des épisodes de délire, dans sa recherche de soutien.

Conclusion: Ce travail permet de se rendre compte des difficultés rencontrées par les aidants naturels s'occupant d'un proche souffrant d'une tumeur cérébrale en neurochirurgie. Il permet aux soignants de connaître leurs besoins, besoins qu'ils n'expriment pas toujours pour diverses raisons et de les accompagner au mieux dans une situation complexe, s'inscrivant dans la durée, faite de crises et de répit.

Mots-clés: *caregiver, brain tumor, brain neoplasm, stress, neurosurgery.*

Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier ma directrice de mémoire Madame Danielle Bulliard Verville pour l'aide et le soutien tout au long de ce travail, pour ses remarques constructives qui m'ont permis d'avancer, ainsi que pour sa disponibilité.

Je tiens aussi à remercier mes parents, mes proches pour leur soutien et leurs encouragements dans les moments difficiles.

Table des matières

Résumé.....	2
Introduction	7
1. Problématique	8
1.1 Les objectifs de cette revue de littérature	9
1.2 Question de recherche.....	9
2. Cadres théoriques.....	10
2.1 Les tumeurs cérébrales	10
2.1.1 Physiopathologie.....	13
2.1.2 Gradation des tumeurs selon l’OMS	15
2.1.3 Examens cliniques et examens para cliniques	16
2.1.4 Le traitement chirurgical des tumeurs cérébrales	16
2.1.5 Pharmacothérapie.....	17
2.1.6 Le traitement médical des métastases cérébrales	17
2.1.7 La radiothérapie	17
2.2 Rôle des aidants naturels auprès d’une personne atteinte d’une tumeur cérébrale.....	20
2.2.1 En Suisse.....	20
2.2.2 Recours à l’aide à domicile (aide formelle et informelle) :	20
2.2.3 Caractéristiques du travail de l’aidant naturel	21
2.2.4 Vulnérabilité et gratification des aidants.....	21
2.3 La crise, le stress, le coping, et les stratégies d’adaptation	22
2.3.1 La crise	22
2.3.2 La logique de la crise	23
2.3.4 Le stress d’une hospitalisation	25
2.3.5 Définition du stress et du coping	26
2.3.6 Le cadre conceptuel de l’adaptation de ROY.....	28
2.3.7 L’approche systémique	30
2.3.8 Le partenariat de collaboration.....	32
2.3.9 Les idées essentielles du partenariat de collaboration.....	32
2.4 Les éléments essentiels du partenariat de collaboration	33

2.4.1 Le modèle en spirale du partenariat de collaboration	33
3. Méthodologie.....	36
3.1 Critères d'inclusion.....	37
3.2 Critères d'exclusion.....	37
3.3 Stratégies de recherches	38
3.3.1 Stratégie 1	38
3.3.2 Stratégie 2	39
3.3.3 Stratégie 3	41
3.3.4 Stratégie 4	41
4. Résultats et discussion	43
4.1 Recherches sélectionnées.....	43
4.2 Impacts de la maladie sur le patient et les conséquences sur l'aidant....	45
4.2.1 Impact sur le bien-être physique	45
4.2.2 Impact sur la qualité de vie et le bien-être psychologique.....	46
4.3 L'annonce du diagnostic et le début de la maladie	50
4.3.1 Le choc	51
4.3.2 Les changements de rôle au sein de la famille	54
4.4 Les besoins d'informations	59
4.4.1 Au moment du diagnostic	59
4.4.2 Au cours de la maladie	60
4.5 L'utilisation du système de santé	62
4.6 L'aidant face au déclin cognitif, fonctionnel, émotionnel et les comportements difficiles comme les épisodes de délire	65
4.7 L'impact de la maladie sur les aidants et la gestion des difficultés	69
4.7.1 Impact sur le bien-être physique	69
4.7.2 Impact sur le bien-être psychologique et émotionnel (dépression, détresse, stress et anxiété).....	70
4.7.3 Impact sur le bien-être social et financier.....	76
4.7.4 Baisse de la qualité de vie	79
5. Interventions de soins pour l'aidant naturel s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale	80
5.1 Soigner la communication entre l'aidant naturel et le personnel soignant au moment du diagnostic.....	80
5.2 Soigner la communication entre l'aidant naturel et le personnel soignant au cours de la maladie.....	80

5.3 Guider l'aidant au sein du système de santé	89
5.4 Préparer l'aidant à son rôle	91
5.5 Accompagner l'aidant dans sa gestion du stress	94
5.6 Accompagner l'aidant dans sa gestion des épisodes de délire	96
5.7 Accompagner l'aidant dans sa recherche de soutien.....	101
5.8 Être actif, acteur.....	105
6 Recommandation pour la pratique	107
7. Limites et perspectives futures.....	107
Conclusion	108
Références bibliographiques.....	109
Annexes	114
Annexe A : Déclaration d'authenticité	114
Annexe B	115
Annexe C.....	121
Annexe D.....	123
Annexe E	132
Annexe F	144
Annexe G.....	156
Annexe H.....	168
Annexe I.....	178
Annexe J.....	189
Annexe K	204
Annexe L.....	211
Annexe M.....	220
Annexe N.....	234
Annexe O.....	248

Introduction

Le thème de cette revue de littérature, porte sur le rôle de l'infirmière auprès des aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, dans un service de neurochirurgie. L'auteure a voulu se pencher sur les aidants, leur vécu et leurs ressources, car elle a personnellement fait l'expérience d'être aidant naturel auprès d'un membre de sa famille, atteint de la maladie d'Alzheimer. Lors de son stage en neurochirurgie, elle s'est occupée de personnes atteintes de tumeur cérébrale, l'auteure s'est alors rendu compte qu'il existait des similitudes entre les deux pathologies (changements de personnalité, troubles cognitifs...). Elle s'est demandée de quelle manière elle pouvait leur apporter de l'aide et du soutien, dans ce contexte de soins aigus.

Suite à ces interrogations, l'auteure a alors eu envie, par le biais de ce travail, de chercher des réponses à ses questionnements, et de trouver des pistes d'actions concrètes qu'elle pourra mettre en pratique auprès de cette population.

1. Problématique

L'auteure ayant fait l'expérience d'être aidant naturel auprès d'une personne de sa famille souffrant de la maladie d'Alzheimer, elle a pu se rendre compte de l'impact que la maladie engendre au sein d'un foyer. Une réorganisation des rôles de chacun des membres de la famille a été nécessaire. De plus, cette maladie a un impact à plusieurs niveaux ; la personne perd progressivement la mémoire, des changements de comportements surviennent et elle ne reconnaît plus les membres de sa famille. En tant qu'aidant naturel, ces troubles ont été très difficiles à vivre. Sachant, que son stage final se déroulerait dans un service de neurochirurgie, elle s'est penchée sur les pathologies rencontrées dans un tel service. Les tumeurs cérébrales ont attiré son attention ; l'auteure s'est rendu compte qu'elles engendraient des changements de personnalité similaires à la maladie d'Alzheimer. Elle s'est centrée plus particulièrement sur le moment où les aidants naturels accompagnent leur proche, atteints d'une tumeur cérébrale, en vue de subir une intervention chirurgicale. Elle a choisi ce moment car il est synonyme de crise pour toute personne. C'est aussi un moment charnière, où les soignants doivent faire preuve d'empathie, d'écoute tant pour la personne soignée que pour ses proches.

Un service de chirurgie est une unité où les soins somatiques sont généralement perçus comme prioritaires et le vécu des aidants naturels peut être relégué au second plan. L'auteure pense qu'il est donc intéressant d'approfondir ce point, afin d'identifier les besoins des aidants, cela pourra lui être utile en tant que future infirmière, pour ses collègues de neurochirurgie, pour la pratique professionnelle ainsi que dans d'autres lieux de soins où l'on rencontre des aidants naturels.

1.1 Les objectifs de cette revue de littérature

Cette revue de littérature comprend deux objectifs :

- 1) identifier les difficultés rencontrées par les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, lorsque celui-ci est hospitalisé en neurochirurgie.
- 2) identifier et proposer des pistes d'actions et des interventions pour y remédier.

1.2 Question de recherche

Suite aux premières recherches effectuées sur le sujet, la question de recherche suivante a émergée :

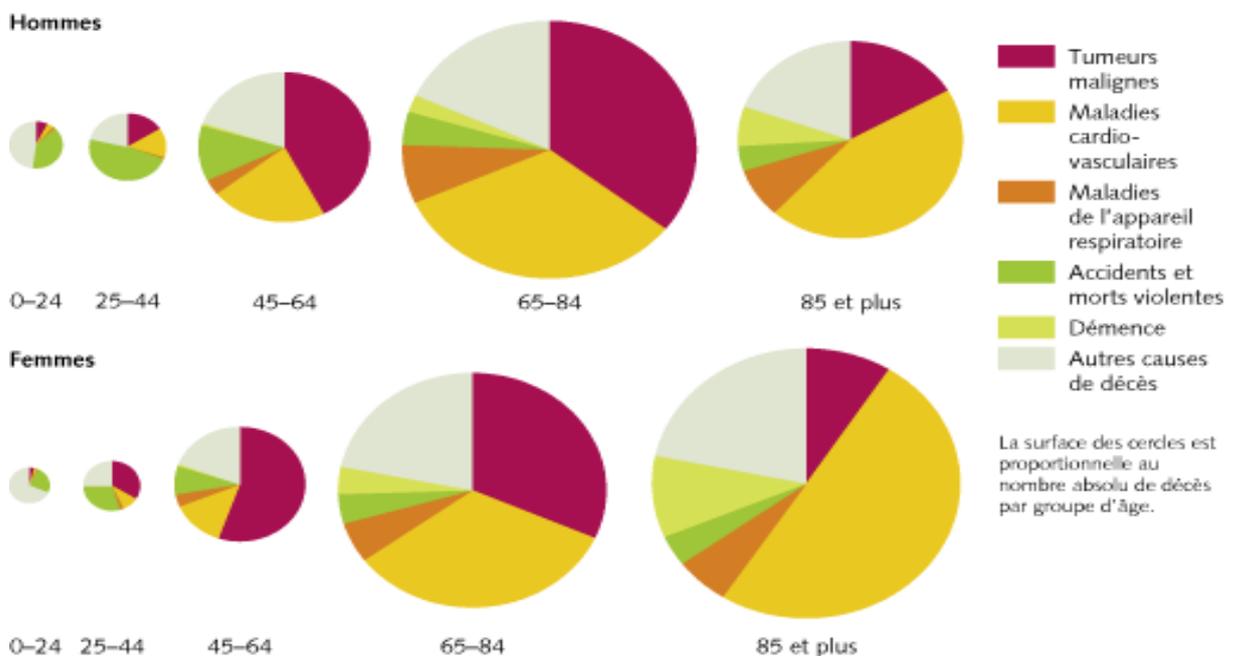
Comment l'infirmière peut accompagner les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale lors d'une hospitalisation en neurochirurgie ?

2. Cadres théoriques

2.1 Les tumeurs cérébrales

En Suisse et dans le canton de Fribourg, la première cause de mortalité sont les maladies cardio-vasculaires, suivie de près par le cancer. (Observatoire suisse de la santé en collaboration avec la direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg, 2007).

Parts des principales causes de décès selon le groupe d'âge, en 2008



Source: CD
(Office fédérale de la statistique [OFSP], 2008)

© OFS

Selon la Ligue Suisse contre le cancer (2011), la tumeur cérébrale affecte chaque année environ 500 personnes et l'on compte approximativement 435 décès par an. Ces chiffres montrent bien que le taux de mortalité est important lorsqu'une personne est atteinte d'une tumeur cérébrale. Cela nous permet de comprendre pourquoi lorsque le médecin annonce un tel diagnostic, divers sentiments de peur et de stress submergent le patient et sa famille.

La population adulte la plus concernée par les tumeurs cérébrales sont majoritairement des hommes âgés entre 40 et 60 ans (Smeltzer & Bare, 2006).

Schmer, Ward-Smith, Latham & Salacz du département de sciences infirmière de l'université du Kansas dans le Missouri en association avec l'institut St Luke de neuro-oncologie (Kansas) (2008), expliquent que l'annonce du diagnostic d'une tumeur est vécue comme un choc. C'est une nouvelle qui ébranle, qui assomme toute la famille. La dynamique familiale est perturbée, les rôles au sein du foyer doivent se réorganiser. Les familles se sentent responsables, redevables envers l'être cher.

Les répercussions d'une tumeur cérébrale peuvent être très importantes et varient en fonction du type de tumeur, de sa localisation et de sa croissance. Les symptômes peuvent se traduire par des céphalées nocturnes, qui sont différentes des maux de tête habituels, des nausées et vomissements (engendrés par la pression exercée dans la boîte crânienne). Une anorexie peut également apparaître, des vertiges associés à des troubles de l'équilibre également. Des troubles visuels comme des scintillements, une baisse de l'acuité visuelle, un champ visuel perturbé ou des images perçues comme dédoublées (diplopie) sont des symptômes possibles. De plus, différentes hallucinations (visuelles, auditives, olfactives) surviennent. Des troubles du langage, de l'élocution ou une aphasie font également parties des symptômes. La personne peut rencontrer des difficultés d'apprentissage et de raisonnement. Les crises d'épilepsie peuvent être aussi des éléments amenant les professionnels au diagnostic. (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a). Psychiquement, la personne manifeste un certain état de somnolence, une altération de la personnalité (agressivité, labilité d'humeur...) et une altération de la compréhension ainsi que des troubles du comportement (désinhibition, propos vulgaires...). La personne aura des comportements tout à fait inhabituels et parfois totalement contraires à sa personnalité, ses croyances ou valeurs. Elle pourra par exemple accabler le personnel soignant ou ses proches d'injures, se déshabiller lors d'un repas, etc. Tout ceci est très difficile à vivre pour les proches. (Fattorusso & Ritter, 2006).

Les activités de la vie quotidienne à domicile deviennent de plus en plus difficiles à effectuer pour le patient ; les aidants, suppléant à leurs tâches peuvent se retrouver surchargés, débordés et finir par être épuisés. (Tastan,

Kose, Lyigun, Ayhan, Coskun & Hatipoglu, doctorants, spécialistes en neurologie de l'Ecole des sciences infirmières, à l'Académie de médecine militaire Gulhane, Ankara, Turkey (2011).

Les éléments cités précédemment expliquent pourquoi il est difficile de faire des projets d'avenir pour une famille qui a un proche atteint d'une tumeur cérébrale. L'évolution de la maladie, l'investissement et le temps passé auprès de la personne malade a un impact négatif sur le réseau social de l'aidant naturel, un certain isolement survient, selon Madsen docteur en sciences infirmières & Poulsen chef d'un département à l'institut de psychologie, de l'université de Copenhague, Danemark (2011).

Comme expliqué, les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale subissent des changements de comportement, de personnalité. Les familles ne reconnaissent plus la personne, celle-ci devient agressive, triste, en colère. Ces moments sont souvent très durs à vivre. (Schmer, Ward-Smith, Latham & Salacz, 2008).

Dans plusieurs recherches, des aidants relèvent que lorsque leur proche a dû être hospitalisé en milieu de soins aigus, le personnel soignant a manqué d'écoute, de soutien et de disponibilité pour discuter ; leurs besoins n'ont pas été entendus ou pris en considération, et de nombreuses familles sont donc rentrées à domicile avec des craintes, des angoisses et des interrogations. (Madsen & Poulsen, 2011).

Ces recherches mettent en évidence que les familles et les aidants naturels vivent un stress important, notamment lors d'une première hospitalisation en soins aigus (neurochirurgie par exemple). Notre rôle en tant que soignant est alors d'être attentif à leurs besoins afin d'assurer les meilleures conditions possibles en vue d'un retour à domicile. Comme l'auteure l'a appris, le premier contact avec le personnel soignant est primordial pour que l'hospitalisation se déroule au mieux. La prise en charge psychologique débute dès l'arrivée du patient dans le service de neurochirurgie. Elle peut avoir des répercussions sur l'intervention que subira le patient.

Par exemple : Si les aidants ont mal compris le diagnostic de tumeur cérébrale et les conséquences de celui-ci, ils ne comprendront peut être pas pourquoi l'intervention chirurgicale est nécessaire, ou pourquoi après une intervention leur proche présente encore une désorientation spatio-temporelle (due à l'œdème cérébrale).

En effet, lorsque l'on subit un stress, l'information est moins bien assimilée, il est donc important de répéter au patient plusieurs fois le déroulement de l'intervention et sa durée, avec un vocabulaire adapté afin de le rassurer. Si le patient part au bloc opératoire avec des doutes et interrogations, il gardera un mauvais souvenir de son hospitalisation et pourra être réticent à revenir suivre un traitement ou faire un examen. (Lancaster, 1997 & Oberle & al., 1994 cités par Pretto, 2000).

Ces divers éléments montrent à quel point il est important de ne pas mettre à l'écart les aidants naturels car les répercussions de la maladie sur le proche sont importantes. Le contexte de la neurochirurgie et une intervention chirurgicale en temps normal, sont déjà d'importantes sources de stress. La personne souffrant d'une tumeur cérébrale et subissant des troubles de l'humeur, du comportement, de personnalité peut se sentir complètement dépassée par les événements dans un tel contexte. Le soutien de ses proches ne peut être qu'un élément positif et une aide pour nous soignants ; comme par exemple pour comprendre si un comportement ou un trait de caractère est habituel chez la personne ou s'il est nouveau et donc causé par la tumeur.

2.1.1 Physiopathologie

Afin de comprendre plus finement pourquoi les personnes atteintes de tumeurs cérébrales présentent des troubles du comportement ou de la personnalité, il est important d'en comprendre les mécanismes physiopathologiques.

Selon Smeltzer & Bare (2006), « Les tumeurs cérébrales sont des lésions intracrâniennes qui occupent un certain espace dans la boîte crânienne. Les tumeurs prennent généralement la forme de masses sphériques, mais elles

peuvent aussi progresser de façon diffuse et s'infiltrer dans les tissus. » (p. 268).

Les tumeurs cérébrales peuvent avoir des conséquences graves. La boîte crânienne n'étant pas extensible, elles peuvent donc comprimer des zones importantes du cerveau (centre de la respiration, parole, mobilité...) et donc provoquer la mort. (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a).

Il existe différents types de tumeurs cérébrales :

« Les tumeurs cérébrales dites «primaires» sont celles qui se développent directement à partir des cellules du cerveau et de son enveloppe. Elles peuvent être bénignes ou malignes. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.12).

« On ne sait pas quelle est la cause des tumeurs cérébrales primitives. Le seul facteur de risque connu est l'exposition aux rayonnements ionisants. (...) La période de latence s'étend de dix à vingt ans après l'exposition. » (DeAngelis, 2001, cité par Smeltzer & Bare, 2006, p.268).

Il existe un autre type de tumeur :

« Les tumeurs cérébrales secondaires (ou métastatiques) sont constituées de cellules provenant d'un autre organe, le plus souvent des poumons, des seins, des reins ou de la peau (mélanome). » (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.12).

Les tumeurs malignes progressent et envahissent rapidement les tissus avoisinants. Elles n'ont pas de « contour » bien défini comme dans les tumeurs bénignes. Elles peuvent également se disséminer dans la circulation sanguine ou lymphatique. Ce processus peut amener à la formation de nouvelles tumeurs appelées métastases. Toutes les lésions liées aux métastases sont considérées comme malignes. Les tumeurs métastatiques représentent 30 à 40% des tumeurs cérébrales. (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a).

(...) Le cerveau est souvent le siège de métastases provenant d'autres organes, mais il n'est lui-même que très rarement à l'origine de métastases. Les tumeurs cérébrales sont nommées et classifiées en fonction du type de cellules dont elles sont issues: par exemple méningiomes pour

des tumeurs se développant à partir des méninges, ou gliome pour les tumeurs d'origine gliale (cellules de soutien du cerveau). (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.6).

Selon Fattorusso & Ritter (2006), il existe 4 grades histologiques (astrocytome, glioblastome, oligodendrogliome, médulloblastome) de tumeurs cérébrales en fonction des cellules que l'on a différenciées. Les plus fréquentes sont les gliomes, elles représentent 45% des tumeurs cérébrales.

2.1.2 Gradation des tumeurs selon l'OMS

Des grades établis par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) permettent une classification des tumeurs en fonction de leur malignité et de leurs caractéristiques. Le grade d'une tumeur dépend du degré d'anormalité (anaplasie) des cellules cancéreuses et du taux de croissance et d'expansion de la tumeur. La détermination du grade est effectuée lors d'une analyse microscopique des tissus prélevés (...). (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.14).

Grade des tumeurs selon l'OMS	Descriptif des tumeurs
Grade I : Tumeurs bénignes	Tumeurs à croissance lente et circonscrites (limites bien définies).
Grade II : Tumeurs bénignes	Tumeurs à croissance lente, mais, contrairement aux tumeurs de grade I, leurs limites sont imprécises.
Grade III : Tumeurs malignes, tumeurs anaplasiques	Un ou plusieurs foyers «anaplasiques» se sont développés au sein d'une tumeur pré existante de bas grade (I ou II). Leur croissance est plus rapide que celle des tumeurs de bas grade.
Grade IV : Tumeurs malignes	Les tumeurs de grade IV présentent une anaplasie très prononcée.

L'OMS distingue environ 200 types de tumeurs cérébrales, classifiées en fonction des cellules dont elles sont issues (...). (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.14).

2.1.3 Examens cliniques et examens para cliniques

L'origine, l'évolution et le mode d'apparition des signes et symptômes constituent des éléments clés du diagnostic des tumeurs cérébrales. L'examen neurologique permet de cerner les régions atteintes du système nerveux central. Pour déterminer de manière plus précise l'emplacement de la lésion, on soumet la personne à une série d'épreuves. La tomodensitométrie, l'imagerie par résonance magnétique (IRM) est l'outil de diagnostic le plus utile pour détecter les tumeurs cérébrales, surtout les plus petites (...). (American Cancer Society, 2001 cité par Smeltzer & Bare, 2006, p.272)

Les principes thérapeutiques ainsi que les objectifs visés varient principalement en fonction: de la localisation de la tumeur; de son type; de sa malignité; de son grade; (...) de l'âge et de l'état de santé général du patient. De nombreux autres paramètres sont analysés par une équipe d'experts pluridisciplinaires.

Chaque fois que la situation le permet, on applique un traitement curatif. Une rémission complète (guérison) n'est possible que lorsque la tumeur peut être entièrement excisée chirurgicalement. Lorsque ce n'est pas possible, en raison de la taille ou de la situation de la tumeur, ou en présence de métastases, les chances de guérison sont faibles. On peut toutefois freiner la progression de la tumeur et ralentir l'évolution de la maladie. (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.23).

2.1.4 Le traitement chirurgical des tumeurs cérébrales

« Le traitement chirurgical a pour but de retirer ou de détruire toute la tumeur sans occasionner de nouvelles atteintes neurologiques (paralysie, cécité), ou de soulager les symptômes par exérèse partielle de la tumeur (décompression) (...). (Smeltzer & Bare, 2006, p.273). »

(...)L'exérèse nécessite une craniotomie, opération qui consiste à tailler un volet osseux dans le crâne pour atteindre le cerveau. Lorsque l'ablation de la tumeur est terminée, on remet le volet osseux à sa place, on insère un morceau de métal ou de tissu sous la peau pour recouvrir l'ouverture pratiquée dans le crâne. (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.26-27).

« Les tumeurs cérébrales non traitées sont mortelles ; en effet, elles entraînent des lésions des tissus cérébraux qui sont d'issue fatale à plus ou moins long terme. (...) ». (Smeltzer & Bare, 2006, p.273)

2.1.5 Pharmacothérapie

L'administration de corticostéroïdes peut aider à soulager les céphalées et les changements dans l'état de conscience. Il semble que les corticostéroïdes (dexaméthasone, prednisone) réduisent l'inflammation et l'œdème qui se forme autour des métastases. On recourt aussi aux agents osmotiques (mannitol) pour réduire le contenu liquidien du cerveau et, par le fait même, abaisser la pression intracrânienne. L'administration d'anticonvulsivants (...) sert à prévenir et à traiter les convulsions. (Nevidjon et Sowers, 2000 cité par Smeltzer & Bare, 2006, p.274).

En ce qui concerne les traitements post-opératoires à titre préventif, des maladies thromboemboliques (thromboses veineuses profondes ou les embolies pulmonaires) lié à l'alitement des patients,

elles (...) surviennent chez environ 15% des personnes qui présentent des métastases cérébrales ; ces maladies sont associées à une morbidité importante. L'utilisation d'anticoagulants ou d'héparine dans les cas de ce genre demeure controversée, car une hémorragie pourrait se déclarer dans le système nerveux central. (Selon Smeltzer & Bare, 2006, p.274-275).

2.1.6 Le traitement médical des métastases cérébrales

« Le traitement d'une tumeur au cerveau fait appel à plusieurs compétences principalement la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie ». (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.24).

Le traitement des métastases cérébrales est d'ordre palliatif. Il vise à éliminer ou à atténuer les symptômes graves afin d'améliorer la qualité de vie de la personne et de ses proches. Si la personne qui présente des métastases intracérébrales n'est pas soignée, son état s'aggrave inexorablement et elle n'a que très peu de temps à vivre, 1 mois en moyenne ; si elle ne reçoit qu'un traitement aux corticostéroïdes, elle peut espérer prolonger sa vie de 2 mois en moyenne ; si elle bénéficie d'un traitement par radiothérapie, elle vivra de 3 à 6 mois (Nevidjon et Sowers, 2000, cité par Smeltzer & Bare, 2006, p.274).

2.1.7 La radiothérapie

Ce traitement peut être utilisé pour les métastases cérébrales et pour les tumeurs cérébrales.

Selon Fattorusso & Ritter (2006, p. 807) « La radiothérapie : (...) est indiquée en cas de tumeurs métastatiques lorsque l'espérance de vie est estimée à plus de 2 mois. (...) ».

La radiothérapie « (...) se base sur l'utilisation de rayons ou de particules à haute énergie pour détruire les tumeurs ou réduire leur volume. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.28).

Elle (...) est utilisée fréquemment dans le traitement des tumeurs cérébrales malignes, parfois bénignes. Des techniques complexes sont mises en œuvre afin d'irradier efficacement la tumeur tout en épargnant le plus possible les tissus sains. La radiothérapie peut être soit un complément à la chirurgie et à la chimiothérapie, soit être utilisée seule si la tumeur est située dans une zone particulièrement délicate du cerveau, ou si elle ne peut être atteinte. On distingue: l'irradiation de tout le cerveau: ses effets secondaires en limitent les indications; la radiothérapie focale: seule la partie du cerveau hébergeant la tumeur est irradiée; la radiochirurgie stéréotaxique est une méthode non invasive pour délivrer généralement en une seule séance une dose élevée d'un rayonnement à une cible limitée en irradiant aussi peu que possible les tissus sains avoisinants. La convergence de multiples faisceaux électromagnétiques de faible puissance concentre la dose de radiations dans de petits volumes bien circonscrits avec une grande précision.

Les principales indications de ce traitement sont les petites tumeurs (jusqu'à environ 3 cm) bénignes ou malignes, particulièrement celles qui sont inaccessibles chirurgicalement du fait de leur profondeur et/ou situées dans des zones fonctionnelles inopérables (par. ex. zones motrices, de la parole, etc.). (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.29)

Il existe également, « La brachythérapie : l'implantation par repérage stéréotaxique de sources radioactives, laissées en place pendant un certain temps, est proposé en cas de tumeurs métastatiques uniquement inopérables. » (Fattorusso & Ritter, 2006, p.807).

Ainsi que, la radiochirurgie stéréotaxique : elle repose sur l'administration au sein du volume tumoral, en une seule séance, d'une dose élevée de rayons (...). Cette technique ne peut être appliquée que sur de petites lésions, dont le diamètre ne dépasse pas 3,5 à 4 cm (...). (Fattorusso & Ritter, 2006, p.807).

« (...) Pour les tumeurs cérébrales, les principaux effets secondaires constatés sont les œdèmes cérébraux, l'hypertension intracrânienne (élévation anormalement importante de la pression à l'intérieur du cerveau), les nausées, les problèmes de peau et la fatigue. » (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.28-29).

Un autre traitement utilisé lorsqu'il y a un diagnostic de cancer est la chimiothérapie.

La chimiothérapie est un groupe de substances inhibant le processus de division cellulaire. Malheureusement, elle n'agit pas de manière sélective sur les cellules malignes et les cellules saines risquent également des dommages. (Vuichard, 2010).

« (...) Après un repérage on délivre des produits de chimiothérapie près de la tumeur, cela diminue les effets secondaires du traitement. » (Fattorusso & Ritter, 2006, p.807).

Selon l'American Cancer Society (2001) cité par Smeltzer & Bare (2006)

(...) il est difficile de franchir la barrière hématoencéphalique, la chimiothérapie ne peut jouer qu'un rôle minime dans le traitement de métastases. La faible pénétration des médicaments et la sensibilité des cellules déterminent toutes deux la capacité de réaction des métastases cérébrales à la chimiothérapie. (...). On traite la douleur avec les agents analgésiques correspondant à son intensité. Si la douleur est vive, un opioïde peut être injecté dans l'espace épidual ou sous arachnoïdien (...). (p.272).

Par conséquent, la chimiothérapie n'est utilisée que dans certains cas bien spécifiques et seul un nombre de produits chimiques limités peuvent être utilisés pour soigner les affections du système nerveux central. De nombreuses études sont en cours, visant à contourner la barrière sang cerveau. (Ligue Suisse contre le cancer, 2009a, p.30).

Les mécanismes physiopathologiques démontrent à quel point les tumeurs cérébrales sont des pathologies comportant des traitements lourds, où l'espoir de guérison est mince. Pour les aidants naturels la situation semble vraiment difficile à vivre et être une source de stress très importante. C'est pourquoi, l'auteure va se pencher sur leur situation.

2.2 Rôle des aidants naturels auprès d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale

Afin de bien comprendre le rôle des aidants naturels, il faut comprendre qui ils sont. Un aidant naturel est un membre de la famille, un ami qui va offrir des soins, de l'aide à une personne souffrant de troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Il va le faire par nécessité ou par choix en fonction de la situation.

(Aidants naturels, Document d'information, Développement social Canada, 2006 cité par Progin, 2010).

2.2.1 En Suisse

« Plus de la moitié des personnes de 40 à 60 ans se trouvent confrontées à un moment donné aux besoins en soins d'un parent. 220 000 à 250 000 personnes sont soignées par des proches à domicile. » (Progin, 2010, p. 1)

En Suisse, selon le site de l'état de Fribourg, service de la santé publique (2011) :

Il existe une aide financière qui se nomme l'indemnité forfaitaire, elle est

(...) accordée aux parents et aux proches qui apportent une aide régulière, importante et durable à une personne impotente pour lui permettre de vivre à domicile. Le montant de l'indemnité forfaitaire est fixé par le Conseil d'Etat. Les critères d'attribution sont définis par une réglementation spécifique à chaque région. Les demandes doivent être adressées aux commissions de district auprès des préfetures concernées.

2.2.2 Recours à l'aide à domicile (aide formelle et informelle) :

En Suisse, il existe un service formel d'aide et de soins à domicile nommé « Spitex ». En 2007, 3,5% de la population fribourgeoise a bénéficié des services de « Spitex ». Les femmes sont deux fois plus nombreuses que les hommes à avoir recours à de l'aide formelle. En ce qui concerne l'aide informelle (fournie par les proches, les amis et les voisins) il est difficile d'analyser le nombre de personnes qui ont recours à ce type de prestations. Il semblerait tout de même que les hommes reçoivent de l'aide de la part de leur épouse. Elles seraient 40'000 femmes en Suisse, à fournir une aide à leur mari.

Le recours au service d'aide à domicile ne cesse d'augmenter. (Observatoire suisse de la santé en collaboration avec la direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg, 2007).

2.2.3 Caractéristiques du travail de l'aidant naturel

La durée moyenne du travail des aidants naturels est de 6,5 ans. Ils sont 90% à soigner leur proche 7 jours sur 7, et plus de la moitié à travailler plus de 12 heures par jour. De plus, 60% d'entre eux se réveillent pendant la nuit pour prodiguer des soins. 32% des aidants naturels n'utilisent pas les services existants. Cela engendre pour 60% d'entre eux une diminution de leur temps de travail à l'extérieur ou un abandon de celui-ci. Le tiers a vu leur situation financière s'aggraver. (Kesselring, 1998 cité par Progin, 2010)

2.2.4 Vulnérabilité et gratification des aidants

Francine Ducharme, docteur en sciences infirmières et chercheuse en santé mentale, a écrit de nombreux ouvrages et articles sur les aidants naturels s'occupant de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle a mis en évidence leur vulnérabilité et la gratification qu'ils ressentent en se consacrant à leur proche. L'auteure émet l'hypothèse que les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale vivent certainement des sentiments similaires.

Comme expliqué précédemment, de nombreuses répercussions sur la vie sociale, professionnelle et familiale des aidants surviennent ; des problèmes financiers, du stress et un fort sentiment de culpabilité. (Ducharme, 2006 citée par Progin, 2010)

En ce qui concerne la santé physique et mentale des aidants naturels elle se fragilise. On observe une diminution de la résistance immunologique, une augmentation de la consommation de psychotropes, des problèmes de santé mentale et des risques de mauvais traitements envers leurs proches. (Progin, 2010).

C'est pourquoi, notre rôle d'accompagnement, d'information, de prévention est d'autant plus important lorsque l'on rencontre les familles lors d'hospitalisations en soins aigus.

Les aidants naturels ressentent tout de même des effets positifs au fait de prendre soin de leur proche comme ; une certaine satisfaction, la possibilité de renforcer les liens et approfondir la relation mutuelle. Ils observent également des aspects enrichissants et des occasions d'apprentissage qui sont source de plaisir. Un sentiment d'utilité et d'accomplissement est également éprouvé. (Progin, 2010).

Le vieillissement de la population, les pathologies chroniques et les situations de soins de plus en plus complexes associés à la pénurie du personnel infirmier, ainsi qu'aux problèmes financiers du système de santé, vont amener des changements auxquels on ne peut échapper. En effet, le développement de structures ambulatoires, de demandes de soins, le maintien à domicile (et donc le nombre d'aidants naturels) ne vont cesser d'augmenter. (Höpflinger, Bayer-Oglesby & Zumbunn, 2011).

2.3 La crise, le stress, le coping, et les stratégies d'adaptation

Comme expliqué précédemment, la crise et le stress font partie intégrante du vécu des aidants naturels, c'est la raison pour laquelle l'auteure va développer ces concepts. Ces bases théoriques l'aideront à comprendre d'une manière plus fine la problématique qui se dessine et cela lui permettra d'analyser les études sélectionnées.

2.3.1 La crise

Pour Caplan (1964) cité par Nadeau, Lecomte & Lefebvre (1986), la crise se définit comme « une période relativement courte de déséquilibre psychologique chez une personne confrontée à un événement dangereux qui représente un problème important pour elle, et qu'elle ne peut fuir ni résoudre avec ses ressources habituelles de solution de problème. » (Caplan, 1964, p.53).

Les crises sont caractérisées par des événements précis et identifiables, par exemple comme l'annonce d'un diagnostic grave. Elles se règlent dans un délai généralement court. Les crises peuvent une fois résolues favoriser une certaine croissance personnelle ou si cela n'est pas le cas amener la personne à une détérioration psychologique (de la dépression par exemple). (Caplan, 1964, cité par Auderset, 2010).

Cette définition fait appel à trois concepts

- L'équilibre-déséquilibre
- L'événement dangereux
- Les mécanismes de solution de problème

« *L'équilibre-déséquilibre* désigne la relation de l'individu (physiologique) avec son environnement social et physique, relation qui fluctue plus ou moins selon les périodes de sa vie. (...) » (Nadeau, Lecomte & Lefebvre, 1986 p.123).

L'événement dangereux est un événement qui menace l'équilibre psychologique de l'individu. Il peut survenir dans son environnement physique (par exemple un désastre naturel), dans sa vie sociale (par exemple, la perte d'un parent) ou dans sa vie biologique (par exemple, une maladie). (Nadeau, Lecomte & Lefebvre, 1986 p.123)

Les mécanismes de solution de problème ou d'adaptation sont les façons conscientes et inconscientes par lesquels un individu règle ses problèmes, protège et maintient sa sécurité et son équilibre (Puryear, 1979 cité par Nadeau, Lecomte & Lefebvre, 1986).

2.3.2 La logique de la crise (Caplan, 1964, cité par Auderset, 2010)

- Induit du changement
- Remet en question la vision du sujet
- Demande un cadre de travail défini et sécurisant
- Demande au sujet d'être acteur de son histoire
- Demande une certaine urgence dans la compréhension et la réflexion de la situation de la part des soignants

2.3.3 Les phases de la crise décrite par Caplan (1964) cité par Auderset (2010).

Phase 1- la crise peut être résolue par les mécanismes habituels d'adaptation

Perception d'une situation menaçante et dangereuse qui se développe
(ex : l'annonce d'une maladie)
Elle met en péril les besoins de l'individu
Elle entraîne tension, inconfort, pression et stress
L'individu fait appel à ses expériences antérieures pour résoudre le problème

Phase 2 – la crise peut être résolue par tâtonnements

L'expérience antérieure ne permet pas de résoudre la crise.
La tension persiste et augmente
Cela entraîne un sentiment d'impuissance et encourage l'individu à tenter de résoudre le problème par tâtonnements. (ex : la personne n'a jamais vécu une telle situation elle va faire quelques recherches sur cette maladie sur internet)

Phase 3 – la crise peut être résolue par une redéfinition de la situation ou des motifs de l'individu, ou les deux.

Echec des essais par tâtonnement
Augmentation de la tension et de la désorganisation
Périodes d'activité intensive
Résurgence des anciennes appréhensions
Certains aspects insignifiants prennent de l'importance
C'est la phase du "*ça passe ou ça casse*" (ex : la personne ne sait plus que faire, elle va beaucoup cogiter)

Phase 4 - Etat de crise grave à laquelle l'individu ne possède pas les ressources suffisantes pour faire face.

Toutes les tentatives ont échoué
L'individu se sent impuissant et a perdu tout espoir
La tension dépasse le seuil de tolérance
Peut conduire à une pathologie psychiatrique grave (ex : la personne n'arrive plus à gérer la situation, elle ne sait plus que faire et peut psychiquement craquer)

Comme expliqué ci-dessus, la crise est liée au stress. Lors d'une crise, l'individu est face à une situation qu'il perçoit comme menaçante. Lorsqu'une personne est hospitalisée, le stress est présent et il peut se développer à cause d'éléments que l'auteure va développer ci-dessous.

2.3.4 Le stress d'une hospitalisation

Comme l'explique Gunn-Schéhadé (1998), cité par Giller & Delville (2010), l'hospitalisation comporte des événements stressants pour la personne soignée et ses proches comme :

- Une perte de l'indépendance (qui peut d'autant plus être importante pour une personne souffrant d'une tumeur cérébrale atteinte par exemple par des troubles fonctionnels).
- Une perte du contact avec l'entourage familial, social et professionnel pouvant être ressentie comme une situation d'étrangeté et d'abandon (d'où l'importance de l'aidant naturel lorsqu'une hospitalisation en neurochirurgie est prévue).
- L'installation dans un état de régression (lié à l'hospitalisation en soi, mais également lorsque la personne souffre de troubles cognitifs ou suite à l'annonce du diagnostic de cancer).
- Une succession d'investigations et traitement plus ou moins pénibles (ainsi que l'attente des résultats).
- Une intervention chirurgicale est appréhendée par chaque individu. Elle représente un moment de crise.

L'angoisse du patient revêt certains aspects :

- L'angoisse majeure de mort exprimée par la « peur de l'anesthésie », par « la peur de ne pas se réveiller ». Elle peut résulter encore de l'inquiétude de perdre le contrôle de soi sous l'action de l'anesthésie (dans une situation de

tumeur cérébrale, la localisation de la tumeur, le taux de survie peu important, la difficulté que comporte l'intervention chirurgicale augmente certainement l'angoisse et l'inquiétude ressentie par le patient et sa famille).

- L'angoisse face à la maladie, face à l'inconnu, la « peur du cancer. »
- La crainte d'être mutilé ou d'avoir une altération de l'image corporelle est aussi présente, tout comme la peur des modifications des relations familiales (étant donné la localisation de la tumeur cérébrale, proche du visage, cette crainte est certainement importante. En ce qui concerne la peur des modifications des relations familiales, elle est tout à fait justifiée étant donné que les rôles au sein du foyer vont sûrement se réorganiser, les troubles du comportement peuvent également fortement influencer les relations entre les membres de la famille).

Ces divers éléments et exemples démontrent que la présence de l'infirmière, lors d'une hospitalisation, joue un rôle primordial dans cette préparation psychologique. Si une relation de confiance entre la personne soignée, la famille et les professionnels de la santé a pu s'établir, la verbalisation des angoisses des différentes personnes sera facilitée. (Gunn-Schéhadé, 1988 cité par Giller & Delville, 2010).

Pour bien comprendre ce que vivent les aidants et le patient atteint d'une tumeur cérébrale, il est important d'approfondir ce qu'est véritablement le stress, les différents éléments qui le composent et d'identifier les moyens pour mieux le gérer.

2.3.5 Définition du stress et du coping

« Le stress est une transaction particulière entre un individu et une situation (ou l'environnement) dans laquelle celle-ci (la situation) est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être » (Lazarus & Folkman, 1984 cité par De Reyff, 2009-2010, p. 11)

Le coping est un processus en constant changement et évalué régulièrement par le sujet. La personne va tout d'abord évaluer la situation vécue comme stressante (évaluation primaire) et les ressources dont elle dispose pour y faire face (évaluation secondaire) (Bruchon-Schweitzer, 2001).

L'évaluation primaire
La personne analyse la situation stressante et se demande quelle conséquence elle peut engendrer. Chaque individu selon ses émotions ou sa cognition va évaluer la situation d'une manière qui lui est propre. <i>Exemple : lorsque l'on annonce à la personne et sa famille son diagnostic de tumeur cérébrale, elle va en imaginer les répercussions.</i>
L'évaluation secondaire
La personne se demande ce qu'elle va pouvoir mettre en place pour faire face à la situation. Elle va faire appel à ses ressources. Si le sujet pense disposer des ressources nécessaires pour changer la situation ou la contrôler, il fera plutôt appel à des stratégies visant à affronter la situation. S'il ne dispose pas des ressources suffisantes, l'individu essaiera de modifier son propre comportement pour mieux supporter la situation. (Bruchon-Schweitzer, 2001). <i>Exemple : la personne souffrant d'une tumeur cérébrale présente des comportements agressifs envers l'aidant, celui-ci n'arrive plus à gérer seul la situation et décide de faire appel aux soins à domicile.</i>
Les stratégies de coping
« Selon Lazarus et ses collègues, le coping a deux fonctions principales : il peut permettre de modifier le problème qui est à l'origine du stress, il peut permettre de réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème. » (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.71). <i>Exemple : l'aidant après avoir pris la décision de se faire soutenir par les soins à domicile, l'aidant sera rassuré et moins stressé.</i>
Le coping centré sur le problème
« Cette stratégie vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face(...). » Comme par exemple : « négocier un délai pour payer ses factures, rechercher un emploi (...)» (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.71). <i>Exemple : le patient ou sa famille peuvent prendre contact avec des associations, faire des recherches sur internet...</i>
Le coping centré sur l'émotion
« Il vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation. La régulation des émotions peut se faire de diverses façons (émotionnelle, physiologique, cognitive, comportementale). Il existe beaucoup de réponses appartenant à cette catégorie : consommer des substances (alcool, tabac, drogues), s'engager dans diverses activités distrayantes (exercice physique, lecture, télévision (...)). » (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.71). <i>Exemple : la personne pourra se mettre à faire très attention à son alimentation, exercera une activité physique ou elle prêtera plus d'importance à son hygiène de vie.</i>

Le concept du stress permet de comprendre la manière qu'a chaque individu de réagir face à une situation de stress. On observe bien que la capacité d'adaptation de la personne est mise en évidence dans une telle situation.

2.3.6 Le cadre conceptuel de l'adaptation de ROY

Le modèle de l'adaptation de Roy constitue l'un des cadres de référence fréquemment utilisés en sciences infirmières.

Soeur Callista ROY a initié le développement de ce modèle pour guider la pratique, la formation et la recherche en sciences infirmières au cours des années 1960. Les principaux concepts du modèle de Roy sont l'adaptation, la personne, l'environnement, la santé et les soins infirmiers (Roy & Andrews, 1991 cité par Cloutier, 1995, p.12).

Roy (1986) cité par Cloutier (1995), voit donc la personne comme un système en continuel processus d'adaptation face aux différents stimuli de l'environnement externe et interne qui le défient chaque jour. (...) (p.12).

Il y a tout d'abord le stimulus focal, ce dernier représente la manière dont la personne perçoit le stress. Cette perception déclenchera un comportement chez l'individu. *Par exemple : lorsqu'un médecin annonce le diagnostic d'une tumeur cérébrale.*

Ensuite interviennent les stimuli contextuels comme ; l'âge, le contexte familiale, l'absence de support. Ils peuvent influencer le comportement induit par le stimulus focal. *Par exemple : une mère de famille apprend qu'elle est atteinte d'une tumeur cérébrale. La relation avec ses enfants est plutôt tendue. Son comportement, ses choix pour la suite de son traitement seront influencés par sa situation familiale. Ce sont des événements auxquels doit faire face l'individu d'une manière ou d'une autre.*

Il existe encore les stimuli résiduels ; les croyances et valeurs de la personne. Il est cependant difficile d'en vérifier l'impact concret sur le comportement de la personne. L'exemple de cette maman atteinte dans sa santé, vivant une relation tendue avec ses enfants pourra, selon ses croyances, si elle le désire se tourner vers la religion.

Selon le modèle de Roy, il existe pour faire face à ces stimuli différentes réponses d'adaptation.

Elles peuvent être de deux types : efficaces ou inefficaces. Les réponses efficaces ont pour but de promouvoir la santé, et de percevoir l'individu comme un système, un tout. *Par exemple : les réponses efficaces pour cette situation seront de suivre un traitement médicamenteux, d'être actif dans sa santé.*

Les réponses inefficaces ne contribuent pas à la promotion de la santé. *Exemple : la personne pourra refuser tout traitement ou soins qui lui sont proposés et fera appel d'une manière inconsciente à divers mécanismes de défense.* Il est important de préciser que les mécanismes de défenses peuvent également être une réponse efficace, une protection pour le psychisme de l'individu, tout dépend de la situation.

« Les réponses de la personnes peuvent être observées, mesurées, ou rapportées (...). » (Cloutier, J., 1995, p.12).

Selon le modèle de l'adaptation de ROY (1991), la santé de la personne est un état, un processus d'être, un processus pour devenir intègre, un tout.

(...) Le rôle de l'infirmière est donc d'aider la personne concernée à tendre vers l'intégrité de sa santé. Ce rôle consiste à évaluer d'une part, les réponses efficaces et inefficaces, et d'autre part, les facteurs (stimuli) influençant ces réponses, afin d'augmenter, de rétablir ou de maintenir les réponses efficaces du client face aux stimuli de son environnement (ROY, 1991).

Exemple : l'infirmière devra évaluer quels comportements, stratégies la personne met en place pour promouvoir ou non sa santé, et part quels stimuli (la famille, les croyances...) ils sont influencés.

« La nature active de la personne est aussi soulignée par l'auteur qui décrit le système humain comme ayant la capacité de s'adapter aux changements de son environnement et en retour d'influencer l'environnement » (Roy, 1986 cité par Cloutier 1995, p. 13).

Ce modèle d'adaptation est passablement complexe, mais il permet d'identifier finement les stimuli qui peuvent influencer la personne soignée, ainsi que ses proches et permettent à l'infirmière en collaboration avec le patient et sa famille de favoriser leurs ressources. Pour cette recherche le modèle de Roy, permet

de bien mettre en évidence ce qui se passe, non seulement pour le patient mais aussi pour chacun des membres de la famille. Une autre approche qui pourra également aider l'auteure pour la suite du travail est l'approche systémique de Duhamel expliquée ci-dessous.

2.3.7 L'approche systémique

Les modèles se basant sur la théorie générale des systèmes et la cybernétique, perçoivent la famille comme un système social, où chacun des membres entretient des interactions afin de maintenir un certain équilibre. Ce système social est en constante évolution. Chacun des membres représente un système, composé de sous-systèmes. Ainsi, la santé d'une personne est influencée par différents sous-systèmes. Tout est interdépendant, mais tout interagit également. La maladie d'un proche influencera donc le comportement de chacun des membres du système familial, et les proches à leur tour auront un impact sur la personne malade. Cette approche permet de mieux comprendre les liens entre les différents systèmes. (Duhamel, 1995).

La cellule familiale demeure le contexte le plus important dans lequel évolue la santé d'un individu. En effet, l'alimentation, l'exercice physique, la gestion du stress évoluent dans la famille. C'est un milieu d'apprentissage, si un changement dans l'état de santé d'un membre apparaît, les autres vivront également, des changements. Les conséquences d'une maladie sur le fonctionnement d'une famille dépendent de plusieurs facteurs : la nature de la famille, le degré d'incapacité, le pronostic, la durée, les séquelles, l'âge et le sexe, les rôles sociaux et familiales, son niveau socio-économique et l'état du cycle de la vie familiale. (Duhamel, *ibid.*).

Différents concepts émergent de l'approche systémique ; la formulation d'hypothèses, la neutralité, la circularité. Ils permettront de guider l'infirmière dans l'analyse du système familial.

- La formulation d'hypothèses : après avoir observé la famille, l'infirmière va formuler des hypothèses. Celles-ci se fondent sur ses connaissances et sur sa rencontre avec les familles. Les hypothèses aident les

soignants à structurer leurs entrevues, et donnent des idées d'interventions.

- La neutralité : les soignants doivent essayer de rester impartial, d'avoir une attitude respectueuse envers tous les membres de la famille. Cela n'exclut pas le positionnement professionnel face à des comportements dangereux.
- La circularité : l'infirmière questionnera la famille sur ses relations, ce qui permettra un échange d'informations. Les relations au sein du système influencent significativement les comportements de chacun. (Duhamel, ibid.).

Pour les infirmières le but de cette approche est de soulager la souffrance physique ou émotionnelle des membres de la famille et de faciliter leur processus d'adaptation, lorsqu'ils sont confrontés à une problématique de santé. Les interventions infirmières basées sur la systémique permettent :

- d'examiner les facteurs de la dynamique familiale susceptibles d'agir sur le processus d'adaptation de la famille à la problématique de santé.
- d'examiner (...) les facteurs reliés à la problématique de santé qui influencent les interactions des membres de la famille (...).
- de faciliter chez les membres de la famille un nouveau mode d'interaction afin d'accroître leur autonomie au moyen de leurs ressources individuelles et familiales. (Duhamel, 1995, p.23).

Afin de vérifier si les interventions de l'infirmière conviennent au fonctionnement de la famille, un outil d'analyse a été mis sur pieds. Cet outil se nomme : le modèle d'analyse familiale de Calgary. Ce modèle analyse trois dimensions du système familial ; la structure familial, les étapes du cycle de la vie familiale et le fonctionnement familial. Les interventions visent à promouvoir, à améliorer et à maintenir le fonctionnement familial dans ces trois domaines tout en tenant compte de l'environnement. (Duhamel, 1995).

2.3.8 Le partenariat de collaboration

Pour souligner l'importance du rôle de l'aidant, lorsqu'il accompagne son proche en neurochirurgie, l'auteure a voulu approfondir la notion de partenariat qu'elle va décrire ci-dessous.

La nature de la relation entre l'infirmière et la personne au sein du partenariat de collaboration est la suivante,

(...) la relation est réciproque et mutuelle ; chaque partenaire donne et reçoit, si bien que la relation gagne en symétrie et en équilibre. Les objectifs, les rôles, les responsabilités font l'objet d'une négociation continue. Les deux partenaires renoncent à une part de leur autonomie dans la mesure où ils valorisent l'expertise de l'autre. Les deux bénéficient d'une relation qui leur permet de croître. (Allen 1997 & Courtney, Ballard, Fauver, Gariota, Holland, 1996 & Gottlieb 1997, Gottlieb, Rowat 1997, Hall, Allen 1994, Kasch 1986, Pratto, Walker, 2001 cité par Gottlieb & Feeley 2007 p.7).

« Dans un partenariat de collaboration (...) le professionnel se considère comme un expert doté d'un savoir spécialisé mais reconnaît que la personne possède aussi des connaissances essentielles à la prise de décision et à la planification des soins. » (Gottlieb & Feeley 2007, p.5). C'est pourquoi, l'établissement des objectifs se fait entre les partenaires qui les établissent conjointement.

Selon le modèle McGill, il est important de travailler non seulement avec la personne mais également avec celles qui l'influencent. Pour l'individu, l'influence la plus déterminante vient souvent de la famille. L'infirmière s'efforce donc d'établir une relation de collaboration avec la famille autant qu'avec l'individu. (...). (Gottlieb & Feeley 2007, p.VI).

Cette collaboration avec les aidants est essentielle, lorsque les patients souffrent de problèmes cognitifs.

2.3.9 Les idées essentielles du partenariat de collaboration

Selon Allen (1997) & Courtney, Ballard, Fauver, Gariota, & Holland, (1996), Gottlieb (1997), Gottlieb & Rowat (1997), Hall & Allen (1994), Kasch (1986), Pratto, Walker, (2001) cités par Gottlieb & Feeley (2007) ;

Le but du partenariat de collaboration vise ;

« (...) la capacité de la personne de bien se porter, de jouir d'une grande qualité de vie et de donner un sens à sa vie. » (p.7)

Le rôle de l'infirmière dans le partenariat de collaboration est celui d':

une animatrice qui encourage les gens à exprimer leurs perceptions, à partager leur expertise, à participer à une prise de décision conjointe et à développer leur autonomie et leur efficacité personnelle. Elle aide les personnes à exploiter pleinement leurs forces et leurs ressources. Elle possède des connaissances sur les personnes elles-mêmes et sur leurs maladies. (p.7).

En ce qui concerne le rôle de la personne, il est celui de « partenaire actif qui joue un rôle important dans l'établissement des objectifs et la recherche de solutions adaptées à lui ». (p.7).

L'évaluation des objectifs est faite par les partenaires qui mesurent ensemble le degré d'atteinte des objectifs qu'ils ont établis d'une manière commune.

Le résultat escompté est que le problème soit « (...) résolu ou non, mais la capacité de la personne de prendre en charge ses problèmes actuels ou futurs a augmenté. Les deux partenaires acceptent conjointement la responsabilité du résultat obtenu. » (p.7).

2.4 Les éléments essentiels du partenariat de collaboration

Selon Gottlieb & Feeley (2007),

- « Le partage du pouvoir
- L'ouverture d'esprit et le respect
- L'attitude non critique et l'acceptation
- La capacité de tolérer l'ambiguïté
- La conscience de soi et l'introspection » (p.38)

2.4.1 Le modèle en spirale du partenariat de collaboration

Moudarres & Ezer (1995) cités par Gottlieb & Feeley (2007), ont mis au point le modèle en spirale du partenariat de collaboration. Elles se sont basées des écrits de McGill, elles ont utilisé son modèle pour procéder à une évaluation

systematique de la pratique infirmière en santé communautaire, mais l'auteure pense que ce modèle peut s'appliquer au contexte hospitalier puisqu'il est adapté à tous les patients.

Il comprend 4 phases :

La 1^{ère} phase consiste à :

- Explorer et faire connaissance : les partenaires font connaissance par le biais d'activités qui permettent d'apprendre à se connaître. Dans cette phase, l'échange d'informations est primordial. L'infirmière est là pour permettre à la personne de s'ouvrir et de parler de son expérience, elle va recueillir des informations. Dans un deuxième temps l'infirmière va elle aussi lui donner des renseignements. La signification que la personne donne à la situation est importante. Une écoute active et l'observation des comportements non-verbaux pourront être mis en pratique par l'infirmière. C'est également à ce moment-là que la confiance pourra s'établir. En valorisant les propos de la personne, l'infirmière lui démontre du respect. Cela permet de faire comprendre à la personne que les soins seront axés sur ses besoins et préoccupations. Une fois que la confiance a pu s'établir la personne peut se sentir prête à se confier.

La deuxième phase est de se :

- Focaliser : cette phase vise à fixer ensemble (l'infirmière et l'individu) des objectifs précis et réalisables, et à les mettre par ordre de priorités. Dans un premier temps, il faut donc clarifier les objectifs à fixer conjointement. Dans un deuxième temps, il faut essayer d'atteindre le premier objectif posé, par négociation.

La troisième phase consiste à :

- Executer : c'est la phase de la résolution des problèmes qui comprend 2 activités ; identifier les autres solutions possibles et élaborer de manière provisoire un plan d'action.

La quatrième et dernière phase est celle de :

- Reviser : dans cette phase l'infirmière et la personne déterminent si le plan d'action a été efficace. Cette phase permet d'identifier les facteurs qui favorisent le changement ou qui a permis d'atteindre les objectifs.

(...) dans chacune de ces phases, l'infirmière et la personne jouent des rôles distincts mais interdépendants. (...) l'infirmière et la personne peuvent passer à la suivante ou revenir à la précédente. En outre, le but de chaque phase est de focaliser toujours plus étroitement le travail (sans perdre de vue la globalité de la situation que vit la personne) de façon à procéder du général au particulier. (Gottlieb & Feeley, 2007, p.42).

3. Méthodologie

La méthode choisie pour la réalisation de ce travail est la revue de littérature étoffée.

D'après Loïsele & Profetto-McGrath (2007), une revue de littérature étoffée est un bilan de l'état des connaissances sur un problème de recherche. Ce devis de recherche permet de recenser les études qui ont déjà été faites à ce jour, il démontre la pertinence et la fiabilité des études entreprises et souligne les points qui restent à investiguer. La revue étoffée de littérature est une méthode adaptée au débutant car elle permet de profiter des recherches déjà publiées. Cela permet également de s'ouvrir à de nouvelles perspectives, de réfléchir à d'autres problématiques et pour terminer, d'acquérir des compétences spécifiques dans le domaine de la recherche.

Cette méthode va permettre à l'auteure de recenser les connaissances actuelles sur les besoins des aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, et les interventions qui pourront être mise en place pour les aider. Ce devis va également lui permettre d'évaluer les recherches trouvées sur la base de données PubMed. La recherche des articles scientifiques, s'est faite à l'aide de différents mots-clés (term-MeSH). La première phase de ce travail a été de trouver les mots-clés à utiliser, dans les bases de données, de trouver les termes Mesh adaptés. Ces mots-clés ont permis d'affiner la recherche de l'auteure, dans la multitude d'articles trouvés.

Dans un premier temps, l'auteure avait axé ses recherches sur le contexte de la neurochirurgie, mais elle s'est rapidement rendue compte que cela restreignait trop son champ de recherche, c'est pourquoi elle a pris la décision de se centrer sur les soins aigus en général.

Afin d'obtenir des articles pertinents, l'auteure a donc utilisé différentes stratégies de recherches qu'elle va présenter dans ce paragraphe. L'analyse des articles sélectionnés s'est faite à l'aide d'une grille qui a été adaptée à maintes reprises pour qu'elle soit plus utile à l'auteure, en y intégrant une partie qui résume la recherche et une autre où l'auteure procède à l'analyse critique de celle-ci.

Les besoins des aidants, les difficultés qu'ils rencontrent ont été regroupés afin de faire ressortir les thèmes récurrents et les interventions qui peuvent être appliquées.

En ce qui concerne le choix des recherches, la sélection des articles, l'auteure s'est basée des critères suivants ;

3.1 Critères d'inclusion

- Les articles scientifiques publiés durant les 10 dernières années (2002 à 2012).
- Les études qui ont exploré les expériences des aidants naturels s'occupant d'un proche (adulte 18 ans et plus) atteint d'une tumeur cérébrale.
- Les recherches qui se sont centrées plus spécifiquement sur l'hospitalisation d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale dans un service de neurochirurgie.
- Les articles qui traitaient plus précisément des interventions de soins infirmiers ont été privilégiés.
- Les études décrivant les besoins des aidants naturels et des problématiques rencontrées.
- Les études pouvaient être en anglais, allemand ou français.

3.2 Critères d'exclusion

- Les articles datant de plus de 10 ans.
- Les études où les aidants naturels s'occupaient d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, âgé de moins de 18 ans.
- Les recherches qui se déroulaient au sein d'un contexte de soins à domicile.

Comme expliqué précédemment, l'auteure a eu recours à différentes stratégies de recherche qui seront décrites ci-dessous. L'utilisation de ces stratégies a permis d'obtenir les articles les plus adéquats possibles en fonction de la question de recherche.

3.3 Stratégies de recherches

Le thème de la recherche semble être un sujet auquel les chercheurs portent un intérêt assez récent car les articles trouvés par l'auteure dataient de moins de 10 ans et de nouvelles recherches sont apparues au cours de cette année 2012.

2 stratégies de recherche ont suffi pour obtenir des articles adéquats sur la base de donnée PubMed. L'auteure en a utilisé 2 autres afin de s'assurer de la pertinence de ses stratégies. Cette recherche d'articles a été réalisée entre 2011 et 2012.

Au final 12 études ont été sélectionnées et analysées sur la base des critères décrits précédemment.

Pour commencer, toutes les recherches étaient en anglais, l'auteure les a alors traduites en français, ce qui a représenté une difficulté et un défi personnel pour elle, étant donné que ce n'est pas sa langue maternelle. Les recherches ont été résumées puis analysées à l'aide de la grille d'analyse critique de Loiseleur & Profetto-McGrath (2007), qui a été réadaptée à maintes reprises, tout en respectant les items de base, afin qu'elle convienne mieux à l'auteure et lui soit plus utile à l'élaboration de ce travail.

Les aspects éthiques et déontologiques ont été respectés au cours de toutes les recherches sélectionnées, c'est un des items de la grille d'analyse critique mais il était important pour moi d'y prêter une attention particulière.

Les recherches correspondaient aux critères d'analyse, elles étaient majoritairement d'une bonne qualité scientifique, recensées dans des journaux connus et reconnus. L'auteure a émis l'hypothèse que les résultats, découverts au fil de ses lectures et analyses, sont probants et reflètent la réalité.

3.3.1 Stratégie 1

La première stratégie utilisée sur la base de données PubMed est la suivante :

[("caregivers" [MeSH Terms]) AND ("brain tumour" [All Fields]) AND ("neurosurgery" [MeSH Terms])].

14 résultats ont été obtenus et 2 études entrant dans les critères d'inclusion ont été retenues ;

- Parvataneni R., Polley M.Y., Freeman T., Lamborn K., Prados K., Butowski N., Liu R., Clarke J., Page M., Rabbitt J., Fedoroff A., Clow E., Hsieh E., Kivett V., DeBoer R., Chang S. (2011). Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*. Vol. 104 No 3, 737–744.
- Janda M., Steginga S., Dunn S., Langbecker D., Walker D., Eakin E. (2007). Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *Journal of Psychosomatic Research*. Vol 63 No 6, 617-623.

Etant donné le peu d'études entrant dans les critères mentionnés ci-dessus, l'auteure a donc modifié sa stratégie de recherche et ne plus se centrer sur le contexte de la neurochirurgie.

3.3.2 Stratégie 2

La deuxième stratégie utilisée est :

[("caregivers" [MeSH Terms]) AND ("brain tumour" [All Fields])].

108 résultats ont été obtenus, l'auteure a alors sélectionné les études disponibles en version intégrale, datant de moins de 10 ans, concernant les personnes d'âge adulte, ce qui a réduit les résultats à 54 études disponibles, elle en a sélectionné 9.

- Finocchiaro C.Y., Petruzzi A., Lamperti E., Botturi A., Gaviani P., Silvani A., Sarno L. (2012). The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*. Vol 107 No 1, 175-181.
- Whisenant M., (2011). Informal caregiving in patients with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 38 No. 5, 373-381.

- Ownsworth T., Henderson L., Chambers S. K. (2010). Social support buffers the impact of functional impairments on caregiver psychological well-being in the context of brain tumor and other cancers. *Psycho-Oncology*. Vol. 19, 1116–1122.
- Syse A., Tretli S., Kravdal, Ø. (2009). The impact of cancer on spouses' labor earnings. *Cancer*. Vol. 115, 4350–4361.
- Bruera E., Bush S. H., Willey J., Paraskevopoulos T., Li Z., Palmer J. L., Cohen M. Z., Sivesind D., Elsayem A. (2009), Impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. *Cancer*. Vol. 115, No. 9, 2004-2012.
- Schubart J.R., Kinzie M.B., Farace E. (2008). Caring for the brain tumour patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology, Oxford Journals*. Vol. 10, 61-72.
- Schmer C. Ward-Smith P., Latham S., Salacz M. (2008). When a Family Member Has a Malignant. Brain Tumor: The Caregiver Perspective. *Journal of Neuroscience Nursing*, Vol. 40 No. 2.
- Keir S. T. (2007). Levels of stress and intervention preferences of caregivers of brain tumor patients. *Cancer nursing*. Vol. 30 No. 6, 33-39
- Janda M., Steginga S., Dunn S., Langbecker D., Walker D., Eakin E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*. Vol. 71 No. 2, 251-258.

En cliquant sur le lien de cet article pour l'obtenir en version intégrale, l'auteure est arrivée sur le site ;

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399108000700> et elle a alors à droite de la page web, aperçu l'article suivant, qu'elle a retenu:

- Arber A., Hutson N., De Vries K., Guerrero D. (2012). Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. *European Journal of Oncology Nursing*.

L'auteure a également essayé d'autres stratégies de recherches pour s'assurer de la pertinence des précédentes ;

3.3.3 Stratégie 3

[("caregivers" [MeSH Terms]) AND ("malignant brain tumor" [MeSH Terms])]

En sélectionnant les études disponibles intégralement, faites sur les 10 dernières années, avec des personnes d'âge adultes ;

Elle obtenu 56 études, dont 1 qu'elle avait sélectionnée déjà avec la stratégie numéro 2

Schmer C. Ward-Smith P., Latham S., Salacz M. (2008). When a Family Member Has a Malignant. Brain Tumor: The Caregiver Perspective. *Journal of Neuroscience Nursing*, Vol. 40 No. 2.

3.3.4 Stratégie 4

L'auteure a alors essayé une 4^{ème} stratégie :

[("caregivers" [MeSH Terms]) AND ("brain neoplasms" [MeSH Terms])].

En sélectionnant les textes en version intégrale, elle a obtenu 80 résultats dont 4 études qu'elle avait déjà sélectionnées auparavant.

- Finocchiaro C.Y., Petruzzi A., Lamperti E., Botturi A., Gaviani P., Silvani A., Sarno L. (2012). The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*. Vol 107 No 1, 175-181.
- Ownsworth T., Henderson L., Chambers S. K. (2010). Social support buffers the impact of functional impairments on caregiver psychological

well-being in the context of brain tumor and other cancers. *Psycho-Oncology*. Vol. 19, 1116–1122.

- Keir S. T. (2007). Levels of stress and intervention preferences of caregivers of brain tumor patients. *Cancer nursing*. Vol. 30 No. 6, 33-39.
- Janda M., Steginga S., Dunn S., Langbecker D., Walker D., Eakin E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*. Vol. 71 No. 2, 251-258.

Ces études ont permis à l'auteure de faire émerger des thèmes et résultats intéressants décrit dans le chapitre suivant.

4. Résultats et discussion

Dans un premier temps, l'auteure voulait décrire les difficultés des aidants naturels, lors de l'hospitalisation de leur proche dans un service de neurochirurgie, mais elle a rencontré au cours de ces recherches, quelques obstacles, elle a trouvé peu d'articles parlant uniquement de ce contexte précis. Elle a alors émis l'hypothèse que ce moment vécu par le patient et sa famille est un événement tellement aigu, une crise tellement importante que les priorités de cet instant ne sont pas de se pencher sur la situation des aidants naturels, en les interviewant sur leur expérience, dans le but de récolter des données scientifiques, mais de porter toute l'attention sur leur proche qui va être opéré pour quelque chose de grave. C'est en les rencontrant à domicile ou dans leurs locaux que les chercheurs ont eu accès à leurs besoins et ont pu ainsi comprendre ce qu'ils vivaient au moment de l'hospitalisation, ainsi que par la suite.

Dans ce chapitre, une synthèse des recherches sélectionnées sera présentée et l'auteure portera un regard critique sur les méthodes utilisées par les chercheurs. Ensuite, les résultats des articles seront exposés, puis mis en lien avec les cadres de référence et les concepts développés au chapitre 2, et également discuté avec d'autres apports théoriques et expérience de stage de l'auteure.

4.1 Recherches sélectionnées

Les 12 recherches de cette revue de littérature étoffée ont été analysées à l'aide de la grille de lecture critique (Annexe C). Un tableau récapitulatif de toutes ces études se trouve en Annexe B.

Parmi ces recherches, 5 dataient de 2007-2008, 3 ont été publiés entre 2009-2010 et 4 articles ont vu le jour entre 2011-2012. Ils ont donc tous été publiés il y a moins de 10 ans et entre parfaitement dans les critères d'inclusion.

Les recherches ont été réalisées dans les pays suivants : 7 aux Etats-Unis, 2 en Australie, 1 en Norvège, 1 en Italie et 1 en Angleterre.

La majorité des études viennent donc des Etats-Unis, peu en Europe et aucune de Suisse ce qui peut représenter une limite.

Les journaux (et leur facteur d'impact), dans lesquels ont été publiées les études sont :

- Neuro-Oncology (5,483)
- 2 au sein du Journal of Neuro-Oncology (2,929)
- Psycho-Oncology (2,874)
- Journal of Psychosomatic Research (2,842)
- Patient Education and Counseling (2,237)
- Cancer Nursing (2,065)
- Oncology Nursing Forum (1,779)
- European Journal of Oncology Nursing (1,126)
- 2 au sein de la revue Cancer (1,126)
- Journal of Neuroscience Nursing (0,78)

8 études se sont déroulées au sein d'un centre de neuro-oncologie, d'oncologie, ou de médecine. 1 recherche a été faite au sein d'un centre de recherche dans la lutte contre le cancer et 2 études au sein d'un service de soutien contre le cancer. 1 étude n'avait pas de cadre déterminé étant donné qu'elle se basait des données d'un registre Norvégien sur le cancer. Les cadres des études peuvent être similaires à un service de neurochirurgie ou du moins à un contexte de soins aigus, contexte que l'auteure désirait privilégier.

Dans 3 études ; Arber, Hutson, De Vries, Guerrero (2012), Whisenant (2011) et Schmer, Ward-Smith, Latham & Salacz (2008), les auteurs étaient des infirmières ou docteur en sciences infirmières avec une expérience dans la recherche. Dans 6 études, les auteurs de professions différentes (infirmière, médecin, neuropsychologue, neurochirurgien...) et se sont réunis pour travailler en collaboration afin d'élaborer leur recherche ce qui apporte des points de vue différents et intéressants.

Dans les 12 recherches, 6 études présentent un devis quantitatif (multivarié, exploratoire, transversale, régression logistique ou de type corrélationnel) et il y

a 5 devis qualitatif (phénoménologique, théorie ancrée, descriptive) et 1 étude pilote. En ce qui concerne les aspects éthiques, 10 avaient un consentement écrit de la part des participants, 1 a obtenu un consentement verbal.

Quant à la dernière étude, « The impact of cancer on spouse's labor earnings » il n'y a pas de consentement, car les chercheurs se sont basés sur les données du registre public du cancer de Norvège.

Suite à la lecture et l'analyse de ces 12 articles, les différentes difficultés auxquelles sont confrontés les aidants naturels et les patients d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale ont pu être recensées. L'auteure a également pu mettre en évidence les besoins et les stratégies qu'utilisent les aidants pour ne pas perdre pied, au cours de cette expérience. Les titres choisis sont les problématiques les plus couramment citées dans les articles. Pour éviter une certaine redondance dans ce travail et en faciliter la lecture, l'auteure a décidé de discuter les résultats directement après les avoir exposés. Il est important de souligner qu'avant l'arrivée des proches et du patient en milieu hospitalier, ils ont déjà vécu beaucoup d'événements stressants et difficiles, comme l'attente du diagnostic et les divers examens cliniques et para cliniques, cités dans le chapitre du même nom.

4.2 Impacts de la maladie sur le patient et les conséquences sur l'aidant

Les tumeurs cérébrales ont avant tout un impact sur le patient, mais comme tout ce qui touche le patient, concerne également les proches aidants, il est intéressant d'avoir en tête ce qu'il vit et les difficultés qu'il rencontre. Les paragraphes ci-dessous en présentent un résumé.

4.2.1 Impact sur le bien-être physique

Une tumeur cérébrale a un impact négatif sur le bien-être physique des patients. En effet, la personne malade présente généralement une perte de la mémoire, une diminution des facultés de raisonnement, un déficit de l'attention,

des troubles du langage, des dysfonctionnements psychomoteurs. (Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker & Eakin, 2008).

4.2.2 Impact sur la qualité de vie et le bien-être psychologique

Une autre recherche, met en évidence qu'une importante baisse de la qualité de vie en phase préopératoire, a été observée chez les patient atteint d'une tumeur cérébrale. Cette baisse est plus significative chez les patients atteints d'une tumeur cérébrale maligne ou située dans l'hémisphère droit comparé au niveau de qualité de vie des patients ayant une tumeur cérébrale situé dans l'hémisphère gauche ou dans le cortex postérieure. L'étude démontre également que les patients qui sont atteint d'un gliome, une tumeur de haut grade et qui présentent un niveau de qualité de vie élevé auraient un meilleur pronostic de survie. (Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker & Eakin (2007),

Par ailleurs, la qualité de vie des patients est bien évidemment influencée par la dépression et l'anxiété. (Janda et al., 2007).

En revanche, selon une autre étude, les patients présentent un niveau de stress inférieur à celui de leurs aidants. Le chercheur suppose que les traitements, ainsi que les troubles cognitifs diminuent la sensibilité des patients et leur capacité à évaluer une situation stressante. (Keir, 2007).

Les patients ont exprimé des besoins d'information spécifiques dans l'étude de Janda et al., (2008), qui sont importants pour eux, comme des besoins d'information en lien avec l'évolution cognitive et le sentiment d'être une personne différente.

La maladie a également des conséquences sur le bien-être psychologique de ces patients. Ils sont souvent touchés par la dépression et présentent également des comportements agressifs ou impulsifs. Les aidants naturels ont expliqué que cela était encore plus dur à vivre que de prodiguer des soins physiques à leur proche. (Janda et al., 2008).

Dans la littérature, la crise induit généralement du changement (physique, psychique). (Caplan, 1964 cité par Auderset, 2010). Elle remet en question la

vision que peut avoir le patient et l'aidant sur la situation. Cette crise leur demande également d'être acteur de leur histoire, malheureusement, avec une tumeur cérébrale, cette notion d'être maître de sa vie peut être limitée, c'est pourquoi les aidants jouent un rôle essentiel.

La littérature décrit de manière explicite qu'une hospitalisation engendre du stress, et pour cause la personne vit différentes pertes. Une perte de son indépendance, comme lorsqu'un patient atteint d'une tumeur cérébrale ne peut plus faire certains gestes. Une perte de contact avec l'entourage familial, social et professionnel est également présente, la personne peut se sentir abandonnée. Elle peut également éprouver un sentiment d'étrangeté généré par les troubles cognitifs et les troubles de la perception que cause la tumeur cérébrale.

Suite au stress de l'hospitalisation, le patient peut se trouver dans un état de régression qui peut être un mécanisme de défense inconscient mis en place par la personne pour mieux supporter la situation. Dans le cas d'une tumeur cérébrale, cet état est généralement provoqué par les déficits induits par la tumeur ou les traitements.

Un autre facteur de stress lié aux hospitalisations, est la succession de traitements et investigations généralement pénibles que subit la personne malade. La littérature décrit bien qu'une intervention chirurgicale est quoiqu'il en soit un moment de crise pour chaque individu, mais elle met également en évidence que la présence de l'infirmière est primordial afin que le patient puisse verbaliser ses craintes et ses angoisses, une fois qu'un lien de confiance aura pu s'établir. (Gunn-Schéhadé, 1998, cité par Giller & Delville, 2010).

L'auteure, dans sa pratique, a pu observer qu'une hospitalisation pour une tumeur cérébrale dure environ une dizaine de jour, selon l'évolution de l'état de santé du patient. Dans ce laps de temps, la littérature infirmière (Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr et al., 2007) préconise, de déterminer de quelle manière le perçoit patient sa situation, en tenant compte bien évidemment de ses capacités cognitives et de compréhension. L'infirmière devra s'informer

dans quelle mesure, l'équipe pluridisciplinaire et elle, pourront compter sur la famille ou les proches du patient. Elle pourra, de plus, leur conseiller d'emporter des photos et quelques petits objets personnels pour que le patient s'approprie mieux les lieux. Pour ce genre d'intervention chirurgicale et ce type de pathologie, les chambres à un lit sont vraiment à privilégier.

D'après l'expérience de l'auteure, auprès de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale, elle a pu observer qu'il arrive parfois que le médecin et l'équipe pluridisciplinaire, décident conjointement de mettre en place des mesures de sécurité (barrières par exemple). Dans la mesure où cela s'avèrerait nécessaire, une réévaluation régulière est indispensable à effectuer en se référant à l'éthique, à la déontologie, aux droits des patients et au protocole institutionnel.

Dans sa pratique, elle portait une attention particulière à expliquer au patient et à l'aidant présent, le déroulement de l'hospitalisation en vue de l'intervention chirurgicale. Cet élément lui paraît très important car les craniotomies selon son expérience, peuvent durer 7-8 heures de temps, (cela dépend de la localisation de la tumeur, de la technique chirurgicale utilisée), ensuite le patient sera pris en charge directement par les soins intensifs et non pas en salle de réveil comme les interventions de courte durée. Le temps d'attente et d'angoisse est donc important pour les familles.

Elle prenait note du numéro de téléphone des proches afin que le médecin puisse si les aidants le désirent, les tenir informés des résultats de l'intervention. L'auteure pense qu'il est important de prévenir également les familles, que dans certains établissements hospitaliers, les visites aux soins intensifs sont permises généralement à un nombre de personnes très restreint, sur peu de temps afin de permettre à la personne de se reposer. Cet élément était souvent peu connu des familles que l'auteure a rencontrées.

Un autre élément que l'auteure a trouvé important d'expliquer aux familles, rencontrées au cours de sa pratique, est que le visage de leur proche peut être

changé, suite aux œdèmes et hématomes qui se forment parfois au niveau des yeux et du reste du visage.

Ces changements peuvent être impressionnants, mais il faut leur expliquer qu'après un certain temps cela finira par disparaître. En ce qui concerne, les cheveux ils seront dans la mesure du possible préservés, cela dépendra de la technique opératoire du chirurgien et de l'emplacement de la tumeur. Les premières heures et les premiers jours post-opératoires sont souvent critique et permettent, selon l'expérience de l'auteure, de déterminer les dommages qui auraient pu se produire lors de l'intervention (cécité, aphasie, apraxie...). Il est important d'expliquer aux familles que la situation dans les premiers jours peut être très changeante, afin qu'ils s'y préparent. En effet, la situation peut changer d'heure en heure. Par exemple un patient peut paraître adéquat, parler, et ne présenter apparemment aucunes séquelles de l'intervention ou de l'œdème qui peut se former en post-opératoire, mais 2 heures plus tard il pourra avoir perdu l'usage de la parole, puis la retrouver le lendemain. La famille à ces moments-là est souvent envahie par le stress.

La littérature décrit que lorsqu'une personne se retrouve face à une situation de stress, elle va procéder à une première évaluation de la situation. Elle va analyser la situation et se demander quelles sont les conséquences qu'elle peut engendrer sur sa vie. Cette analyse est propre à chaque personne, selon ses émotions, sa cognition, c'est pourquoi comme expliqué précédemment, pour une personne atteinte d'une tumeur cérébrale cette analyse peut être perturbée. L'évaluation des ressources dont elle dispose peut également être altérée par la maladie. (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Pour le patient, l'intervention chirurgicale, peut-être une source d'angoisse. L'angoisse du patient revêt différents aspects, elle peut être en lien avec la peur de la mort qui peut être exprimée par la peur de l'anesthésie, de ne pas se réveiller. Cela peut également être lié à une certaine inquiétude concernant la perte du contrôle de soi, sous l'effet de l'anesthésie. Dans la situation d'une tumeur cérébrale, il est tout à fait compréhensible que le patient exprime ce genre de craintes car l'intervention peut être très risquée, les séquelles graves.

Le fait que l'intervention soit situé au niveau de la tête peut amener le patient à avoir des craintes importantes en ce qui concerne une altération de son image ou la crainte d'être mutilé, car le visage, le crâne représente une part importante si ce n'est majeure de l'identité du patient. Le patient peut également ressentir de l'angoisse face à ce qui lui est inconnu comme l'hôpital, la maladie, le cancer, le personnel soignant. Gunn-Schéhadé (1998) cité par Giller & Delville (2010), expliquent également que le patient peut ressentir des craintes en ce qui concerne certaines modifications des relations familiales. Cette crainte, selon l'expérience de l'auteure, est justifiée pour un patient atteint d'une tumeur cérébrale, car il bénéficiera souvent de l'aide de sa famille, de ses proches ce qui amènera des changements au sein de la dynamique familiale. L'auteure a par ailleurs consacré un chapitre sur ce point.

La littérature infirmière, préconise également que les soignants déterminent comment le patient et ses proches perçoivent l'imminence de la mort, quelle signification elle a pour eux. L'impact de certaines expériences vécues dans le passé, en relation avec la mort peut également être utile à comprendre pour l'équipe pluridisciplinaire. L'orientation religieuse ou spirituelle sera importante à prendre en compte. Le patient et ses proches ne désirent parfois pas aborder ce sujet, la littérature décrit que l'équipe soignante devra respecter leur choix, mais l'infirmière et le médecin devront s'inquiéter du souhait du patient d'être réanimé ou non. (Doenges et al., 2007).

L'auteure va donc expliqué dans le paragraphe suivant les problématiques que rencontrent les aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale au cours de la maladie, ce qui est le premier objectif de cette revue de littérature.

4.3 L'annonce du diagnostic et le début de la maladie

L'annonce du diagnostic est l'un des premiers instants qui va déterminer si une hospitalisation en soins aigus sera nécessaire ou non. L'annonce du diagnostic et le début de la maladie sont des moments clé et important pour les aidants et leur proche malade. Il est important de se rendre compte que lorsqu'un patient est hospitalisé pour une craniotomie, la durée de son hospitalisation est d'en

moyenne une dizaine de jours selon l'expérience de l'auteure. Les éléments proposés aux familles doivent donc être amorcés sur ce laps de temps et pérennisés par la suite.

L'auteure a recensé ci-dessous les thèmes qui revenaient le plus régulièrement dans les lectures qu'elle a fait.

4.3.1 Le choc

Selon les résultats des recherches, les aidants expliquent qu'ils n'ont pas compris ce qui se passait lorsque le médecin a annoncé le diagnostic de tumeur cérébrale à leur proche. Ils se sont sentis dépassés et cet événement a été vécu comme un véritable choc. (Schubart, Kinzie & Farace, 2007 & Schmer, Ward-Smith, Latham & Salacz, 2008).

Suite à ce choc, certains aidants ont ressenti divers sentiments comme le déni et le refus du diagnostic. Le diagnostic d'une tumeur cérébrale est un événement inattendu et émotionnellement dévastateur. L'annonce du diagnostic est un moment, qui selon les aidants, reste gravé dans les moindres détails dans leur mémoire. (Schubart et al., 2007).

L'annonce d'un diagnostic, d'une maladie représente une crise pour la famille, elle est confrontée à un événement menaçant qui la déstabilise, ce qui provoque un stress. (Caplan, 1964, cité par Auderset, 2010). Ce stress peut mettre en danger le bien-être de l'aidant et de son proche. (Lazarus & Folkman 1984, cité par De Reyff 2009-2010). Ils sont obligés d'y faire face d'une manière ou d'une autre. (Roy, 1991).

Dans la littérature, cette notion de choc (Caplan), de stress intense à l'annonce d'un diagnostic synonyme de souffrances, de longue lutte, de victoire et parfois de mort, est bien thématisée. Lancaster (1997) & Oberle et al., (1994), cités par Pretto (2000), disent que lorsqu'on subit un stress majeur, l'information est moins bien comprise ; les sentiments brouillent la compréhension de ce qui se passe et les données sont mal intégrées. Le corps médical et le personnel soignant doivent composer avec cette réalité. Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr (2007), d'un point de vue infirmier, disent qu'il faudra répéter à maintes

reprises les informations importantes, en utilisant un vocabulaire adapté, en fournissant par exemple des supports écrits, des brochures aux aidants qui comporteraient les informations importantes (qu'est qu'une tumeur cérébrale, quels sont les traitements possibles, les symptômes fréquemment rencontrés...) afin qu'ils sachent où retrouver les informations une fois qu'ils seront à leur domicile. Laisser également un numéro à disposition (numéro du service, du cabinet médical) en cas de question ou interrogations pourrait être une piste intéressante à exploiter.

Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr (2007), préconisent également dans ces moments-là, de procéder à une observation fine des comportements non-verbaux (larmes, repli sur soi...) et transmettre nos observations à l'aidant en lui disant, par exemple ; « Vous me semblez inquiets, puis-je faire quelque chose pour vous aider ? »

Les réactions verbales de l'aidant sont également importantes à prendre en compte, elles traduisent souvent les sentiments et émotions qui le traversent. L'infirmière pourra faire preuve d'une écoute empathique en utilisant la reformulation, ce qui permettra à l'aidant de sentir que l'on prend en considération ses propos.

L'auteure pour illustrer cela, donne l'exemple d'un aidant qui dirait ; « Ce n'est pas possible vous, vous êtes trompé mon proche n'est pas malade ». Ces propos pourraient traduire un certain déni de la situation. L'infirmière en s'appuyant sur la reformulation pourrait lui dire ; « vous me dites que nous nous sommes trompés, mais je peux tout à fait comprendre que cette nouvelle soit trop difficile à entendre pour vous, pour le moment » Il est important de se rendre compte que le déni, le refus du diagnostic est un mécanisme de défense inconscient que met en place la personne pour se protéger psychologiquement d'une nouvelle dévastatrice. Cela lui permet de fuir la réalité qui est trop difficile à supporter (Puryear, 1979, cité par Nadeau, Lecomte & Lefebvre, 1986).

La littérature infirmière (Doenges et al., 2007) préconise l'utilisation du « je » et l'écoute empathique lorsque l'aidant et sa famille se trouvent dans le déni de la situation, cela peut leur permettre d'exprimer plus facilement leurs sentiments.

Dans ce genre de situation, la littérature recommande également d'accepter la perception qu'a l'aidant sur la situation, sans l'obliger à se confronter à la réalité. En effet, si elle insiste pour lui faire accepter la situation, l'aidant peut se fondre encore plus dans le déni. Il est également mentionné qu'il est important de reprendre les informations précises et claires données par le médecin, sur la situation, et qu'un document écrit sur la description de la maladie peut être utile, afin que l'aidant et son proche aient les informations nécessaires pour prendre des décisions éclairées.

Un autre cas de figure imaginé par l'auteure, est que l'aidant explique à l'infirmière et au médecin, la situation suivante; « Nous désirons un autre avis médical, vous êtes des incompetents » ce qui pourrait exprimer de la colère. Si l'infirmière perçoit des sentiments de colère, il est important qu'elle reste vigilante à la violence ou aux comportements impulsifs qui pourraient en découler. Une attitude calme, posée et à l'écoute permet généralement de désamorcer ce genre de situation.

La littérature infirmière mentionne, que le point de vue de l'aidant sur la situation doit être respecté et qu'il est important d'éviter les situations conflictuelles. Les sentiments de peur, de colère ou de désespoir seront reconnus comme normaux. Les professionnels donneront à l'aidant la possibilité d'en parler, de poser des questions en lui précisant qu'ils lui répondront avec franchise. Ces éléments permettent de favoriser l'établissement d'une relation de confiance. (Doenges et al., 2007).

Pour mieux cerner la manière dont l'aidant perçoit la situation stressante et l'influence qu'elle peut avoir sur sa vie, les professionnels porteront une attention particulière à ses propos. (Lazarus & Folkman 1984 cités par De Reyff 2009-2010).

Le vocabulaire, les termes utilisés et le ton sur lequel le médecin annoncera le diagnostic, sont des éléments très importants car les aidants se souviennent dans les moindres détails de cet événement. Selon les connaissances de l'auteure, porter une attention toute particulière au lieu et au respect de l'intimité (favoriser un lieu calme, sans bruit, à l'abri des regards et où il n'y a pas de

risque d'être dérangé, où les familles peuvent rester quelques instants...) sont importants.

La littérature infirmière, recommande de ne pas laisser seule les familles, car leurs sentiments de peur, de stress du moment, peuvent être exacerbés, rester donc quelques instants auprès d'eux peut les rassurer. (Doenges et al., 2007).

Elle conseille également aux infirmières de lister avec les familles, les ressources internes et externes dont elle dispose. (Doenges et al., 2007 & Gottlieb & Feeley, 2007). En effet, Bruchon-Schweitzer (2001), explique que l'aidant aura certainement réfléchi aux conséquences que la situation peut avoir sur lui, sur son proche et ce qu'il va donc pouvoir mettre en place. Il est important de lui laisser un instant de répit avant de discuter de ce point. La littérature infirmière explique également, qu'il faut déterminer si les personnes clés dans la famille sont capables et disposées à fournir du soutien, avec notre aide, ces indications seront à prendre en compte pour la suite. (Doenges et al., 2007).

4.3.2 Les changements de rôle au sein de la famille

Selon l'étude de Sherwood, Given, Given, Schiffman, Murman, Lovely (2006) citée par Schmer, Ward-Smith, Latham, Salacz, (2008), après l'annonce du diagnostic, des effets psychosociaux comme de la fatigue, de la dépression, une baisse du système immunitaire peuvent apparaître, chez les aidants. Le délai après le diagnostic était dans cette recherche de 19 mois.

Dans l'étude de Schmer et al., (2008), les aidants naturels ne mentionnent pas ces problèmes, mais le délai était quant à lui de seulement 6 mois après le diagnostic. Il est donc possible que ces problèmes surviennent plus tard, au cours de l'offre en soins fournis par les familles.

Après l'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale, des changements de rôle au sein de la dynamique familiale surviennent également, comme le dit un proche aidant pour expliquer sa situation; « lorsqu'un membre de la famille est malade, toute la famille est malade » (Schubart, Kinzie & Farace, 2007, p.65). Le diagnostic d'une telle tumeur affecte toute la famille. Les changements dans un premier temps sont souvent subtils mais au fur et à mesure de la

progression de la maladie, ceux-ci deviennent souvent plus importants. Les changements de relations, de rôles et de responsabilités font partis des éléments les plus fréquemment cités par les familles (Schubart, Kinzie & Farace, 2007).

Plusieurs aidants naturels qui ont participé à la recherche de Schubart et al., (2007) expliquent qu'avec la maladie, les hospitalisations sont devenues de plus en plus fréquentes, les patients arrivaient de moins en moins à participer ou faire certaines tâches quotidiennes, comme ; faire les courses, faire à manger, le ménage, gérer les finances, s'occuper des enfants... Avant la maladie, les patients avaient leur rôle au sein du foyer, avec la maladie ce rôle a changé, c'est d'ailleurs le changement qui a le plus touché les familles.

Les aidants n'étaient pas toujours bien conscients que leur proche atteignait parfois rapidement ses limites. Leurs attentes envers leur proche, concernant les tâches quotidiennes étaient les mêmes qu'avant la maladie, mais elles ne pouvaient être satisfaites.

Pour mieux comprendre, voilà l'exemple d'une situation vécue par un aidant qui a rencontré beaucoup de difficulté à s'adapter à ces nouveaux rôles : son proche touché par la maladie continuait à travailler à temps partiel, à effectuer des tâches plutôt physique, mais il n'avait plus la capacité de faire les courses à cause de ses pertes de mémoires.

La situation se péjorant et les hospitalisations se répétant, les aidants ont donc dû effectuer eux-mêmes ces tâches quotidiennes, ce qui a augmenté le nombre de leurs responsabilités. A cela s'ajoutait, des gestes, des soins plus techniques, généralement fait par des professionnels de la santé ; comme des changements de pansement, donner des médicaments alors qu'ils n'avaient reçu aucune formation... Cela fait également partie des tâches que les aidants ont finies par assumer .

Un autre exemple le démontre aussi, une épouse explique qu'elle a dû aider son mari en l'accompagnant aux toilettes ou en l'aidant à se laver. Elle expliquait qu'une certaine barrière de l'intimité au sein du couple avait été franchie, ce qui lui était difficile (Schubart, Kinzie & Farace, 2007).

Les aidants sont souvent dans l'attente, l'espoir que leur proche récupère. Ils aimeraient qu'il redevienne celui qu'il était avant la maladie. Pour la majorité des familles, la lutte personnelle menée par les aidants pour assumer toutes ces responsabilités reste, pour la plupart des autres membres de la famille peu connue voire cachée.

L'impact, les conséquences du diagnostic de tumeur cérébrale sur une famille, peut dépendre de différents facteurs :

Comme par exemple, le stade de développement familial ; est-ce qu'au moment où le diagnostic tombe, la famille est soudée ou au contraire existe-t-il des tensions entre les différents membres de cette famille ?

Cela dépend également du stade de développement individuel de chacun des membres du foyer, par exemple ; est-ce que l'aidant est en train de perdre son emploi, ou est-ce qu'il sera prochainement à la retraite, est-ce qu'il se trouve en plein divorce ?

Tous ces facteurs influenceront positivement ou négativement l'impact que peut avoir le diagnostic sur la famille (Schubart et al., 2007).

Les résultats de ces différentes études démontrent bien que la dynamique familiale est perturbée, modifiée, mais malgré tous ces changements vécus par les aidants, les auteurs expliquent qu'ils sont toujours prêts à faire preuve d'inventivité, ils sont compétents et disposés à fournir des soins aux membres de leur famille (Schmer et al., 2008).

Les effets psychosociaux que ressentent les aidants dans l'étude de Sherwood Given, Given, Schiffman, Murman, Lovely (2006), sont également décrits par Progin (2010), elle explique que les aidants risquent des problèmes de santé mentale et une augmentation de la consommation de psychotropes. Elle met en évidence, que l'infirmière doit accompagner, informer et prévenir ces risques.

La littérature décrit elle aussi qu'une crise, comme l'annonce d'un tel diagnostic induit du changement. (Caplan, 1964, cité par Auderset, 2010). Ces changements de rôles au sein de la famille, influencent chacun de ses

membres. (Duhamel, 1995). Le stade de développement de chacun est donc important à prendre en compte. (Schubart et al., 2008).

En effet, les changements pour les aidants sont considérables ; 90% d'entre eux prendraient soin de leur proche 7 jours sur 7, et plus de 12 heures par jours. (Kesslerling, 1998, cité par Progin, 2010). La littérature décrit bien que le nombre de leurs responsabilités augmentent.

Selon la littérature, l'impact de la maladie sur le fonctionnement de la famille dépend, de différents facteurs ; la nature de la famille, le degré d'incapacité de la personne malade, les séquelles, les rôles antérieurs... (Duhamel, 1995). L'exemple le démontre bien, les troubles de la mémoire dont souffrent la personne malade, l'empêche de faire les courses pour les siens.

La littérature infirmière décrit concrètement que le professionnel de la santé, pourra recueillir des informations sur l'état de santé physique, les conditions de vie, le sommeil, l'alimentation des aidants, afin d'en savoir plus sur leur capacité à aider ou non le patient. Elle pourra leur demander s'ils prennent des traitements, s'ils ont des activités sociales ou professionnelles, ce qui lui permettra de se rendre compte dans quelle situation vivent l'aidant et son proche. Elle pourra ainsi évaluer leurs responsabilités et leur disponibilité. Pour récolter de plus amples informations sur leur stress et leur anxiété, elle peut également leur faire remplir un questionnaire spécifique. (Doenges et al., 2007).

Les aidants n'ont pas toujours bien conscience des limites de leur proche. L'auteure se demande, si le déni vécu par certains aidants lors du diagnostic est toujours présent et influence donc leur perception de la situation. La littérature infirmière explique que lorsqu'un professionnel est confronté au déni, il faut qu'il puisse déterminer dans quelle mesure ce refus de se confronté à la réalité est important, et comment il influence la situation. Il pourra voir avec les aidants s'ils ont l'envie et la capacité de s'adapter à cette nouvelle situation, il pourra leur demander quelles sont les émotions qui les traversent, quels sont les obstacles à ce changement... Une intervention intéressante serait de réunir l'équipe pluridisciplinaire, afin de déterminer ensemble quelle sera l'influence de ces facteurs pour la suite de la situation, pour les soins fournis au patient. (Doenges et al., 2007).

Les aidants expliquent rencontrés des difficultés à s'adapter à leurs nouveaux rôles. Leurs stratégies d'adaptation familiale semblent donc compromises et différents facteurs peuvent y contribuer. L'auteure émet l'hypothèse que les aidants ont reçues des informations inadéquates ou ont un manque de connaissances, ce qui ne leurs permet pas de comprendre la situation, ils ne perçoivent pas les besoins du patients alors que les changements de rôles sont en train de se produire, la situation de crise est présente. Ces éléments peuvent induire de l'inquiétude chez l'aidant comme chez le patient.

L'infirmière en soins aigus, suite à l'annonce du diagnostic, devra donc se soucier des connaissances et du degré de compréhension de la famille, sur la situation. Discuter avec eux, peut également permettre à l'infirmière de comprendre comment la famille perçoit la situation et déterminer si leurs attentes sont réalistes. Il est important de demander à plusieurs reprises au fil de la maladie, de quelle manière ils perçoivent la situation car cette perception va certainement changée, au fil du temps. (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Doenges et al., (2007) explique que la compréhension des rôles de chacun au sein du foyer, peut permettre à l'infirmière d'identifier les obstacles que rencontrent les aidants à fournir du soutien à leur proche. Cela permettra à l'aidant de rentrer à domicile avec son proche, (si les atteintes de la personne souffrant d'une tumeur cérébrale sont déjà importantes), avec des interventions (repas à domicile, aide au ménage,...), que l'infirmière, le médecin et lui, auront mis en place afin de l'aider à gérer la situation. Inciter chaque membre de la famille à exprimer ses sentiments peut être bénéfique et soulager les tensions. Aider également la famille à comprendre pourquoi le patient à certains comportements, les informer sur la maladie leur permettraient de mieux les accepter. Afin de préserver l'engagement de l'aidant, la littérature infirmière, conseille de proposer à l'aidant d'être présent, lors des prochaines rencontres pour les traitements par exemple (intervention chirurgicale, traitement de radiothérapie...), selon sa volonté et celle du patient, car ses besoins vont évoluer avec la maladie de son proche.

Concernant l'administration de traitement au patient, la littérature infirmière préconise également de demander à l'aidant quelles sont ses connaissances

sur les traitements, leur but et effets secondaires, afin de se baser sur leur compréhension. Il faudra également déterminer de quelle manière l'aidant appréciera le plus apprendre (méthode auditive, visuelle, interactive...) pour faciliter son processus d'apprentissage. L'infirmière pourra identifier si l'aidant rencontre des problèmes pour s'instruire; barrières linguistiques, de cette manière, les professionnels pourront par exemple avoir recours à un interprète. Une liste de sites internet fiables que l'aidant pourra consulter si nécessaire, pourrait être rédigée. En ce qui concerne l'enseignement des pansements, l'infirmière peut montrer à l'aidant la manière de procéder une première fois, et la deuxième fois lui proposer de le faire sous supervision. Les techniques de désinfection des mains et des surfaces pour éviter les infections pourront également lui être enseignées. (Doenges et al., 2007). Cet enseignement pourra se faire sur les dix jours d'hospitalisation, avant le retour à domicile. L'auteure tient à préciser que ces soins sont généralement faits par des professionnels qui se rendent au domicile familial, le médecin et l'infirmière doivent simplement organiser, en collaboration avec les soins à domicile les prestations nécessaires. Cependant, selon l'expérience de l'auteure, qui a travaillée 3 ans aux soins à domicile, il est tout à fait possible que le patient ou l'aidant refusent les prestations.

4.4 Les besoins d'informations

Le besoin d'informations est un thème récurrent dans les différentes études lues par l'auteure, c'est pourquoi il était important d'en parler. Elle a divisé ce point en deux parties car les études démontraient que le besoin d'information au moment du diagnostic, est différent du besoin d'information au fil de la maladie.

4.4.1 Au moment du diagnostic

Selon les propos recueillis par Schubart, Kinzie & Farace (2007), les aidants et le patient expliquent avoir un besoin important d'information lors de l'annonce du diagnostic. En effet, les émotions ressenties à ce moment-là, empêchent les aidants d'assimiler et de comprendre correctement l'information ce qui les freinent dans leur « apprentissage » de la maladie et des traitements.

Ils ont également besoin de comprendre précisément le diagnostic et les traitements recommandés par le médecin, afin d'offrir les meilleures chances de guérison à leur proche, en tenant compte des effets secondaires et des risques encourus. Malheureusement, un des problèmes rencontrés par de nombreux aidants, concerne la communication avec le médecin qui est souvent limitée par le temps. Ce problème ne permet donc pas de combler ce besoin d'information.

Les familles considèrent le médecin, parmi les différents professionnels, comme la source d'informations la plus fiable pour les renseigner. Généralement, elles suivent la proposition faite par leur médecin en ce qui concerne le choix de traitement. Malgré le fait que le médecin soit considéré comme la source d'informations la plus fiable, il n'est pas forcément, comme expliqué précédemment, la personne la plus disponible pour discuter des autres options thérapeutiques existantes. Les familles ne sont donc pas toujours convaincues que le traitement proposé soit le plus adapté, mais les aidants ne savent pas à qui s'adresser pour en parler. Ils ont parfois peur d'offenser le médecin en lui posant trop de questions.

Schubart, Kinzie & Farace, (2007), ont également observés dans leur étude, que les besoins en informations des aidants changent au cours de la trajectoire de la maladie et donc en fonction de la progression de la tumeur. Ces besoins sont importants mais sont souvent peu connus par les professionnels de la santé. Les aidants aimeraient que le médecin leur explique à quoi s'attendre afin qu'ils puissent se préparer à gérer les changements neurocognitifs susceptibles de se produire. Ils ont besoin de savoir comment aborder les changements de personnalité, la dépression, les comportements agressifs des patients et à quel moment demander de l'aide, mais le temps limité ne le permet pas.

4.4.2 Au cours de la maladie

En effet tout comme dans l'étude de Schubart et al., (2007), les auteurs Parvataneni, Prados, Farber, Page, Kivett, Polley, Butowski, Rabbitt, DeBoer, Freeman, Liu, Fedoroff, Chang, Lamborn, Clarke, Clow & Hsieh (2011), mettent en évidence que les aidants et les proches qui sont touchés par la maladie ont besoin d'informations en ce qui concerne leur compréhension des tumeurs

cérébrales, ainsi que les différentes options de traitement qui s'offre à eux. Ils expliquent que leurs connaissances ne sont pas suffisantes sur ces thèmes et qu'elles ne les satisfaits pas. Ces informations sont pourtant celles que les aidants estiment comme les plus importantes.

D'autres informations importantes pour les aidants mériteraient une amélioration comme par exemple ; sur la manière dont les aidants peuvent joindre les professionnels de la santé (par téléphone,...), quels sont les coûts et les prestations des assurances. maladie, quels sont les aides ou soutien qui existent, qu'est-ce que les employeurs peuvent faire dans une telle situation... Les aidants ressentent également un besoin d'informations en ce qui concerne les services de physiothérapie, d'ergothérapie et les diverses options thérapeutiques disponibles. Ils ont besoins de comprendre les mécanismes d'action des traitements et d'avoir un autre avis médical sur la situation. Concernant les changements (physique, émotionnel...) qui vont survenir chez la personne dont ils s'occupent et les logements qui existent à proximité des hôpitaux, leur besoin d'information n'est guère satisfait.

Les patients ont quant à eux d'autres besoins, comme de comprendre pourquoi ils ressentent une baisse d'énergie et de savoir s'ils ont besoin de changer leur alimentation ou leur activité physique. (Parvataneni et al., 2011).

La problématique du manque d'informations pourrait être, comme expliqué précédemment, réglée par une meilleure communication des informations (sur la maladie, les traitements...), et donc une répétition qui s'avère souvent nécessaire afin que les aidants et leur famille comprennent bien la situation.

La littérature mentionne qu'il est important que l'infirmière fasse connaissance avec les aidants afin qu'ils puissent fixer conjointement, des objectifs et identifier leurs besoins. La discussion entre l'aidant, le proche et l'infirmière doit être vue comme un véritable partage d'information, où chaque personne est sur le même pied d'égalité. Lorsqu'une relation de confiance aura pu être établie, l'expression des sentiments de chacun sera favorisée, ce qui permettra à l'infirmière de comprendre les attentes de la famille. (Gottlieb & Feeley, 2007). L'élément nouveau qui est mis en évidence, dans ce chapitre, est le manque de temps dont dispose le médecin. L'auteure se demande, si la situation est

similaire pour l'infirmière, le cas échéant, elle pourrait, une fois que le diagnostic a été annoncé par le médecin, renseigner les familles et répondre à leurs interrogations. Le travail en équipe n'est pas mis en avant dans ces différents articles, ce qui a interpellé l'auteure. Elle émet l'hypothèse que cette collaboration entre professionnels est évidente pour les chercheurs et qu'ils n'ont pas trouvé nécessaire de le formuler de manière explicite. Quoiqu'il en soit, le travail en équipe pluridisciplinaire est primordial, comme l'auteure l'a vue au cours de sa formation et lors de sa pratique professionnelle, il permet lorsque les situations de soins sont complexes, de se remettre en question, de réfléchir ensemble à des pistes auxquelles nous n'aurions pas pensé, d'avoir une même ligne de conduite et ainsi être efficace dans nos prises en charge.

L'auteure se demande si les professionnels n'ont pas un meilleur intérêt à prendre du temps avec les aidants, au début de la maladie, pour leur expliquer finement la situation, puis de leur répéter ces explications, régulièrement au cours de la maladie. Le but serait d'éviter ainsi, que les aidants ne s'épuisent, qu'ils bénéficient de toutes les cartes à disposition pour offrir des prestations de qualité à leur proche et ainsi éviter des hospitalisations ou des issues dramatiques pour tous les deux. L'auteure suppose que les professionnels de la santé sont conscients de cela, mais que le contexte économique a un impact important sur les établissements hospitaliers. Les restrictions budgétaires, influence la dotation des équipes de soins ce qui, selon l'hypothèse de l'auteure, ne leur permet pas d'accorder le temps et l'organisation nécessaire pour le faire. L'auteure pense que si ces suppositions s'avèrent pertinentes, il est important de rappeler que les ré hospitalisations ou la mise en place d'un traitement pour les aidants coûtent plus chers que le temps nécessaire à l'information (Kérouac S. & Salette H., 2011).

4.5 L'utilisation du système de santé

Un autre élément souvent mentionné au fil des études concerne le système de santé et ses failles, que l'auteure va décrire ci-dessous.

Selon les recherches de, Schubart, Kinzie & Farace., (2007), les ressources du système de santé ne sont que peu utilisées ou demandées par les aidants alors que la nécessité d'une aide auprès de ces familles est évidente. Les raisons

pour lesquels le système de santé et ses ressources ne sont que peu exploités, ne sont pas mentionnées par les chercheurs.

Pour les familles qui ont utilisé le système de santé, la transition ou le transfert du patient d'un établissement de soin à un autre sont des périodes de stress très importantes. Malheureusement, leurs besoins au sein du système de santé ont souvent été ignorés, et ce même s'il arrive parfois qu'une infirmière ou un médecin leur donnent de judicieux conseils.

Les études de Schubart et al., (2007), & Arber, Hutson, De Vries, Guerrero, (2012), mettent en évidence qu'il existe un manque de structures formelles pour soutenir les aidants, ainsi qu'un manque d'orientation de la part des professionnels vers les différents services qui existent au sein du système de santé (réadaptation, soins palliatifs...). Les aidants ont fait preuve d'indulgence envers les professionnels de la santé car ils ont constaté que le personnel était généralement très occupé et pris par le temps.

Les aidants aimeraient des informations sur les groupes de soutien de personnes qui ont vécu une expérience similaire à la leur, et des informations sur les prestations des unités de réadaptation. Cependant, en ce qui concerne les unités de réadaptation, par exemple, beaucoup de professionnels estiment que les patients atteints d'une tumeur cérébrale n'ont pas leur place dans un tel service. Ils pensent qu'ils ont un pronostic trop sombre, et que les troubles de la personnalité et les changements cognitifs seraient trop difficile à gérer, c'est pourquoi ils ne fournissent pas d'informations aux aidants sur ce type de service. Cet exemple démontre malheureusement les problèmes au sein du système de santé. (McCartney, 2011, cité par Arber, Hutson, De Vries, Guerrero, 2012).

Selon les recherches faites en Suisse, 32% des aidants ne bénéficient pas d'une aide formelle à domicile. (Observatoire suisse de la santé en collaboration avec la direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg, 2007). L'auteure suppose qu'il est peut-être difficile pour les aidants d'admettre leurs limites, ils ont peut-être des craintes en ce qui concerne les soins qui vont être prodigués à leur proche. L'expérience de l'auteure aux soins

à domicile durant 3 ans, lui permet de dire qu'il est également difficile pour les gens d'accepter la présence d'inconnu au sein de leur foyer.

Entrer dans l'intimité des gens, peut être vécu comme une intrusion ou une perte de contrôle sur la situation. La littérature décrit qu'il est donc important que les professionnels de la santé identifie les besoins des aidants, en leur demandant comment ils perçoivent la situation, ce qu'ils pensent pouvoir mettre en place. (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Les aidants n'ont, selon Schubart, Kinzie & Farace (2007), pas connaissances des diverses ressources existantes (groupe de soutien, service de réadaptation), ce qui expliquerait pourquoi, ils n'utilisent pas cette ressource.

Ils risquent donc de modifier leur comportement, de s'investir davantage dans la situation de leur proche, jusqu'à l'épuisement.

Les aidants n'utilisent pas le système de santé, mais une alternative en Suisse, plus particulièrement dans le canton de Fribourg, existe pour favoriser les soins donnés par des aidants naturels. En effet, les aidants reçoivent une indemnité forfaitaire pour leurs soins. L'auteure émet donc l'hypothèse que cette indemnité représente un encouragement supplémentaire à prodiguer des soins à leur proche car leur rôle est valorisé. (Site de l'état de Fribourg, service de la santé publique, 2011).

L'auteure a pu observer dans sa pratique professionnelle, que les infirmières possèdent généralement des informations parfois peu précises sur les réseaux existants. Dans certains hôpitaux sur le canton de Vaud, elle a pu voir le travail des infirmières dites de liaison, leur but était de rencontrer les patients et leurs familles, de connaître l'évolution possible de la situation selon leur pronostic, afin qu'elle puisse solliciter le réseau de santé le plus adapté, (service de réadaptation, soins à domicile, soins palliatifs...) ainsi elle offrait au patient et à sa famille des ressources importantes, leur permettait de bénéficier efficacement des prestations disponibles. Les coûts, les assurances sont des domaines où elle possède également des informations précises, ce poste d'infirmière, serait intéressant à mettre en place dans divers établissements.

En effet, selon Le site du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV, 2012), l'infirmière de liaison peut proposer différentes possibilités comme ;

- Un retour à domicile avec de l'aide et des soins
- Une hospitalisation prolongée au sein d'un centre de traitement et de réadaptation, ou une unité de soins palliatifs
- Un court séjour dans un établissement médico-social
- Une installation sur le long terme en établissement médico-social si le retour au domicile n'est plus possible

4.6 L'aidant face au déclin cognitif, fonctionnel, émotionnel et les comportements difficiles comme les épisodes de délire

Le déclin cognitif, fonctionnel, émotionnel, sont des éléments régulièrement mentionnés au sein des études que l'auteure a lues. En ce qui concerne les épisodes de délire, ils ne sont pas mentionnés comme tel dans les recherches scientifiques (sauf dans une) mais ils sont souvent sous-entendu ou décrit en termes d'agitation, d'agressivité, des hallucinations. Ce genre de situation est fréquentes en milieu de soins aigus, et plus particulièrement en post-opératoire, lorsque l'œdème cérébrale est présent, selon l'expérience de l'auteure.

Selon les recherches faites par Schubart, Kinzie & Farace, (2007), les changements neurocognitifs induit par les tumeurs cérébrales sont souvent difficiles à vivre pour les familles et ce d'autant plus lorsque les aidants ne comprennent pas les raisons de ces modifications neurocognitives.

Par exemple, une épouse pensait que son mari ne faisait, selon ces dires: « tout simplement pas attention à elle », elle ne se rendait, en fait, pas compte que son mari ne possédait plus la capacité de lui prêter attention à cause de sa maladie.

Les changements de personnalité, les troubles cognitifs sont vécus comme quelque chose de dramatique. Envisager l'avenir est difficile au vue du déclin du patient. La progression rapide de la maladie, la mortalité importante liée au diagnostic, augmentent cette incertitude face à l'avenir. Les comportements

imprévisibles et problématiques qui accompagnent le déclin cognitif et psychologique prédisent souvent une expérience de soins négative. Mais les aidants expriment une volonté, une responsabilité de supporter les changements de personnalité, ainsi que le déclin cognitif de leur proche. (Schubart et al., 2007)

Néanmoins, un important besoin d'aide pour gérer les comportements difficiles et les troubles psychiques de leur proche est présent, mais ce besoin n'est malheureusement pas satisfait. La raison pour laquelle ce besoin n'est pas satisfait n'était pas mentionnée. (Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker & Eakin, 2008).

Les aidants expliquent qu'ils ont réappris à connaître le patient avec sa nouvelle personnalité. Les pertes de mémoire et les changements de personnalité représentent un véritable défi pour les aidants, car ils donnent des soins à une personne qu'ils ne connaissent plus vraiment. (Whisenant, 2011).

Ces changements sont tellement importants que les aidants ont l'impression que le membre de leur famille meurt deux fois. Le premier décès survient au cours du traitement, lorsque la fonction neurologique a diminuée et que des changements de personnalité apparaissent. La seconde mort est la mort physique. Même avec le traitement thérapeutique, les symptômes neurologiques sont présents, progressifs et permanents. (Schmer, Ward-Smith, Latham, Salacz, 2008).

Janda et al., (2008) ont mis en évidence que le diagnostic et le traitement d'une tumeur cérébrale induisent chez les patients et leurs aidants une perturbation de leur bien-être physique, émotionnel et social. C'est la raison pour laquelle ils seront développés plus loin dans ce travail.

D'autres chercheurs ont mis en évidence que les aidants naturels s'occupant d'un proche qui a des épisodes de délire présentent 12 fois plus de risque de développer un trouble d'anxiété généralisée. (Buss, Vanderwerker, Inouye, Zhang, Block & Prigerson (2007) cités par Bruera, Bush, Willey, Paraskevopoulos, Li, Palmer, Cohen, Sivesind, Elsayem, 2009).

En effet, la détresse est présente chez la majorité des patients après un épisode de délire, mais elle est également considérable chez les aidants naturels. (Bruera et al., 2009).

Les résultats de cette recherche démontrent que les aidants naturels se souviennent des symptômes qui sont associés à l'épisode de délire vécu par leur proche. Les aidants s'en souviennent mieux que le patient lui-même et que les infirmières cliniciennes. Les chercheurs ont émis l'hypothèse que les familles interprètent les événements auxquels elles assistent. Leur angoisse personnelle pourrait influencer le souvenir qu'elles ont de cet événement. Les résultats de cette étude suggèrent que les aidants naturels éprouvent une détresse sévère lorsque leur proche présente un épisode de délire, ce qui peut avoir un impact sur leur bien-être psychologique.

Selon Bruera et al., (2009), les familles assistent plus souvent aux épisodes de délire que les professionnels de la santé et elles ont une perception différente de la situation. Elles peuvent alors se demander si les professionnels font vraiment tout ce qu'ils peuvent pour que leur proche soit confortable et pour diminuer ces épisodes difficiles. C'est pourquoi, les épisodes de délire peuvent être une source fréquente de conflits entre les familles et les professionnels.

En ce qui concerne les patients, ils sont 74% à se souvenir clairement de leur délire une fois après avoir récupéré. L'agitation psychomotrice et la désorientation spatio-temporelle présentent lors du délire, induisent un niveau de détresse élevé, mais ce sont les hallucinations qui en engendrent le plus. (Bruera et al., 2009).

L'auteure suppose à nouveau qu'un manque d'information et/ou une difficulté de compréhension sur les thèmes de la maladie et des traitements sont présents étant donné que les aidants ne comprennent pas les raisons des épisodes de délire (voir chapitre sur les tumeurs cérébrales). A nouveau, l'auteure proposerait d'expliquer à l'aidant les raisons de ces épisodes. Elle lui proposerait la brochure sur les tumeurs cérébrales, faite par la Ligue Suisse contre le Cancer, elle est accessible en ligne ou elle peut être commandée, et les explications et illustrations sont faites spécifiquement à l'attention des familles, le langage utilisé y est adéquat, ce qui pourrait être un bon support.

Ces épisodes de délire pourraient représenter une nouvelle crise pour les familles. Selon Caplan (1964) une crise est caractérisée par un événement précis, menaçant, que l'on ne peut fuir et qui se règle dans un délai plutôt court, ce qui est le cas pour un épisode de délire, il dure généralement trois jours. Les personnes confrontées à une crise peuvent souffrir d'une certaine détresse psychique si elle ne trouve pas les ressources nécessaires pour y faire face, et c'est également ce que décrivent les résultats des chercheurs, lorsqu'un aidant est confronté à des épisodes de délire.

Selon la littérature infirmière, il est important de procéder à une réévaluation régulière de la perception qu'a la famille sur la situation. L'infirmière pourra demander à l'aidant, quelles sont les émotions et sentiment qui le traversent, afin qu'elle comprenne ce que génère ce genre d'épisode chez lui. Elle pourra si nécessaire, lui réexpliquer la cause de ces épisodes de délire, pourquoi ils interviennent après l'intervention (œdème cérébrale) et ainsi répondre à ses besoins, dans le but de diminuer ses inquiétudes et diminuer les conflits. Il est aussi recommandé aux professionnels de recueillir auprès de l'aidant, les comportements habituels du patient, prendre note des réactions du patient lorsqu'il est en contact avec l'aidant, évaluer si un risque de violence (envers lui-même ou l'aidant) est possible. S'assurer de leur sécurité est important, c'est pourquoi il faut en parler avec la famille et déterminer si des risques sont encourus. L'infirmière doit également savoir si la famille a toujours la capacité et la volonté, de continuer à s'occuper de leur proche, si un retour à domicile est prévu. Elle peut enseigner aux aidants les éléments qui peuvent diminuer ce genre de comportement comme ; favoriser un environnement calme, éliminer les bruits ou stimuli possibles, éviter de contester les pensées illogiques du patient pour ne pas induire chez lui des réactions de défense. Elle peut également leur conseiller d'orienter régulièrement la personne dans le temps et l'espace (les heures, la date, les personnes présentes dans la pièce). Elle peut aussi proposer à l'aidant de noter les interventions qu'il a déjà essayées et qui sont efficaces. L'infirmière doit déterminer quels sont les besoins actuels du patient et de sa famille afin de savoir si elle doit avec l'équipe pluridisciplinaire décider de mettre en place des soins à domicile ou une hospitalisation prolongée, etc. (Doenges et al., 2007).

Les changements de personnalité donnent l'impression aux aidants de vivre la mort de leur proche, l'auteure émet l'hypothèse qu'ils vivent un deuil anticipé ou deuil « blanc ». Concrètement l'infirmière, selon la littérature, peut essayer de comprendre ce que représente ces changements pour l'aidant, elle pourra également observer ses réactions émotionnelles, lui demander s'il a moins d'appétit, s'il dort moins bien (afin d'identifier un possible début de dépression) (Doenges et al., 2007). Lors de cette discussion elle pourra également voir si l'espoir de l'aidant est toujours présent, s'il exerce toujours une activité professionnelle ou une activité sociale ou au contraire s'il se trouve dans un certain isolement. L'infirmière pourra demander à l'aidant s'il a déjà vécu un deuil dans sa vie. Si tel est le cas elle pourra se baser de son expérience antérieure, observer avec lui les stratégies bénéfiques qu'il avait mise en place, à ce moment-là. L'infirmière pourra également porter son attention aux différentes étapes du deuil décrites, par Kübler-Ross, au travers des propos de l'aidant (comme la colère, le déni, le marchandage, la dépression l'acceptation).

4.7 L'impact de la maladie sur les aidants et la gestion des difficultés

4.7.1 Impact sur le bien-être physique

Selon les recherches, certains aidants décrivent les soins quotidiens comme physiquement épuisants. (Schubart, Kinzie & Farace 2007).

Les écrits de Sherwood Given, Given, Schiffman, Murman, Lovely (2006) cités par Schmer, Ward-Smith, Latham, Salacz (2008), expliquent que les aidants s'occupant de personnes atteintes de tumeurs cérébrales présentent des problèmes de santé comme par exemple de la dépression, de la fatigue.

Les familles expliquent avoir besoin d'aide pour surmonter cette fatigue, et l'incapacité de leur proche à faire les choses qu'ils avaient l'habitude de faire. (Janda et al., 2008).

D'autres chercheurs ont également mis en évidence chez les aidants une baisse significative de vitalité, d'énergie tout comme une baisse de leurs

relations sociales et émotionnelles. (Finocchiaro, Petruzzi, Lamperti, Botturi, Gaviani, Silvani, Salmaggi, Samo, 2011).

La littérature décrit bien la situation vécue par les aidants, ils offrent des soins 7 jours sur 7, souvent pendant plus de 12 heures, 60% d'entre eux se réveillent la nuit pour prodiguer des soins. (Kesserling, 1998, cité par Progin, 2010). Il est donc compréhensible que les aidants souffrent de problèmes de santé comme la fatigue, une baisse de résistance immunologique et de dépression... L'auteure suppose que les aidants qui subissent des événements stressants, des crises à répétition, se retrouvent au bout de leurs ressources, qu'ils se sentent impuissant, et finissent par craquer psychologiquement. (Caplan, 1964, cité par Auderset, 2010). Les familles sont conscientes d'avoir besoin d'aide ce qui prouve qu'elles ont encore des capacités de coping, d'adaptation à mettre en place.

4.7.2 Impact sur le bien-être psychologique et émotionnel (dépression, détresse, stress et anxiété)

Les aidants sont constamment mis au défi (résoudre des problèmes, prendre des décisions) alors que les besoins en soins de leur proche changent constamment. Ils sont souvent confrontés à de nouvelles tâches auxquelles ils n'avaient jamais été préparés. Leurs propres besoins physiques et émotionnels passent souvent inaperçus. Certains aidants ont également eu le sentiment de négliger un peu leurs enfants. Les aidants sont également souvent confrontés à la mort et au deuil de la personne malade, ce qui induit souvent un sentiment d'isolement. (Schubart, Kinzie & Farace, 2007).

Une baisse de leur bien être psychologique a été démontrée au sein d'une étude. Cette baisse serait liée au niveau d'atteinte fonctionnel du patient. C'est-à-dire que si le patient rencontre beaucoup de difficultés dans ses activités de la vie quotidienne, ou qu'il présente des troubles cognitifs important, les aidants auront une diminution significative de leur bien-être psychologique, car ils devront leur apporter plus d'aide ou gérer les tâches quotidiennes citées précédemment dans ce travail. (Ownsworth, Henderson, Chambers, 2009).

Les aidants naturels s'occupant d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale ont un niveau plus élevé de détresse, et une baisse de leur bien-être, comparé à la population italienne de base. Cette détresse a un impact significatif sur la santé des aidants, elle peut les amener à la dépression et à de l'anxiété. (Finocchiaro, Petruzzi, Lamperti, Botturi, Gaviani, Silvani, Salmaggi, Samo, 2011).

En effet, un niveau élevé d'anxiété a été observé chez les aidants qui prenaient soin de leur proche depuis moins de 10 mois. Ce niveau important d'anxiété, selon les auteurs, pourrait être associé aux préoccupations des aidants quant à leur avenir et celui de leur proche (faire face à la situation, la peur de perdre l'autre et de se retrouver seul, d'avoir la responsabilité des enfants à part entière, devoir effectuer des tâches inhabituelles à la maison). (Finocchiaro et al., 2011). Pour Janda et al., (2008), le besoin de soutien pour faire face à l'incertitude concernant l'avenir est également un point important pour les aidants.

Les chercheurs ont découvert que les aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur de bas grade seraient plus stressés que les aidants s'occupant d'un proche qui a une tumeur de haut grade. Les chercheurs ont émis l'hypothèse que le diagnostic d'une tumeur cérébrale et la perception qu'on les aidants de cette maladie l'emporterait sur le degré d'anormalité de celle-ci. (Finocchiaro et al., 2011).

Les prestations de soins fournies par les aidants diminuent lorsque le patient se retrouve en fin de vie, dans un service de soins palliatifs. Cependant, le niveau de stress des aidants augmente, car ils doivent s'adapter à un nouveau rôle, celui de ne plus fournir tous les soins. Pourtant, selon l'étude, le fardeau psychosocial lié aux prestations de soins en fin de vie est énormément sous-estimé. (Schubart et al., 2007).

Dans l'étude de Keir, (2007), 43 aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, sur un nombre total de 60 (72%) exprimaient un niveau élevé de stress. Les aidants de sexe masculin seraient plus stressés que ceux de sexe féminin. Le chercheur a émis l'hypothèse que les femmes seraient plus habituées et plus facilement sollicitées à jouer le rôle d'aidant. Les mécanismes

d'adaptation des hommes à ce type de situation sont donc peut-être plus restreints. L'éducation pourrait semble-t-il également jouer un rôle en ce qui concerne la perception du stress. Un niveau d'éducation inférieur amènerait un niveau de stress plus élevé.

D'autres auteurs ont mis en évidence que les aidants masculins ont en revanche, un niveau de bien-être psychologique plus élevé que celui des aidants de sexe féminin, mais la raison n'est pas mentionnée. (Ownsworth, et al., 2009).

Le besoin de soutien est important, les aidants se sentent isolés voir même stigmatisé socialement. Un aidant s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale a remarqué que « la plupart des gens qui sont au courant de la maladie de son proche ne savent plus quoi lui dire et évite de lui parler pour ne pas selon lui, dire quelque chose de mal. (Schubart et al., 2007).

En ce qui concerne les émotions, selon Schubart et al., (2007), les aidants en ont été submergés, beaucoup se sont sentis dépassés par la situation. Le déni apparu au moment du diagnostic a souvent persisté tout au long de la maladie, lorsque l'état du patient se détériorait par exemple. L'acceptation du diagnostic s'est faite lorsque l'aidant ne pouvait plus gérer la situation et qu'il devait faire appel aux soins palliatifs. Pour certains aidants le déni a perduré après la mort de la personne malade.

Un sentiment de culpabilité a envahi les aidants se trouvant dans le déni, ils ont eu l'impression qu'ils auraient pu faire plus pour leur proche. Pour ceux qui n'ont pas réussi à accepter la maladie, la situation a été vécue d'une manière très négative.

Pour un aidant qui a expliqué son expérience ; il a mentionné qu'il ne savait pas qu'elles étaient les dernières volontés de la personne dont il s'occupait, ni quelle serait la fin de cette bataille, la seule certitude qu'il avait était le fait que s'il ne mettait pas tout en place pour combattre la maladie, il n'aurait jamais pu vivre avec.

La colère fait également partis des émotions qui les animent. Elle pouvait être dirigée parfois vers le patient, ou à l'encontre du système de santé.

Mais, l'espoir était présent malgré tout, bel et bien présent. (Schubart et al., 2007).

Lorsque les aidants doivent faire appel à des services de soins extérieurs, cela peut être vécu très péniblement et induire un sentiment d'échec chez eux. Ils ne se sentent pas capable de faire face à ce qui leur arrive. Le domicile est un espace privé, intime et il est souvent difficile d'accepter l'aide d'un service extérieur, les aidants y sont souvent réticents car cela induit chez eux un sentiment de perte de contrôle de la situation. (Arber, Hutson, De Vries & Guerrero, 2012).

Pour certains aidants, la maladie a toutefois un impact positif sur la perception de leur estime d'eux-mêmes, ce qui leur permet d'améliorer leur qualité de vie. (Finocchiaro et al., 2011). Ce qui est confirmé par le chapitre vulnérabilité et gratification des aidants.

Une étude d'autres auteurs, mentionne aussi que le sens donné à l'expérience d'être aidant, leur permettait d'avoir un sentiment de contrôle sur leur propre vie. (Schubart et al., 2007).

Selon Arber et al., (2012), un manque de reconnaissance et de valorisation de leur rôle peut induire une certaine détresse. Mais les aidants ont également besoin de se sentir reconnu et valorisé dans leur rôle de père, mère, ou collègue. Cela est très important car ils s'occupent souvent d'autres personnes que du membre de la famille atteint d'une tumeur cérébrale. Cette reconnaissance, selon les résultats de l'étude, leur permettrait de garder une certaine estime d'eux-mêmes, d'améliorer leur bien-être, leur confiance en eux, leur respect et renforcerait ainsi leur sentiment d'appartenance. Les aidants ont besoins d'être traités d'égal à égal.

Ce besoin de se sentir respecté par le personnel soignant se retrouve dans l'étude de Parvataneni et al., (2011). Il semble que dans cette étude ce besoin est satisfait mais cela n'est pas le cas dans l'étude de Schubart et al., (2007). Pour illustrer cette insatisfaction, je peux reprendre l'exemple d'une épouse qui s'est sentie mise de côté et blessée lorsque le médecin ne semblait pas la croire, quand elle lui racontait les événements qu'elle avait vécu avec son mari.

Cette femme ne pouvait, en plus que compter sur le récit incomplet de son époux, pour confirmer la situation. (Schubart et al., 2007).

L'aidant confronté à tous ces défis va analyser une nouvelle fois la situation et donc adapter son comportement en conséquence, en effectuant les tâches que son proche ne peut plus faire, cela peut l'amener à s'épuiser. Selon la littérature, en tant que professionnel il serait important de prendre en compte les stimuli dit contextuels (comme le soutien) et les stimuli résiduels (comme les croyances et les valeurs), lorsque l'infirmière va demander à l'aidant quelle est sa perception de la situation. (Roy, 1991).

En effet, des risques pour la santé psychique de l'aidant sont possibles, si celui-ci en arrive à être dépassé par la situation. (Caplan, 1964, cité par Auderset, 2010).

L'infirmière par son accompagnement, son analyse, son soutien et la relation de confiance qu'elle aura pu créer avec l'aidant pourra de telle situation. (Gunn-Schéhadé, 1988, cité par Giller & Delville, 2010).

Lorsque l'aidant souffre psychologiquement, l'auteure suppose qu'il a fait appel à des stratégies de coping centré sur l'émotion, il va essayer de gérer les réponses émotionnelles induites par la situation et ses stratégies semblent s'amoindrir, se fragiliser voir s'épuiser. (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Selon la littérature, si une infirmière observe que les aidants se trouvent dans une situation d'épuisement, de détresse, il est important qu'elle formule des hypothèses comme ; « Vous avez l'air épuisé » par exemple. Les hypothèses doivent se baser des connaissances qu'à l'infirmière sur la famille, elles doivent guider les entrevues et lui permettre de proposer des interventions (auriez-vous besoin d'une aide à domicile ?). Toujours selon l'approche systémique, l'infirmière doit faire preuve de neutralité, de respect envers la famille, l'aidant, mais lorsque cela est nécessaire comme dans le cas où la santé psychique de l'aidant est précaire, elle peut se positionner et intervenir pour éviter une issue dramatique. La notion de circularité fait également partie de cette approche et se caractérise par l'échange d'information au sein du système familiale. Les relations familiales influencent les comportements de chacun, Il faut donc en

tenir compte. Il est bien évidemment important d'intervenir au plus vite, bien avant que la situation ne se péjore. Le but de cette approche est de soulager la souffrance de la famille et de ses membres, de faciliter leur processus d'adaptation lorsqu'ils sont confrontés à une telle problématique de santé. (Duhamel, 1995).

L'auteure suppose que, l'infirmière et les membres de la famille, ont peut-être fixés des objectifs trop importants, et pas réalisables en fonction des ressources que possède la famille, lors du partenariat de collaboration. L'important pour Gottlieb & Feeley (2007), n'est pas forcément le résultat, mais plutôt que la capacité de l'aidant, à faire face aux problèmes éventuels, soit augmentée.

Les aidants semblent ressentir une baisse de leur estime d'eux-mêmes, les interventions infirmières à mettre en place selon la littérature (Doenges et al., 2007) sont ; dans un premier temps, d'évaluer quelle est leur estime d'eux-mêmes, l'image qu'ils ont d'eux-mêmes. L'infirmière pourra également demander à l'aidant s'il pense avoir un pouvoir sur la situation, observer la dynamique familiale et la présence du réseau de soutien, lui demander quelles stratégies il a mis en place auparavant, quelles stratégies il pourrait à nouveau utiliser dans cette situation. Il faut lui permettre d'exprimer ses sentiments, en valorisant les ressources et forces mises en place, l'infirmière peut mettre en évidence les côtés positifs de la situation, elle peut lui conseiller de fixer des objectifs réalistes ou lui proposer de les fixer conjointement comme le préconise (Gottlieb & Feeley, 2007).

L'infirmière peut lui faire comprendre qu'elle le sait capable de faire face, elle peut lui conseiller aussi de mobiliser son réseau de soutien. Pour valoriser son rôle, l'infirmière peut proposer à l'aidant de le faire participer à la prise de décision concernant les soins de son proche, dans la mesure du possible et elle peut évidemment lui préconiser de rejoindre un groupe de soutien.

Un sentiment d'impuissance semble être présent, donc il serait intéressant de demander à l'aidant, s'il vit des changements dans sa relation avec le patient ou les autres membres de sa famille, lui apportent-ils de l'aide à la maison ? Porter de l'intérêt à l'aidant en prenant le temps de l'écoute peut lui permettre d'exprimer ses sentiments et de se sentir valoriser dans son rôle. L'infirmière

peut lui demander de redonner des nouvelles. Elle peut également lui conseiller de suivre une thérapie s'il en ressent le besoin.

4.7.3 Impact sur le bien-être social et financier

Dans l'étude de Parvataneni et al., (2011). une baisse de revenu et de soutien financier au sein des familles est mise en évidence tout comme dans les études de Finocchiaro et al., (2011) & Syse Tretli, Kravdal, (2009), qui mettent aussi en avant que la maladie a un impact sur les finances des aidants.

Le cancer a un impact sur le revenu des couples, cet impact est différent si le couple est marié ou divorcé.

Au sein des couples mariés par exemple, le salaire des épouses diminuera si elles sont elles-mêmes touchées par le cancer ou si c'est leur mari qui est malade. En ce qui concerne les hommes, leur salaire n'est quant à lui réduit que s'il est personnellement touché par la maladie, si son épouse est malade, cela n'aura aucune incidence sur son revenu, mais cela dépend du rôle de soutien de chacun au sein de la famille avant la maladie. (Syse et al., 2009).

Cette étude démontre que la maladie a un impact négatif plus important sur le revenu des femmes qui sont divorcées ou veuves que sur les femmes mariées. Les femmes comparativement aux hommes réduisent généralement leur pourcentage lorsque la maladie frappe leur famille. Les personnes qui avaient un faible salaire avant la maladie, présentent donc des difficultés financières ensuite. Pour certaines personnes ne plus travailler après la maladie est vu comme un privilège, pour d'autre un handicap. Réduire sa charge de travail après un cancer peut être une source de bien-être psychologique. Après un tel événement, certains hommes prennent la décision de se centrer plus sur leur famille. (Syse et al., 2009).

Arber et al., (2012), décrivent un manque de soutien de la part du réseau social des aidants, de leur famille, comparés aux efforts qu'eux fournissent. En effet, les aidants cherchent tout d'abord du soutien au sein de leur réseau social, Les aidants se sentent donc souvent seul et ont des difficultés à faire confiance.

Les raisons de cet isolement et ce sentiment de solitude résident dans le fait que les aidants assument généralement leur rôle sans l'aide de personne. Ils fournissent des soins qui impliquent une quantité importante de temps, d'énergie sur des mois voire des années et de façon non indemnisée. (Schubart et al., 2007).

L'isolement vécu par les aidants, vient aussi du fait que leurs amis, n'arrivent pas à accepter les changements de personnalité de la personne malade. Pour les aidants cela est souvent difficile à comprendre car au final, malgré les changements de personnalité la personne est toujours là. Certains amis ont totalement coupés les ponts avec les familles touchées par la maladie. (Arber et al., 2012).

En ce qui concerne le soutien fournit par les professionnels de la santé la situation n'est guère mieux.

Les aidants expliquent qu'ils ont perdu du temps dans leur recherche de soutien car les professionnels de la santé n'étaient pas au courant des services existants. Un autre problème se présente également pour les aidants, les services de soutien tant recherché ne répondent pas à leurs attentes, ils dépensent alors un temps précieux à rechercher ce dont ils ont besoin (Arber, et al., 2012). En effet, il semblerait que les professionnels de la santé n'aient pas bien cerné leurs besoins, qu'ils ne les aient pas bien évalués. L'exemple donné par les aidants est le suivant ; les professionnels de la santé voulaient leur donner des conseils alors que les aidants avaient besoins d'une aide pratique. Ce qui selon l'hypothèse émise par l'auteure, pourrait expliquer la raison pour laquelle les aidants n'utilisent peut être pas le système de santé et ses ressources.

Des groupes de soutien téléphonique, des aides via le Web et des séances d'informations devraient être mise à disposition des patients, selon Schubart et al., (2007).

Pour Ownsworth et al., (2009), la satisfaction du soutien social est en lien avec le bien-être psychologique des aidants, il est donc important de trouver comment remédier à la situation.

Les résultats démontrent que les aidants vivent un véritable isolement social, ils ont le sentiment d'être rejetés, d'être différents. La littérature infirmière préconise d'identifier quels sont les obstacles aux contacts sociaux des aidants, en demandant par exemple ; « Est-ce que vous manquez de temps pour prendre contact avec vos amis, ou est-ce que c'est eux qui ne donnent pas de nouvelles ? » L'écoute active est importante pour comprendre comment l'aidant perçoit sa situation et l'influence qu'il peut avoir sur elle. Lister les réseaux de soutien, les personnes sur lesquels il peut compter peut l'aider à prendre conscience qu'il n'est pas seul. Déceler les comportements qui peuvent favoriser cet isolement comme par exemple ; est-ce que l'aidant dort beaucoup pour récupérer et n'a donc plus le même rythme nyctéméral que ses amis ? L'infirmière peut, comme cité précédemment, conseiller à l'aidant de participer à des groupes de soutien. Mentionner à l'aidant que l'équipe pluridisciplinaire est là pour l'aider, dans la mesure du possible est également un élément important. L'infirmière peut conseiller à l'aidant d'utiliser, le téléphone, les sms, les mails ce qui pourrait lui permettre de rester en contact avec son réseau, sans avoir à se déplacer et donc sans être loin de son proche. (Doenges et al., 2007).

Selon la pratique, l'auteure pourrait également proposer au proche atteint d'une tumeur cérébrale, selon ses capacités de compréhension et à l'aidant, qu'il participe une à deux fois par semaine à un foyer de jour, afin que l'aidant puisse remobiliser son réseau social et puisse souffler.

En ce qui concerne le modèle de l'adaptation de Roy, l'absence de soutien social ferait parti des stimuli contextuels qui peuvent donc influencer le comportement de l'aidant. Dans cette situation, l'aidant essaie de trouver une réponse qui peut sembler efficace pour le patient, car l'aidant va continuer à s'investir dans la situation de son proche, et promouvoir sa santé, mais elle peut également être considérée comme inefficace car il le fait souvent au détriment de sa propre santé. Le côté actif de l'aidant et sa capacité d'adaptation aux différents changements de la situation est bien mis en évidence.

Cet élément démontre l'importance d'établir ensemble, conjointement (infirmière, aidant, patient) des objectifs réalisables et régulièrement réévalués,

afin que l'aidant puisse jouir d'une qualité de vie adéquate. Le résultat escompté est avant tout la capacité de la personne à faire face aux problèmes actuels ou futurs. (Gottlieb & Feeley, 2007).

4.7.4 Baisse de la qualité de vie

Le niveau de qualité de vie des aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale a été comparé au niveau de qualité de vie de la population générale du Queensland. Cette comparaison démontre que le niveau de qualité de vie des aidants était significativement plus faible que la population, en revanche, il était plus élevé que celui des patients. Ces résultats obtenus par les auteurs ne tiennent pas compte du temps écoulé depuis le diagnostic ou du temps depuis le dernier traitement. (Janda et al., 2007)

Ces mêmes auteurs au sein d'une autre étude, ont également mis en avant le fait, que les aidants féminins ou âgés de 50 ans ou plus, ou ceux qui s'occupent d'un proche qui a un glioblastome, auraient une qualité de vie inférieure aux autres. (Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker, Eakin, 2008).

Selon la littérature, l'approche systémique, dans ce genre de situation permet de se rendre compte de l'impact d'une maladie sur le fonctionnement de la famille. Cet impact dépend de différents facteurs comme par exemple l'âge de l'aidant, son sexe et son rôle social. (Duhamel, 1995).

Cette qualité de vie qui diminue, pourrait selon l'auteure démontrer l'importance de l'impact de la maladie sur l'aidant, la personne est impuissante et sans espoir, elle se sent dépassée par les événements. (Caplan, 1964, cité par Auderset, 2010).

5. Interventions de soins pour l'aidant naturel s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale

Suite à la lecture et l'analyse des 12 articles, l'auteure a relevé différentes interventions de soins qui peuvent répondre aux problématiques mises en évidence dans le chapitre précédent ; il s'agit du deuxième objectif de cette revue de littérature. La discussion des interventions à l'aide des cadres de référence, concepts et connaissances de l'auteure sera également décrite à la suite des interventions proposées.

Ces interventions permettront certainement à l'auteure de répondre à la question de recherche qu'elle s'est posée; Comment l'infirmière peut accompagner les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale lors d'une hospitalisation en neurochirurgie ?

5.1 Soigner la communication entre l'aidant naturel et le personnel soignant au moment du diagnostic

Cette étude démontrait que lors d'un moment difficile, comme l'annonce d'un diagnostic grave par exemple, le stress engendré par cette annonce diminue la capacité de l'aidant et du patient, à assimiler et comprendre les informations. C'est pourquoi, l'information devrait être répétées à de nombreuses reprises et présentées sous différentes formes (oral, web, écrit). Le corps médical devrait également bénéficier d'une formation pour annoncer des diagnostics graves ou des nouvelles difficiles. (Schubart, Kinzie & Farace, 2008).

5.2 Soigner la communication entre l'aidant naturel et le personnel soignant au cours de la maladie

Comme vu précédemment, les besoins en information des aidants changent au cours de la maladie.

En ce qui concerne le manque d'information (sur les tumeurs cérébrales, les traitements) qui pose problème aux aidants, l'étude de Schubart et al. (2008), met en évidence qu'une communication directe avec le médecin et les infirmières en exprimant clairement leurs problèmes et préoccupations permet généralement de combler ce besoin.

Une autre stratégie utilisée par les aidants pour pallier à ce manque est de chercher des renseignements sur Internet par leurs propres moyens, avec l'aide d'un ami ou d'un membre de la famille. Les aidants ont généralement utilisé toutes les ressources disponibles (médecins, famille, amis, internet) pour trouver des informations concernant le pronostic, le traitement mais cela n'a pas été facile, même pour les personnes les plus instruites étant donné le nombre important de sous-types de tumeurs (Schubard et al., 2007).

Une communication claire de l'information sous différentes formes (parlé, écrit) est un élément dont il faut également tenir compte (Parvataneni, Polley, Freeman, Lamborn, Prados, Butowski, Liu, Clarke, Page, Rabbitt, Fedoroff, Clow, Hsieh, Kivett, DeBoer & Chang, 2011).

Les aidants pourraient bénéficier d'un plan pédagogique qui les aiderait à comprendre leurs problèmes et préoccupations (sur la médication, les traitements adaptés) et développer leurs compétences en matière de communication avec les soignants. Les familles ont besoin de communiquer et coordonner les soins avec leur médecin (Schubart et al., 2008).

Idéalement, les familles devraient bénéficier d'un suivi psychosocial tout au long de la maladie. Une collaboration précoce avec les aidants serait primordiale afin de promouvoir une communication ouverte entre les professionnels de la santé, le patient et sa famille (Schubart et al., 2008).

Selon l'étude de Parvataneni et al. (2011), ces informations permettraient d'améliorer l'efficacité des soins donnés aux patients.

Les aidants ont besoin d'aide en ce qui concerne leur incertitude quant à l'avenir. Ils ont également besoin de parler de leurs craintes au sujet du déclin cognitif et physique de leur proche ainsi que l'impact de cette situation sur leur

propre vie afin de réduire leur stress (Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker & Eakin, 2008).

Les auteurs de cette étude suggèrent l'utilisation d'une approche psychoéducatrice pour les patients et les aidants. De plus, des thématiques comme leur style de vie, la rééducation neuropsychologique et les capacités d'adaptation devraient être abordées (Janda et al., 2008).

Les aidants ont besoin d'être mieux informés sur l'aide qui peut leur être apportée car ils sont souvent accablés par les responsabilités. Des informations sur les ressources à disposition pourraient être une solution (une aide aux tâches ménagères, les travailleurs sociaux, les groupes de soutien) (Parvataneni et al., 2011).

C'est pourquoi l'information et le soutien sont primordiaux, tout comme l'enseignement à la famille qui est généralement très limité. Des visites à domicile par du personnel soignant spécialement formé pour aider les familles devraient être organisées afin d'améliorer l'information et les soins prodigués au patient. Ces visites ont pour but de préparer les familles aux tâches qu'elles devront effectuer. Si les visites à domicile ne peuvent se faire pour des raisons pratiques, des sessions éducatives à l'hôpital qui coïnciderait avec leurs rendez-vous habituels pourrait être envisagées (Schubart et al., 2008).

Il est primordial que le personnel soignant crée une relation de confiance avec les aidants naturels afin de répondre au mieux aux besoins de la personne soignée. En effet, lorsque cela se passe bien, cela peut aboutir à l'exemple donné par un aidant qui explique avoir vécu une situation fantastique avec une soignante. Cependant, avant d'en arriver là, l'aidant a passé beaucoup de temps à chercher un groupe de soutien près de chez lui ; personne n'a pu le renseigner ou lui apporter des informations sur le sujet. L'aidant a dû cheminer seul pour trouver un groupe de soutien. Une fois trouvé, les aidants participant à ce groupe de soutien avaient la possibilité d'être mis en contact avec du personnel soignant. L'aidant décrit la situation comme, fantastique car la soignante lui a apporté l'aide dont il avait besoin et parfois elle se renseignait auprès d'autres personnes pour avoir des informations supplémentaires. La soignante fournissait donc les informations dont l'aidant avait besoin.

La soignante faisait preuve de bienveillance et elle a permis l'accès à certaines prestations dont l'aidant n'avait pas connaissance. Les services de soutien qui avaient mis en contact la soignante et l'aidant ont également mis en place un service de nuit disponible pour les familles, si besoin.

Il est important d'établir une relation avec l'aidant et le patient afin d'identifier clairement leurs besoins. En effet, lorsqu'une autre soignante s'est rendue au domicile de ce même aidant, cela s'est mal passé. La soignante ne s'est pas présentée, l'aidant ne savait pas à qui il avait à faire. De plus, l'aidant a eu l'impression que le service de soutien était désorganisé car la soignante n'était pas présente les jours qui avaient été convenus. Un nombre important de soins avaient été organisés et prévus sur une même période.

Un des soins relationnel mis en place était, par exemple, la présence d'un soignant pour discuter et être présent auprès de la personne malade. L'aidant avait la possibilité d'y recourir lorsqu'il le souhaitait. Cette situation rendait l'aidant mal à l'aise, par le fait que la soignante leur soit inconnue, que ce soit une étrangère qui vienne à leur domicile. Il avait des craintes et avait peur que la personne ne réussisse pas à gérer la situation.

Cette situation montre qu'un des facteurs clé pour l'aidant est le fait d'avoir une relation de confiance avec la personne qui fournit des soins et que la relation de confiance ait pu s'établir également avec le patient. Cet élément est crucial pour que les aidants acceptent une aide à domicile et pour eux cela représente un gage de qualité des soins (Arber, Hutson, De Vries & Guerrero, 2012).

Les auteurs préconisent une communication directe entre l'aidant et les professionnels. Mais pour cela, une relation de confiance entre eux, comme cité à plusieurs reprises, doit s'établir pour permettre la verbalisation des angoisses. (Gunn-Schéhadé, 1988, cité par Giller & Delville, 2010 & Doenges et al., 2007). Comme l'auteure l'a étudié, le premier contact entre le personnel soignant, le patient et sa famille est important pour que l'offre en soins se déroule au mieux et la suite du traitement également. L'importance de créer une relation de confiance en apprenant à faire connaissance avec l'aidant, en lui permettant de parler librement, d'échanger avec lui, en lui montrant du respect sont des éléments également soulignés par Moudarres & Ezer (1995), cités par Gottlieb

& Feeley (2007). Selon les recherches, différents supports pour fournir les informations devraient être utilisés ; c'est également une intervention mise en évidence par l'auteure, étant donné qu'une situation de stress empêche les aidants de bien assimiler l'information (Lancaster, 1997, & Oberle et al., 1994, cités par Preto, 2000).

Les ressources utilisées par les aidants (internet, les livres,...) démontrent leur capacité à mettre en place des stratégies pour faire face à la situation et combler leurs besoins. L'auteure peut émettre l'hypothèse que les stratégies mises en place avaient peut-être déjà été utilisées auparavant par les aidants (Caplan, 1964, cité par Auderset, 2010). Cette capacité d'adaptation, selon l'auteure, serait une stratégie de coping centrée sur le problème (Bruchon-Schweitzer, 2001). Cette adaptation dont font preuve les aidants est très positive car elle démontre que les familles qui disposent de ressources et qui ont l'envie d'avancer peuvent améliorer leur situation et celle de leur proche.

L'infirmière, pour encourager les familles à améliorer leurs stratégies d'adaptation, peut évaluer comment chaque membre de la famille vit cette situation. Elle peut s'appuyer, par exemple, sur l'approche systémique. L'approche systémique tient compte du stade du développement de chacun des membres de la famille. L'infirmière va essayer d'examiner les facteurs qui peuvent agir sur le processus d'adaptation familial et elle va essayer d'augmenter le plus possible l'autonomie, les ressources individuelles et familiales de chacun (Duhamel, 1995). Pour obtenir ces informations sur la famille et chacun de ses membres, il serait intéressant d'organiser des rencontres avec eux et les différents professionnels. Des objectifs seraient fixés lors de chaque rencontre et permettraient de répondre aux besoins actuels de la famille. Par exemple, si un aidant explique avoir besoin de temps pour lui ; l'aidant et les professionnels essayeront alors de déterminer les obstacles et les ressources qui se présentent face à lui pour y parvenir. Ces rencontres permettraient peut-être aux familles d'avoir un lieu où elles pourraient exprimer leur ressenti, leurs besoins, où elles ne se sentiraient pas jugées et où leur rôle sera avant tout valorisé et respecté.

Au cours de ces rencontres, l'infirmière pourra écouter chacun des membres, prendre du temps pour eux, leur expliquer l'importance d'une communication franche. Elle conseillera également l'utilisation de l'écoute active et empathique où l'emploi du « je » facilitera les échanges (Doenges et al., 2007).

L'auteure, partant des connaissances apprises lors de sa formation, peut se référer à l'approche centrée sur la personne de Carl Rogers. En utilisant cette approche, elle pourra en tant que future infirmière, faire preuve d'empathie en essayant de se mettre à la place de l'aidant. Elle pourra utiliser la reformulation et la répétition des phrases exprimées par les familles afin de favoriser les échanges. La congruence fait également partie des attitudes « rogoriennes ». Dans la pratique, selon l'auteure, la congruence sera concrétisée par une réelle présence de l'infirmière avec la famille, une réelle implication ; elle devra faire preuve d'authenticité et de franchise. Le non-jugement est également très important car il va permettre à la famille de se sentir acceptée comme elle est, ce qui va donc lui permettre de se livrer plus facilement, dans l'ici et maintenant. La relation de confiance pourra alors se créer sur des bases solides. Au cours de sa formation d'infirmière, l'auteure a appris que l'approche de Rose-Marie Rizzo Parse de l'Humaindevenant était vraiment adaptée lorsque les professionnels sont confrontés aux problématiques du cancer. Cette approche décrit l'humain comme indivisible, imprévisible et toujours changeant. Les professionnels qui l'utilisent accompagnent les familles dans la direction qu'elle choisit, c'est-à-dire que l'infirmière ne va pas poser de questions et diriger l'entretien, mais qu'elle sera attentive au propos que la personne souhaite ou non mentionner. Généralement, une seule question ouverte au début de l'entretien permet à l'infirmière d'en apprendre beaucoup sur les personnes en face d'elle. Cette approche permet aux familles d'explorer leur expérience du « prendre soin ».

Un autre outil sur lequel les professionnels peuvent se baser est l'interactionnisme selon Fornerod, que l'auteure a également appris au cours de sa formation ; il décrit d'un côté le soignant et de l'autre l'aidant, qui sont présents chacun avec leur identité personnelle, sociale. Le professionnel va mettre en place les attitudes relationnelles de bases de Rogers (expliquées précédemment) ; il va être attentif aux différents mécanismes de défense que

peut mettre en place l'aidant et il va faire appel à ses connaissances, concepts et cadres de références (la crise, les stratégies d'adaptation). Il va également avoir recours à sa capacité d'analyse et à sa réflexivité pour déterminer quel est l'objectif qu'il pense mettre en place dans la situation (par exemple si l'aidant a besoin de souffler). L'aidant, de son côté, va également se référer à ses connaissances, à sa réflexivité et se fixer des objectifs. Le but est que le soignant et l'aidant, par le biais de communication, de compromis, de négociation arrivent à un objectif commun (co-construction). Il est tout à fait possible que les deux protagonistes n'aient pas le même objectif et qu'ils n'arrivent pas à se mettre d'accord. Il faut bien évidemment imaginer que cette co-construction se fait au fil du temps, des rencontres et que ce processus est dynamique.

L'auteure pense donc qu'il est intéressant de proposer un plan pédagogique aux aidants pour qu'ils parviennent à comprendre leurs problèmes et qu'ils puissent ainsi renforcer leurs compétences en communication, cette dernière étant la base de toute relation.

Concernant la proposition d'un suivi psychosocial qui perdurerait au fil de la maladie, cela pourrait permettre d'éviter l'épuisement des aidants, d'identifier de manière précoce leurs besoins et de leur permettre d'échanger avec un professionnel. De plus, cela renforcerait également leur soutien. Dans le même ordre d'idées, les auteurs proposent une approche psychoéducative où des questions sur leur style de vie, leurs habitudes seraient posées ce qui pourrait permettre à l'infirmière et au médecin de comprendre au sein de quel contexte familial la santé de l'aidant et du proche atteint d'une tumeur cérébrale évolue. Duhamel (1995) souligne bien l'influence des facteurs socio-économiques et alimentaires sur le fonctionnement familial et ce type d'approche permettrait de répondre aux questions que se posent les aidants sur les tumeurs cérébrales, les symptômes ou encore les prestations fournies par les assurances.

La brochure « Vivre avec un cancer avancé » faite par la Société Canadienne du Cancer (2010), donne des pistes pour les aidants et les patients ; elle préconise d'établir également une communication efficace avec l'équipe de

professionnels car c'est un des meilleurs moyens pour obtenir de bons soins. Cette brochure explique aux familles que c'est aux professionnels de leur fournir les informations nécessaires, de leur expliquer clairement les options de traitements, avec leurs effets positifs et négatifs. La notion de temps pour établir une bonne relation entre l'équipe soignante et l'aidant est mise en évidence. Quelques conseils sont également donnés aux aidants afin qu'ils puissent les mettre en pratique lors de leurs rencontres avec les professionnels, comme par exemple ;

- préparer une liste de questions
- demander le temps à disposition pour l'entretien (afin de poser les questions les plus importantes en premier)
- prendre des notes, voire enregistrer la conversation
- prendre note des coordonnées de l'équipe soignante, des médicaments, des effets secondaires, noter les rendez-vous
- demander ce qu'il faut faire en cas d'urgence
- se préparer à attendre un peu (prendre un journal par exemple)

L'auteure, suite aux résultats pense qu'il est important de rappeler que l'information fait partie des droits du patient, mais également des aidants.

Selon la brochure « L'essentiel sur les droits des patients », créée par Sanimédia (2011),

Le professionnel de la santé doit renseigner le patient spontanément. Il doit lui communiquer de manière objective et complète toutes les informations nécessaires pour que le patient puisse consentir au traitement en toute connaissance de cause. Le patient a le droit de poser des questions, de demander des explications et d'indiquer, le cas échéant, qu'il n'a pas compris l'information. (page 4)

L'information peut cependant être limitée, voire même absente, dans deux cas :

Si le patient renonce de manière claire à être informé, par exemple s'il ne souhaite pas savoir s'il a ou non une maladie incurable; cette renonciation n'est pas, dans ce cas, assimilable à une renonciation aux soins. (page 4).

En cas d'urgence, l'information pourra alors être remise à plus tard.

L'information s'adresse au patient et à lui seul. Vis-à-vis d'autres personnes (y compris les confrères qui ne participent pas au traitement), les professionnels de la santé sont tenus au secret.

Si le patient a désigné un représentant thérapeutique (...), le professionnel de la santé doit lui fournir les informations pertinentes. Le secret professionnel est donc levé vis-à-vis du représentant thérapeutique, dans la mesure du nécessaire. (Sanimédia, 2011, p.4)

Toujours selon la brochure sur le droit des patients (Sanimédia, 2011, p.8) ;

Toute personne a le droit de formuler des directives anticipées pour spécifier le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non, au cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Elle peut aussi désigner une personne, un représentant thérapeutique, chargé de se prononcer à sa place sur le choix des soins à prodiguer dans les situations où elle ne peut plus s'exprimer.

En pratique :

Dans les cas où une personne n'est plus capable de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher si elle a laissé des directives anticipées ou désigné un représentant thérapeutique.

Le professionnel de la santé a l'obligation de respecter la volonté du patient ; encore faut-il qu'il en ait connaissance. Pour faire connaître clairement sa volonté, il est donc conseillé à la personne de rédiger ses directives anticipées de les rendre facilement accessibles.

En cas d'urgence, le professionnel de la santé peut intervenir sans attendre de savoir si le patient a laissé des directives anticipées. Dans ce cas, il agira en tenant compte de la volonté présumée du patient. Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par le patient capable de discernement.

Si le patient a désigné un représentant thérapeutique, le professionnel de la santé doit lui fournir les informations pertinentes et obtenir son accord pour le traitement. Le secret professionnel est donc levé vis-à-vis du représentant thérapeutique, dans la mesure nécessaire.

Le représentant thérapeutique doit agir à titre gratuit. Si une décision du représentant thérapeutique met en danger la santé du patient, le professionnel de la santé peut la contester auprès des instances compétentes du canton.

Il est conseillé au patient de remettre une copie de ses directives anticipées à son représentant thérapeutique, à son médecin traitant, à la direction de l'hôpital, de l'établissement médico-social (EMS) ou du centre médico-social (CMS) ou à ses proches. Au cas où ces personnes sont amenées à intervenir, elles ne risquent ainsi pas de prendre des décisions qui soient en contradiction avec les volontés du patient (p.8).

Lors d'une tumeur cérébrale, il est donc important de se soucier de ces différents éléments et de proposer au patient, lorsqu'il possède encore toutes ses capacités de discernement, de mettre par écrit ses directives anticipées. L'auteure pense qu'il est important de souligner que la situation en Suisse, est différente d'un canton à l'autre, lorsque la personne n'a ni écrit ses directives anticipées, ni nommé un représentant thérapeutique.

L'auteure pense qu'il est également important de préciser la notion de proche selon Sanimédia (2011, p7)

On entend par «proches» les personnes qui connaissent bien le patient en raison de leur lien de parenté ou d'amitié avec lui et qui démontrent un intérêt pour sa situation. C'est l'intensité du lien affectif qui est déterminante ici. Il peut donc s'agir de membres de votre famille, mais aussi de votre concubin ou de l'un de vos amis (p.7).

(...) Dans ce cas, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord de votre représentant légal avant d'intervenir. En l'absence d'un représentant légal, la situation varie selon les cantons. Dans le canton de Neuchâtel, la loi accorde aux proches le droit de consentir à la place du patient incapable de discernement.

En revanche, les cantons de Berne, Fribourg, Jura et Vaud prévoient en principe que le professionnel de la santé doit prendre l'avis des proches du patient incapable de discernement, sans toutefois être lié par cet avis. Quant au droit valaisan, il ne prévoit pas l'obligation de prendre l'avis des proches (Sanimédia, 2011, p.7).

5.3 Guider l'aidant au sein du système de santé

Comme expliqué précédemment, à l'hôpital, les aidants ne savent pas toujours à qui s'adresser ou qui est la personne qui s'occupe de leur proche. Un travailleur social devrait être intégré à l'équipe de neuro-oncologie pour combler les lacunes qui existent entre les aidants, les assurances, le patient et sa famille.

Arber et al. (2012), mettent en évidence que les aidants vivent un manque de rapidité en ce qui concerne l'accès aux services de soins de soutien de bonne qualité. Les aidants ont besoin d'un professionnel connaissant bien le réseau et les différentes sources de soutien, qui a conscience des exigences de la situation et pourrait donc les aider à naviguer au sein du système de santé en leur donnant des conseils pratiques pour continuer à être actif.

Les auteurs expliquent que les aidants mettent en évidence une mauvaise circulation des informations au sein des établissements de santé. Pour y remédier, cela impliquerait de comprendre de quelle manière les médecins utilisent les examens médicaux, de comprendre de quelle manière ils prennent rendez-vous, ce qui permettrait aux aidants de se sentir respectés par le personnel soignant (Parvataneni, Polley, Freeman, Lamborn, Prados, Butowski, Liu, Clarke, Page, Rabbitt, Fedoroff, Clow, Hsieh, Kivett, DeBoer & Chang 2011).

Intégrer un travailleur social ou un professionnel connaissant bien le réseau et les différentes sources de soutien disponibles sont des interventions proposées dans les différentes études, ainsi que par l'auteure.

Pour améliorer la circulation de l'information au sein du système de santé, l'auteure a pu observer au cours de sa pratique et de sa formation qu'il est important de remplir consciencieusement le dossier du patient. Concernant la pratique infirmière, le dossier de soins infirmiers, le personnel infirmier peut se référer aux diagnostics infirmiers, par exemple ;

Doenges et al.(2007), explique que

L'utilisation des diagnostics infirmiers s'inscrit dans le cadre de la démarche de soins. Ils donnent aux infirmières un vocabulaire commun pour la description des problèmes des patients, ils facilitent leur choix d'interventions et constituent des points de repère pour l'évaluation des soins. Plusieurs raisons justifient l'emploi d'un vocabulaire propre aux soins infirmiers :

Il assure une meilleure communication entre les infirmières, entre les équipes de soins, entre les unités de soins, entre les divers professionnels de la santé et entre les établissements de santé ; (...) (Doenges et al., 2007, p.8).

L'auteure décrit qu'elle a également pu observer dans sa pratique la mise en place du dossier du patient informatisé qui permet d'accéder rapidement à l'information, par plusieurs personnes et dans des lieux différents. Il serait donc intéressant de connaître quel type d'outils administratifs utilise l'institution de soins dans lequel se trouve le patient.

5.4 Préparer l'aidant à son rôle

La préparation à la perte des capacités cognitives, fonctionnelles ou à la mort éventuelle du patient est un moment important. Cela peut permettre aux aidants de se préparer aux soins qui seront nécessaires pour leur proche (Whisenant, 2011).

Les aidants regrettent de ne pas être mieux préparés à la gestion des symptômes. Même si les patients traversent une période stable, les aidants ont besoin de se préparer à la prochaine phase de progression de la maladie. Ils vivent dans une incertitude constante, selon Schubart et al., (2008).

Cependant, plusieurs aidants conservaient de manière détaillée dans un journal les événements physiques, émotionnels vécus avec leur proche. Cela leur permettait de mieux comprendre les conséquences de ce diagnostic et leur aidait à donner un sens à la maladie. (Schubart et al., 2008).

Dans le cas où le proche est atteint d'un glioblastome tardivement diagnostiqué ou à progression rapide, le patient et sa famille passent très rapidement au travers des différentes phases de la maladie et, parfois même, passent de la phase de la crise à la phase terminale sans passer par les périodes stables ou chroniques de la maladie. Le soutien psychosocial pour les familles de ces patients est probablement plus important car ils n'ont que très peu de temps pour s'adapter à la maladie.

Pour les familles qui vivent la situation sur du long terme avec des patients plus ou moins stable, la maladie semble encore plus intrusive et elle affecte quasiment tous les aspects de la vie de la famille (Schubart et al., 2008).

Les chercheurs émettent l'hypothèse qu'une préparation à la situation peut donner aux aidants un certain contrôle et une certaine maîtrise de la situation. Ce qui diminuerait le risque de dépression et augmenterait leur perception concernant leur capacité à faire face à la situation (Ownsworth, Henderson & Chambers, 2010).

Vers la phase terminale, il est important en tant que professionnel de la santé de laisser les aidants trouver leur équilibre entre espoir et réalité. De nombreux aidants regrettent de ne pas avoir acceptés les soins palliatifs plus tôt.

Par ailleurs, il est primordial de se soucier de la santé des aidants, de répondre à leurs peurs inavouées et de les soutenir lors des différentes phases de la maladie (Schubart et al., 2008).

En ce qui concerne la préparation des aidants à la perte des capacités cognitives de leur proche ou à la mort, selon l'auteure, elle passe une nouvelle fois par l'information. L'infirmière, ainsi que l'équipe pluridisciplinaire doivent expliquer aux aidants les différentes phases dont peut souffrir leur proche. Par exemple, en post-opératoire, il peut être confus car un œdème cérébral se forme. L'œdème est généralement transitoire et la confusion du patient diminuera. Il faut donc expliquer cela à la famille.

L'équipe soignante doit tout de même bien mettre en évidence que la situation de leur proche peut changer très rapidement et qu'elle peut être différente d'une tumeur cérébrale à l'autre.

L'auteure s'appuie sur les cours qu'elle a eus au sein de sa formation, lors du module sur la chronicité, comme le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin & Strauss. Ce modèle est adapté aux maladies chroniques, de longue durée. Il tient compte des problèmes sociaux, psychologiques, rencontrés par les patients et leur famille au fil des changements et de l'évolution de la maladie, ce qui pourrait être adéquat dans le contexte d'une tumeur cérébrale.

Ce modèle met bien en évidence que dans certaines situations ces phases ne sont pas prévisibles.

« Toutefois, la prévisibilité de l'évolution de la maladie n'exclut pas l'incertitude avec laquelle les personnes concernées ont à composer » (Progin, 2008, p.2).

Ce modèle met donc en évidence que même si une certaine prévisibilité, est possible, l'incertitude à laquelle les aidants seront confrontés est normale. Il faudra que l'équipe soit présente pour les aider et les y préparer.

Selon Progin (2008, p.2),

La projection de la trajectoire est la façon dont une personne perçoit le déroulement global de la trajectoire à partir de « là où elle se trouve » (...)

Chaque personne (médecin, infirmière, personne atteinte, famille) a sa propre projection de la trajectoire et ses idées sur la façon de la gérer. Cette perception est fondée sur les connaissances, les expériences de vie, les croyances et aussi les interactions avec autrui (informations données ou non, oui-dire, réactions).

Ces différences de projection complexifient la gestion de la trajectoire.

C'est pourquoi, le personnel soignant qui s'occupe d'une personne atteinte d'un glioblastome (au pronostic vital court) doit être conscient que les aidants et leur famille peuvent se retrouver rapidement au travers des différentes phases de la maladie. C'est pourquoi il est important que l'accent sur la préparation au rôle, l'information et la communication avec la famille, la création d'un lien de confiance et les besoins des proches et de leur famille soient des éléments prioritaires. Les familles vivant la situation sur le long terme sont énormément affectés par la maladie ; il est important pour les professionnels de la santé de rester vigilants quant à leur situation (Schubart, Kinzie, Farace, 2007).

Des crises et des périodes où les aidants sont confrontés à d'autres événements dangereux et auxquels ils ne trouvent pas de solution peuvent survenir tout au long de la maladie (changements de personnalité, agressivité, épisode de délire, incapacité fonctionnelle qui limite les activités de la vie quotidienne). Ces crises sont des événements précis et identifiables et elles peuvent amener la personne à une détérioration psychologique. Le stress engendré par ces crises demande à l'aidant de régulièrement réévaluer la situation (évaluation primaire, secondaire) ; c'est donc un processus qui peut l'amener à l'épuisement, d'où l'importance de l'information et de l'enseignement aux familles (Bruchon-Schweitzer, 2001).

L'approche systémique décrit qu'il est essentiel d'évaluer régulièrement, à l'aide du modèle d'analyse familiale de Calgary, les dimensions du système familial pour assurer le fonctionnement de celle-ci (Duhamel, 1995). L'approche systémique met également en évidence l'importance que peut avoir la situation

d'une personne dans la famille, par exemple, l'aidant sur celle de son proche qui est souffrant. Si l'aidant est épuisé et ne possède plus les ressources pour faire face, (une situation) des événements dramatiques peuvent survenir, d'où l'importance d'un suivi régulier et d'une réévaluation de la situation pour éviter cela.

5.5 Accompagner l'aidant dans sa gestion du stress

Un soutien psychologique est important pour apprendre à composer avec le stress. Prendre mieux soin des aidants peut améliorer leur qualité de vie mais également celle du patient (Schubart et al., 2008).

Selon Keir (2007), 52 aidants naturels sur 60 pensent que le stress peut être « certainement » ou « probablement » réduit par des techniques de réduction du stress, comme ; le tai chi, le yoga, la relaxation, le massage...

La manière dont les aidants aimeraient qu'on les informe sur les programmes de réduction du stress est majoritairement par courrier standard, par mail ou par brochure d'informations. Un peu plus de la moitié aimerait un programme via CD-ROM ou une consultation en personne, le moyen d'information le moins apprécié est le téléphone.

A la question « êtes-vous prêt à vous déplacer pour participer à une intervention de réduction du stress ? » ils sont 30% à ne pas vouloir se déplacer et 60% à vouloir se déplacer (dans la mesure où le déplacement ne dure pas trop longtemps).

La fréquence à laquelle les aidants apprécieraient participer à des techniques de réduction du stress est la suivante : quotidiennement (25%), 2 fois par semaine (18%), chaque semaine (30%). La durée des séances devrait, pour la majorité des participants, durer 30 minutes (42%).

Toujours dans l'étude de Keir (2007), 95% des femmes pensent que des techniques de réduction du stress pourraient fonctionner, les hommes, en revanche, l'approuvent à 83%. Par contre, 90% des hommes se disent

intéressés à en savoir davantage sur les programmes de réduction du stress, les femmes, elles sont 79%. Les hommes semblent donc être plus réceptifs.

Les professionnels de la santé devraient leur donner à tous les deux plus d'informations sur les programmes existants.

Une intervention proposée par Schubart, Kinzie, Farace, 2007 est de mettre en place un soutien psychologique pour que les aidants apprennent à mieux composer avec leur stress. Cela peut améliorer la qualité de vie des aidants et celle du patient. Comme expliqué précédemment, la manière dont est perçue la situation influence (beaucoup) la réponse de l'aidant face à cette situation. L'approche systémique comme expliqué dans le paragraphe précédent, est également importante ; l'évaluation et la réévaluation de la situation par un professionnel est primordiale pour éviter des situations dramatiques où l'aidant serait épuisé et ne pourrait donc plus s'occuper de la personne malade.

Les résultats d'une étude démontrent qu'un nombre important d'aidants pensent que le stress peut être réduit par certaines techniques appropriées (Keir, 2007). Cette information peut être utilisée par les infirmières lorsqu'elles les rencontrent dans leur pratique. Elles peuvent proposer aux aidants (autant masculins que féminins puisque tous les deux semblent intéressés selon les résultats) ou à leur famille de participer à des programmes de réduction du stress. Ils peuvent être informés à l'aide d'un courrier, par mail, ou brochure car ce sont les trois manières de recevoir les informations les plus appréciées, selon les résultats. Il serait important de travailler au moyen de programmes de réduction du stress qui existent à proximité du domicile des aidants car ils ne sont pas prêts à se déplacer si le trajet dure longtemps. L'infirmière pourrait les accompagner dans leur démarche et dans leur recherche.

L'auteure pratiquant le yoga, pourrait utiliser son expérience pour leur expliquer les bienfaits observés depuis qu'elle pratique cette technique de relaxation et de réduction du stress. En effet, le partenariat de collaboration met l'accent sur l'échange d'information entre l'infirmière et l'aidant. Quoiqu'il en soit, l'information sur ce sujet est primordiale et peut donc augmenter les ressources dont disposent les aidants pour faire face à la situation.

5.6 Accompagner l'aidant dans sa gestion des épisodes de délire

L'état émotionnel de la famille est important à prendre en compte car il évolue au cours de la maladie (Schubart et al., 2008).

C'est pour cette raison que des programmes de soins de soutien doivent être orientés vers les patients et les aidants afin de soulager efficacement leur détresse et ainsi améliorer leur qualité de vie à tous les deux (Janda, Steginga, Langbecker, Dunn, Walker & Eakin, 2007).

Pour maintenir également leur bien-être psychosocial, il est important d'améliorer leur besoin de soutien ; évaluer la perception des aidants en ce qui concerne la satisfaction ou non de ce besoin serait la première chose à investiguer. Cela permettrait de déterminer si une aide est nécessaire ou si les ressources de l'aidant, sa capacité d'adaptation peut être améliorée (Ownsworth et al., 2010).

Selon Schubart et al. (2008), un plan d'information et de soutien qui suivrait la trajectoire de la maladie (du diagnostic au décès) devrait être mis sur pied.

En effet, d'autres auteurs expliquent qu'un programme d'intervention serait bénéfique pour les aidants et les patients qui expriment un besoin de soutien élevé. Les aidants et les patients portent en effet de l'intérêt aux services qui peuvent leur fournir du soutien. Par exemple, la manière d'utiliser plus efficacement les services communautaires ou comment parler aux médecins et aux autres professionnels de la santé.

Une autre idée de ce programme serait de fonctionner par un système de référent, c'est-à-dire une infirmière qui serait attribuée à une famille et qui serait donc au contact direct du patient et des aidants, dès l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de la maladie.

Un modèle similaire a été testé avec succès auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein. Les infirmières étaient disponibles pour les patients et les familles dès l'annonce du diagnostic. Si les familles le souhaitaient, elles pouvaient bénéficier d'un suivi sur toute la durée du traitement. Ce système fait

actuellement partie des composants standard des centres d'excellence dans les traitements de cancer du sein (Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker & Eakin, 2008).

En effet selon, Arber et al. (2012), cela permettrait d'offrir au patient ainsi qu'aux aidants un soutien émotionnel et pratique. Cela pourrait également faciliter les discussions ; le professionnel pourrait ainsi répondre aux questions que se posent les familles et les orienter au sein du système de santé.

Une autre proposition serait de valoriser et soutenir la participation des aidants aux soins et ils devraient être inclus dans les plans de soins, par exemple (Schmer, Ward-Smith, Latham & Salacz 2008).

Un des besoins insatisfait des aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale est le fait de ne pas avoir eu l'occasion de parler avec quelqu'un ayant vécu une expérience similaire (Parvataneni Prados, Farber, Page, Kivett, Polley, Butowski, Rabbitt, DeBoer, Freeman, Liu, Fedoroff, Chang, Lamborn, Clarke, Clow & Hsieh (2011).

Les aidants n'ont malheureusement pas trouvé du soutien au sein de leur réseau social. En revanche, ils en ont trouvé au sein des groupes de soutien sur le cancer (Arber et al., 2012).

Les auteurs expliquent que les familles qui ont vécu une expérience similaire représentent une bonne source de soutien. Le partage d'expérience a été très utile pour la majorité des aidants qui en ont bénéficié (Arber, Hutson, De Vries, & Guerrero, 2012).

Les groupes de soutien permettent aux aidants de se décharger émotionnellement, d'exprimer leurs inquiétudes car cela leur permet d'échanger avec des personnes qui comprennent leur situation sans être jugés. L'échange de conseils, de stratégies d'adaptation efficaces pour faire face à certaines situations est favorisé.

Un aidant s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale raconte qu'il a rencontré un autre aidant via le groupe de soutien et qu'une amitié entre eux s'est créée. Un des aidants avait lu un livre qui décrivait justement la situation

d'un homme s'occupant de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ce livre a permis à ces deux aidants de s'identifier et de se reconnaître dans le récit de cet homme. Ils ont eu l'impression que quelqu'un comprenait enfin leur situation. En effet, lorsqu'ils essaient d'expliquer ce qu'ils vivent à leur réseau d'amis, celui-ci n'arrive pas à se représenter véritablement leur rôle. Ce livre leur a également permis de prendre un peu de recul sur ce qu'ils vivent avec leur proche.

Un des aidants met en évidence l'importance d'avoir un ami ou quelqu'un qui est extérieur à la situation familiale et qui comprend ce que cela représente de s'occuper d'un proche qui est malade. Souvent au sein de la famille même des aidants, ils leur est difficile de communiquer, de parler de certaines choses avec les autres membres car ils n'arrivent peut-être pas à comprendre le point de vue de l'aidant ou ce qu'il traverse.

Cet aidant a trouvé cela beaucoup plus facile de parler à un voisin ou à un ami. Dans cette situation, cela a même permis à l'aidant de garder un emploi à temps partiel. En effet, ses voisins étaient ambulanciers de profession et savaient quoi faire lorsque le proche atteint d'une tumeur cérébrale chutait ou avait des comportements difficiles (Arber et al., 2012).

Dans l'étude d'Arber et al. (2012), l'aidant et son proche qui ont participé à un groupe de soutien ont pu bénéficier de conseils et de thérapies complémentaires, de consultations, de massages et de Reiki. Ils pouvaient y aller une fois par semaine et ils s'y sentaient en sécurité car du personnel soignant était à disposition. Les patients ont pu se faire des amis, par exemple. Cela a été une expérience très positive pour les aidants et les patients. Le cadre était convivial et leur permettait de se détendre, de sortir de leur domicile et de se retrouver, par exemple, autour d'un déjeuner.

Parvataneni et al. (2011), proposent de rencontrer un psychologue qui pourrait être une aide, tout comme les groupes de soutien. La création d'un plan thérapeutique englobant les aspects médicaux, psychologiques et sociaux serait important. Par ailleurs, offrir des soins individualisés est primordial. La nécessité de partager leur expérience est très importante pour les aidants. Les groupes de soutien, la mise sur pied de séances éducatives au sein des

hôpitaux pourraient satisfaire ce besoin. Il est important de distinguer les besoins des aidants et des patients.

Whisenant, M. (2011), souligne qu'une réévaluation constante des responsabilités est à faire. L'importance d'offrir du soutien aux aidants naturels leur permet de retrouver un sentiment de sécurité. Il est important d'adapter les soins de soutien aux aidants.

Par exemple, les aidants s'occupant d'un proche atteint de démence expriment des besoins différents de ceux s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale. Pour les aidants s'occupant d'un proche atteint de démence, ils ont besoin de plus de soutien dans les soins et de se faire «remplacer » parfois. Ils se sentent souvent coupable mais pour surmonter la culpabilité ressentie (par les familles), ils ont besoin de disponibilité de la part des professionnels de la santé en vue de l'évolution rapide la maladie.

Selon le même auteur, (2011) les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale utilisent 6 sources d'énergie dont il faut être conscient et que les soignants peuvent renforcer.

Ces 6 sources ou thèmes qui ont été mis en évidence au sein des résultats sont les suivantes ; l'investissement sur le long terme, la gestion des attentes, la négociation des rôles, prendre soins de soi et une nouvelle perception.

- La première source d'énergie est l'investissement, la motivation sur le long terme ; elle est caractérisée par un sentiment de responsabilité, par le fait d'être présent, d'avoir du soutien, de faire passer les besoins des patients avant les siens et enfin d'avoir le sentiment d'être lié au patient et d'avoir renforcé la relation de manière positive.
- Le thème de la gestion des attentes se caractérise par le fait d'envisager le futur avec un sentiment d'espoir et ce, malgré l'inconnu et la peur qui peut être ressentie, le fait de trouver un sens à la maladie et de s'y préparer en se basant de leur expérience et connaissance antérieures.
- La négociation des rôles est le moment où l'aidant anticipe et se prépare à retrouver une vie ordinaire en acceptant la réalité.

- Une autre source d'énergie est celle de prendre soin de soi ; elle est liée à l'application d'habitudes de vie saine (alimentation, activité physique). Il est également important de conserver un espace pour soi et de se retrouver un instant dans une certaine normalité.
- La dernière source est le fait d'avoir une perception nouvelle de la situation, plus positive, en aménageant par exemple le domicile avec des moyens auxiliaires pratiques et adéquats qui permettent d'être à l'aise lors des prestations de soins ; cela peut aider les aidants à favoriser leur croissance personnelle.

Les professionnels peuvent donc accompagner les aidants afin d'identifier les sources d'énergie qu'ils utilisent et/ou qu'ils peuvent mettre en place pour maintenir leur rôle. La reconnaissance de l'engagement et les responsabilités dont font preuve les aidants lorsqu'ils font face au déclin cognitif et fonctionnel est importante. La validation et la valorisation de leur rôle peut leur permettre de participer de manière active, d'être un peu plus intégré à l'équipe de soins de santé (Whisenant, M., 2011).

Il est bien évidemment important, comme le précisent Bruera, Bush, Willey, Paraskevopoulos, Li, Palmer, Cohen, Sivesind, Elsayem (2009), d'avant tout diminuer les épisodes de délire du proche par une approche interdisciplinaire, en utilisant de manière optimale les neuroleptiques, les moyens non pharmacologiques comme la diminution des stimuli de l'environnement, en réorientant la personne dans l'espace et le temps. L'infirmière peut enseigner ces éléments aux aidants afin qu'ils se sentent utiles, qu'ils sachent quoi faire lorsqu'ils assistent à de telles scènes et qu'ils aient un sentiment de contrôle. Elle augmente ainsi les ressources des aidants (évaluation secondaire) et leurs stratégies d'adaptation (coping centré sur le problème) selon Bruchon-Schweitzer (2001) ou le type de réponse selon le modèle de l'adaptation de Roy (1991). L'enseignement permet à la relation entre l'infirmière et l'aidant de se développer, de s'équilibrer car elle lui transmet ses connaissances et lui permet de grandir selon le partenariat de collaboration (Gottlieb & Feeley, 2007).

L'étude de Bruera & al., (2009) suggère que les aidants observent plus souvent et de manière plus fine les épisodes de délire que le personnel soignant. A son tour, l'aidant pourra apporter au fil des rencontres des informations cruciales à l'infirmière (Gottlieb & Feeley, 2007).

Les chercheurs de cette étude ont émis l'hypothèse que les infirmières présentaient moins de stress que les aidants lorsqu'elles assistaient à un épisode de délire. Selon les auteurs, cela serait grâce à leur formation. En effet, elles comprennent les raisons de ces épisodes, possèdent des connaissances spécifiques et elles bénéficient également du soutien de la part de l'équipe de soins. L'information et l'enseignement sont donc très importants et permettraient aux aidants de diminuer leur sentiment de détresse.

Toujours selon Bruera & al. (2009), des outils d'évaluation utilisables au chevet du patient seraient nécessaires pour dépister de manière précoce les épisodes de délire. Les auteurs proposent de demander aux aidants de noter régulièrement les observations faites sur leur proche.

5.7 Accompagner l'aidant dans sa recherche de soutien

L'état émotionnel de la famille est important à prendre en compte car il évolue au cours de la maladie (Schubart et al., 2008). C'est pour cette raison que des programmes de soins de soutien doivent être orientés vers les patients et les aidants afin de soulager efficacement leur détresse et ainsi améliorer leur qualité de vie à tous les deux (Janda, Steginga, Langbecker, Dunn, Walker & Eakin, 2007).

Pour maintenir également leur bien-être psychosocial, il est important d'améliorer leur besoin de soutien ; évaluer la perception des aidants en ce qui concerne la satisfaction ou non de ce besoin serait la première chose à investiguer. L'infirmière pourrait donc déterminer si une aide est nécessaire ou si les ressources de l'aidant sont suffisantes (Ownsworth et al., 2010).

Les interventions à mettre en place selon Janda, Steginga, Langbecker, Dunn, Walker et Eakin (2007) seraient d'orienter les programmes de soins de soutien vers les patients et les aidants pour véritablement soulager leur détresse.

Les stratégies de coping devraient permettre aux aidants de modifier la raison de leur stress et de réguler les réponses émotionnelles engendrées par ce problème (Lazarus & Folkman cité par Bruchon-Schweitzer 2001).

Le manque de soutien va influencer le comportement des aidants et leur manière de faire face à la situation. La réponse de l'aidant pourra être efficace ou inefficace. Elle sera peut être efficace pour le patient car l'aidant va tout faire pour promouvoir sa santé et inefficace pour lui car il peut le faire au détriment de la sienne. L'infirmière a donc le rôle d'évaluer ces réponses, et d'accompagner l'aidant afin qu'il augmente ou rétablisse les réponses. (Roy, 1991).

Selon l'approche systémique de Duhamel (1995), les facteurs influençant les conséquences de la maladie sur le fonctionnement familial, peuvent être le soutien social ou le rôle social de l'aidant par exemple.

Le partenariat de collaboration dans le besoin de soutien guiderait l'infirmière pour comprendre pourquoi l'aidant et son proche manque de soutien et de quelle manière elle peut l'aider à en trouver (Gottlieb & Feeley, 2007). Évaluer la perception des aidants en ce qui concerne leur satisfaction du besoin de soutien est donc important.

Une étude propose de mettre sur pied un plan d'information et de soutien qui suivrait la trajectoire de la maladie (depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin) (Schubart, Kinzie, Farace, 2007).

Un programme d'interventions dirigé par des infirmières serait, selon une étude, bénéfique pour les personnes qui ont un besoin de soutien important. Les aidants et les patients ont besoin de soutien pour naviguer au sein du système de santé, sur la manière de dialoguer avec les professionnels, ce qui pourrait être comblé par ce programme. Il consisterait à mettre en place un système d'infirmière référente attribuée à chaque famille. Un modèle similaire a été testé auprès de femmes atteintes du cancer et a eu beaucoup de succès. Un suivi

avec la même infirmière dès le début du diagnostic, jusqu'à la fin a été mis en place. Actuellement, ce système fait partie des composants standards des centres d'excellence et est donc un gage de qualité. (Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker, Eakin, 2008).

Selon l'auteure, ce programme intéressant permettrait à l'infirmière, de tout de suite comprendre l'analyse de la situation stressante faite par l'aidant. Elle pourrait identifier rapidement les ressources dont il dispose et les stratégies à mettre en place aussi. L'infirmière pourrait donc le soutenir dès le début et l'accompagner efficacement tout au long de la maladie (Bruchon-Schweitzer, 2001). Ce programme mené par des infirmières serait vraiment une intervention à mettre en place, l'auteure pense qu'il faudrait peut-être se baser de l'expérience des soins en psychiatrie qui fonctionnent souvent par ce système de référence et de co-référence, selon son expérience. Ce système-là permet au patient et à sa famille de toujours bénéficier d'une personne qui les connaît bien et qui est présente au sein de l'institution.

Le partenariat de collaboration décrit des éléments similaires, ce qui atteste l'utilité d'un tel programme. Le but du partenariat étant que la personne se porte bien et ait une grande qualité de vie, comme vu précédemment le manque de soutien induit une baisse de bien-être psychosocial. Ce programme faciliterait l'utilisation du modèle en spirale du partenariat de collaboration. Si une infirmière est attribuée à chaque famille, elle passera par les différentes phases : faire connaissance avec l'aidant et sa famille, déterminer ensemble les objectifs à réaliser, essayé de résoudre de manière conjointe les problèmes et réévaluer leurs interventions dans la dernière phase (Gottlieb & Feeley, 2007).

Les aidants ressentent un fort besoin de communiquer, leur réseau social étant appauvri suite à la maladie, il est important de les soutenir et de leur faire comprendre que l'on est disponible si besoin et qu'il existe des groupes de soutien. Les groupes de soutien leur permettent d'exprimer leurs inquiétudes, d'échanger des conseils pour faire face à certaine situation et sont vécus de manière très positive (Parvataneni & al. 2011 & Hutson, De Vries, Guerrero, Arber, 2012).

Cela confirme à nouveau l'importance de créer une relation de confiance avec les aidants et leur famille, de déterminer ensemble leur besoins et de les informer des réseaux et ressources existants. Ces mêmes auteurs confirment l'importance d'évaluer le besoin de soutien et de les orienter dans les services de soutien appropriés.

La proposition de rencontrer un psychologue faite par, Parvataneni & al. (2011), pourrait être une source de soutien. Un plan thérapeutique englobant les aspects médicaux, psychologique et sociaux serait intéressant à mettre sur pied. Des groupes de soutien pourraient proposer aussi, au sein des hôpitaux, des séances éducatives, pour les aidants.

Cette idée rejoint selon moi un peu la précédente, sauf que l'accent sur la prise en charge globale est mis en évidence. Avec la formation reçue à la Haute Ecole de santé de Fribourg et le modèle développé par Michel Nadot sur les systèmes culturels, les infirmières sont attentives à fournir de telles prises en charge. En effet, elles tiennent compte des besoins de l'institution dans laquelle elles travaillent, des besoins du médecin de manière médico-déléguée, des besoins bien évidemment du patient et de sa famille, ainsi que leurs propres besoins.

Les recherches que l'auteure a faites concernant les groupes de soutien pour les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale n'existent pas en Suisse, ce qui a interpellé l'auteure étant donné que ce besoin est très important pour eux. Les brochures fournies par La ligue suisse contre le cancer comme « Accompagner un proche atteint de cancer » (2009b) ou « Les tumeurs cérébrales et du système nerveux centrale » (2009a), donnent quelques pistes pour bénéficier d'un peu de soutien ;

- L'équipe médicale et soignante
- La ligue cantonale contre le cancer
- La ligue infocancer (ligne téléphonique)
- Les forums de discussion (www.forum cancer.ch)
- Les groupes d'entraide
- Les amis et amies.

Les sites utiles

- www.cancer.ca
- www.doctissimo.fr
- www.espacecancer.chuv.ch
- www.fnlcc.fr

5.8 Être actif, acteur

Les programmes favorisant l'activité physique, la santé et l'amélioration du bien-être ont montré des résultats impressionnants après un cancer ; de tels programmes sont maintenant recommandés. Cette étude suggère qu'il est important d'améliorer l'activité physique, l'utilisation des services communautaires et la gestion du stress. Les aidants ainsi que les patients ont exprimé de l'intérêt pour de tels programmes ce qui pourrait les aider à mener une vie active plus saine. Cela souligne qu'ils veulent contribuer activement à leur bien-être et à leur récupération. En ce qui concerne les patients, compte tenu des atteintes neuropsychologiques et psychosociales importantes, il faudra tenir compte de ces défis et adapter les programmes en conséquences (Janda et al., 2008).

Les programmes favorisant l'activité physique et le bien-être démontrent des résultats impressionnants ; ils sont recommandés selon l'étude de Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker, Eakin (2008) car ils permettent de mener une vie active plus saine.

Les aidants et les patients expriment de l'intérêt pour suivre de tels programmes comme l'expliquent les résultats. En effet, ils veulent contribuer de manière active à leur bien-être.

Ce type d'intervention est intéressante. Le travail en équipe pluridisciplinaire permettrait, par exemple, de mettre en relation l'aidant avec l'ergothérapeute ou le physiothérapeute, le premier pourrait aménager le domicile de la famille et le second pourrait montrer à l'aidant comment mobilier son proche sans risque de se blesser ou de lui faire mal, et donc de préserver leur santé à tous les deux. L'auteure se demande si ces interventions seraient facilement applicables d'un

point de vue financier et organisationnel au sein d'un établissement hospitalier. La question du coût et des prestations de l'hôpital se poserait ainsi que le rôle et de la mission de l'hôpital également. Quoiqu'il en soit, en tant qu'infirmière il faut expliquer aux aidants que la pratique d'une activité physique régulière et qu'une alimentation saine sont des éléments importants qui ont fait leurs preuves. Notre rôle est alors de l'aider à s'organiser ou de l'aider à trouver des moyens pour y arriver. Ce sont des sujets qui pourraient être abordés lors des groupes de soutien, par exemple.

La brochure « Accompagner un proche atteint de cancer » (2009b) de la Ligue Suisse contre le cancer préconise aux aidants de rester actifs, d'aménager leur temps et de ne pas culpabiliser de s'accorder du temps pour soi car la maladie prend souvent une place importante au cœur des conversations et des esprits.

Cela serait le meilleur moyen de se préserver. Des petites choses de la vie suffisent parfois à redonner le sourire et l'énergie comme ; aller au cinéma, marcher en forêt, etc.

6. Recommandation pour la pratique

En réponse à ma question de recherche :

« Comment l'infirmière peut accompagner les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale lors d'une hospitalisation en neurochirurgie ? »

Un récapitulatif des interventions de soins s'impose :

- Soigner la communication
- Guider l'aidant au sein du système de santé
- Préparer l'aidant à son rôle
- Accompagner l'aidant dans sa gestion du stress
- Accompagner l'aidant dans sa gestion des épisodes de délire
- Accompagner l'aidant dans sa recherche de soutien

7. Limites et perspectives futures

Au sein de ce travail, l'auteure s'est basée uniquement de recherches écrites en anglais, ce qui n'est pas sa langue maternelle. Il est donc possible qu'elle n'est pas saisie la subtilité du vocabulaire utilisé. Elle n'a également trouvé aucune étude en Suisse, décrivant l'expérience des aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale. Il aurait été intéressant d'en comparer les résultats. Pour l'auteure, l'élaboration d'une revue de littérature étoffée est une première et elle n'a pas d'expérience dans la recherche, ce qui représente donc une limite à ce travail.

En vue de futures recherches sur ce thème, les chercheurs pourraient s'appuyer sur un modèle conceptuel élaboré par Sherwood, Given, Given, Schiffman, Murman & Lovely (2004). Pour l'élaborer, ils se sont basés du concept du stress de Lazarus & Folkmann, il a été spécifiquement crée pour les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, les auteurs décrivent l'évaluation primaire, secondaire sous le regard spécifique de ces aidants. L'auteure pense qu'il serait vraiment intéressant de l'utiliser, ou de le comparer aux résultats des recherches futures.

Conclusion

Cette revue de littérature a permis à l'auteure de trouver les réponses à la question de recherche qu'elle se posait ;

Comment l'infirmière peut accompagner les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale lors d'une hospitalisation en neurochirurgie ?

Et d'atteindre les objectifs qu'elle s'était fixés; 1) identifier les difficultés rencontrées par les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, lorsque celui-ci est hospitalisé en neurochirurgie 2) de repérer à partir des travaux de recherches faits par des professionnels, des pistes d'actions pour remédier aux difficultés rencontrées par les aidants ainsi que des interventions de soins.

La plus grande difficulté rencontrée par les aidants, aux yeux de l'auteure concerne l'information. En effet, ce manque ou ce besoin d'information influence toutes les autres problématiques rencontrées par les aidants (gestion des symptômes difficiles, utilisation du système de santé...), certes cela prend du temps, mais cela peut grandement améliorer la qualité de vie de l'aidant et celle du patient et ainsi éviter des coûts au système de santé (hospitalisation prolongée, mise en place des soins à domicile de manière précoce, placement...).

L'auteure pense que les résultats obtenus dans cette revue de littérature pourront lui être utiles dans sa pratique professionnelle qu'elle se déroule en neurochirurgie ou en soins aigus de manière générale, et ils pourront également lui servir lorsqu'elle ira à la rencontre d'aidants naturels.

Références bibliographiques

Ouvrages

Bruchon-Schweitzer M., (2001). *Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress*. Bordeaux : Recherches en soins infirmiers.

Caplan, G., (1964). Principles of Preventive Psychiatry, Basic Books. In L. Nadeau, Y. Lecomte, & Y. Lefebvre, (1986). *Politiques et modèle et la psychosomatique. L'intervention en situation de crise*. Québec : Santé mentale.

Doenges M. E., Gessler-Murr A., Moorhouse M. F. (2007). *Interventions et bases relationnelles*. Canada : De Boeck.

Duhamel, F., (1995). *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers*. Boucherville : Gaëtan Morin.

Fattorusso V. et Ritter O., (2006). *Vademecum clinique, du diagnostic au traitement, 18 ème édition*. Paris : Masson.

Gottlieb N.L. et Feeley N., (2007). *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Québec ; Beauchemin, Chenelière éducation.

Höpflinger F., Bayer-Oglesby L., Zumbrunn A., (2011). Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé. *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Scénarios actualisés pour la Suisse*. Zurich : Editions Hans Huber

Ligue Suisse contre le cancer. (2011). *Le cancer en Suisse : les chiffres*. Berne: Auteur.

Ligue Suisse contre le cancer. (2009). *Les tumeurs cérébrales et du système nerveux central*. Berne : Auteur.

Ligue Suisse contre le cancer. (2009). *Accompagner un proche atteint de cancer*. Berne : Auteur

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

Nadeau, L., Lecomte, Y., & Lefebvre Y., (1986). *Politiques et modèle et la psychosomatique. L'intervention en situation de crise*. Santé mentale au Québec.

Sanimedia- information en santé publique en collaboration avec l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel. (2011). *L'essentiel sur les droits des patients*. Suisse : Sanimédia.

Smeltzer S. & Bare B., (2006). *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie 4 édition, Brunner et Suddarth. Fonctions sensorielle, neurologique et musculo-squelettique*. St Laurent : De Boeck.

Société Canadienne du cancer. (2010). *Vivre avec un cancer avancé*. Canada : Société Canadienne du cancer.

Polycopiés, Mémoires

Auderset, P.-B. (2010). *Crise et intervention de crise*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.

Cloutier, J., (1995). *Réponses psychosociales d'adaptation à l'interruption volontaire de grossesse d'un groupe d'adolescentes*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès-sciences en sciences infirmières. Université de Montréal : Recherche en soins infirmiers

De Reyff, M., (2009-2010). *Stress-adaptation-coping*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.

Giller N. & Delville. R., (2010). *Les soins préopératoires*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.

Kérouac S. & Salette H., (2011). *La formation universitaire des infirmières et infirmiers, une réponse aux défis du système de santé*. [Mémoire]. Québec : Secrétariat International des infirmières et infirmiers de l'espace francophone. (SIDIEF).

Pretto, M. (2000) *Patienteninformation in der Tageschirurgie. Eine Untersuchung über die Zufriedenheit von Patienten mit den ihnen vermittelten Informationen*. Diplomarbeit, Höhere Fachausbildung in Pflege Stufe II, SBK. Zürich.

Progin E., (2008), *Le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin et Strauss*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.

Progin, E., (2010). *Les proches aidants*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.

Roy, C., (1986). Introduction aux soins infirmiers : un modèle de l'adaptation. In J.Cloutier, (1995). *Réponses psychosociales d'adaptation à l'interruption volontaire de grossesse d'un groupe d'adolescentes*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès-sciences en sciences infirmières. Université de Montréal : Recherche en soins infirmiers.

Roy C. & Andrews H.A. (1991). The Roy Adaptation Mode : the definitive statement.

In J. Cloutier, (1995). *Réponses psychosociales d'adaptation à l'interruption volontaire de grossesse d'un groupe d'adolescentes*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès-sciences en sciences infirmières. Université de Montréal : Recherche en soins infirmiers.

Vuichard, P., (2010). *Autour du cancer*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.

Site web

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, *espace cancer* (2012). [Page Web]. Accès : http://www.espacecancer.chuv.ch/ecc_home/ecc-etre-patient-au-chuv/ecc-etre-patient-chuv-services/ecc-etre-patient-chuv-soins-support/ecc-etre-patient-chuv-infirmieres-liaison.htm [Page consultée le 1er octobre 2012].

Etat de Fribourg, *service de la santé publique* (2011). [Page WEB]. Accès : http://www.fr.ch/ssp/fr/pub/soins_dom/prestations.htm [Page consultée le 4 octobre 2011].

Observatoire suisse de la santé en collaboration avec la direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg, *La santé dans le canton de Fribourg, Analyse des données de l'enquête suisse sur la santé* (2007). [Page WEB]. Accès : http://www.fr.ch/ssp/files/pdf28/gesundheitsbericht_fr_f.pdf [Page consultée le 4 octobre 2011].

Office Fédérale de la statistique. (2008). [Page WEB]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/01.html> [Page consultée le 4 octobre 2011].

Courrier électronique

Pillonel, A. *Demande du Journal Index 2010, recensant les facteurs d'impacts* (2012, 18 septembre). [Courrier électronique à Lorianne Vorlet], [En ligne]. Lorianne.vorlet@ifik.uni.be.ch.

Articles

Arber A., Hutson N., De Vries K., Guerrero D. (2012). Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. *European Journal of Oncology Nursing*.

Bruera E., Bush S. H., Willey J., Paraskevopoulos T., Li Z., Palmer J. L., Cohen M. Z., Sivesind D., Elsayem A. (2009), Impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. *Cancer*. Vol. 115, No. 9, 2004-2012.

Polit D.F. & Northam F. (2011), Impact factors in nursing. *Nursing Outlook*. Vol. 59.

Finocchiaro C.Y., Petruzzi A., Lamperti E., Botturi A., Gaviani P., Silvani A., Sarno L. (2012). The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*. Vol 107 No 1, 175-181.

Janda M., Steginga S., Dunn S., Langbecker D., Walker D., Eakin E. (2007). Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *Journal of Psychosomatic Research*. Vol 63 No 6, 617-623.

Janda M., Steginga S., Dunn S., Langbecker D., Walker D., Eakin E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*. Vol. 71 No. 2, 251-258.

Keir S. T. (2007). Levels of stress and intervention preferences of caregivers of brain tumor patients. *Cancer nursing*. Vol. 30 No. 6, 33-39.

Madsen K. & Poulshen H.S. (2011). Needs for everyday life support for brain tumour patients'. *European Journal of Cancer Care* 20, 33–43.

Owensworth T., Henderson L., Chambers S. K. (2010). Social support buffers the impact of functional impairments on caregiver psychological well-being in the context of brain tumor and other cancers. *Psycho-Oncology*. Vol. 19, 1116–1122.

Parvataneni R., Polley M.Y., Freeman T., Lamborn K., Prados K., Butowski N., Liu R., Clarke J., Page M., Rabbitt J., Fedoroff A., Clow E., Hsieh E., Kivett V., DeBoer R., Chang S. (2011). Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*. Vol. 104 No 3, 737–744.

Schmer C. Ward-Smith P., Latham S., Salacz M. (2008). When a Family Member Has a Malignant. Brain Tumor: The Caregiver Perspective. *Journal of Neuroscience Nursing*, Vol. 40 No. 2.

Schubart J.R., Kinzie M.B., Farace E. (2008). Caring for the brain tumour patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology, Oxford Journals*. Vol. 10, 61-72.

Sherwood P., Given B., Given C., Schiffman R., Murman, D., Lovely M. (2004). Caregivers of persons with a brain tumor : a conceptual model. *Nursing Inquiry* Vol.11, 43-53.

Syse A., Tretli S., Kravdal, Ø. (2009). The impact of cancer on spouses' labor earnings. *Cancer*. Vol. 115, 4350–4361.

Tastan S., Kose G., Iyigun E., Ayhan H., Coskun, H. & Hatipoglu S. (2011). Experiences of the Relatives of Patients. Undergoing Cranial Surgery for a Brain. *Journal of Neuroscience Nursing* Vol. 43 No. 2.

Whisenant M., (2011). Informal caregiving in patients with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 38 No. 5, 373-381.

Annexes

Annexe A : Déclaration d'authenticité

« Je déclare avoir effectué ce travail moi-même, sans l'aide d'une tierce personne. Les références utilisées dans ce Bachelor Thesis sont nommées et clairement identifiées »

Aurélie Pillonel

Annexe B

Auteurs	Année	Pays d'étude	Devis	Ethique	Objectifs	Echantillons
Arber A., Hutson N., De Vries, K. Guerrero, D.	2012	Angleterre	Qualitatif, théorie ancrée	Oui	L'objectif de l'étude est d'en davantage sur l'expérience des aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale et de connaitre quel est leur besoin de soutien	Il s'agit d'un échantillon de 22 aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale. Ils ont été recrutés par une infirmière clinicienne spécialisée au sein d'un centre de traitement du cancer dans le sud-est de l'Angleterre. Cette étude s'est déroulée au cours des années 2006 et 2007.
Finocchiaro C. Y., Petruzzi A., Lamperti E., Botturi A., Gaviani P., Silvani A., Salmaggi A., Sarno L.	2012	Italie	Quantitatif multivarié	Oui	Le but de cette étude est d'examiner la manière dont les aidants font face au diagnostic de tumeur cérébrale chez leurs proches. Le second but est de comprendre de quelle manière les aidants gèrent leur qualité de vie, leur bien-être psychosociale au cours de la période qui succède la maladie et au fil des fluctuations de celle-ci.	Les participants à cette étude sont composé de: 100 aidants s'occupant de patients atteints d'une tumeur cérébrale, hospitalisés au département de Neuro-oncologie, IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, de Milan en Italie.
Parvataneni R., Polley M. Y., Freeman T., Lamborn K., Prados M., Butowski N., Liu R., Clarke J., Page M., Rabbit J., Fedoroff A., Clow E., Hsieh E., Kivett V., DeBoer R., Chang S.	2011	USA	Qualitatif analyse exploratoire	Oui	Les aidants naturels jouent un rôle primordial dans le processus d'accompagnement des proches qui sont malades. Les chercheurs espèrent que les éléments de cette étude aideront les services à mettre la priorité sur les aspects concernant la qualité de vie des patients atteints de tumeurs cérébrales et de leurs aidants. Cette étude a été faite pour évaluer les besoins des patients et des aidants en partant de ce qu'ils trouvent important et sur la manière dont-	116 patients et 124 aidants étaient intéressés à participer à l'étude. Seul 83 aidants s'occupant de proche atteint d'une tumeur cérébrale et 83 patients ont renvoyé les questionnaires qui ont ensuite été analysés. Un des patients a été exclu car il n'avait pas une tumeur cérébrale primaire.

					ils comblent ces besoins. Cela permettra d'identifier les ressources susceptibles d'améliorer cet aspect des soins.	
Whisenant M.	2011	USA	Qualitatif descriptif	Oui	<p>Le but est de comprendre l'expérience des aidants naturels s'occupant de patient atteint d'une tumeur cérébrale, de développer leur rôle et d'identifier leurs sources d'énergie. Le but est de comprendre le sens, la dynamique de l'expérience vécue par les aidants en utilisant la « Story Theory » (Parse).</p> <p>Le but de cette étude qualitative exploratoire est de décrire la prestation des aidants informels s'occupant d'un patient atteint d'une tumeur cérébrale, impliqués dans la dynamique de soins.</p>	<p>L'échantillon est composé de 20 aidants naturels, qui sont les principaux dispensateurs de soins de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale primaire ou en cours du diagnostic.</p> <p>Les patients devaient suivre un traitement à l'institut national sur le cancer, au centre de cancérologie des États-Unis.</p>
Owensworth T., Henderson L., Chambers K. S.	2010	USA	Qualitatif corrélationnel	Oui	<p>Le premier objectif de cette étude est d'examiner quel est l'influence des atteintes fonctionnelles des personnes atteintes d'un cancer sur leur bien être psychologique ainsi que celui de leurs aidants.</p> <p>Le deuxième objectif est d'étudier l'effet du soutien social sur le bien-être psychologique.</p>	<p>63 aidants ont été sélectionnés ;</p> <p>27 aidants s'occupaient d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale primaire (43%).</p> <p>52% avaient une tumeur de grade 1 ou 2.</p> <p>48% avaient une tumeur de grade 3 ou 4.</p> <p>2 personnes étaient atteintes de plusieurs tumeurs cérébrales.</p> <p>36 aidants s'occupaient d'une personne atteinte d'un autre type de cancer (leucémie, prostate, poumon, peau, sein, gorge, bouche, œsophage ou de plusieurs cancers).</p>

Syse A., Tretli S., Kravdal, O.	2009	Norvège	Quantitatif multivarié	Non, ont repris les données du registre public	Dans cette étude les chercheurs explorent de quelle façon les revenus des femmes et des hommes mariés (conjoints et patients) sont affectés par leur propre expériences du cancer ou celle de leur partenaire.	Tous les hommes et femmes norvégiens mariés, en vie, âgés de 35 à 59 ans, et enregistré sur le registre du cancer de la Norvège, ce qui représentait 17250 personnes.
Bruera E., Bush S.H., Willey J., Paraskevopoulos T., Li Z., Palmer JL., Cohen M.Z., Sivesind D., Elsayem A.	2009	USA	Quantitatif multivarié	Oui	Ils ont cherché à déterminer à quelle fréquence les patients se souviennent de leur expérience du délire et d'évaluer, suite à cet épisode, leur niveau de détresse et celui de leurs aidants. Cette recherche vise également à évaluer la fréquence des symptômes liés à un épisode de délire aigu.	175 patients ont été rencontrés pour l'étude. 27 patients n'ont pas pu être admis car la phase de résolution du délire n'était pas présente, 48 personnes (patient ou aidant) ont refusé de participer à cette étude. 1 patient avait donné son consentement éclairé par écrit et par la suite il s'est retiré de l'étude. Au total, 99 personnes (aidants et patients) ont participé à cette étude.
Schmer C., Ward-Smith P., Latham S., Salacz M.	2008	USA	Qualitatif phénoménologique	Oui	La question de recherche globale lors de chaque entrevue était, « Dites-moi ce qu'a été votre vie lorsqu'on a diagnostiqué une tumeur maligne cérébrale à un membre de votre famille.» Le but de cette étude était d'explorer, le point de vue, la vision qu'on les aidants naturels, qui prennent soin d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, sur leur vie.	Tous les aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, avec un diagnostic confirmé d'une tumeur cérébrale maligne primaire, se trouvant dans les 6 premiers mois de traitement sur le lieu de l'étude étaient admis. Les aidants devaient être capable de lire et dialoguer en anglais, être disposé à participer, être disponible pour la collecte de données et selon l'avis d'un professionnel de la santé du lieu d'étude. Ils ne devaient pas courir le risque d'un traumatisme

						psychologique suite à leur participation à cette étude.
Janda M., Steginga S., Dunn J., Langbecker D., Walker D., Eakin E.	2008	Australie	Quantitative régression logistique	Oui	La présente étude vise à évaluer le type et l'ampleur des besoins de soins de soutien des patients atteints de tumeurs cérébrales et de leurs aidants, et d'évaluer également l'intérêt que porte les patients et les aidants à suivre une gamme de services de soutien. Elle vise également à comparer le niveau d'insatisfaction de ce besoin avec d'autres populations touchées par le cancer. Le dernier objectif est également de déterminer la méthode la mieux appropriée pour suivre ce type de prestations de soutien.	La plupart des participants à cette étude étaient des femmes (54,1 % des patients et 64,3 % des aidants) et 53,5 % des patients étaient âgés de moins de 50 ans alors que 56,9 % des aidants ont 50 ans ou plus. La grande majorité des patients (67,6 %) et des aidants (86,8 %) sont mariés ou vivent avec un partenaire. La majorité des patients (58,7 %) ont une tumeur cérébrale maligne et la morphologie de la tumeur a été notée par les patients puis confirmé par les propos des aidants (71,0 %).
Schubart J.R., Kinzie M.B., Farace E.	2008	USA	Qualitatif théorie ancrée	Oui	1) Caregiving - quel genre de tâches sont effectuées par les aidants et de quelle manière elles les affectent ? 2) Decisions – quel genre de décisions sont prises par les aidants, à quel moment et comment ils se décident. 3) Information – de quel genre d'informations ont besoins les aidants, quelles sources d'informations sont utilisées et sont-elles suffisantes ? Les chercheurs ont voulu étudier le défi que cela représente pour les aidants naturels de	25 familles ont été choisies. Elles se composent d'aidants naturels adultes, (18 ans ou plus) s'occupants de personne atteint d'une tumeur cérébrale (confirmée par le centre de neuro-oncologie). Ces familles ont été soit rencontrées lors des visites médicales soit contactées par téléphone

					s'occuper de leur proche malade. Le but de cette étude est de suivre la trajectoire (crise, chronicité, phase terminale) des familles, par le biais d'interviews.	
Janda M., Steginga S., Dunn J., Langbecker D., Walker D., Eakin E.	2007	Australie	Quantitative de type transversale	Oui	Comparer la qualité de vie des patients atteints d'une tumeur cérébrale et celle de leurs aidants, avec la qualité de vie de la population en générale et évaluer les facteurs associés à la baisse de la qualité de vie.	<p>Caractéristiques des aidants</p> <p>70 aidants Genre : 45 femmes 22 hommes</p> <p>Age : Moins de 50 ans : 28 50 ans ou plus : 37</p> <p>Caractéristiques des patients</p> <p>75 patients</p> <p>Genre : 40 femmes 34 hommes</p> <p>Age : Moins de 50 ans : 38 50 ans ou plus : 33</p>
Keir, S.T.	2007	USA	Etude pilote	Oui	Cette étude évalue le niveau de stress subi par les aidants naturels, s'occupant de patients atteints de tumeurs cérébrales. Cette étude analyse également les préférences et l'intérêt que portent les aidants pour les programmes de réduction de stress. Le chercheur a voulu :	Les données concernant les aidants sont les suivantes ; 60 adultes, s'occupant de patients atteints de tumeurs cérébrales et qui ont reçu un traitement au centre d'oncologie de Duke, entre le mois d'avril et de juillet 2005.

				<p>(1) évaluer le niveau de stress vécu par les aidants,</p> <p>(2) décrire leurs connaissances et expérience en ce qui concerne les programmes de réduction du stress,</p> <p>(3) décrire leurs croyances sur la réduction du stress,</p> <p>(4) déterminer si les aidants sont intéressés à en apprendre davantage et à participer à des programmes qui font usage de diverses techniques de réduction du stress et</p> <p>(5) vérifier les préférences de cette population en ce qui concerne ces programmes de réduction du stress.</p>	<p>Les critères d'inclusion des participants sont les suivants : être identifiés comme l'aidant naturel, le premier fournisseur de soins d'un patient adulte atteint d'une tumeur cérébrale, ils devaient être âgés de 18 ans ou plus, avoir la capacité de parler, d'écrire et de comprendre l'anglais.</p>
--	--	--	--	---	--

Annexe C

Auteur, (date), titre de l'article

	Résumé de l'article scientifique
Références	Auteurs : Titre : Journal : Année et lieu de publication :
Thèmes, question de recherche, problématique, buts	
Idées et concepts centraux, théorie hypothèse, recension des écrits	
Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude	Devis : Cadre de l'étude : Aspects éthique : Sélection et recrutement des participants : Collecte de données : Analyse des données :

	Limites de l'étude :
Résultats et conclusion	Conclusion :
Implications pour la pratique et perspective (recherche future)	Implications pour la pratique :

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

Annexe D

Arber A., Hutson N., De Vries K., Guerrero D. (2012), Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs Anne Arber est infirmière clinicienne en oncologie à la faculté des sciences de la santé et de la médecine à l'Université de Surrey, Guilford (UK).</p> <p>Nicky Hutson est de la faculté des sciences de la santé et de la médecine à l'Université de Surrey, Guilford (UK).</p> <p>Kay De Vries est infirmière à l'hôpital Universitaire de Victoria, Wellington, Nouvelle-Zélande.</p> <p>Douglas Guerrero est infirmier clinicien spécialisé en neuro-oncologie au Royal Marsden Hôpital, Sutton, Surrey (UK).</p> <p>Titre : Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. Trouver le bon type de soutien : une étude sur les aidants naturels s'occupants de personne souffrant d'une tumeur cérébrale maligne primaire.</p> <p>Journal : European Journal of Oncology Nursing</p> <p>Année et lieu de publication : 2012, Europe.</p>	<p>Les auteurs ont déjà publiés d'autres articles sur une problématique similaire, la plupart sont des infirmiers/ières spécialisé/es en oncologie. Ils viennent de différentes universités (sciences de la santé, médecine) anglaises ou néo-zélandaise.</p> <p>Dans le titre, la population est ciblée (les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale primaire), le thème ou la problématique abordée est le soutien, il est clair.</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 1,126. Ces facteurs sont recensés par Polit D. F., & Northam S., (2011), dans l'article « Impact factors in nursing ».</p> <p>Cet article est d'actualité car il est de 2012.</p>

Thèmes, question de recherche, problématique, but	L'objectif de l'étude est d'en apprendre plus sur l'expérience des aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale, de connaître quel est leur besoins de soutien.	Il n'y a pas de question de recherche exprimée en tant que telle mais l'objectif est clair.
Idées et concepts centraux, théorie hypothèses, recension des écrits	<p>Les tumeurs cérébrales malignes primaires sont rares, au Royaume-Uni, il y a environ 4700 nouveaux cas diagnostiqués chaque année (Cancer Research UK, 2011).</p> <p>Pour tous les types de tumeur maligne cérébrale près d'un tiers des personnes diagnostiquées (36 %) vivent pendant environ une année (Cancer Research UK, 2011).</p> <p>Le taux de survie est généralement pauvre. (Mirimanoff, Gorlia, Mason, Van den Bent, Kortmann, Fisher, 2006). Les besoins des personnes avec une tumeur maligne au cerveau diffèrent de ceux d'autres cancers ; les responsabilités des aidants sont importantes à cause de l'évolution de la mémoire à court terme et la réduction des capacités cognitives et de la capacité de prise de décision de leur proche. (Halkett, Lobb, Oldham, Nowak 2010).</p> <p>Les patients atteints d'une tumeur cérébrale sont touchés par de nombreux symptômes complexes ; la fatigue, les chutes associées aux convulsions, les symptômes neuro-psychiatriques comme des changements de personnalité. (Molassiotis, Wilson, Brunton, Chaudhary, Gattamaneni, McBain 2010 ; Braine, 2010 & Fox, Mitchell, Booth-Jones 2006 & Sherwood, Given, Doorenbos, Given 2004).</p> <p>Les nombreux problèmes physiques, sociaux et émotionnels éprouvés par les patients induisent d'important besoins de soutien chez eux, comme chez leurs proches. (Spetz, Henriksson, Bergenheim., Salander 2005 & Lidstone, Butters, Seed, Sinnott, Beynon, Richards 2003).</p> <p>Il est également mentionné que les professionnels de la santé estiment que les patients atteints d'une tumeur maligne au cerveau ne sont pas à leur place dans les services de réadaptation à</p>	Les auteurs ont cités diverses références récentes ; des données épidémiologiques sur les tumeurs cérébrales, les symptômes vécus par les patients et les aidants sont détaillés. Le besoin de soutien de la part des aidants est le thème principal de cette étude et ce besoin est attesté par des recherches scientifiques.

	<p>cause de leur mauvais pronostic et des différents changements cognitifs qui se produisent. (McCartney, 2011).</p> <p>Souvent les proches aidants se trouvent eux-mêmes dans une situation d'adaptation, de mutation lié au diagnostic, au traitement, à l'apparition soudaine de la maladie et à leur cheminement progressif vers les soins palliatifs tout ceci associé à de la détresse. (McConigley, Halkett, Lobb, Nowak 2010).</p> <p>Lorsque l'on prend soin en tant qu'aidant la capacité à voir au-delà des défis présents peut être limitée. (Williams et al., 2009). L'approche des problèmes peut alors être une approche réactive, plutôt que de chercher une solution de longue durée. (Lowit et van Teijlingen, 2005).</p> <p>Les proches aidants sont nombreux à signaler des besoins non satisfaits. Une approche proactive n'est que rarement proposée par des professionnels de la santé aux proches aidants ce qui conduit à de nombreuses lacunes dans les prestations des services. (Docherty, Owens, Asadi-Lari, Petchey, Williams, Carter 2008 ; Hudson, 2004).</p> <p>Plusieurs études identifient que les aidants ont peu de temps pour parler aux professionnels de la santé de leur situation car ils ne veulent pas perdre du temps loin de l'être cher et ils trouvent ambiguës d'attirer d'avantage l'attention sur leurs propres besoins. (Madsen et Poulsen, 2011 ; Eriksson, Arve, Lauri 2006)</p> <p>Dans la littérature, il est expliqué que prendre soin d'une personne avec des modifications cognitives et comportementales (démence, tumeurs cérébrales) induit des effets négatifs sur la santé (physique, émotionnelle) des aidants. L'expérience des aidants et celle des proches touchés par la démence présente des similitudes. (Andrén et Elmsta, 2008 ; Annerstedt, Elmstahl, Ingvad, Samuelsson 2000 ; Thompson et Briggs, 2000).</p>	
--	--	--

<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : L'étude a un devis de type qualitatif, les chercheurs ont adopté la méthode de la théorie ancrée pour récolter leurs données.</p> <p>Dans un premier temps les chercheurs ont exploré le phénomène de l'entraide ce qui leur a permis de construire les questions pour la collecte de données en utilisant la théorie ancrée.</p> <p>Cadre de l'étude : Centre de traitement du cancer dans le sud-est de l'Angleterre.</p> <p>Aspects éthiques : Une approbation éthique a été obtenue par le National Research Ethics Service (NRES) et le Comité d'éthique de l'Université.</p> <p>Une personne a effectué toutes les entrevues à l'aide d'une approche semi-structurées. Cette personne avait une grande expérience dans la recherche, et plus particulièrement sur des thèmes sensibles.</p> <p>Sélection et le recrutement des participants : les participants devaient être âgés de 18 ans ou plus, ils devaient prendre soins d'une personne atteinte d'une tumeur maligne cérébrale primaire.</p> <p>Ils devaient être identifiés par le patient comme leur premier fournisseur de soins.</p> <p>Il s'agit d'un échantillon de 22 aidants recrutés par une infirmière clinicienne spécialisée au sein d'un centre de traitement du cancer dans le sud-est de l'Angleterre. Cette étude s'est déroulée au cours des années 2006 et 2007.</p> <p>24 aidants se sont vu proposer la participation à l'étude, 2 n'ont pas pu être contactés pour des raisons de vacances ou car ils</p>	<p>Le devis est mentionné.</p> <p>La méthode de la théorie ancrée a rigoureusement été respectée par les chercheurs ; les entretiens ont toujours été fait par la même personne, elle avait déjà une certaine expérience de ce type d'entretien.</p> <p>Le cadre de l'étude est approprié.</p> <p>Les chercheurs ont obtenu une approbation éthique.</p> <p>La sélection des participants est adéquate.</p> <p>La durée de l'étude est appropriée.</p>
--	--	--

	<p>avaient d'autres engagements.</p> <p>L'échantillon des aidants comprenait 12 compagnes féminines, 5 compagnons masculins, 2 filles, 1 fils et 1 mère, 1 père. La majorité des aidants (n 17 ¼) était âgée de moins de 60 ans, parmi les aidants de cet âge-là, 15 personnes étaient des femmes. Les proches aidants (n 14 ¼) ont donnés des soins à leur proche pendant moins d' 1 an et pour 8 personnes pendant 2 à 5 ans.</p> <p>Collecte de données : Au cours des entrevues réalisées pour cette étude une approche avec des questions ouvertes a été utilisée ce qui a permis aux participants de raconter leur histoire sans que le chercheur ne dirige l'entrevue ou n'intervienne.</p> <p>Deux chercheurs ont guidés les entrevues. Dans les deux premières entrevues la question du soutien et le fait de devenir un aidant font partis des thèmes clés identifiés par les participants. C'est devenu un domaine d'intérêt lors des entrevues suivantes.</p> <p>L'intervieweur créait une atmosphère détendue, à l'aide de questions ouvertes, d'une écoute attentive afin de permettre aux participants de raconter leur histoire et de s'exprimer.</p> <p>Pour débiter l'entretien, la question suivante a été posée : « pouvez-vous me dire comment vous avez gérer le fait de devenir un aidant? »</p> <p>Un premier groupe a été interrogé en premier. Plusieurs concepts ont émergés à ce moment-là comme celui « d'être un aidant ». Une décision a été prise par les chercheurs ; inclure plus de proches aidants masculins (n) (comme ils étaient sous représentés par rapport aux femmes aidants ¼ 15) ils ont inclus également un nombre plus important d'aidant prenant soin depuis plus d'un an d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale.</p>	<p>Les critères d'inclusion sont pertinents, les aidants étaient identifiés comme les premiers fournisseurs de soins par les patients. Le nombre de participants est assez restreint. Les hommes sont sous représentés.</p> <p>Les chercheurs ont effectué les entretiens avec des questions ouvertes, ils se sont basés des thèmes qui ont émergés lors des deux premiers entretiens. Les chercheurs ont prêté une attention particulière à l'atmosphère lors des entrevues avec les participants.</p> <p>Ils ont prêté attention à représenter la population en générale en recrutant plus d'aidants masculins par exemple.</p>
--	--	---

	<p>Donc un échantillonnage théorique a été utilisé pour recueillir des données supplémentaires. Ces données ont permis aux chercheurs de vérifier si les thèmes qui ont émergés au cours des deux premiers entretiens étaient similaires entre les deux échantillons comme, l'entraide, le soutien. Cela leur a permis de voir s'il n'y a pas d'autres thèmes à prendre en considération.</p> <p>Analyse des données : L'analyse des données a été faite par des étapes de codage. L'analyse ligne par ligne a permis de mettre en évidence des codes en associant des mots et des phrases similaires. Cela a permis de faire émerger des thèmes communs.</p> <p>Les chercheurs ont entré les données dans l'ordinateur en utilisant le système (NVivo), elles ont été codées puis récupérées ce qui a permis une analyse complète.</p> <p>Les notes de services faites par le personnel soignant ont permis au chercheur d'examiner les codes, d'en déduire des interprétations et d'expliquer les concepts émergents.</p> <p>Les nouveaux codes trouvés ont été comparés avec les codes existants grâce à un processus de comparaison qui a permis d'identifier des profils persistants et les différences au sein des données. Cela a permis d'identifier des caractéristiques qui constituent des catégories et sous catégories comme l'entraide et le soutien.</p> <p>Le codage a permis de mettre en évidence des concepts clés tels qu'apprendre à connaître la personne, la construction d'une relation entre les aidants et les réseaux formels et informels etc. (Rapley, 2011).</p> <p>Limites de l'étude : les aidants ont été recrutés dans un seul centre d'oncologie au Royaume-Uni. Dans cette étude les femmes au statut économique confortable sont les principales</p>	<p>La saturation des données a été obtenue, au fil des entretiens aucune nouvelle donnée n'est apparue.</p> <p>L'outil NVivo pour analyser les données a été utilisé. Il a permis de mettre en évidence des catégories et sous catégories de thèmes (comme : apprendre à connaître l'autre, à construire une relation)</p> <p>Les chercheurs exposent clairement les limites de cette étude, la transférabilité des résultats est présentée.</p> <p>La méthode est bien détaillée et décrite, les outils utilisés également, cela permet de suivre le cheminement des chercheurs.</p> <p>Ils ont suivis rigoureusement la méthode de la théorie ancrée tout au long de l'étude.</p>
--	---	---

	<p>dispensatrices de soins, donc les besoins de ce groupe d'aidants peuvent différer de ceux qui sont économiquement défavorisés. Les résultats ne peuvent être transférables aux aidants venant d'autres régions de l'Angleterre.</p>	
<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Le chemin vers la compassion :</p> <p>Un manque de reconnaissance et de valorisation de leur rôle peut mener les aidants à une certaine détresse.</p> <p>Développer des relations utiles :</p> <p>Un certain déséquilibre a été ressenti, en effet les aidants cherchent du soutien dans un premier temps, au sein de leur réseau, les aidants font des efforts important pour y arriver mais ils ont l'impression qu'il n'y a rien en retour. Les aidants naturels se sentent souvent seul et ont de la difficulté à faire confiance.</p> <p>Certains expliquent que les familles qui ont vécu des expériences similaires sont une bonne source de soutien. Le partage d'expérience a été très utile pour la majorité des aidants.</p> <p>Trouver quelqu'un à qui parler et une aide pratique :</p> <p>Un professionnel, connaissant bien le réseau et les différentes sources de soutien et qui a conscience des exigences de la situation serait le plus approprié pour proposer des conseils pratiques, mais cela n'est pas facile à trouver.</p> <p>Un frein important a été le manque d'orientation de la part des professionnels vers les divers services existants. Ils expliquent avoir besoin d'une personne clé qui les aide à naviguer au sein du système de santé et qui les aide à être actif.</p>	<p>Les résultats sont pertinents et intéressants, ils permettent de bien comprendre ce que vivent les aidants de cerner leurs besoins de soutien, leurs attentes et leurs ressources.</p>

	<p>Leur besoin d'être reconnu et valorisé en tant que père, mère, collègue est très important. Les aidants ont souvent plusieurs personnes « à charge » et le fait que cela soit reconnu les aiderait à garder une certaine estime d'eux-même, du bien-être, de la reconnaissance, de la confiance et du respect. Cela favorise également le sentiment d'appartenance.</p> <p>Les groupes de soutien permettent aux aidants de se décharger émotionnellement, d'exprimer leurs inquiétudes car ils échangent avec des personnes qui comprennent leur situation sans être jugés. Cela leur permet d'échanger également des conseils et stratégies d'adaptation pour faire face à certaines situations.</p> <p>L'importance d'avoir une relation avec la personne qui fournit des soins :</p> <p>Lorsqu'ils font appel à des services extérieurs, cela peut induire chez les aidants un sentiment d'échec, ils ne se sentent pas capable de faire face à ce qui leur arrive.</p> <p>A la maison, qui est un espace privé et intime, il est souvent difficile d'accepter l'aide d'un service extérieur, les aidants sont souvent réticent, ils ont un sentiment de perte de contrôle.</p> <p>C'est pourquoi, il est important que le personnel soignant crée une relation de confiance avec les aidants afin de répondre au mieux aux besoins de la personne soignée.</p> <p>Les représentations que les aidants ont des soins palliatifs est très négative et elle représente souvent la mort, la fin de vie. Durant cette phase une détresse importante est souvent ressentie.</p>	
--	--	--

	<p>Conclusion :</p> <p>Absence de soutien par la famille :</p> <p>De nombreux aidants ont vécu l'absence de soutien au sein de leur famille ou amis. Mais ont trouvé du soutien par les groupes de soutien sur le cancer.</p> <p>Délai de prise en charge :</p> <p>De nombreux aidants expliquent vivre un manque de rapidité pour accéder aux services de soins de soutien de bonne qualité.</p> <p>Pour certains aidants les services de soutien ne répondent pas à leurs attentes, ils dépensent alors un temps précieux à rechercher ce dont ils ont besoin.</p>	
<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique :</p> <p>Pour la pratique il faut évaluer le besoin de soutien des proches.</p> <p>Les orienter dans les services de soins de soutien appropriés.</p> <p>Un professionnel devrait être assigné à un patient et sa famille (système de référent).</p> <p>Cette personne offrirait un soutien émotionnel et pratique pour l'aidant et pour les autres membres de la famille et cela pourrait faciliter les discussions.</p> <p>Le professionnel pourrait répondre à certaines questions pratiques. Il pourrait être vu par la famille comme le « pilier indicateur » représentant le système de santé.</p>	<p>Il y a de nombreux éléments utiles pour la pratique infirmière qui pourront être appliqués auprès d'aidants naturels s'occupant de proche atteint d'une tumeur cérébrale, voir d'autres aidants naturels en générale.</p>

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

Annexe E

Finocchiaro C. Y., Petruzzi A., Lamperti E., Botturi A., Gaviani P., Silvani A., Salmaggi A., Sarno L., (2012) The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs : Lucio Sarno et Claudia Yvonne Finocchiaro viennent de l'Université Vita-Salute San Raffaele de Milan en Italie. C'est une université de médecine et chirurgie.</p> <p>Claudia Yvonne Finocchiaro est psychologue consultante au sein de l'institut. Alessandra Petruzzi Elena Lamperti Andrea Botturi Paola Gaviani Antonio Silvani, Andrea Salmaggi Lucio Sarno</p> <p>Toutes ces personnes travaillent au département de neuro-oncologie, à la Fondation I.R.C.C.S. à l'institut de neuro-oncologie de Milan en Italie.</p> <p>L'Ospedale Maggiore Policlinico Fondazione a été créée à partir des IRCCS déjà existants (Institut de traitement en milieu hospitalier et des études scientifiques) de l'hôpital Maggiore de Milan et le Mangiagalli e Regina Elena CHU. L'association des deux est un grand complexe hospitalier avec une combinaison vaste de compétences et de structures. Les objectifs de la Fondation sont l'excellence et la haute spécialisation en soins de santé et de la recherche, de favoriser le transfert des connaissances et des compétences dans le domaine biomédical et dans les services de santé, dans l'organisation et la gestion. L'objectif est de développer des connaissances technico-scientifiques ciblé sur les besoins de santé des patients, de proposer et des évaluations diagnostic, des traitements et thérapies innovantes basées sur les connaissances produites par la recherche fondamentale et clinique et de l'innovation biotechnologique.</p>	<p>Les auteurs travaillent tous au département de neuro-oncologie à l'Institut de neuro-oncologie de Milan, ils sont tous experts dans le domaine.</p>

	<p>Titre : The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers.</p> <p>Le fardeau d'une tumeur cérébrale: une étude sur les profils psychologiques des aidants d'une seule institution.</p> <p>Journal : Journal of Neuro-Oncology</p> <p>Année et lieu de publication : 2012, USA.</p>	<p>Le titre est clair, la problématique de la tumeur cérébrale est mentionnée, la population concernée (les aidants) est précisée, le fait également que cette étude s'est déroulée au sein d'une même institution est expliqué.</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 2,929. Ce facteur est recensé par le « Journal Index » 2010.</p> <p>Cet article est très récent il est de 2012.</p>
Thèmes, question de recherche, problématique, buts	Le but de cette étude est d'examiner la manière dont les aidants font face au diagnostic de tumeur cérébrale chez leurs proches. Le second but est de comprendre de quelle manière les aidants gèrent leur qualité de vie, leur bien-être psychosociale au cours de la période qui succède la maladie et au fil des fluctuations de celle-ci.	Les buts de cette étude sont clairs.
Idées et concepts centraux, théorie hypothèse, recension des écrits	<p>Sherwood, Given, Given, Schiffman, Murman, Lovely (2004), expliquent que les aidants naturels de patients atteints de tumeurs cérébrales représentent un sous-ensemble unique de fournisseurs de soins.</p> <p>Ils sont uniques car ils s'occupent souvent d'un membre de leur famille, à la trajectoire de vie généralement plutôt courte et aux séquelles fonctionnelles, cognitives et psychologiques graves. Leurs soins et leur aide ne sont la plupart du temps pas rémunérés.</p> <p>Les symptômes fréquemment rencontrés chez les patients atteints de tumeurs cérébrales sont : des convulsions, de la fatigue, des douleurs, un certain déclin cognitif, de la faiblesse, une perte de tonus musculaire et du contrôle des sphincters, ainsi qu'une baisse de leur système immunitaire.</p> <p>Les symptômes psychologiques dont les personnes atteintes d'une tumeur</p>	<p>La recension des écrits est pertinente et les références bibliographiques utilisées sont importantes.</p> <p>Les symptômes des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale sont décrits.</p>

	<p>cérébrale souffrent le plus souvent sont : de l'anxiété, de la dépression ou encore la peur de mourir. Les patients se retrouvent souvent dans l'incapacité de reprendre le travail après la fin des traitements.</p> <p>Pour certains patients, une surveillance 24h sur 24 peut s'avérer nécessaire.</p> <p>Ces signes et symptômes physiques et neuropsychologiques ne sont pas seulement préjudiciables à la qualité de vie des patients, mais ils influencent également la qualité de vie des aidants qui signalent des niveaux élevés de détresse.</p> <p>S'occuper d'une personne avec de tels symptômes peut amener les aidants à devoir gérer des demandes de plus en plus importantes et complexes, ce qui peut les amener à souffrir de dépression ou à une baisse de leur système immunitaire.</p> <p>On en sait très peu sur la qualité de vie et le bien-être des aidants de patients atteints de tumeurs cérébrales. Habituellement, les besoins des proches aidants sont négligés parce que l'accent est mis sur les besoins des patients.</p>	<p>L'impact de cette situation sur les aidants est expliqué.</p> <p>Il y a peu de recherches sur la qualité de vie.</p>
--	---	---

<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : quantitatif analyse statistique multivariée</p> <p>Cadre de l'étude : Les données de cette étude ont été recueillies de janvier 2010 à décembre 2010, au sein du centre de Neuro-oncologie de Milan.</p> <p>Aspects éthiques : Un consentement a été donné aux participants de l'étude.</p> <p>Sélection et recrutement des participants :</p> <p>Les participants à cette étude sont composé de: 100 aidants s'occupant de patients atteints d'une tumeur cérébrale, hospitalisés au département de Neuro-oncologie, IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, de Milan en Italie.</p> <p>Caractéristiques des patients :</p> <p>Les patients sélectionnés devaient avoir un suivi régulier au sein de l'institut de neuro-oncologie pour des traitements ou des contrôles dans l'unité de neuro-oncologie.</p> <p>Les patients ont été sélectionnés de manière ininterrompue.</p> <p>120 patients ont été contactés ; tous étaient accompagnés par une ou plusieurs personnes lors de leur passage à l'institut de neuro-oncologie.</p> <p>Sur 120 patients, 16 ont été exclus car la personne accompagnante n'était pas le principal fournisseur de soins, 4 autres personnes ont été exclues car le patient ou l'aidant n'ont pas donné leur consentement pour participer à cette étude.</p> <p>Tableau 2 : Caractéristiques démographiques des patients :</p> <p>Âge : de 18 à 82 ans.</p> <p>Âge moyen : 50.28 ans.</p> <p>Genre : 60 femmes, 40 hommes.</p>	<p>Le devis utilisé est décrit.</p> <p>Selon Loiselle (2007), les analyses statistiques multivariées est destinée à synthétiser l'information issue de plusieurs variables. Cela permet aux chercheurs de faire des prédictions.</p> <p>Les aspects éthiques ne sont pas clairement formulés, on découvre au fil de l'étude que les aidants et les patients ont signés un consentement.</p> <p>Le cadre de l'étude est adéquat.</p> <p>Le nombre de participants à cette étude est important.</p> <p>Les caractéristiques des aidants et des patients sont mentionnées.</p> <p>La sélection des participants parait adéquate.</p>
--	---	---

	<p>Diagnostic confirmé de tumeur cérébrale</p> <p>Stade de la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 à 3 mois après le diagnostic : 18 - À la fin de la première série de chimiothérapie : 15 - 2 à 3 mois après la récurrence de la maladie : 25 - Au-delà de 3 mois à partir de la récurrence de la maladie : 42 <p>La longueur de la maladie (en mois):</p> <ul style="list-style-type: none"> - La durée moyenne de la maladie est de : 34,45 - Moyenne : 1 à 203 <p>Grades de la tumeur : 74% des patients avaient une tumeur cérébrale de haut grade et 26% de bas grade.</p> <p>Type histologique des tumeurs :</p> <p>40 Glioblastomes</p> <p>11 Lymphomes</p> <p>11 Astrocytomes</p> <p>5 Astrocytomes anaplasiques</p> <p>6 Oligoastrocytomes</p> <p>3 Oligoastrocytomes anaplasiques</p> <p>3 Oligodendrogliomes</p> <p>4 Oligodendrogliomes anaplasiques</p>	
--	--	--

	<p>4 Medulloblastomes</p> <p>3 Germinomes</p> <p>10 autres</p> <p>Caractéristiques des aidants :</p> <p>Tous les aidants familiaux étaient des adultes âgés de 18 ans ou plus, accompagnant les patients atteints d'une tumeur cérébrale au Centre de neuro-oncologie.</p> <p>Les aidants devaient être considérés comme les « 1^{er} dispensateurs de soins », c'est-à-dire, la personne qui s'occupe principalement du patient au cours de sa maladie.</p> <p>Les aidants qui ont participé à l'étude ont été reconnus comme tel par les membres de leur famille eux-mêmes.</p> <p>Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des aidants :</p> <p>Âge moyens des aidants : 49,87 ans. Ils étaient de 23 à 76 ans.</p> <p>Genre : 33 % étaient des hommes (33) et 67 % étaient des femmes (67).</p> <p>La relation avec le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - conjoint 66 % - parent 16 % - fils/fille 12 % - frère/sœur 6 % <p>Niveau de scolarité :</p>	
--	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> - l'éducation primaire école 6 % - secondaire 18 % - lycée 57 % - degré supérieur 19 % <p>Activité professionnelle arrêtée :</p> <p>Oui 12%</p> <p>Non 46%</p> <p>ne travaille pas depuis le diagnostic 42%.</p> <p>Les outils utilisés dans cette étude sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le short form 36 (SF-36) : c'est une enquête sur la santé sous la forme de questionnaire (36 questions). Cela donne un profil de 8 échelles qui mesurent aussi bien la santé au niveau physique et mental (MH). C'est un outil standard qui ne s'adresse pas à une population spécifique, ce qui a donc été utilisé pour les chercheurs puisqu'ils comparent les données recueillies au sein de la population des aidants naturels et de la population générale. Cet outil permet de mettre en évidence plusieurs indicateurs en lien avec la santé comme par exemple ; les comportements dysfonctionnels, la détresse, le bien-être, les éléments objectifs et subjectifs, les éléments favorables et défavorables, etc... - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) / l'anxiété à l'hôpital et l'échelle de la dépression : c'est un test sur le bien-être psychologique. Il est composé de 14 questions divisées en deux sous échelles, une pour l'anxiété et l'autre pour la dépression (7 questions pour chaque thème). Les aidants avaient le choix entre 4 possibilités de réponse selon le degré de leur détresse (0= aucune à 4 = insupportable). C'est 	<p>Dans cette étude, divers outils validés ont été utilisés pour récolter les données. Tous ces différents outils sont bien expliqués, ils sont intéressants et adaptés à l'étude.</p>
--	--	--

	<p>un outil validé et fiable. Il a été utilisé pour les aidants et pour les patients atteint de cancer.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'échelle d'évaluation des réactions des aidants familiaux (ARC) : c'est un instrument qui évalue certains aspects des prestations de soins positifs et négatifs, et les différentes dimensions des réactions face aux prestations de soins. Cet outil a été développé et testé pour évaluer les réactions des aidants naturels face aux soins de patients âgés, souffrant de déficiences physiques. (maladie d'Alzheimer, cancer). Cet outil est composé de 24 questions, les réponses se font à l'aide d'une échelle de Likert (5 points à choix ; fortement en désaccord, par d'accord, ni en accord ni en désaccord, d'accord, tout à fait d'accord). - L'indice de Karnofsky et l'échelle d'évaluation de l'état fonctionnel des patients (KPS) ont été utilisées lors de la récolte de données faites à partir des dossiers des patients. Les KPS sont des scores qui ont été évalués par le neurologue s'occupant du patient, à l'institut de neuro-oncologie. L'état fonctionnel est calculé sur la base de 100 points, 0 points = mort et 100 points = activité normale. - La version italienne du MMSE =Mini Mental State Examination a été utilisée afin d'évaluer la détérioration cognitive des patients. Les données sur le type de tumeur (histologie), le stade et la durée de la maladie ont été recueillies. <p>L'analyse des données :</p> <p>Les valeurs obtenues ont été réalisées à l'aide du Test T et à l'aide de L'analyse de la variance.</p> <p>Des coefficients de corrélation ont été utilisés pour analyser les relations entre les sous-échelles et les variables continues. Une analyse multivariée a été effectuée.</p> <p>Différentes variables comme ; le sexe, l'âge de l'aidant, l'âge du patient, le grade de la tumeur, la durée de la maladie, et le KPS comme variable</p>	<p>L'analyse des données parait assez complexe.</p>
--	--	---

	<p>indépendante.</p> <p>Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS.</p> <p>Limites de l'étude :</p> <p>Une des limites de cette étude est la taille de l'échantillon qui est un peu plus petit que ce qui est généralement recommandé dans la littérature.</p> <p>D'autres facteurs qui concernent les aidants n'ont également pas été mesurés ; l'optimisme, la capacité d'adaptation, le soutien social, le revenu, cela permettrait pourtant de mieux expliquer les réactions des aidants face à la situation de soin.</p>	<p>Les outils utilisés pour analyser les données récoltés sont mentionnés et semblent pertinents.</p> <p>Selon Loïselle (2007), c'est une mesure de contrôle statistique des variables parasites. Elle est utilisée lorsqu'un groupe témoin n'est pas équivalent.</p> <p>Selon Loïselle, cela permet d'analyser des variables qui interviennent simultanément dans l'étude.)</p> <p>Les limites de l'étude sont décrites.</p>
<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Synthèse des résultats :</p> <p>Les résultats de l'échantillon d'aidants participants à l'étude ont été comparés avec un échantillon national de 2031 italiens adultes en bonne santé.</p> <p>Les chercheurs ont pu observer une baisse significative de la vitalité, du fonctionnement social, du rôle émotionnel chez les aidants naturels s'occupant d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale.</p> <p>Selon le questionnaire SF-36, le score moyen de la fonction physique qui comporte différents éléments comme ; les comportements dysfonctionnels, la détresse, le bien-être, les éléments objectifs et subjectifs, les éléments favorables et défavorables montrait un impact plus important chez les aidants naturels de l'étude que sur la population italienne générale.</p> <p>Le score moyen d'anxiété et de dépression selon le HADS était de 10,94 pour</p>	<p>Les résultats de cette étude sont intéressants et mis en lien avec les outils qui ont été utilisés pour la récolte de données.</p> <p>Ils donnent des pistes intéressantes sur le thème des aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, ces résultats ont été comparés à un échantillon de la population italienne.</p>

	<p>les aidants (score de dépression = 7,25 et le score d'anxiété = 3,99).</p> <p>Ces données ont été comparées à un grand échantillon de la population (1792 personnes adultes) du Royaume-Uni. Cet échantillon a montré un score moyen de 6,14 pour l'anxiété et un score de 3,68 pour la dépression.</p> <p>L'anxiété était donc importante chez les aidants mais le score de dépression n'était pas significatif.</p> <p>Un autre outil, le Snaith et le seuil de Zigmond a montré que 52% des aidants ont un niveau cliniquement important d'anxiété, et 19% avaient un niveau cliniquement important de dépression.</p> <p>48% des aidants avaient des niveaux d'anxiété normaux ou légers, et 81% avaient des niveaux normaux ou légers de dépression.</p> <p>Le score de Cronbach a montré une fiabilité satisfaisante.</p> <p>Les données de l'ARC (l'échelle d'évaluation des réactions des aidants familiaux) pour les 137 aidants naturels informels italiens de patients atteints de tumeur cérébrale étaient relativement élevées.</p> <p>Elles étaient élevées en ce qui concerne l'impact de la maladie sur les finances, et l'impact sur la santé (les aidants ont une perception de fardeau très élevée), le score en ce qui concerne l'estime de soi indique que les aidants ont une perception très positive de leur estime. Le score concernant le manque de soutien des familles était plus faible.</p> <p>En ce qui concerne les données cliniques des tests psychologiques des aidants et des patients, le stade de la tumeur ne semble pas influencer l'état psychologique de l'aidant. En revanche en ce qui concerne les tumeurs de haut grade, elles ont un impact plus important sur la santé des aidants naturels et leur anxiété qui est plus élevée.</p> <p>Le genre, le sexe des aidants semble également avoir une influence sur leur expérience ; les femmes aidants montrent des niveaux inférieurs de bien-être mental, psychique que les hommes, indépendamment du grade tumoral. Les aidants féminins ont également des valeurs plus élevées en ce qui concerne la</p>	
--	--	--

	<p>perception d'un manque de soutien de la part de leur famille que les hommes.</p> <p>En ce qui concerne l'âge des aidants, les personnes âgées qui s'occupent d'une personne atteinte de tumeur cérébrale, subissent un impact plus important sur leur santé que les jeunes aidants.</p> <p>Le MMSE des personnes malades ne semble pas lié aux réactions des aidants face à la maladie. Seule l'anxiété des aidants était significativement plus élevée chez les aidants qui prenaient soins de leur proche depuis moins de 10 mois. La dépression et l'anxiété ont bien évidemment un impact significatif sur la santé des aidants.</p> <p>Conclusion :</p> <p>Il faut tenir compte des limites de cette étude. Tout d'abord, la taille de cet échantillon est quelque peu inférieure à ce qui est recommandé dans la littérature. En outre, dans cette étude, les facteurs tels que le degré d'optimisme, d'adaptation des approches, soutien social ou leur revenu, n'ont pas été mesuré ce qui pourrait aider à mieux comprendre leurs réactions à la prestation de soins. Enfin, l'échantillon actuel était limité aux aidants naturels de patients atteints d'une tumeur cérébrale. Néanmoins, cette étude met en évidence les niveaux élevés d'anxiété et de dépression chez les aidants des patients atteints de tumeur cérébrale.</p>	
<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique :</p> <p>Dans le contexte de cette maladie grave et souvent dévastatrice, le fardeau des aidants naturels la souffrance et le désespoir sont souvent négligés, ce qui suggère une approche plus globale et plus complète, éventuellement avec l'appui pharmacologique et psychologique, aux soins de la famille concernée.</p> <p>Une baisse significative de l'énergie, de la vitalité, a été observé chez les aidants tout comme une baisse de leur relations sociales et émotionnelles.</p> <p>Comparé à la population italienne générale, les aidants naturels s'occupant de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale ont un niveau plus élevés de détresse, une baisse de leur bien-être.</p>	<p>Des pistes à explorer pour les études futures sont données.</p>

	<p>La maladie a un impact sur les finances et la santé des aidants, mais elle a un impact positif sur leur estime d'eux-mêmes. Cet impact positif permettrait aux aidants d'améliorer leur qualité de vie.</p> <p>Le stade de la tumeur ne semble pas influencer l'état psychologique de l'aidant. En ce qui concerne les tumeurs de haut grade, selon les résultats elles auraient un impact plus important sur la santé des aidants naturels ainsi que sur leurs.</p> <p>En ce qui concerne les tumeurs de bas grade (1 ou 2), les aidants seraient plus stressés que les aidants qui s'occupent d'un proche avec une tumeur de haut grade. Une hypothèse émise par les chercheurs est que le diagnostic d'une tumeur cérébrale et la perception qu'ont les aidants de cette maladie (le caractère incurable) l'emporterait sur le grade.</p> <p>Les aidants féminins ont une perception plus importante d'un manque de soutien de la part de leur famille. Les aidants âgés subissent un impact plus important sur leur santé que les jeunes aidants.</p> <p>Un niveau élevé d'anxiété et de dépression ont été observé. L'anxiété était significativement importante chez les aidants qui prenaient soins de leur proche depuis moins de 10 mois. La dépression et l'anxiété ont bien évidemment un impact significatif sur la santé des aidants.</p> <p>Ce niveau important d'anxiété pourrait être associé aux préoccupations des aidants quant à l'avenir, à faire face à la situation, à la peur de perdre l'autre et de se retrouver seul, d'avoir la responsabilité des enfants à part entière ou de devoir effectuer des tâches inhabituelles à la maison.</p> <p>Le fardeau des aidants se ressent sur leur capacité et leur énergie à fournir des soins, et sur leur l'aspect financier de la situation.</p> <p>Recherches futures : Il serait intéressant d'avoir une approche plus globale et complète (pharmacologique, psychologique, le soutien, la prise en charge de toute la famille affectée).</p>	
--	---	--

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

Annexe F

Parvataneni R., Polley M. Y., Freeman T., Lamborn K., Prados M., Butowski N., Liu R., Clarke J., Page M., Rabbitt J., Fedoroff A., Clow E., Hsieh E., Kivett V., DeBoer R., Chang S. (2011), Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs</p> <p>Rupa Parvataneni fait partie de l'unité de neuro-oncologie au département de neurochirurgie, à l'Université de la Californie.</p> <p>Michael Prados travaille dans un Centre de Neuro-oncologie.</p> <p>Dana-Farber travaille à l'Institut sur le cancer, de Brookline.</p> <p>Margaretta Page est Infirmière clinicienne spécialisée en neuro-oncologie.</p> <p>Valerie Kivett est superviseure et coordonnatrice de recherche clinique à l'Université de San Francisco, au département de neurochirurgie de San Francisco.</p> <p>Mei-Yin Polley est médecin assistant en neurochirurgie.</p> <p>Nicholas Butowski travaille à l'institut national du cancer.</p> <p>Jane Rabbitt est infirmière clinicienne spécialisée en neuro-oncologie.</p> <p>Rebecca DeBoer</p> <p>Teresa Freeman</p>	<p>Les auteurs ont déjà publiés des articles, ils sont nombreux et ont des professions variées et différentes (médecin, infirmière, professeur, radiologue...), certains viennent de l'université de Californie, d'autres de la région de Brooklyn, mais tous travaillent dans les domaines de la neurochirurgie ou de la neuro-oncologie.</p>

	<p>Raymond Liu</p> <p>Anne Fedoroff</p> <p>Susan Chang travail au département de radiologie et imagerie biomédicale, de l'université de la Californie.</p> <p>Kathleen Lamborn est professeur au département de neurochirurgie.</p> <p>Jennifer Clarke travail au sein de la division de Neuro-oncologie, département de neurochirurgie, à l'Université de Californie.</p> <p>Emelia Clow est infirmière clinicienne.</p> <p>Emily Hsieh</p> <p>Titre : Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. Identifier les besoins des patients atteints de tumeurs cérébrales et de leurs aidants.</p> <p>Journal : Journal of Neuro-Oncology 2011.</p> <p>Année et lieu de publication : 11 février 2011, USA</p>	<p>Dans le titre, la population est ciblée (les patients atteints d'une tumeur cérébrale et leurs aidants), le thème est clair (identifier les besoins de cette population).</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 2,929. Ces facteurs sont recensés par le « <i>journal index</i> » (2010).</p> <p>Polit D. F, & Northam S. (2011). dans l'article « Impact factors in nursing » publié dans le « <i>Journals. Nursing</i> »</p> <p>L'article a été publié récemment.</p>
Thèmes, question de recherche, problématique, but	Les aidants naturels jouent un rôle primordial dans le processus d'accompagnement des proches qui sont malades. Les chercheurs espèrent que les éléments de cette étude aideront les services à mettre la priorité sur les	Le but de cette étude est clair, la question de recherche n'est pas exprimée clairement.

	<p>aspects concernant la qualité de vie des patients atteints de tumeurs cérébrales et de leurs aidants.</p> <p>Cette étude a été faite pour évaluer les besoins des patients et des aidants en partant de ce qu'ils trouvent important et sur la manière dont-ils comblent ces besoins. Cela permettra d'identifier les ressources susceptibles d'améliorer cet aspect des soins.</p>	
<p>Idées et concepts centraux, théorie hypothèse, recension des écrits</p>	<p>Le centre de Neuro-oncologie à l'UCSF met traditionnellement l'accent sur l'amélioration des stratégies thérapeutiques dans le but de traiter les patients atteints de tumeur cérébrale.</p> <p>En plus de découvrir et améliorer le traitement, il est important de répondre aux besoins qui affectent la qualité de vie (QV) des patients et leurs aidants au cours de la maladie.</p> <p>L'incidence des tumeurs cérébrales primaires aux États-Unis (US) est d'environ 17 000 par an, avec un taux de létalité de près de 10 000 par année.</p> <p>Les gliomes représentent 80 % des tumeurs cérébrales primaires et leur mortalité est importante. Malgré la prise en charge médicale avec la chirurgie et les rayons, les taux de survie moyen est de 10 ans pour les tumeurs de bas grade. Les tumeurs de haut grade sont des tumeurs très agressives et même avec un traitement rigoureusement suivi, le taux de survie moyen est de 1 à 3 ans après le diagnostic initial.</p> <p>En raison de la courte espérance de vie de cette population, la compréhension et l'amélioration de leur qualité de vie sont importants autant pour les patients que pour leurs aidants.</p>	<p>Les chercheurs citent de nombreux auteurs et données concernant les tumeurs cérébrales et ils mettent en évidence l'importance de se soucier de la qualité de vie de cette population.</p>

	Plusieurs recherches ont été menées pour étudier la qualité de vie des patients atteints de tumeur cérébrale.	
Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude	<p>Devis : L'étude est de type qualitative, les chercheurs ont utilisé la méthode d'analyse exploratoire déterministe (afin d'obtenir une vision globale de la problématique choisie).</p> <p>Cadre de l'étude : Cette étude a été menée à l'Université de Californie, dans une clinique de Neuro-oncologie de San Francisco (UCSF).</p> <p>Aspects éthiques : L'approbation éthique a été obtenue.</p> <p>Sélection et le recrutement des participants : Lors de la visite des patients à la clinique, les potentiels participants ont été sélectionnés. Les patients et les aidants naturels qui étaient intéressés et disposés à participer ont consenti à remplir les questionnaires. Les patients et aidants n'étaient pas tenus de participer par paire.</p> <p>Cette étude a été réalisée sur une année. Le diagnostic d'une tumeur cérébrale primaire devait être confirmé. Les aidants admis étaient les principaux dispensateurs de soins.</p> <p>Les aidants qui recevaient un financement pour leurs soins ont été exclus de l'étude. Les aidants et les patients devaient être âgés de 18 ans ou plus, être anglophone, et être aptes à remplir un questionnaire</p> <p>116 patients et 124 aidants étaient intéressés à participer à l'étude. Seul 83 aidants et 83 patients ont renvoyé les questionnaires qui ont ensuite été analysés. Un des patients a été exclu car il n'avait pas une tumeur cérébrale</p>	<p>Les chercheurs ont obtenu une approbation éthique pour cette recherche. Le cadre de l'étude est approprié.</p> <p>La sélection des participants a été faite de manière adéquate. Les critères d'inclusion des participants également. Le questionnaire était facilement accessible pour les participants (via le web). En ce qui concerne les questionnaires de la présente étude, ils se basent d'un questionnaire qui a été créée et validé par la société canadienne du cancer. Ces questionnaires ont été modifiés et adaptés à cette étude, mais suite à ces modifications ils n'ont pas été validé.</p> <p>Les critères d'inclusion sont pertinents, le nombre de participants est assez important. La durée de l'étude est adéquate. Les critères d'exclusion comme les aidants qui recevaient une aide financière le sont également.</p>

	<p>primaire.</p> <p>Le grade histologique des tumeurs était variable, les grades avancés étaient le plus représentés (40%). 80% des aidants étaient des conjoints ou partenaire des patients, 87% d'entre eux vivaient avec la personne malade.</p> <p>Collecte de données : Les patients atteints de tumeur cérébrale admis et les aidants qui ont accepté de participer à l'étude devaient chacun remplir un questionnaire consultable sur le site Web de l'UCSF.</p> <p>Les participants avaient la possibilité de ne pas répondre à certaines questions s'ils ne les estimaient pas pertinentes.</p> <p>Deux questionnaires différents ont été conçus ; un pour les patients et un pour les aidants.</p> <p>Les deux questionnaires comportaient des questions relatives à plusieurs domaines : les symptômes de la maladie ou le traitement, la santé, les prestataires de soins, la vie quotidienne, les finances. En ce qui concerne les questionnaires des aidants le thème concernant tout ce qui touche au domaine affectif a été ajouté.</p> <p>Chaque question a été évaluée par son degré d'importance et de satisfaction.</p> <p>Puisqu'aucun questionnaire validé, n'existe à ce jour, en ce qui concerne les besoins des patients atteints de tumeurs cérébrales et de leurs aidants, nous pensions que c'était un point de départ pour comprendre les zones où les services de santé peuvent améliorer la qualité de vie de ces populations.</p>	
--	--	--

	<p>Les questionnaires ont donc été adaptés à l'étude, ils ont été faits par la société canadienne sur le cancer.</p> <p>Une analyse factorielle a été appliquée afin de déterminer les domaines pertinents et nécessaires à approfondir. A l'Université de Californie, dans une clinique de Neuro-oncologie de San Francisco, les infirmières et les chercheurs cliniciens ont examiné ces questionnaires ainsi que les questions. Quelques modifications ont été faites concernant la formulation des questions.</p> <p>L'analyse des données : Pour répondre aux questions chaque participant avait le choix entre :(1) « pas du tout », (2) " un peu ", (3) " un peu ", (4) « tout à fait un peu " et (5) " très bien ". Ces réponses sont basées de l'échelle de Likert.</p> <p>Cela permet d'évaluer le niveau d'importance de ces questions pour la population concernée.</p> <p>La cohérence interne est très élevée, avec l'alpha de Cronbach au-dessus de 0,82 pour tous les domaines.</p> <p>Pour chaque domaine une plage de texte libre pour des commentaires supplémentaires est disponible, même si ces commentaires ne sont pas inclus dans l'analyse statistique. qualité de vie.</p> <p>Les instruments couramment adoptés par les chercheurs lors de telles études sont le FACT-BR (Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain) [4] et le QLQ-BN20 [5]. Le FACT-BR est un instrument validé et fournit une évaluation complète des aspects affectifs, sociaux, psychologiques et cognitifs des patients souffrant de tumeur cérébrale.</p>	
--	--	--

	<p>Les limites de l'étude : Certaines limites existent dans la conception du questionnaire. Les questionnaires ont été adaptés à leur population de patients et n'ont pas été validés.</p> <p>Les questionnaires peuvent ne pas avoir inclus des questions que les patients et les aidants considèrent comme importantes. Les questionnaires n'ont également pas été conçus de manière à ce que les besoins les plus importants soient mis en évidence.</p> <p>En ce qui concerne les réactions des patients et des aidants, rapportées dans les questionnaires, elles expliquent leur expérience à la clinique de l'UCSF Neuro-oncologie et ne peuvent donc pas être généralisables à d'autres contextes.</p> <p>Plusieurs de ces questions sont spécifiques, les résultats ne peuvent être appliqués à tous les patients atteints de tumeurs cérébrales et les aidants.</p> <p>Par exemple, cette étude s'est appuyée des écrits de Schubart et al (2008) qui conclut que les familles ont besoin d'informations pour prendre des décisions concernant le traitement, mais environ 75 % des participants à cette étude ont été très satisfaits de ce point à l'UCSF.</p> <p>Une autre limite est que l'étude explore uniquement les besoins des patients anglophones; ainsi, les différences religieuses, culturelles et ethniques n'ont pas été explorées. Aussi, les résultats de cette étude reflètent des patients et des aidants naturels de patients avec un bon statut et il est probable que les patients avec un statut inférieur peuvent signaler des besoins différents.</p>	<p>Comme expliqué le questionnaire représente une limite de cette étude (la conception, les questions, la mise en évidence des besoins les plus importants). La généralisation des besoins les plus importants n'est pas possible avec ce type de questionnaire, ni la généralisation des résultats qui est spécifiques à cette population. La population comporte également certaines caractéristiques qui empêchent la transférabilité de certaines données.</p>
--	--	--

<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Les éléments mentionnés par les patients et aidants comme important et qui nécessiteraient une amélioration concerne ; la cause des tumeurs cérébrales, la diminution de l'énergie, l'alimentation et l'activité pour le patient, l'accès aux prestataires de soins par téléphone, la couverture par l'assurance maladie, le soutien de l'employeur pour les aidants. Le besoin de se sentir respecté par le personnel soignant est partagé par les aidants naturels (77%) et les patients (73%). 97% des participants estiment que ce besoin est satisfait.</p> <p>Les aidants sont plus insatisfaits que les patients, en ce qui concerne la compréhension et la gestion des symptômes et effets secondaires.</p> <p>Un des besoins non satisfait est le fait de pouvoir parler avec quelqu'un ayant vécu une expérience similaire (70% des aidants), et le soutien nécessaire pour gérer leur stress ou anxiété n'est pas satisfait non plus (63%).</p> <p>En ce qui concerne les patients plus âgés (49 ans), ils pensent que l'information concernant les soins à domicile est importante.</p> <p>Une baisse de revenu et de soutien financier sont apparus.</p> <p>Les femmes ont mis en avant le manque de soutien pour faire face à leur anxiété et leur stress.</p> <p>Les aidants expliquent qu'une mauvaise circulation des informations au sein des établissements de santé est présente.</p> <p>Pour être satisfait, cela impliquerait de comprendre de quelle manière les médecins utilisent les examens</p>	<p>Les résultats sont pertinents et intéressants, ils permettent de comprendre ce qui est important pour les aidants et les patients et ce qui pourrait être amélioré. Les besoins satisfaits et insatisfaits ont également été mis en évidence ce qui est intéressant à prendre en compte dans la pratique des soins.</p>
--------------------------------	---	--

	<p>médicaux, de comprendre de quelle manière ils prennent rendez-vous, et de se sentir respecté par le personnel soignant.</p> <p>Les éléments du questionnaire où les aidants et patients étaient en désaccord sur leur niveau de satisfaction concerne ; l'obtention d'une aide à la cuisine, au tâche ménagère, aux courses, et le temps pour les besoins personnels.</p> <p>Le besoin d'information concernant la physiothérapie, l'ergothérapie, les options thérapeutiques, les mécanismes d'action des traitements actuels, les avis médicaux divergents, les différents traitements, les logements proches des hôpitaux et les assurances.</p> <p>Conclusion : Les résultats de cette étude fournissent de précieuses informations sur les éléments qui mériteraient une amélioration pour les patients atteints de tumeurs cérébrales et leurs aidants.</p>	
--	--	--

<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique :</p> <p>Le besoin le plus important était de comprendre les options de traitement. Les aidants n'étaient pas satisfaits de leur connaissance en ce qui concerne leur compréhension et les causes d'une tumeur cérébrale. Cela suggère que les patients et les aidants peuvent être intéressés à participer à des études épidémiologiques pour aider les chercheurs à comprendre les causes des tumeurs cérébrales.</p> <p>Les aidants naturels ont expliqué qu'ils n'avaient pas l'occasion de parler à des personnes ayant vécu des expériences similaires. Une communication claire de l'information sous différentes formes (parlé, écrite) était important.</p> <p>Fournir des informations sur les ressources à disposition pourrait être une solution (nutritionniste, travailleur social, groupes de soutien).</p> <p>En ce qui concerne les aidants, ils ont besoin d'information supplémentaire sur les changements liés à la maladie et la charge émotionnelle qui y est associée. Cela pourrait améliorer leur qualité de vie et ainsi améliorer l'efficacité des soins globaux donnés aux patients. La nécessité de partager leur expérience est très importante, des groupes de soutien, des séances éducatives au sein des hôpitaux pourraient satisfaire ce besoin.</p> <p>Rencontrer un psychologue pourrait être une aide, tout comme participer à des groupes de soutien. La création d'un plan thérapeutique englobant les aspects médicaux, psychologique et sociaux serait à envisager.</p>	<p>En ce qui concerne l'implication pour la pratique les données sont intéressantes et pertinentes et pour les recherches futures, les éléments à approfondir sont bien ciblés et précis.</p>
--	---	---

	<p>Les aidants ont besoins d'être plus informés sur l'aide qui peut leur être apporté en ce qui concerne les tâches ménagères, ils sont souvent accablés par les responsabilités.</p> <p>Il est également de bien distinguer les besoins des aidants et les besoins des patients.</p> <p>Dans cette étude, les besoins des patients atteints de tumeurs cérébrales et ceux de leurs aidants sont basés sur les différentes contraintes et facteurs qui peuvent influencer leur qualité de vie.</p> <p>Il est important de se rendre compte de la différence de besoins entre les sous-groupes au sein de cette population hétérogène. Dans la pratique il faudrait évaluer le besoin de soutien des proches et leurs offrir des soins individualisés.</p> <p>Recommandation pour les recherches futures :</p> <p>Pour les prochaines études il serait intéressant d'intégrer ces questions dans le questionnaire des patients atteints de tumeurs cérébrales et de leurs aidants.</p> <p>Les patients et les aidants ont été inscrits indépendamment du stade de la tumeur ou du temps de traitement.</p> <p>Les travaux futurs devraient examiner les besoins des patients atteints de tumeur cérébrale ou de leurs aidants à un moment clé de la maladie. Il serait également intéressant de comparer les besoins d'une population différente de patients et d'aidants. Le personnel impliqué dans le recrutement des patients et des aidants ont remarqué que les personnes dont l'état de santé était plus</p>	
--	---	--

	<p>faible ou qui rencontraient des difficultés étaient sous représentés, car les personnes les plus gravement touchées n'étaient pas inclus.</p> <p>Il serait également intéressant d'explorer comment les patients atteint d'une tumeur cérébrale, qui sont satisfaits dans leurs besoins, composent avec le diagnostic de cette maladie dévastatrice, et de comparer ces éléments avec la situation vécue par leurs aidants.</p> <p>Après avoir identifié les questions du patient et celles de l'aidant, une étude pourrait s'intéresser aux changements dans les services de soins de santé qui ciblent les besoins spécifiques et mesurent le changement de taux de satisfaction afin d'évaluer l'efficacité de la méthode.</p>	
--	--	--

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

Annexe G

Whisenant, M., (2011) Informal Caregiving in Patients with Brain Tumors.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs : Meagan Whisenant est infirmière praticienne (une infirmière de pratique avancée), elle a une maîtrise en sciences infirmières. Elle vient de l'école d'infirmière de l'Université de l'Utah, à Salt Lake City, USA et elle fait partie de la Oncology Nursing Society.</p> <p>Titre : Informal Caregiving in Patients with Brain Tumors. Les aidants informels s'occupants de patients atteints de tumeurs cérébrales</p> <p>Journal : Oncology Nursing Forum</p> <p>Année et lieu de publication : 2011, USA</p>	<p>L'auteur de cet article à une maîtrise en sciences infirmières et a de l'expérience en oncologie.</p> <p>La population est ciblée (les aidants informels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale) la problématique n'est pas clairement décrite.</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 1.779. Ces facteurs sont recensés par Polit D. F. & Northam S. (2011), dans l'article « Impact factors in nursing » dans le « Journals. Nursing ».</p> <p>Cet article est d'actualité car il est de 2011</p>
Thèmes, question de recherche, problématique, buts	<p>Le but est de comprendre l'expérience des aidants naturels s'occupant de patient atteint d'une tumeur cérébrale, de développer leur rôle et d'identifier leurs sources d'énergie. Le but est de comprendre le sens, la dynamique de l'expérience vécue par les aidants en utilisant la « Story Theory » (Parse).</p> <p>Le but de cette étude qualitative exploratoire est de décrire la prestation des aidants informels s'occupant d'un patient atteint d'une tumeur cérébrale, impliqués dans la dynamique de soins.</p>	<p>Le but est clair, c'est de comprendre ce que vivent les aidants naturels et d'identifier leurs ressources afin de les potentialiser.</p> <p>La Story Theory est une approche qui permet vraiment à l'interlocuteur de s'exprimer librement, ce qui permet vraiment de se baser des propos des aidants</p>

<p>Idées et concepts centraux, théorie hypothèse, recension des écrits</p>	<p>Les sorties plus précoces de l'hôpital et le recours de plus en plus important aux services ambulatoires, augmentent les prestations de soins informelles faites par les familles. Cela devient une situation courante pour les patients atteints d'un cancer par exemple.</p> <p>Cette situation crée alors une relation complexe entre l'aidant et son proche qui bénéficie de soins, car tous les deux vont travailler ensemble dans l'expérience de la maladie. Cette relation s'appelle la dyade. (Shyu, 2000).</p> <p>Cette dyade est initiée et soutenue par les forces de l'aidant, cette dynamique des prestations de soins peut varier selon la maladie et la population. (Williams, 2007)</p> <p>La dynamique des prestations de soins de l'aidant peut se définir par son engagement, la gestion des attentes, la négociation des rôles, une nouvelle vision ou perspective, le rôle de soutien et ce tout au long de la trajectoire de la maladie. (Williams, 2008).</p> <p>Les aidants de patients atteints de tumeurs cérébrales primaires font face à un ensemble particulier de défis car ils soignent des personnes qui vivent des changements neuropsychologiques, cognitifs, fonctionnels, et ces changements les accompagnent tout au long de la maladie. Ils sont liés au diagnostic et aux traitements.</p> <p>Ces changements exigent que l'aidant naturel fournisse un soutien affectif, une aide dans les activités de la vie quotidienne, dans les tâches comme la gestion des finances. (Sherwood, Given, Doorenbos, & Given, 2004).</p> <p>L'expérience d'être aidant induit des sentiments positifs comme de l'estime de soi et un certain accomplissement de soi, tandis que les effets négatifs sont la dépression, l'anxiété et la maladie physique (Sherwood, Given, Given et Von Eye, 2005).</p> <p>Les recherches sur l'expérience des aidants naturels s'occupant de</p>	<p>Les études sur le sujet sont pauvres.</p>
--	--	--

	<p>patients atteints de tumeurs cérébrales primaires sont limitées</p> <p>Les études sur la prestation de soins ont examiné différents facteurs de leur expérience. Comme par exemple les caractéristiques des aidants et des patients (les facteurs de la maladie, l'implication dans le processus dynamique de la prestation de soins.)</p> <p>Les facteurs qui prédisent de mauvais résultats pour les aidants comme le fait d'être de sexe féminin, d'être l'épouse ou la fille de la personne malade, d'être de race blanche et d'être non-hispanique (Baumgarten, Battista, Infante-Rivard, Hanley, Becker, Gauthier, 1992 & Collins, Jones, 1997 & Connell, Janevic, Gallant, 2001 & Lawton, Rajagopal, Brody, et Kleban, 1992 & Lee, Colditz, Berkman, et Kawachi, 2003 & Picot, Debanne, Namazi, et Wykel, 1997 & Pinquart & Sorensen, 2005 & Sherwood et al. 2005).</p> <p>La prestation de soins est un processus en constante évolution, et couronnée de succès. La dyade permet de donner la priorité aux soins, de négocier les rôles et de se préparer aux changements.</p> <p>Shyu (2000) décrit le processus de développement du rôle d'aidant comme un rôle qui régule, qui contrôle et qui implique de l'engagement, un certain accommodement et certaines règles.</p> <p>Les aidants comprennent souvent leur expérience en y trouvant un sens, fondé généralement sur leurs propres valeurs. (Ayres, 2000a, 2000b & Farran, Keane-Hagarty, Salloway, Kupferer, et Wilken, 1991).</p> <p>Dans le cadre du processus de soins, le type et la quantité du soutien (formel et informel) influencent l'expérience de l'aidant (Albinsson, Strang, 2003 & Holtslander, Duggleby, Williams, Wright, 2005 & Upton, Reed, 2006 & Wuest, Ericson, Stern, et Irwin 2001 & Zarit, Reever, Bach-Peterson, 1980).</p> <p>Williams (2005) a étudié la dynamique de la prestation de soins des aidants naturels s'occupant d'un proche qui a bénéficié d'une</p>	
--	---	--

	<p>transplantation de moelle.</p> <p>L'auteur a identifié six sources d'énergie chez ces aidants ; l'engagement, la négociation du rôle, la gestion de l'attente, prendre soin de soi, gagner en discernement, et être en relation avec les autres.</p> <p>Bien que certaines généralisations soient possibles, la littérature suggère que la dynamique de soins peut varier d'un diagnostic à l'autre.</p> <p>Clipp et George (1993) ont démontré que l'expérience de prendre soin d'un conjoint qui présente une démence amène l'aidant à une plus grande détérioration de son bien-être que les aidants qui s'occupent d'une personne atteinte du cancer.</p> <p>Flaskerund, Carter, Lee (2000) ont révélé une augmentation significative des symptômes d'anxiété, de colère, des troubles du sommeil chez les aidants s'occupant d'un proche atteint du cancer que chez les aidants naturels s'occupant d'un proche qui a le Sida ou qui présente une démence.</p> <p>Clipp et George (1993) ont observé que les prestations de soins des aidants varient considérablement en fonction des symptômes neurologiques.</p> <p>Haley, LaMonde, Han, Narramore, Schonwetter (2001) l'expérience de la prestation de soins peut s'expliquer par des éléments qui sont spécifiques aux différentes étapes de la maladie elle-même (les symptômes, le pronostic, les effets du traitement, les types de soins...).</p> <p>La recherche est limitée en ce qui concerne l'expérience des aidants de patients atteints de tumeurs cérébrales primaires, car c'est une population qui réunit les expériences des aidants de patients atteints de cancer et celles des patients atteints de troubles neurologiques comme la démence. Les aidants des patients atteints de cancer, expliquent avoir des difficultés lorsque les besoins des patients nécessitent un certain soutien affectif ou la gestion de comportements difficiles, ils en sont</p>	
--	---	--

	<p>affectés.</p> <p>(Andrews, 2001; & Bakas, Lewis, Parsons, 2001 & Biegel, Ventes, & Schultz, 1991 & Carey, Oberst, McCubbin, & Hughes, 1991 & Given, Wyatt, Given, Sherwood, Gift, DeVoss, Rahbar 2004 & Haley et al, 2001).</p> <p>Les aidants de patients souffrant de troubles neurologiques doivent gérer les problèmes physiques, les troubles cognitifs, les symptômes comportementaux et la complexité du traitement (Chenoweth, Spencer, 1986 & Clipp & George, 1993 & De la Cuesta, 2005 & Haley et al, 2001 & Pinquart, Sorensen, 2003 & Sherwood et al, 2005)</p> <p>Une étude qualitative impliquant des aidants endeuillés qui se sont occupés de patients atteints de tumeurs cérébrales primaires, a mis en évidence six thèmes en lien avec l'expérience dans la prestation de soins: le travail de soins, le soutien informel, le soutien formel, notamment des informations concernant les symptômes, et la fin de vie (Sherwood, Given, Doorenbos, et al., 2004).</p> <p>La description de l'expérience vécue par les aidants naturels s'occupant de patients atteints de tumeurs cérébrales primaires est nécessaire, car elle pourra fournir une base de données concluante pour pouvoir mettre en place des interventions.</p>	
<p>Devis, méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), aspects éthique, participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : C'est une étude qualitative descriptive qui a été modélisée à partir des travaux de Williams (2005) Ces travaux se concentraient sur des aidants naturels s'occupant d'un proche qui a subit une greffe de moelle.</p> <p>La recherche qualitative permet le développement des connaissances sur l'expérience vécue par les personnes. (Parse, 2001).</p> <p>Aspects éthique : Le centre d'oncologie et l'université du Texas (Health Science Center du comité de Houston) ont approuvé l'étude en ce qui concerne la protection des droits humains. Les chercheurs ont tout d'abord rencontré les patients, ensuite les aidants afin d'obtenir leur consentement.</p>	<p>Le devis me semble adapté à l'étude étant donné qu'il existe peu de littérature sur le sujet.</p> <p>Les aspects éthiques ont été respectés, le cadre de l'étude également.</p>

	<p>Cadre de l'étude : Centre de cancérologie dans une grande ville du sud des Etats-Unis, à l'institut national, centre de cancérologie aux Etats-Unis.</p> <p>Sélections et recrutement des participants : L'échantillon est composé de 20 aidants naturels, qui sont les principaux dispensateurs de soins de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale primaire ou en cours du diagnostic.</p> <p>Les patients devaient suivre un traitement à l'institut national sur le cancer, au centre de cancérologie des États-Unis.</p> <p>Les patients admissibles à participer devaient être âgés de 18 ans ou plus, parlant anglais, atteint d'une tumeur cérébrale primaire de 2 à 4.</p> <p>Les aidants admis devaient être âgés de 18 ans ou plus, parlant l'anglais, et identifiés par les patients comme les principaux dispensateurs de soins.</p> <p>Caractéristiques des patients :</p> <p>Genre : 12 hommes 8 femmes</p> <p>Ethnie Afro- américain 2 Caucasian 16 Hispanic 2</p> <p>Statut matrimonial : 15 mariés 5 pas mariés</p> <p>Lieu de résidence : Ville 5</p>	<p>Pour les patients, les femmes sont sous représentées, et les tumeurs de bas grade également.</p> <p>En ce qui concerne la population choisie, le nombre d'aidants naturels est assez restreints. Les femmes sont majoritairement représentées. Le nombre d'épouse est important. Les données sont intéressantes (taux d'activité professionnel...).</p>
--	---	--

	<p>Hors de la ville 15</p> <p>Grade de la tumeur : Grade : II–III 5 Grade : IV 15</p> <p>Temps depuis le diagnostic : Moins d'une année : 7 1-5 ans : 9 5 ans ou plus : 4</p> <p>Caractéristiques des aidants :</p> <p>Genre : 6 hommes 14 femmes</p> <p>Ethnie : Afro américain 2 Caucasian 16 Hispanic 2</p> <p>Statut matrimonial : Mariés 17 Pas mariés 3</p> <p>Lieu de résidence : Ville 5 Hors de la ville 15</p> <p>Relation avec le patient : Epouse 14 Parent 1 Enfant 1 Autres 4</p>	
--	---	--

	<p>Vit avec le patient : Oui16 Non 4</p> <p>Emploi : Plein temps 8 Temps partiel 3 Sans emploi 9</p> <p>Collecte de données : elle impliquait une entrevue entre le personnel soignant et l'aidant naturel, le dialogue était guidé par la Story Theory une personne retranscrivait les discussions. Un seul enregistrement de l'interview a été réalisé. Des questions ouvertes ont été utilisées. Cela s'est déroulés dans des chambres privées des patients hospitalisés et en ambulatoires. Les questionnaires socio-démographique ont été remplis à la fin de l'entrevue.</p> <p>Comme dans la première étude, la « Story Theory » (Smith, Liehr, 2003) sera utilisé pour collecter les données et faire une analyse descriptive exploratoire (Parse, Coyne, Smith, 1985).</p> <p>La « Story Theory » (Liehr, Smith, 2000) est définit comme l'histoire humaine, l'histoire de la santé à un sens large en parlant de la situation que l'on vit dans le moment présent, dans l'ici et maintenant et qui permet d'en clarifier le sens.</p> <p>Liehr et Smith (2000) proposent une certaine structure pour procédé à la récolte des données, le chercheur invite l'aidant à parler de son expérience en se concentrant d'abord sur le moment présent, puis sur son passé, puis de parler de l'importance du passé sur le moment présent, et enfin terminer par le futur et les attentes qu'il peut avoir.</p> <p>Dans le modèle, l'engagement est défini comme « la responsabilité de l'aidant qui l'amène à des changements de vie durables, comme donner la priorité au patient. (...)» (Williams, 2007, p. 381).</p>	<p>La rigueur en ce qui concerne la collecte et l'analyse des données est importante dans cet article. (la vérification des transcriptions, le contrôle des biais par des chercheurs expérimentés...).</p>
--	---	--

	<p>La gestion des attentes consiste à envisager l'avenir et à revenir à la normale ou une à une nouvelle normalité.</p> <p>La négociation des rôles est pour les aidants le fait d'accompagner le patient vers le rétablissement, l'indépendance, tout en gérant les soins requis.</p> <p>Cela implique pour le soignant que les aidants administrent eux-mêmes les soins.</p> <p>La nouvelle perspicacité se caractérise par le fait de changer au travers de cette expérience, d'avoir une croissance personnelle, de croire qu'une puissance supérieure contrôle la situation et qui amène des effets positifs dont on est reconnaissant. (Williams, 2008, p. 266).</p> <p>Pour terminer le rôle de soutien de l'aidant est de trouver de la forces à travers les autres qui reçoivent ou donnent aussi des soins, qui leurs donnent des conseils utiles, ou du soutien pour certaines responsabilités.</p> <p>L'analyse des données : Le modèle de la dynamique des aidants naturels a été utilisé pour explorer et éclairer l'analyse des données (Williams, 2005).</p> <p>Les caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels et des patients ont été analysés. Les transcriptions des dialogues ont été vérifiées. Les dialogues ont été codés. Pour assurer l'exactitude et de contrôler les biais deux autres chercheurs expérimentés dans les études qualitatives et dans les soins infirmiers en oncologie ont été consulté.</p> <p>Les limites de l'étude : Même si les mesures ont été prises pour empêcher l'influence des chercheurs dans l'analyse, les préjugés du chercheur peuvent avoir influencé les résultats de l'étude. En outre, les années d'éducation peuvent avoir contribué à un biais dans les résultats. L'étude a été réalisée dans un seul centre sur le cancer, axé sur la recherche, où les patients recevant des soins peuvent avoir des attentes concernant les essais cliniques et les nouveaux traitements. Les autres centres du cancer peuvent gérer les soins pour les patients atteints de tumeurs cérébrales et aider les aidants différemment.</p>	<p>Les limites ont été prises en compte et sont intéressantes à relever.</p>
--	---	--

<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Six sources d'énergie utilisées par les aidants ont été mises en évidence puis subdivisées en thèmes, selon le modèle de la dynamique des aidants naturels. (Williams, 2005). Les thèmes comme l'engagement, la gestion des attentes, la négociation des rôles, les soins, une nouvelle vision, et le rôle de soutien ont été identifiés chez ces aidants.</p> <p>Bien que les aidants expriment des sentiments d'engagement comme décrits dans le modèle, ils ont souvent exprimé une volonté et une responsabilité assez frustrante de soutenir, ou supporter les changements de personnalité et le déclin cognitif.</p> <p>L'imprévisibilité des comportements liés au déclin cognitif et psychologique prédit une expérience de soins négative. (Pinquart & Sorensen, 2003; Sherwood et al.,2005).</p> <p>Dans la prise en charge des patients atteint d'un cancer, les tâches impliquent un certain soutien affectif, une certaine gestion des comportements ce qui est vécu difficilement (Bakas et al, 2001;. Carey et al., 1991).</p> <p>En ce qui concerne les soins chez des personnes souffrant de démence, le problème majeur est la nécessité d'avoir une surveillance constante. (Chenoweth et Spencer (1986).</p> <p>Dans cette étude les aidants ont décrit des changements spectaculaires dans le fonctionnement cognitif, la personnalité des patients, ce qui entraîne souvent des conflits entre le patient et l'aidant. Pour l'aidant, il est difficile de se sentir apprécié.</p> <p>Les aidants ont géré leurs propres attentes en observant l'évolution de la maladie. Dans cette population d'aidants il était difficile d'envisager l'avenir, le déclin éventuel du patient, ils espéraient tous que cela serait gérable.</p> <p>L'apparition soudaine et rapide de la progression de la maladie, de la morbidité et de la mortalité lié au diagnostic, contribuent à la difficulté de se projeter dans l'avenir.</p> <p>Wuest, Ericson, et Stern (1994) décrivent les concepts de « tenir et lâche »r dans le processus de «Devenir étrangers. »</p> <p>« Tenir » implique que l'aidant met des stratégies en place pour maintenir une vie normale, une relation normale.</p>	<p>Le changement de personnalité et le déclin cognitif sont mis en évidence et sont vécus de façon dramatique par les aidants. Cela prédit une expérience vécue d'une manière plutôt négative. L'avenir est difficile à envisager et un sentiment important d'incertitude est exprimé.</p> <p>Etre préparer aux changements cognitifs et au déclin est un point important pour les aidants, cela leur permet de se préparer aux soins.</p> <p>Les changements de personnalité et les troubles de la mémoire sont des bouleversements importants pour les aidants, ils ont l'impression de soigner une personne qu'ils ne connaissent plus.</p> <p>Tous les éléments recensés dans cette partie sont très intéressants pour mieux comprendre le vécu et l'expérience des aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale.</p>
--------------------------------	---	---

	<p>« Lâcher » est décrit comme un processus dynamique qui comprend l'acceptation de ce qui est inévitable, et l'adaptation, l'aidant fait en sorte de gérer comme il peut le déclin du patient. (LoboPrabhu, Molinari, Arlinghaus, Barr, Lomax 2005 & Wuest, Ericson, Stern 1994).</p> <p>L'expérience de devenir des étrangers c'est en fait de «Laisser partir". Ces concepts sont similaires aux résultats de cette étude, car les aidants veulent bien envisager l'avenir s'ils peuvent se préparer au déclin des capacités cognitives, fonctionnelles voir la mort éventuelle.</p> <p>Sherwood, Given, Doorenbos, et al.(2004) expliquent que préparer les aidants à l'avenir est important pour qu'ils soient capable de fournir des soins malgré le déclin de leur proche.</p> <p>Conclusion :</p> <p>Le modèle de la dynamique des aidants naturels, a été utilisé pour décrire l'expérience des aidants s'occupant d'un patient atteint d'une tumeur cérébrale primaire.</p> <p>Les interviews des aidants ont permis d'obtenir une nouvelle compréhension des éléments dans le modèle. Chez les aidants naturels s'occupant d'un patient atteint d'une tumeur cérébrale, supporter les changements cognitifs et comportementaux qui accompagnent ce diagnostic, envisager l'éventuelle déclin du patient, évaluer les comportements et les symptômes neuropsychiatriques, le gain de force par au travers de l'expérience de donner des soins.</p> <p>Les aidants arrivent à s'occuper d'un proche si leurs efforts sont reconnus, S'ils ont les renseignements adéquats et des attentes réalistes. Le fait d'écouter leur histoire permet de valider leurs prestations de soins, leur rôle. Le personnel soignant peut aider les aidants en reconnaissant leurs efforts, leur fournissant des renseignements.</p>	
--	--	--

<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique : En ce qui concerne l'implication pour la pratique clinique, les soignants peuvent accompagner les aidants afin d'identifier les sources d'énergie qu'ils utilisent et peuvent utiliser pour maintenir leur rôle. En tant que professionnel nous devons reconnaître l'engagement et les responsabilités dont font preuve les aidants, notamment lorsqu'ils font face au déclin cognitif et fonctionnel. Valider les efforts des aidants, soutient grandement les familles. Leur rôle ainsi valorisé, cela leur permet de participer, d'être un peu intégré à l'équipe de soin de santé (partenariat).</p> <p>Perspectives de recherche future : Des recherches futures sont nécessaires pour déterminer la dynamique des prestations de soins sur le long terme.</p>	<p>De nombreux éléments applicables dans la pratique ressortent de cet article, ils sont pertinents et précis.</p>
--	--	--

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

Annexe H

Owensworth, T., Henderson L., Chambers K. S., (2010) Social support buffers the impact of functional impairments on caregiver psychological well-being in the context of brain tumor and other cancers.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs: Elles viennent toutes les trois de la Griffith University de Brisbane en Australie.</p> <p>Tamara Owensworth est professeur à l'école de psychologie de l'institut de santé et de la recherche médicale de la Griffith University, à Brisbane, en Australie.</p> <p>Elle est membre du comité de rédaction, d'un écrit nommé: rééducation neuropsychologique, déficience cérébrale.</p> <p>Elle fait également partie du comité national de la fédération mondiale de Neuroréhabilitation.</p> <p>Dr Owensworth est une neuropsychologue, elle a plus de 10 ans d'expérience clinique et de recherche dans le domaine.</p> <p>Les thèmes de ses recherches portent sur la réhabilitation et l'adaptation psychologique lorsqu'il y a la présence de troubles neurologiques comme les traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux, et les tumeurs au cerveau.</p> <p>Elle travaille également sur les éléments qui déterminent le succès au cours de la transition de l'hôpital à la maison suite à une lésion cérébrale.</p> <p>Elle est en train d'élaborer et de valider un outil de suivi des progrès dans la thérapie de réadaptation post-aiguë.</p> <p>Laura Henderson vient de l'école de psychologie de l'institut de santé et de la recherche médicale de la Griffith University, à Brisbane, en Australie.</p>	<p>Les auteures sont des expertes dans le domaine de la neuropsychologie, de la réhabilitation des patients atteints de tumeurs cérébrales et de troubles cognitifs divers, elles font également énormément de recherche sur le sujet.</p>

	<p>Suzanne K Chambers vient elle aussi de l'école de psychologie de l'institut de santé et de la recherche médicale de la Griffith University, à Brisbane, en Australie, mais également du centre de recherche dans la lutte contre le cancer, du conseil sur le cancer du Queensland, de Brisbane en Australie.</p> <p>Titre: Social support buffers the impact of functional impairments on caregiver psychological well-being in the context of brain tumor and other cancers</p> <p>Le soutien social comme tampon à l'incidence des déficiences fonctionnelles sur le bien-être psychologique des aidants dans le contexte d'une tumeur cérébrales et d'autres cancers</p> <p>L'effet du soutien social sur le bien-être psychologique des aidants s'occupant d'un proche touché par le cancer.</p> <p>L'impact des déficiences fonctionnelles sur le bien-être psychologique des aidants naturels s'occupant d'un proche touché par le cancer et le possible effet modérateur du soutien social.</p> <p>Journal: Psycho-Oncology</p> <p>Année et lieu de publication : décembre 2010, sur la Wiley Online Library.</p>	<p>La problématique est claire (le soutien social comme aide au bien-être psychologique), la population concernée l'est aussi (les aidants naturels s'occupant de proche touchés par une tumeur cérébrale ou d'autres cancers).</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 2,874. Ce facteur est recensé dans le « Journal Index 2010 ».</p> <p>Cet article est récent il date d'il y a 2 ans.</p>
Thèmes, question de recherche, problématique, buts	<p>Le premier objectif de cette étude est d'examiner quel est l'influence des atteintes fonctionnelles des personnes atteintes d'un cancer sur leur bien être psychologique ainsi que celui de leurs aidants.</p> <p>Le deuxième objectif est d'étudier l'effet du soutien social sur le bien-être psychologique.</p>	Les objectifs de cette étude sont clairs et décrits.

<p>Idées et concepts centraux, hypothèse, théorie recension des écrits</p>	<p>Le diagnostic ainsi que les traitements ont un impact sur toute la famille et le réseau social.</p> <p>Les aidants signalent souvent une détresse psychologique causée par une multitude de facteurs de stress, à différents stade la maladie. En effet, des changements cognitifs, émotionnels, comportementaux et physiques sont des troubles auxquels sont souvent confrontés les aidants.</p> <p>Schumacher, Dodd, Paul (1993), explique que l'état fonctionnel d'une personne atteinte d'un cancer représente un facteur de stress primaire qui a une incidence sur le bien-être psychologique de l'aidant. Cet auteur a également émis une hypothèse en ce qui concerne la perception qu'a l'aidant sur son soutien social. La perception du soutien social pourrait modifier l'impact que peut avoir l'état fonctionnel de l'individu malade sur le bien-être psychologique de l'aidant.</p> <p>Les conséquences fonctionnelles d'un cancer ainsi que son traitement sont très importantes et engendrent des difficultés lors des activités de la vie quotidienne (AVQ) comme, la cognition, les interactions interpersonnelles, la gestion des émotions. Marciniak, Sliwa, Spill, Heinemann, Semik (1996) mettent en évidence que les patients atteints d'un cancer du système nerveux central ont un besoin plus important en ce qui concerne la réadaptation physique et cognitive.</p> <p>Les troubles cognitifs peuvent se traduire par des changements émotionnels ou des modifications du comportement, de l'anxiété, une humeur dépressive, de la colère, de la confusion et un isolement social.</p> <p>La recherche faite par Nijboer, Tempelarr, Triemstra, Van den Bos, Sanderman (2001), conclut que la perception de l'aidant sur son soutien émotionnel aurait une influence sur son vécu et sur une possible dépression.</p> <p>Par exemple, les aidants qui vivent des changements dans leur emploi du temps, ont un niveau de soutien émotionnel inférieur et sont plus susceptibles de présenter un niveau élevé de dépression au fil du temps. L'étude de Schumacher et al., (1993) spécifie que les aidants qui s'occupent d'un proche</p>	<p>Les auteurs citent des recherches anciennes et plus récentes, la recension des écrits est intéressante.</p>
--	---	--

	<p>atteint d'un cancer et qui a une importante indépendance fonctionnelle, percevront leur soutien social comme adéquat et ils présenteront moins de risque de souffrir de dépression.</p> <p>Les recherches mettent en évidence l'importance d'évaluer le niveau de satisfaction de soutien social de l'aidant. Le soutien et les interactions sociales sont censés atténuer l'impact négatif des facteurs de stress sur le bien-être de l'individu. Le stress des aidants associé au contexte du cancer et à la prise en soins d'une personne atteinte de troubles fonctionnels pourrait être atténué par la satisfaction de leur besoin de soutien social.</p> <p>Peu d'études ont étudié cela.</p> <p>Le déclin cognitif et fonctionnel sont très présent lors de tumeur cérébrale, c'est pourquoi les aidants se trouvant dans une telle situation pourraient être fortement intéressés par cette étude.</p> <p>Une hypothèse a été émise par le chercheur, le niveau d'atteinte de chaque domaine fonctionnel (les activités de la vie quotidienne, les troubles cognitifs, interpersonnels et émotionnels) serait lié au bien être précaire psychologique des aidants. Une autre hypothèse mise en avant, serait qu'un niveau de élevé de satisfaction de leur besoin de soutien modérait les effets, l'influence des troubles fonctionnels sur le bien-être psychologique des aidants.</p>	
<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : quantitatif de type corrélationnel</p> <p>Cadre de l'étude : Griffith University Human Research. L'étude s'est déroulée au Viertel Centre pour la recherche dans la lutte contre le Cancer, du Queensland, Brisbane, Australie.</p> <p>Aspects éthiques Une approbation éthique a été accordée par le Comité d'éthique des recherches humaines de l'Université de Griffith.</p> <p>Sélection et le recrutement des participants :</p> <p>Les critères d'inclusion des aidants</p>	<p>Le cadre de l'étude est adéquat.</p> <p>Les aspects éthiques ont été respectés. Les critères d'inclusions semblent pertinents. Le nombre de participants également.</p>

	<p>Âge : 18 ans ou plus. Le principal fournisseur de soins d'une personne adulte atteint d'un cancer.</p> <p>63 aidants ont été sélectionnés ;</p> <p>27 aidants s'occupaient d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale primaire (43%). 52% avaient une tumeur de grade 1 ou 2. 48% avaient une tumeur de grade 3 ou 4.</p> <p>2 personnes étaient atteintes de plusieurs tumeurs cérébrales.</p> <p>36 aidants s'occupaient d'une personne atteint d'un autre type de cancer (leucémie, prostate, poumon, peau, sein, gorge, bouche, œsophage ou de plusieurs cancers).</p> <p>3 personnes avaient reçu plusieurs diagnostics de cancer, par exemple ; le diagnostic initial est un cancer de l'intestin, la personne était en phase de rémission de ce cancer, mais un diagnostic de leucémie a été posé.</p> <p>La majorité des aidants sont des femmes (71,4%) et sont également le conjoint ou partenaire de la personne atteinte d'un cancer (88,8%).</p> <p>L'âge moyen était de 60,1 ans (de 27 à 79 ans).</p> <p>65% ont subi de multiples traitements (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie).</p> <p>Le traitement le plus observé est la chirurgie (17%). La chimiothérapie (8%), la radiothérapie (6%), l'hormonothérapie (2%), autres (2%).</p> <p>Le temps moyens depuis le diagnostic est de 4,24 ans (de 51 mois à 38 ans).</p> <p>44% ont été diagnostiqué il y a 1 an. 29% ont été diagnostiqué il y a 5 ans, à 41 ans.</p>	
--	---	--

	<p>19% ont été diagnostiqué il y a 10 ans à 45 ans. 8% ont été diagnostiqué il y a plus de 10 ans.</p> <p>14% des aidants ont conservé leur emploi à plein temps. 24% travaillent à temps partiel. 62% sans emploi rémunéré.</p> <p>Recrutement des participants</p> <p>Les aidants s’occupant d’une personne atteinte d’une tumeur cérébrale ont été recruté au sein d’un groupe de soutien d’une clinique de neurochirurgie. Les coordinateurs de la clinique et du service de soutien ont tout d’abord abordé les participants par téléphone pour discuter de l’étude. Ils ont ensuite fourni les coordonnées des participants potentiellement intéressés à participer à l’étude aux chercheurs. 56 % des patients rencontrés ont consenti à participer. Le recrutement des aidants de personnes avec d’autres formes de cancer a été faite par le biais de réunions avec les coordonnateurs du groupe de soutien du Conseil Cancer du Queensland.</p> <p>Les chercheurs ont ensuite assisté à une série de réunions de soutien spécifiques ; un groupe de soutien pour les épouses d’hommes atteint d’un cancer de la prostate et un groupe de soutien pour les personnes atteintes d’un cancer de la tête ou du cou.</p> <p>Le nombre total des aidants des personnes atteintes d’un cancer, qui ont été directement contacté au sujet de l’étude (n 590), 40 % ont consenti à participer.</p> <p>Collecte de données :</p> <p>Tous les aidants ont été invités à remplir le WHOQOL-BREF (expliqué ci-dessous), RP, BSSQ qui est une enquête démographique et de santé qui comprend des questions concernant le type de cancer de la personne, la date du diagnostic, le statut du cancer si celui-ci était connu et le type de traitement. Tous les aidants ont retourné les questionnaires remplis aux chercheurs via une enveloppe.</p>	<p>La manière de recruter les participants parait adaptée.</p> <p>Pour collecter les données, les chercheurs ont utilisés des outils validés et adaptés aux participants.</p>
--	---	---

	<p>Les chercheurs ont utilisés différents outils pour collecter et mesurer les données.</p> <p>Pour mesurer le bien-être psychologique des aidants, la version brève du World Health Organisation Quality Of Life (WHOQOL-BREF) a été utilisée. Cet outil est composé 26 domaines, qui sont divisés en 4 sous domaine ; la santé physique, le bien-être psychologique, les relations sociales, les facteurs environnementaux.</p> <p>6 points par domaine ont été approfondis, par exemple en ce qui concerne le bien-être psychologique, l'estime de soi, les sentiments positifs et négatifs ou encore la spiritualité sont des éléments qui ont été abordés. Chacun de ces points est évalué à l'aide d'une échelle de Likert (sur 5 points).</p> <p>Les troubles fonctionnels ont été mesurés à l'aide du Patient Compétence Scale-Relative Version. Cet outil est composé de 30 items qui évaluent les difficultés fonctionnelles causées par des lésions cérébrales. Ces items sont divisés en 4 domaines ; les activités de la vie quotidienne, les troubles cognitifs, émotionnels et interpersonnels (comme la capacité de conduire, préparer les repas, se souvenir des événements du quotidien, la gestion des émotions négatives). Les aidants devaient évaluer les capacités de la personne malade au sein de ces 4 domaines et ce à l'aide d'une échelle de Likert. Les scores les plus bas indiquaient une importante incapacité fonctionnelle.</p> <p>En ce qui concerne le soutien social, il a été évalué à l'aide de la version courte du Questionnaire de Soutien Social (SSQ), il a été développé et utilisé pour la première fois. Ce questionnaire permet d'identifier le soutien fourni à l'aidant depuis l'apparition de la maladie en incluant le soutien reçu par le passé et les sources actuelles de soutien. Une échelle de Likert de 6 points a été utilisée.</p> <p>Analyse des données : Un outil (Pearson) a été utilisé pour examiner les liens entre chacun des domaines fonctionnels et le bien-être psychologique des aidants obtenu à l'aide du PCRS et du WHOQOL-BREF. Des analyses séparées ont été faite</p>	<p>Pour analyser les données recueillies un autre outil a été utilisé. Il a permis de mettre en évidence les liens entre les différentes thématiques abordées.</p>
--	---	--

	<p>pour les aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale et les aidants s'occupant d'un proche atteint d'autres cancers, puis pour l'échantillon total.</p> <p>Limites de l'étude : Il y avait beaucoup de différences entre les aidants selon le type de cancer ou le temps écoulé depuis le diagnostic. Les données sur concernant l'évolution du cancer n'étaient pas disponibles pour la majorité des participants. L'évaluation des capacités fonctionnelles des patients, leur degré de dépendance ainsi que l'évaluation de leur bien-être ont été faite par les aidants.</p> <p>Un nombre disproportionné d'aidants féminins (72%) et de conjoints (89%) ont été pris en compte, ce qui est susceptible d'influencer leur expérience des soins. Le fait d'avoir recruté les participants au sein d'un groupe de soutien de personnes atteintes d'un cancer et leurs aidants est également une limite. Ces résultats ne peuvent être généralisés.</p>	<p>Les limites de l'étude sont mentionnées et semblent adéquates.</p>
<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Les aidants s'occupant d'une personne atteinte de différents types de cancer ont un bien-être psychologique plus faible que les aidants qui s'occupent d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale. Les réponses des aidants en ce qui concerne les troubles fonctionnels indiquent que les capacités des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale varie entre facile à faire et difficile à faire.</p> <p>A l'exception des troubles cognitifs, le niveau d'atteinte fonctionnel pour chacun des domaines étaient significativement lié à la baisse du bien-être psychologique des aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale.</p> <p>En ce qui concerne les aidants s'occupant d'un proche atteint d'autres cancers le niveau d'incapacité fonctionnel selon chaque domaine était significativement lié au bien-être psychologique de l'aidant, à l'exception des activités de la vie quotidienne.</p> <p>Pour l'échantillon total d'aidants, le bien-être psychologique était en lien avec les troubles fonctionnels en général et le niveau d'atteinte de chaque domaine (cognitif, les relations interpersonnelles et émotionnelles).</p>	<p>Les résultats de cette étude sont intéressants et surprenants. Les chercheurs ont émis quelques hypothèses pour expliquer ces résultats.</p>

	<p>La satisfaction du soutien social était liée au bien-être psychologique des aidants, mais elle ne l'était pas avec les troubles fonctionnels.</p> <p>L'analyse primaire démontre qu'aucuns effets significatifs sur le bien-être psychologique, en fonction de l'âge, le temps depuis le diagnostic, la situation salariale n'ont été observé. Les aidants masculins en revanche montre un bien être psychologique plus élevé que les aidants de genre féminin.</p> <p>Les résultats indiquent que le lien entre les troubles fonctionnels et le bien-être psychologique est important en ce qui concerne la faible satisfaction de soutien social.</p> <p>Les proches ayant des troubles fonctionnels élevés, et les aidants un faible soutien social affichent un bien-être psychologique pauvre comparé aux aidants s'occupant d'un proche aux troubles fonctionnels faibles.</p> <p>Contrairement aux études antérieures, le bien-être psychologique des aidants naturels n'a pas de lien significatif avec les difficultés rencontrées lors des activités de la vie quotidienne, mais il est plutôt en lien avec les troubles cognitifs, interpersonnels et émotionnels.</p> <p>En ce qui concerne en revanche les aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, leur bien-être psychologique était en lien avec les difficultés rencontrées lors des activités de la vie quotidienne, les relations interpersonnelles, et les fonctions émotionnelles mais pas cognitives.</p> <p>Ces résultats étaient inattendus étant donné les troubles cognitifs fréquemment rencontrés lors de telles tumeurs.</p> <p>Cela peut s'expliquer par le contrôle, la maîtrise et la préparation des aidants à la situation. Ce contrôle a également un effet sur les risques de dépression des aidants, il le diminue.</p> <p>La préparation et la maîtrise de la situation de la part des aidants n'ont pas été évaluées, mais une hypothèse a été émise par les chercheurs, la perception de leur capacité à faire face et à gérer les changements fonctionnels peut influencer favorablement leur bien-être psychologique.</p>	
--	--	--

	<p>Les résultats de cette étude suggère que lorsque la personne atteinte du cancer rencontre des difficultés fonctionnelles il est important d'améliorer la satisfaction du soutien fournit par leur réseau social afin de maintenir le bien-être psychologique.</p> <p>Conclusion :</p> <p>Les conclusions de cette étude sont similaires aux recherches antérieures. Nijboer et al., (2001) signalent que des modifications de soutien émotionnels peuvent influencer l'expérience de l'aidant et les risques de dépression.</p> <p>Contrairement aux études antérieures, le soutien social n'est pas influencé par le niveau d'atteinte fonctionnelle. Il est important de prendre en compte que cette étude a évalué les sources de satisfaction de soutien social des aidants alors que les études antérieures ont évaluée la fréquence des interactions sociales positives et négatives.</p>	
<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique : différents troubles fonctionnels (cognitif, les relations interpersonnelles et émotionnelles) influencent le bien-être psychologique des aidants s'occupant d'une personne atteinte du cancer. Un niveau élevé de soutien social à un effet sur l'impact de ces troubles fonctionnels. Il est donc nécessaire d'identifier quelle est la perception des aidants en ce qui concerne leur niveau de soutien social afin de déterminer la nécessité d'une aide spécifique, ou sur la manière d'améliorer les ressources des aidants et leur capacité d'adaptation.</p> <p>Recommandation pour les recherches futures : il serait intéressant de procéder à une recherche de type longitudinale qui étudierait les relations entre les facteurs qui influence le bien-être psychologique des aidants à différentes phases de la maladie. Il serait également recommandé de mesurer les troubles fonctionnels dont souffrent les patients de manière indépendante et non par l'aidant. L'évaluation des stratégies pour améliorer le soutien social des aidants naturels.</p>	<p>Quelques pistes à mettre en pratique sont suggérées. Les auteurs suggèrent également de recourir à une recherche sur le bien-être psychologique sur une plus longue période, lors des différentes phases de la maladie.</p>

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

Annexe I

Syse A., Tretli, S., Kravdal, O., (2009) The impact of cancer on spouses' labor earnings.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs : Astri Syse Senior a un doctorat et enseigne la médecine. Elle travaille comme chercheuse au sein du centre de recherche social de la Norvège, et a également travaillée comme chercheuse au Registre du cancer de Norvège.</p> <p>Steinar Tretli est professeur adjoint au département de la santé publique et de médecine générale de l'Université des sciences et technologie de Norvège.</p> <p>Oystein Kravdal enseigne la démographie, il fait des recherches sur la fertilité des familles norvégienne, sur la fécondité dans les pays en développement, la croissance de la population mondiale et l'incidence du cancer et sa survie.</p> <p>Titre : The impact of cancer on Spouses' labor earnings. L'impact du cancer sur les revenus des conjoints.</p> <p>Journal : Cancer</p> <p>Année et lieu de publication : 2009, publication en ligne sur Wiley</p>	<p>Les auteurs sont des enseignants et chercheurs, j'ai trouvé peu d'informations sur eux.</p> <p>La problématique du cancer sur le revenu est citée. La population concernée est stipulée (les conjoints).</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 1,126. Recensé par Polit D. F & Northam S., dans l'article « Impact factors in nursing » (2011).</p>

	interScience www.interscience.wiley.com , dans le journal « American Cancer Society »	Cette recherche à 3 ans.
Thèmes, question de recherche, problématique, buts	Dans cette étude les chercheurs explorent de quelle façon les revenus des femmes et des hommes mariés (conjoints et patients) sont affectés par leur propre expériences du cancer ou celle de leur partenaire.	Le but de cette étude est clair.
Idées et concepts centraux, théorie hypothèse, recension des écrits	<p>L'hypothèse émise est que le cancer chez l'un des époux peut affecter le couple. Cela peut avoir un impact important sur leur situation économique.</p> <p>Peu d'étude ont approfondi le thème des revenus qui peuvent être influencé par le cancer. Seul le cancer du sein a bénéficié d'études plus pointues. La population vivant avec des antécédents de cancer est en constante augmentation c'est pourquoi il serait important de prêter davantage attention à leur situation.</p> <p>Différents déterminants influencent les revenus des travailleurs ; le nombre d'heures de travail, le salaire, la productivité... il est important de connaître ces déterminants et de connaître également l'âge, l'état de santé, le niveau d'éducation, et les soins et responsabilités de cette population au sein de leur foyer.</p> <p>Une étude explique que les salaires peuvent être affectés lorsque les gens sont touchés par une maladie grave comme le cancer.</p> <p>Les conjoints qui ne sont pas malade doivent souvent réduire leur temps de travail ou effectuer un emploi moins exigeant et moins gratifiant économiquement afin de passer du temps auprès de leur proche pour les soins et différentes tâches à accomplir.</p> <p>Au contraire certains conjoints doivent augmenter leur temps de travail dans le but de gagner un revenu plus élevé, afin de compenser le revenu que gagnait le partenaire souffrant.</p> <p>Cela dépendra de l'organisation au sein du couple, et de leur rôle dans la société.</p>	<p>Les chercheurs ont émis une hypothèse qu'ils vont essayer de confirmer par cette étude.</p> <p>Quelques données épidémiologiques sont recensées. Les raisons pour laquelle cette étude est ce thème sont abordés également.</p>

	<p>En ce qui concerne la situation en Norvège, les femmes norvégiennes (mais aussi canadienne, USA, UK) gagnent en moyenne 30-40% de moins que les hommes, parce qu'elles travaillent principalement à temps partiel et occupent des postes qui paient moins.</p> <p>Les effets du cancer sont certainement dépendant du temps (phase de la maladie aigue etc), c'est pourquoi cette étude prend en compte les effets à court et long terme, de 2, 5 et 8 ans après le diagnostic.</p> <p>Différents types de cancer, selon sa localisation, son stade au moment du diagnostic ont été pris en compte. La présence d'enfants, le niveau scolaire et les biens avant la maladie sont également des éléments qui sont intégrés à l'étude, car c'est des éléments qui peuvent influencer le revenu.</p>	
<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : devis quantitatif multivarié. C'est une étude qui s'est basée sur les données du registre du cancer de la population norvégienne.</p> <p>Cadre de l'étude : Registre du cancer de la Norvège.</p> <p>Aspect éthique : L'utilisation de données publiques provenant du registre du cancer de la Norvège, cela ne nécessite pas un consentement de la part des patients</p> <p>Sélection et recrutement des participants : Tous les hommes et femmes norvégiens mariés, en vie, âgés de 35 à 59 ans, et enregistré sur le registre du cancer de la Norvège, ce qui représentait 17250 personnes.</p> <p>Collecte de données : Toutes les personnes qui ont vécu en Norvège après 1960 ont reçu un numéro d'identification qui a permis à la direction norvégienne d'obtenir des informations sur les impôts, leurs salaires bruts et des prestations auxquels ils ont bénéficié concernant la santé (pension</p>	<p>Le cadre de l'étude n'est pas un lieu étant donné que cette étude se base du registre du cancer de la Norvège.</p> <p>Les aspects éthiques ne sont pas mentionnés car les informations sont prises sur le registre public de Norvège.</p> <p>En ce qui concerne la population, elle est très ciblée, le nombre de participants est très important. Les tumeurs cérébrales ne sont pas mises en évidence et le concept d'aidants naturels non plus.</p> <p>La collecte des données est pertinente, elle regroupe des informations importantes sur plusieurs années.</p>

	<p>d'invalidité, prestations de réadaptation).</p> <p>Toutes les données sur le cancer ont été obtenues au registre de la Norvège sur le cancer, tous les cas de cancer y ont été enregistrés depuis 1953.</p> <p>Les données obtenues ont tenues compte de l'inflation possible des salaires, des formes de cancer les plus fréquentes par groupe d'âge, le stade du cancer a également été inclus. Les couples avec enfants auraient pu être une variable importante mais en incluant cette variable il n'y a pas d'élément significatif qui en est ressorti.</p> <p>Conception de recherche: l'égalité des sexes à évoluée au cours des 3 dernières décennies en Norvège, Les hommes et femmes norvégiens occupent des postes aux grades similaires, pour le même salaire, mais des différences salariales (les femmes moins payées que les hommes) persistent encore dans certaine situation. Les hommes restent toutefois le principal revenu principal des familles.</p> <p>L'analyse des données</p> <p>Les chercheurs ont analysés les données du registre du cancer norvégien en concevant des modèles statistiques, en testant différentes situations vécues par les familles dans le but d'obtenir des résultats qui pourraient être exploitables</p> <p>Le cancer peut affecter le revenu des personnes qui en sont atteinte et leur famille pour plusieurs raisons, notamment car celui-ci cause souvent des déficiences physiques et psychologiques, des changements dans les valeurs de la personne et dans ses priorités.</p> <p>En outre, il y a plusieurs facteurs qui peuvent influencer le cancer son impact, la survie et le revenu.</p> <p>Au sein d'un modèle statistique le revenu devrait idéalement être inclus comme variables de contrôle.</p>	<p>La Norvège est peut-être plus avancée en ce qui concerne l'égalité salariale.</p> <p>L'analyse des données est de type statistique, les chercheurs ont associés différentes variables pour obtenir des résultats qui pourraient être significatif.</p>
--	--	---

	<p>Certains facteurs de potentiels éléments qui influenceraient les revenus sont facilement mesurables et disponible dans les données du registre norvégien. Comme par exemple, l'âge et le niveau d'éducation.</p> <p>Le niveau d'éducation est lié de manière positive au revenu, tout comme les chances de survivre à un cancer (comme les cancers du sein et de la prostate, ainsi que certaines autres tumeurs malignes). En revanche les cancers du col de l'utérus, et du poumon ont une influence négative sur le revenu.</p> <p>Cependant, d'autres facteurs qui modifient potentiellement le revenu passent parfois inaperçu. Il faut donc tenir compte de ceux qui sont invariants dans le temps (c'est-à-dire des caractéristiques individuelles constantes qui sont susceptibles d'affecter les résultats, l'impact du cancer et la survie).</p> <p>Par exemple, une personne mariée sans antécédents de cancer.</p> <p>En utilisant une approche, qui estime la différence de gains entre 1995 et 2001, si cette personne avait eu un cancer en 1996, quelques années plus tard ou jamais on pourrait l'inclure dans le modèle. On pourrait aussi inclure la différence d'âge, mais cet élément n'est pas un facteur susceptible d'influencer le risque d'avoir un cancer.</p> <p>La différence dans l'éducation est l'élément le plus susceptible d'influencer le revenu mais n'a aucune influence sur le fait d'avoir un cancer ou non.</p> <p>Les chercheurs ont donc construit un grand ensemble de données dans lequel était également intégré les épouses d'hommes sans antécédents de cancer en 1994 et qui étaient encore en vie en 2000, ainsi que les hommes mariés sans antécédents de cancer en 1993, qui étaient encore en vie en 1999.</p>	
--	--	--

	<p>La variable dépendante était la différence entre le revenu brut rapporté par le travail en 2000 et 1994 ou entre 1999 et 1993.</p> <p>La variable concernant la maladie, c'était de savoir si la personne a eu un cancer en 1995 ou plus tard, ou en 1994 ou plus tard.</p> <p>Le taux d'inflation étant faible, cela n'a pas eu d'influence sur les rémunérations de la main-d'œuvre le laps de temps étant relativement court, mais cela a été pris en compte.</p> <p>Par exemple, 1000 \$ en 1991 équivalait à 1255 \$ en 2001.</p> <p>Alors que 1000 \$ en 1994 équivalait à 1183 \$ en 2001, et 1000 \$ en 1997 est équivalait à 1111 \$ en 2001.</p> <p>Les modèles ont été estimés de façon mathématique.</p> <p>Des analyses similaires ont également été réalisées avec l'observation qui a été faites sur 2 ans (différences de revenus entre 1998 et 2001, entre 1997 et 2000, ou entre 1996 et 1998) et 8 ans (différences de revenus entre 1992 et 2001, entre 1991 et 2000, ou entre 1990 et 1999).</p> <p>(Tableau 1).</p> <p>Ce n'est pas tout à fait adéquat d'envisager une observation pour ces 3 périodes consécutives (par exemple, $t = 1993, 1994, 1995$), parce que 1 personne supplémentaire peut contribuer aux revenus des périodes 1, 2, ou 3.</p> <p>Conformément à la pratique courante dans une modélisation à différents multiniveaux, on pourrait envisager d'ajouter une personne spécifique en terme d'erreur, qui serait connu pour augmenter les erreurs-types sur les effets des variables au niveau des personnes mais laissez les estimations ponctuelles inchangé.</p>	
--	---	--

	<p>Quelques-uns de ces modèles ont été estimés avec le PROC MIXED (SAS Institute, Inc, Cary, NC), mais les estimations étaient pratiquement similaires avec des erreurs-types. L'approche a donc été jugée adéquate.</p> <p>Pour chacune des observations sur 2, 5 et 8 ans, 4 types de modèle différents ont été testés.</p> <p>L'un de ces modèles a été fait pour les hommes.</p> <p>La variable D a été intégré ainsi que les 2 catégories suivantes : la personne a été diagnostiqué avec le cancer dans les années suivantes, par exemple :2, 5 ou 8 ans avant 1999, 2000 ou 2001) ou jamais.</p> <p>Un deuxième ensemble de modèles comprenaient aussi exclusivement des hommes, mais la variable D intégrée à ces 2 catégories était avec : le conjoint a été diagnostiqué avec un cancer dans l'année ou jamais.</p> <p>Ces modèles ont été testés sur 3 échantillons différents ; 1 qui ne comprenait que les hommes qui étaient encore mariés; 1 qui comprenait ceux qui était divorcé, séparé ou veufs, et 1 qui comprenait tous les hommes quelle que soit leur statut matrimonial.</p> <p>Au total, environ 85% des hommes et des femmes sont restés mariés pendant les périodes d'études.</p> <p>Les troisièmes et quatrièmes séries de modèles sont similaires, sauf qu'ils ont été testés avec les femmes, avec leurs différences de rémunération comme variable dépendante. Des différents essais croisés de diagnostics de cancer dont serait atteint ou non le conjoint ont été essayé mais il n'y avait pas d'éléments significatifs entre le cancer et l'âge des époux par exemple.</p> <p>Un outil statistique a été utilisé le REG PROC qui fait partie de la</p>	<p>Des outils ont été utilisé pour analyser les données.</p>
--	---	--

	<p>procédure de la statistique SAS logiciel (version 9.1, SAS Institute, Inc, Cary, Caroline du Nord) pour les estimations.</p> <p>Dans certains modèles, les chercheurs ont introduit des éléments distinctifs entre les types de cancer les plus courants selon les groupes d'âge qui ont été pris en compte. Par exemple, les cancers colorectaux, les cancers rénaux ou de la vessie, le cancer de la peau, du cerveau, des poumons, du col de l'utérus ou d'autres cancers gynécologiques, le cancer du sein, le cancer des testicules, de la prostate, et les lymphomes.</p> <p>Le stade de la tumeur au moment du diagnostic a également été pris en compte dans certains modèles.</p> <p>La possibilité de variations de résultats éventuels comme la présence d'enfants âgés de <18 ans dans les ménages a été abordés, ainsi que l'éventualité d'avoir atteint un niveau élevé par rapport à faible niveau d'éducation, et d'avoir donc un revenu élevé ou faible au départ.</p> <p>On pourrait croire que la présence d'enfants pourrait aussi être une variable qui induirait un certain bouleversement, car cela peut affecter la probabilité de subir une augmentation des revenus ainsi que le risque de contracter un cancer. Cependant, lorsque le nombre d'enfants a été mis en tant que variable principale aucun n'effet n'a été observés.</p> <p>Les limites de l'étude : l'utilisation des données du registre de Norvège peut être un inconvénient car cela ne donne pas d'informations ; sur la valeur du travail, les perceptions changeantes, le nombre d'heures de travail, ce qui empêche la généralisation des résultats... Le concept de l'égalité des sexes a évolué en Norvège et la différence salariale entre hommes et femmes peut être différentes d'un pays à l'autre. Le biais concernant la sélection de la population est minime car les données fournies par le registre national étaient de qualité. Une limite importante est que les soins de santé publics sont disponibles et fournis gratuitement à la population. Les coûts directs</p>	<p>Les limites sont décrites</p>
--	---	----------------------------------

	associés au diagnostic, au traitement, aux examens sont minimales. Les mesures qu'ont utilisées les conjoints pour compenser la baisse du revenu n'est pas décrite.	
Résultats et conclusion	<p>Conclusion :</p> <p>Au sein des couples mariés, le revenu des épouses est réduit après leur propre cancer et celui de leur époux. En ce qui concerne les hommes leurs gains sont réduits seulement s'ils sont touchés personnellement par le cancer et ce pendant les 5 premières années.</p> <p>Pour les femmes qui divorcent une perte plus importante est observée lorsqu'elles étaient mariées que si elles-mêmes étaient malades.</p> <p>Le ménage connaîtra plus d'effets négatifs sur son revenu si c'est le mari qui est touché par le cancer, cela peut induire un lourd fardeau pour l'épouse, bien que ceci dépende du rôle de soutien de chacun au sein de la famille avant la maladie.</p> <p>Des statistiques descriptives ont été utilisées ; elles ont montré des écarts de rémunération entre le début et la fin pour les personnes n'ayant pas de cancer, et qui ont revanche leur conjoint qui est malade. Ceux avec une survie à 8 ans ont eu un déficit de revenu les 2 premières années et d'autres qui sont inclus depuis 2 ans avec un cancer sont décédés dans les 6 prochaines années.</p> <p>Le cancer chez les hommes mariés a une incidence sur le salaire de leurs épouses ce qui réduit les revenus du ménage de manière très importante. L'influence sur le ménage est plus importante dans les 5 premières années ; si le mari est malade la perte est de 8276 dollars et si c'est l'épouse qui est malade la perte est de 3966 dollars. Le stade de cancer n'a eu aucune influence sur la situation des épouses malades.</p> <p>En revanche la forme du cancer a porté préjudice sur le gain des épouses, les cancers suivants par exemple ; colorectal, poumon, rénal,</p>	<p>Les résultats sont décrits de manière précise, et ils sont décrits selon les différentes situations qu'il est possible de rencontrer (divorce...).</p> <p>Ils sont assez complexes et long à lire car il y a beaucoup de résultats.</p> <p>Les tumeurs cérébrales font partis des cancers qui portent un préjudice important</p>

	<p>vessie, cérébrale.</p> <p>Par contre pour les hommes, le stade de la maladie a influencé le gain de leur épouse. Chez les femmes divorcés ou veuves les effets négatifs sur leur revenus a eu un impact important. Les femmes mariées en revanche n'ont pas leurs revenus affectés. Cette observation est plus ou moins similaire pour les hommes veufs. La présence de jeunes enfants n'as pas été statistiquement significative. Les personnes ayant un faible revenu avant le cancer auront plus de difficultés financières par la suite.</p> <p>Dans les couples mariés les gains des femmes sont réduits lorsqu'elles sont touchées par la maladie, ou celle de leur conjoint. Les gains des hommes sont réduits seulement s'ils sont touchés par la maladie et pendant les 5 premières années. Pour les femmes seules une perte importante est présente. En ce qui concerne la présence d'enfants une étude plus approfondie serait nécessaire.</p> <p>Une femme mariée a un revenu plus faible après le cancer de son époux ou si elle-même a un cancer. Un homme marié a quant à lui son revenu touché seulement s'il est lui-même malade. Les revenus du ménage sont plus négativement touchés par le cancer du mari et ce, même plusieurs années après la maladie.</p> <p>Les femmes réduisent plus leur pourcentage lorsque la maladie touche leur famille (les tâches ménagère sont toujours plus effectuées par la population féminine). Les hommes se croient également moins compétents, et donc moins dans l'obligation de consacrer du temps à leur épouse. Pour certains ne pas travailler après une telle maladie est vu comme un privilège, pour d'autre un handicap. Les femmes seules n'ont souvent pas le choix de continuer à travailler pour subvenir à leurs besoins. Réduire sa charge de travail après un cancer peut également être la source d'un bien-être psychologique. Certains hommes se centrent plus sur leur famille après un tel événement. La présence d'enfant pourrait augmenter le *fardeau* des aidants.</p>	<p>sur le revenu des épouses.</p>
--	---	-----------------------------------

<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique :</p> <p>Recommandation pour les recherches futures : Beaucoup d'études antérieures ont examinés les effets de la maladie sur les conjoints, plus particulièrement les femmes touchés par un cancer du sein, cela limite donc les recherches aux aidants masculins. Il serait également intéressant d'évaluer les effets économiques d'un cancer d'un point de vue global au niveau du ménage en Norvège ainsi que dans d'autres pays.</p>	
--	---	--

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

Annexe J

Bruera, E., Bush, S.H., Willey, J., Paraskevopoulos, T., Li, Z., Palmer, JL, Cohen, M.Z., Sivesind, D., Elsayem, A., (2009) the impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs :</p> <p>Eduardo Bruera, travaille au département de soins palliatifs, médecine et réadaptation de l'Université du Texas (Anderson Cancer Center).</p> <p>SH Bush,</p> <p>Jie Willey est le directeur administratif dans la Recherche de Protocole au centre de formation sur le cancer de l'Université du Texas (Anderson Cancer Center).</p> <p>Paraskevopoulos, fait des recherches sur le personnel infirmier à l'Université du Texas (Anderson Cancer Center).</p> <p>Zhijun Li est professeur associé à la recherche en biochimie, bio-informatique, et également conférencier à la même Université que les précédents auteurs.</p> <p>JL Palmer est professeur agrégé en bio statistique (l'Université du Texas, Anderson Cancer Center). Son poste précédent était celui de professeur au Département des soins palliatifs, médecine et réadaptation toujours au Anderson Cancer Center.</p> <p>Marlene Z. Cohen s'occupe de la dotation en soins infirmiers et de la recherche à l'Université du Texas (Anderson Cancer Center). Elle est docteur en sciences infirmières, à une spécialisation en soins infirmiers psychiatriques et un doctorat en recherche clinique en soins infirmiers.</p>	<p>Les auteurs travaillent tous à l'Université du Texas, dans un centre spécialisé sur le cancer ce qui semble tout à fait adéquat. Ils ont des professions différentes (médecin, infirmière, docteur en sciences infirmières...) et sont expérimentés dans la recherche.</p>

	<p>D Sivesind est infirmière clinicienne.</p> <p>Ahmed Elsayem est professeur adjoint au département de soins palliatifs, médecine et réadaptation, (Université du Texas, Anderson Cancer Center).</p> <p>Titre : The impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. L'impact du délire et le souvenir de celui-ci sur le niveau de détresse des patients atteint d'un stade de cancer avancé et sur le niveau de détresse de leurs aidants familiaux.</p> <p>Journal: Cancer</p> <p>Année et lieu de publication : 2009, USA, publication en ligne sur l'American Cancer Society</p>	<p>La problématique de l'impact du délire et son souvenir sur la détresse est mentionné, et la population influencée par ce problème est citée également (les patients atteints d'un cancer et leurs aidants).</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 1.126. Ces facteurs sont recensés par Polit D. F & Northam S., dans l'article « Impact factors in nursing » dans le « journals. Nursing » publié en février 2011.</p> <p>C'est un classement des revues de soins infirmiers.</p> <p>Cet article à 3 ans.</p>
Thèmes, question de recherche, problématique, buts	Ils ont cherché à déterminer à quelle fréquence les patients se souviennent de leur expérience du délire et d'évaluer, suite à cet épisode, leur niveau de détresse et celui de leurs aidants. Cette recherche vise également à évaluer la fréquence des symptômes liés à un épisode de délire aigu.	Les buts de cette étude est clair.
Idées et concepts centraux, théorie hypothèse, recension des écrits	<p>Le délire est une des complications les plus fréquentes chez les patients souffrant d'un cancer de stade avancé.</p> <p>Le délire présente certaines caractéristiques ; altération de la conscience, trouble de l'attention et de la cognition, une apparition brutale, généralement</p>	Les données épidémiologiques sur le délire sont recensées, en effet on apprend que le délire est assez fréquent lorsque les patients atteint d'un cancer

	<p>constante tout au long de la journée et d'étiologie organique.</p> <p>La fréquence du délire chez les patients atteints d'un cancer de stade avancé, lors de leur admission à l'hôpital est de 28 à 48%.</p> <p>Les jours ou les heures avant le décès cette fréquence augmente à 85-90%. Les médicaments (opiacés, antidépresseurs, stéroïdes), les infections (pulmonaires, urinaires), un déséquilibre liquidien ou électrolytique peuvent être des causes de délire.</p> <p>Certaines recherches signalent que 30 à 50% des épisodes aigus de délire sont réversibles dans les 48 à 96 heures. Cette résolution est complète à l'arrêt du traitement, lorsque l'infection est gérée de manière appropriée par exemple.</p> <p>Le caractère réversible du délire dans le cas d'un stade de cancer avancé a fait l'objet de nombreux débats, mais les recherches scientifiques sur le sujet sont limitées.</p> <p>Il y a également peu de données existantes sur le niveau de détresse que peut induire un épisode de délire sur le patient et sa famille.</p> <p>Le groupe de chercheurs de cette étude a observé que le délire et l'agitation chez les patients sont souvent associés à une augmentation des conflits entre l'équipe de soins palliatifs et la famille du patient.</p> <p>Les chercheurs se sont également rendu compte que les patients n'avaient aucun souvenir de cet épisode.</p> <p>Toutefois, Breitbart, Gibson, Tremblay (2002) ont mis en évidence que sur 154 patients atteints d'un cancer et souffrant de délire, 101 patients ont eu une résolution complète de cet épisode et que 54 patients se souviennent de cette expérience difficile.</p>	<p>de stade avancé sont hospitalisés.</p>
--	---	---

<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : Analyse quantitative à l'aide de questionnaire multivarié et univarié.</p> <p>Cadre de l'étude : Département des soins palliatifs, médecine et réadaptation de l'Université du Texas au Anderson Cancer Center, USA.</p> <p>Aspects éthiques : L'étude a été examinée et approuvée par le comité d'examen institutionnel au Anderson Cancer Center.</p> <p>Un consentement éclairé écrit a été obtenu de la part des patients et de leurs aidants.</p> <p>Tous les patients ont subi des examens cliniques approfondis (laboratoire, imageries...) afin d'identifier toutes les causes réversibles et possibles de délire.</p> <p>Toutes les infirmières ont suivi des heures de formation données par le chercheur principal (expert dans le domaine de la psychiatrie avancée) et un expert en recherche infirmière. Cette formation décrivait les examens à faire, les protocoles à suivre et les informations à récolter sur l'étiologie, le diagnostic, les symptômes et traitements, ainsi que le comportement des patients durant les entretiens.</p> <p>Sélection et recrutement des participants :</p> <p>Les patients devaient être ; atteints d'un cancer de stade avancé, admis à l'hôpital, âgés de 18 ans ou plus. Ils devaient également avoir une résolution complète de tous les symptômes liés à un épisode de délire, dans les 3 jours.</p> <p>Selon l'Échelle d'évaluation Memorial Delirium (MDAS). Les patients devaient présenter une cognition « normal » avant l'hospitalisation. Ils devaient parler anglais et le diagnostic de délire devait être confirmé par un professionnel (un expert dans l'évaluation et la gestion quotidienne des épisodes de délire, le diagnostic a été posé selon les critères du DSM-IV TR). Les patients ont été suivis par l'équipe de soins palliatifs de façon quotidienne.</p>	<p>Le devis est décrit Selon Loisele (2007), ce test statistique est conçu pour analyser les relations entre trois variables ou plus. Le cadre de l'étude est adéquat (un centre de réadaptation et soins palliatifs).</p> <p>Les aspects éthiques ont été respectés, les chercheurs ont vraiment mis l'accent sur cet aspect pour que tout se passe bien, une rigueur importante doit être soulignée.</p> <p>Les critères d'inclusion des patients et des aidants est adéquat.</p>
--	---	---

	<p>Tous les patients ont reçu un traitement de neuroleptique standard utilisé par l'équipe de soins palliatifs.</p> <p>Pour les patients atteints de délire hyperactif ou mixte, 2 mg d'halopéridol ont été administré toutes les 6 heures avec des doses en réserve d'halopéridol 2 mg toutes les heures si nécessaire, lors d'agitation psychomotrice, hallucinations ou des délires, par exemple.</p> <p>Les doses pouvaient allées jusqu'à 30mg/jour.</p> <p>Les patients atteints de délire hypoactif avaient un traitement d'halopéridol 2 mg toutes les heures selon les besoins (épisodes hyperactifs).</p> <p>En ce qui concerne les aidants (conjoint, enfant d'âge adulte, frère, parents, ami), ils devaient quant à eux, être âgé de 18 ans ou plus et se trouver au minimum 4h par jour au chevet du patient et avoir assisté aux épisodes de délire. Ils devaient également parler anglais.</p> <p>Cette étude s'est déroulée entre juillet 2005 et septembre 2007.</p> <p>En ce qui concerne le nombre de participants total à cette étude ;</p> <p>175 patients ont été rencontrés pour l'étude. 27 patients n'ont pas pu être admis car la phase de résolution du délire n'était pas présente, 48 personnes (patient ou aidant) ont refusé de participer à cette étude. 1 patient avait donné son consentement éclairé par écrit et par la suite il s'est retiré de l'étude.</p> <p>Au total, 99 personnes (aidants et patients) ont participé à cette étude.</p> <p>Tableau 1 Caractéristiques des participants ;</p> <p>Patients : Âge moyens : 60 ans Genre : 46% de femmes</p>	<p>La durée de l'étude est tout à fait adaptée car elle est de deux ans. Le nombre de patients qui a été rencontré est important, mais le nombre de participants est quant à lui plus restreint.</p>
--	---	--

	<p>Diagnostic du cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Poumon : 30 - Gastro-intestinal : 20 - Génito-urinaire : 13 - Sein : 8 - Gynécologique : 8 - Leucémie : 5 - Mélanome : 5 - Autres : 10 <p>Niveau d'études :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moins de 6 ans : 1 personne - 6-9 ans : 4 personnes - 9-12 ans : 37 personnes - Collège : 41 personnes - Hautes Ecoles, Université : 15 personnes <p>Aidants naturels : Âge moyens : 55 ans Genre : 72 % de femmes</p> <p>Niveau d'études :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moins de 6 ans : 0 personne - 6-9 ans : 1 personne - 9-12 ans : 28 personnes - Collège : 54 personnes - Hautes Ecoles, Université : 13 personnes <p>Relation avec le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Epouse, conjoint : 61 personnes - Enfant d'âge adulte : 21 personnes - Frère/sœur : 8 - Ami(e) : 4 - Parent : 5 <p>Collecte de données : DEQ (Questionnaire Experience Delirium) a été</p>	<p>Il est difficile d'identifier le nombre de patients atteints d'une tumeur cérébrale.</p>
--	--	---

	<p>utilisé, les questions ont été enregistrées et retranscrites. Les personnes étaient interviewées individuellement par une infirmière.</p> <p>Les variables socio-démographiques, et médicales des participants ont été recueillies lors de la première rencontre.</p> <p>Analyse des données :</p> <p>Les outils suivants pour analyser et récolter les données ont été utilisés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Échelle d'évaluation Memorial Delirium (MDAS) est conçue pour « quantifier » la gravité du délire chez les patients atteints d'un cancer. C'est un instrument qui a été validé. L'échelle est numérotée de 0 à 30. Les personnes ayant un score de 13 ou plus vivent un épisode de délire. Cet instrument a été utilisé au tout début de l'étude, ce qui a permis d'exclure les patients qui présentaient déjà un nombre de 13 ou plus et qui se trouvaient donc déjà dans un épisode de délire grave. • Examen Mini-Mental State (MMSE) est l'un des outils les plus utilisés pour évaluer l'état cognitif. Il est facile à utiliser et nécessite peu de temps. Cet outil a été utilisé au départ pour s'assurer de l'état cognitif des patients. • Le Questionnaire sur l'expérience Delirium (DEQ) évalue le souvenir de l'expérience de délire et le niveau de détresse lié à cet épisode chez les patients. Le DEQ est composé de 6 questions que l'on pose à un patient présentant une rémission complète d'un épisode de délire. <ol style="list-style-type: none"> 1) Avez-vous le souvenir d'avoir été confus? Oui ou Non 2) Si non, ressentez-vous de la détresse de ne pas vous en souvenir ? Oui ou Non 3) Sur une échelle de 0 à 4 où situez –vous votre sentiment de détresse ? 0 = pas du tout, 4 = très importante 4) Si vous avez le souvenir d'avoir été confus, était-ce une expérience douloureuse? Oui ou Non 5) Sur une échelle de 0 à 4 arrivez-vous à me dire si cela était pénible à vivre? 0 = pas du tout, 4 = très importante 6) Pouvez-vous décrire cette expérience ? les réponses à cette question ont 	<p>La manière de collecter les données a été faite par une infirmière, qui s'est basé d'un questionnaire.</p> <p>La manière dont ont été analysées les données a également été faite de manière consciencieuse.</p> <p>Des outils validés et adaptés ont été utilisés.</p>
--	--	--

	<p>été enregistrées et transcrites mot à mot.</p> <p>L'infirmière de recherche a interrogé individuellement le patient, l'aidant familial et l'infirmière de référence qui se trouvait à son chevet.</p> <p>En ce qui concernant l'épisode de délire du patient :</p> <p>Pour chaque symptôme du délire l'infirmière en a expliqué le sens:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) pas au courant de l'endroit où ils étaient 2) ne connaissent pas de temps, date, année 3) hallucinations visuelles 4) hallucinations tactiles 5) hallucinations auditives 6) pensées délirantes 7) agitation psycho-motrice <p>La fréquence de ces symptômes était notée de cette manière par toutes les personnes présentes :</p> <p>0 = pas présent 1 = un peu de temps 2 = quelques temps 3 = une bonne partie du temps 4 = la plupart ou tout le temps</p> <p>En outre, le patient, l'aidant familial, et l'infirmière qui se trouvait au chevet du patient ont été invités à marquer la détresse émotionnelle associée à chaque symptôme du délire sur une échelle de 0 à 4.</p> <p>0 = pas de détresse 1 = peu 2 = un montant équitable 3 = beaucoup 4 = extrêmement affligé</p> <p>L'évaluation des données s'est faite plus ou moins 3 jours après la résolution de l'épisode de délire. Cela permettait de s'assurer que les patients se</p>	
--	--	--

	<p>souvenaient de cet épisode. Les caractéristiques familiales ont été résumées en utilisant des statistiques descriptives. La moyenne, les écarts types, la médiane et le chi carré ont été utilisés ainsi que le test de Fisher.</p> <p>Les tests de Wilcoxon ont aidé à résumer le niveau de détresse. 63 patients (75%) se souvenaient de la phase de confusion, 81% ont déclaré que cela étaient pénible à vivre. 42% ne se souvenaient de rien.</p> <p>Les métastases cérébrales représentent 15 patients soit 6% de l'étude. Une désorientation spatio-temporelle, des hallucinations visuelles, tactiles et auditives, des pensées délirantes, une agitation psychomotrice ont été décrites. Des analyses univariées et multivariées ont été utilisées pour déterminer les liens entre les scores de détresse et les différentes variables cliniques.</p> <p>L'analyse des données a été effectuée à l'aide du SAS, version 9.1 (Cary, Caroline du Nord).</p> <p>Limites de l'étude :</p> <p>Les patients n'ont pas eu une surveillance étroite, via une vidéo et donc la mesure de la fréquence des symptômes ainsi que leur gravité n'est pas précise. Des informations plus précises sur l'épisode de délire seraient bienvenues. Des informations complémentaires concernant les caractéristiques d'un épisode de délire seraient utiles afin de percevoir la probabilité d'une récurrence. Les caractéristiques liées à la détresse des aidants et au fait de se souvenir d'un épisode de délire seraient important à approfondir. L'étude s'est penchée sur les 3 jours après la résolution de l'épisode de délire, cela est donc difficile de savoir si la détresse ressentie par les aidants et le patient est transitoire ou non.</p> <p>Une autre limite est que pour des raisons logistiques les infirmières n'ont été interrogées sur les épisodes de délire se passant le jour, alors que les symptômes peuvent devenir plus importants la nuit. Cela pourrait expliquer certaines différences significatives mentionnées dans les rapports des infirmières, il est également possible que les informations échangées sur les</p>	<p>Le nombre de patient avec des métastases cérébrales est mentionné ici.</p>
--	---	---

	épisodes de délire, lors des rapports, ne soient pas suffisantes.	Les limites de l'étude sont mises en évidence.
Résultats et conclusion	<p>Résultats</p> <p>Dans cette étude 74% des patients qui ont récupéré après un épisode délire se souvenait clairement de celui-ci.</p> <p>Ils présentaient un niveau de détresse élevé qui était essentiellement liés à l'agitation psychomotrice et à la désorientation spatio-temporelle.</p> <p>La fréquence à laquelle les patients se souviennent de cet épisode est significativement plus élevée que dans d'autres études.</p> <p>Duppils, et al (2007), expliquent que 9 patients sur 28 (32%) avec un âge moyen de 80 ans, avaient récupérés après un épisode de délire liée à une intervention chirurgicale au niveau de la hanche. Ils se sont souvenu de cette expérience ont été en mesure de décrire des scènes dramatiques qui ont déclenchées des sentiments de peur, de panique et de colère.</p> <p>Schofield (1997), a interviewé 19 patients (> 65 ans) qui ont récupéré suite à un délire, et environ 50% ont expliqué avoir un trouble de la perception.</p> <p>Breitbart et al. (2002) ont réalisé une étude prospective avec un échantillon de 101 patients hospitalisés atteints de cancer qui avait complètement récupéré du délire.</p> <p>Dans leur étude, 53,5% des patients se sont rappelés de leur expérience de délire et 80% d'entre eux ont exprimés de la détresse. L'élément qui prédisait une détresse importante était la présence d'hallucinations.</p> <p>Leurs patients sont seulement 46,5% à avoir présenté un délire hyperactif ou mixte, comparativement à 80% dans cette étude. Cette différence pourrait expliquer le nombre important de personnes qui se souviennent d'un épisode de délire dans cette étude.</p>	<p>Les résultats ressortis sont intéressants pour les patients et pour les aidants.</p> <p>Ils ont été comparés aux résultats d'autres études.</p>

	<p>Breitbart et al (2002), ont observé qu'une baisse énergie est un élément important qui prédit généralement un mauvais pronostic.</p> <p>Les sous-type de délire ont été classé comme tel :</p> <p>hypoactif chez 20 patients (20%) hyperactif dans 13 (13%) mixte 66 (67%)</p> <p>Les causes de l'épisode délire varient d'un patient. La majorité des patients (92%, n = 92) avaient plus d'une cause.</p> <p>Les chercheurs ont identifié 250 facteurs de délire dont les plus communs sont :</p> <p>les opioïdes chez 69 (28%) l'infection dans 38 (15%) d'autres médicaments à 18 ans (7%) les métastases cérébrales chez 15 (6%) l'hypercalcémie chez 11(4%) la déshydratation de 10 (4%).</p> <p>63 patients (74%) se souvenaient de leur confusion, et 81% d'entre eux ont expliqué que cela était pénible (score de 11/26). Les patients qui ne présentaient aucun souvenir de cet épisode était de 42%.</p> <p>Le souvenir n'était pas significativement associé au sous type de délire.</p> <p>Parmi les 73 patients qui se souvenaient avoir été confus, 48 ont déclarés qu'ils n'étaient pas orientés normalement dans l'espace (66%), 51 personnes ont déclaré une désorientation temporelle (70%), 41 personnes présentaient des hallucinations visuelles (56%), 11 personnes ont présentées des hallucinations tactiles (15%), 14 personnes ont montrés des hallucinations auditives (19%), 28 pensées délirantes (38%), et 45 agitation psychomotrice (62%).</p>	
--	--	--

	<p>Le niveau de détresse médian selon le DEQ, était significativement plus élevé chez les patients qui se souvenaient de l'épisode de délire, leur score était de 3. Les patients qui ne se souvenaient pas de leur épisode avaient un score de 2. Pour les aidants familiaux leur score de détresse était de 3. Les aidants naturels se rappellent le plus souvent des symptômes de leur proche lors de l'épisode de délire.</p> <p>Conclusion : La détresse est présente chez la majorité des patients après un épisode de délire, mais elle est également considérable chez les aidants naturels.</p> <p>Une échelle numérique (0 = pas de détresse, 4 = détresse importante) sur le niveau de détresse moyen lié au délire a été utilisée (Questionnaire sur l'expérience Delirium [DEQ])</p> <p>Les patients qui se souvenaient de leur épisode de délire avaient un score de 3,2, les aidants avaient un score de 3,75 et les infirmières 3,09. Le niveau de détresse est donc le plus élevé chez les aidants et les patients.</p>	
<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique :</p> <p>Dans cette étude, les aidants naturels se souvenaient des symptômes associés au délire alors que les patients ou les infirmières cliniciennes ou les soins palliatifs s'en souvenaient moins.</p> <p>Les similitudes entre les symptômes qui ont été rapportés par les aidants et ceux des infirmières sont pauvres.</p> <p>Les résultats suggèrent que dans la pratique les aidants pourraient observer le comportement des patients, l'effet du traitement neuroleptique de manière plus fine que le personnel soignant.</p> <p>Une hypothèse émise par les chercheurs serait que les membres de la famille interprètent les scènes auxquelles ils assistent. Leur angoisse personnelle pourrait affecter le souvenir qu'ils ont de cet événement.</p>	<p>Des éléments utiles ressortent ce qui permettra aux infirmières de les mettre en pratique.</p>

	<p>Il y a certains désaccords entre les résultats des aidants naturels et ceux des infirmières et des soins palliatifs en ce qui concerne la fréquence des symptômes. Cette étude suggère que les aidants naturels fournissent une interprétation plus proche de la réalité.</p> <p>Cela pourrait être utile en ce qui concerne les soins palliatifs car en fin de vie plus de 80% des patients qui décèdent du cancer développent un épisode de délire Del Fabbro, Dalal, Bruera (2006).</p> <p>Les chercheurs émettent une crainte suite à ces résultats, que les épisodes de délire soient négligés par les professionnels. Cela soulève aussi des questions quant à l'exactitude des évaluations cliniques qui ont été faite au chevet des patients.</p> <p>Nos résultats suggèrent que les aidants naturels éprouvent une détresse sévère lorsque les patients développent un épisode de délire. Cela peut avoir un impact sur leur bien-être psychologique.</p> <p>Buss, Vanderwerker, Inouye, Zhang, Block, Prigerson (2007), ont récemment rapporté que les aidants naturels de patients atteints de cancer qui présentaient des épisodes de délire étaient 12 fois plus susceptibles d'avoir un trouble d'anxiété généralisée.</p> <p>Une étude met également en évidence que le délire est une source fréquente de conflits entre les familles et les professionnels de la santé (Bruera, Miller, McCallion, Macmillan, Krefting, Hanson 1992).</p> <p>Les résultats suggèrent que les professionnels de la santé devraient être conscients et plus attentifs au fait que les membres de la famille observent plus souvent les comportements des patients qu'eux-mêmes.</p> <p>Des perceptions différentes de la situation sont possibles (selon si la situation est observée par un professionnel ou un membre de la famille), et une souffrance importante chez les aidants peut survenir. Cette souffrance peut nécessiter des traitements pharmacologiques ou thérapeutiques.</p>	
--	---	--

	<p>Les résultats suggèrent qu'il est important d'évaluer régulièrement les comportements observés par les membres de la famille et de fournir des conseils afin de diminuer cette détresse et un conflit potentiel.</p> <p>Une approche interdisciplinaire axée sur la diminution des épisodes de délire en utilisant de manière optimale les neuroleptiques, les mesures non pharmacologiques (diminuer les stimuli de l'environnement, réorienter la personne dans l'espace et le temps...) et en enseignant ces éléments aux aidants, seraient nécessaires pour diminuer la détresse des aidants</p> <p>Dans cette étude les infirmières étaient moins angoissées par le délire du patient que la famille. Cela peut-être un reflet de leur formation et leur expérience ainsi que leur compétence à gérer les patients atteints de délire.</p> <p>Une autre explication serait que les infirmières ne sont pas présentes sur toute la semaine, mais qu'il y a la présence de différents spécialistes des soins palliatifs et d'autres membres de l'équipe qui peuvent leur fournir un soutien supplémentaire.</p> <p>De meilleurs outils d'évaluation utilisable au chevet du patient sont nécessaires pour dépister de manière précoce, les caractéristiques comportementales du délire ainsi que ces surveillances.</p> <p>Un suivi structuré et régulier des épisodes de délire serait utile, cela permettra également de déterminer les éléments qui prédisent le délire.</p> <p>On pourrait demander aux aidants naturels de noter régulièrement leurs observations sur le comportement des patients, en utilisant des formulaires d'observation simples.</p> <p>Les autres professionnels pourraient également le faire si aucun aidant n'est disponible, ils pourraient compléter ces formulaires d'évaluation de chevet afin d'aider les infirmières et les médecins dans leur gestion des patients.</p> <p>Les résultats soulèvent des inquiétudes concernant le niveau de détresse vécue par les patients pendant et après un épisode de délire. Des</p>	
--	--	--

	<p>interventions pharmacologiques et non pharmacologiques visant à réduire les symptômes du délire dans les établissements de soins aigus semblent être insuffisant pour la majorité des patients.</p> <p>Recherches futures :</p> <p>Elles devraient tenter de donner des caractéristiques précises sur les épisodes de délire ; noter les facteurs qui prédisent la détresse par exemple.</p> <p>Les recherches futures devraient aborder d'avantage l'utilisation anticipée de moyens non pharmacologiques, comme la réorientation spatio-temporelle, donner des noms et objets familiers à la personne, éviter les stimuli excessifs comme la lumière ou le bruit, donner des conseils aux aidants sur la manière de gérer un épisode de délire ou d'agitations psychomotrice.</p> <p>Les recherches futures devraient tenter de fournir des informations sur le suivi des patients à plus long terme également.</p> <p>En ce qui concerne les soins palliatifs, les épisodes de délire prédisent souvent le décès imminent du patient.</p> <p>La recherche dans ce domaine devrait essayer de déterminer dans quelle mesure la détresse vécue par l'aidant est en lien avec les épisodes de délire de leur proche ou en lien avec le contexte des soins palliatifs.</p> <p>D'autres recherches sont nécessaires pour mieux déterminer les facteurs qui sont associés au souvenir de l'épisode délire.</p> <p>Les études futures devraient tenter d'obtenir des preuves objectives visuelles et sonores sur les différents symptômes. Elles devraient essayer de fournir dans le meilleur des cas un «gold standard» pour permettre la comparaison du souvenir qu'ont les patients, les aidants et les professionnels de la santé.</p> <p>Les recherches futures devraient se concentrer sur l'utilisation régulière d'outils qui permettraient le dépistage d'épisode de délire chez tous les patients atteints d'un cancer et hospitalisés</p>	<p>Quelques conseils pour les recherches futures sont donnés.</p>
--	---	---

	Pour conclure, le souvenir des symptômes et la détresse sont présents pour la grande majorité des patients qui se remettent d'une crise de délire et c'est également une source d'angoisse considérable pour leurs aidants naturels.	
--	--	--

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

Annexe K

Schmer C., Ward-Smith P., Latham S., Salacz M. (2008) When a Family Member Has a Malignant Brain Tumor: The Caregiver Perspective.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs :</p> <p>Carol Schmer est instructeur clinique, elle est enseignante à l'École des sciences infirmières, de l'Université de Missouri-Kansas, elle a pratiqué dans divers domaines des soins infirmiers, comme la neuro-oncologie.</p> <p>Peggy Ward-Smith est un professeur agrégé. Elle enseigne dans les programmes de troisièmes cycles et de doctorat à l'École des sciences infirmières, de l'Université de Missouri-Kansas. Elle fait de la recherche sur la qualité de vie des aidants naturels. Elle a également un diplôme en psychologie obtenu au collège St. Xavier.</p> <p>Sue Latham est directrice de recherche et de la conformité des recherches à l'institut sur le cancer de l'hôpital St Luke, au Kansas.</p> <p>Michael Salacz est neuro-oncologue à l'hôpital St Luke.</p> <p>Titre : When a Family Member Has a Malignant Brain Tumor: The Caregiver</p>	<p>Les auteurs ont de l'expérience et des connaissances pointues en ce qui concerne les soins infirmiers, la recherche, et les thématiques des aidants naturels, des tumeurs cérébrales.</p> <p>Le titre est clair, la population des aidants</p>

	<p>Perspective. Quand un membre de la famille est atteint d'une tumeur cérébrale : la perspective des aidants naturels</p> <p>Journal : Journal of Neuroscience Nursing.</p> <p>Année et lieu de publication : Avril 2008, USA.</p>	<p>naturels est ciblée, la recherche va expliquer la perspective des aidants, la problématique des tumeurs cérébrales est mise en évidence.</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 0,78, il est recensé dans le « Journal index 2010 ».</p> <p>Cette recherche à 4 ans.</p>
<p>Thèmes, question de recherche, problématique, buts</p>	<p>La question de recherche globale lors de chaque entrevue était, « Dites-moi ce qu'a été votre vie lorsqu'on a diagnostiqué une tumeur maligne cérébrale à un membre de votre famille.»</p> <p>Le but de cette étude était d'explorer, le point de vue, la vision qu'on les aidants naturels, qui prennent soin d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, sur leur vie.</p>	<p>La question de recherche est celle qui a été posée aux aidants naturels participants à cette étude. Elle est claire, et les chercheurs partent de l'expérience de ceux-ci. Le but de cette étude est bien précisé par les chercheurs.</p>
<p>Idées et concepts centraux, théorie hypothèse, recension des écrits</p>	<p>L'incidence des tumeurs cérébrales malignes primaires aux États-Unis était estimée à 20'500 nouveaux cas en 2007. Environ 11'170 hommes et 9 330 femmes ont été diagnostiqués avec une tumeur cérébrale maligne. Ces chiffres sont restés stables au cours des 10 dernières années, à l'exception des personnes de plus de 85 ans.</p> <p>Les tumeurs cérébrales sont la deuxième cause de décès par maladie neurologique chez l'adulte aux États-Unis (American Cancer Society, 2007).</p> <p>Il y n'a eu aucun progrès en ce qui concerne le traitement des tumeurs cérébrales malignes primaires au cours des 25 dernières années. Sans traitement, la durée moyenne de survie de cette maladie est de 3 mois. Le traitement standard comprend la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Le taux de survie médian pour un glioblastome, même lorsque le traitement est administré, est d'environ 12 mois.</p> <p>Moins de 24 % des patients atteints d'une tumeur de grades III ou de tumeurs cérébrales malignes primaires de grade IV survivent 2 ans et moins de 10 %</p>	<p>La recension des écrits et les données épidémiologiques sont riches.</p>

	<p>survivent 5 ans.</p> <p>Ces statistiques lugubres, conjugués à la non avancée des traitements pour améliorer la longévité, peut amener l'aidant à des sentiments, de détresse et de désespoir.</p> <p>Les déficits neurologiques qui accompagnent une tumeur cérébrale maligne primaire nécessitent une aide physique ou psychologique, ou les deux, à un certain moment dans le processus de la maladie. La recherche concernant le fardeau des aidants a été réalisée au sein des populations de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Ces résultats indiquent que la responsabilité de prendre soin d'un être aimé avec une maladie à la survie limité est souvent dure; la famille est censée fournir la plupart des soins de que ces patients ont besoin. Cependant, il existe peu de documentation qui explore les soins prodigués, spécifiquement fardeau des aidants, parmi la population des personnes avec des membres de la famille qui sont dans les 6 premiers mois de traitement pour une tumeur maligne au cerveau primaire.</p>	<p>Le pronostic vital pour les tumeurs cérébrales est très mince.</p> <p>Le rôle des aidants naturels est bien mis en évidence.</p> <p>La difficulté de l'expérience d'aidant est un peu expliquée. Le fait qu'il y ait peu de recherches sur ce thème est indiqué.</p>
<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : de type qualitatif avec une approche phénoménologique.</p> <p>Cadre de l'étude : Toutes les entrevues se sont faites sur le site de l'étude, dans une salle de conférence privée hors des zones de soins.</p> <p>la méthodologie de recherche qualitative nécessite que les données soient recueillies jusqu'à ce que le participant déclare qu'il ou elle n'a plus rien à dire.</p> <p>Aspect éthique : Le but de l'étude a été expliqué aux aidants et aux patients, si l'aidant montrait un intérêt à participer à cette étude, et que le patient donnait un accord verbal à ce qu'ils participent, ils pouvaient être admis.</p> <p>Bien qu'aucun élément spécifique n'a été utilisé pour déterminer les risques psychologiques encourus à participer à cette étude, si un membre de l'équipe soignante était inquiet pour un des participants, il pouvait à tout moment stopper sa participation à l'étude.</p>	<p>Le devis est décrit, et la saturation des données a été atteinte par les chercheurs.</p> <p>Selon Loisele (2007), les analyses phénoménologiques ont pour but de mettre en évidence la signification d'expérience en faisant émerger des thèmes.</p> <p>Au niveau de l'aspect éthique, le consentement des participants leurs a été demandé, mais de manière verbale.</p> <p>Les chercheurs ont prêté attention à ce que cette étude ne cause pas de dommage psychologique aux participants.</p>

	<p>Sélection et recrutement des participants : Une infirmière coordonnatrice sur le site d'étude a demandé lors des examens de routine s'il y avait des personnes intéressées à participer.</p> <p>Une fois que l'approbation a été obtenue, les participants potentiels ont été identifiés par le biais de conférences hebdomadaires organisées sur le lieu de l'étude.</p> <p>Tous les aidants s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, avec un diagnostic confirmé d'une tumeur cérébrale maligne primaire, se trouvant dans les 6 premiers mois de traitement sur le lieu de l'étude étaient admis.</p> <p>Les aidants devaient être capable de lire et dialoguer en anglais, être disposé à participer, être disponible pour la collecte de données et selon l'avis d'un professionnel de la santé du lieu d'étude. Ils ne devaient pas courir le risque d'un traumatisme psychologique suite à leur participation à cette étude.</p> <p>Collecte de données : Les données ont été recueillies lorsque le patient était en train de subir un examen comme l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ou en cours de préparation pour un traitement de chimiothérapie. Des entrevues semi-structurées ont été enregistrées sur cassette audio avec les aidants. Une question générale a été posée lors de chaque entrevue : «Dites-moi ce qu'a été votre vie lorsqu'on a diagnostiqué une tumeur maligne cérébrale à un membre de votre famille.»</p> <p>Les données ont été recueillies durant cette période car :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les chercheurs ont estimé que les familles avaient bénéficié d'un laps de temps adéquat pour récupérer un peu suite à l'annonce du diagnostic. - L'aidant prodiguait des soins et une aide quotidienne à la personne malade - Les patients ne se trouvaient pas en phase terminale de la maladie. <p>Les questions ouvertes ont permis aux participants d'expliquer pleinement leurs pensées, sentiments et perceptions.</p> <p>Les interviews ont duré de 35 à 90 minutes, avec un temps moyen de 42 minutes.</p>	<p>Les critères d'inclusions sont décrits.</p> <p>Le diagnostic de la tumeur cérébrale maligne primaire est récent.</p> <p>La collecte des données semble adaptée.</p> <p>Le laps de temps choisi par les chercheurs est adéquat et intéressant.</p> <p>L'utilisation de questions ouvertes est pertinente.</p>
--	---	---

<p>Les données des entrevues ont été retranscrites textuellement, et tous les éléments permettant l'identification des participants ont été enlevés avant analyse.</p> <p>Conception de recherche: La technique phénoménologique (1978) de Colaizzi a été utilisée pour analyser les données. Les résultats de l'entrevue et de la déclaration sommaire de l'étude ont été validés avec sept participants, chacun d'entre eux se sont portés volontaires pour lire et critiquer les résultats. Chaque participant a validé si cela reflétait son expérience.</p> <p>une fois que les chercheurs ont commencé les transcriptions, cela a continué jusqu'à ce les entrevue données ne révèlent aucune idée nouvelle, et qu'ils obtiennent la saturation des données.</p> <p>Cela est conforme à la méthodologie de la recherche phénoménologique comme indiqué par Patton (2002). La saturation des données de cette étude était évidente par la neuvième, interview, une interview supplémentaire a été effectuée pour confirmer cette saturation. Ainsi, 10 aidants s'occupant de patients dans les 6 premiers mois de traitement pour une tumeur cérébrale maligne primaire ont fourni aux chercheurs des données.</p> <p>Analyse des données : À la suite de la procédure décrite par Colaizzi (1978), chaque transcription a été lue et relue par les deux chercheurs. Les analyses de données ont été effectuées séparément par les deux chercheurs, et les thèmes qui ont émergés ont été choisis par un accord mutuel. Chacun des chercheurs a mis en évidence des déclarations importantes lors de chaque entrevue, puis elles ont été regroupées une fois toutes les interviews terminées. Ces déclarations importantes ont permis de faire émerger des thèmes, puis ces thèmes ont permis d'élaborer une description fondamentale de l'expérience des participants.</p> <p>L'analyse de ces déclarations importantes a permis aux chercheurs d'identifier des thèmes universels. L'accord entre les chercheurs et les participants était initialement de 90 %. Une fois que ces thèmes ont été identifiés, trois bénévoles ont été contactés afin d'examiner les conclusions.</p> <p>Limites de l'étude : Il y a plusieurs limites à cette étude. Les participants à cette</p>	<p>Les chercheurs ont veillés à l'anonymat des participants.</p> <p>Le devis phénoménologique par la méthode de Colaizzi a été respecté. Et chaque participant a pu valider l'exactitude de ses propos.</p> <p>La saturation des données comme expliqué précédemment a été obtenue.</p> <p>En ce qui concerne l'analyse des données, les chercheurs ont rigoureusement respectés la procédure phénoménologique. Deux chercheurs ont lu et relu les transcriptions, ils ont mis en évidence certaines déclarations importantes et cela a permis de faire émerger des thèmes.</p> <p>Des bénévoles ont examinés les conclusions.</p>
--	--

	<p>étude ont été recrutés dans un seul hôpital, situé dans une ville du Midwest. Chaque participant résidait dans un rayon de 25 milles de la ville. Ces données ne reflètent pas l'expérience d'un aidant qui vit en milieu rural. Une autre limite est que les données ont été recueillies dans un temps limité pendant les 6 premiers mois de traitement.</p> <p>Des données longitudinales ont été recueillies à un intervalle temps différents qui peuvent révéler des perspectives supplémentaires. Au départ, la personne avec une tumeur cérébrale primaire maligne peut exiger peu de soins physiques. Toutefois, ces personnes ont des déficits neurologiques et sont à risque de préjudice contre eux-mêmes ou les autres. Comme l'indiquent les données de cette étude, les patients peuvent exiger peu d'aide physique, mais rencontrer des difficultés de par les changements de rôles au niveau familial.</p> <p>Une autre limite est le fait qu'un seul aidant a été interrogé, alors que les différents membres de la famille peuvent avoir des points de vue différents. En outre, les participants à cette étude comprenaient les aidants de patients qui ont reçu une chimiothérapie. Les patients pour lesquels une chimiothérapie n'était pas une option de traitement, ou ceux qui ont choisi de ne pas recevoir une chimiothérapie n'étaient pas admis au sein de cette étude. Les participants ont été rémunérés à la fin de l'étude afin de compenser les coûts associés à la participation de celle-ci. Il est donc possible que ce financement ait forcé les aidants à participer.</p>	<p>Les limites de l'étude sont claires.</p> <p>Une des limites relevées est le fait que l'étude s'est déroulée dans les 6 premiers mois ce qui peut influencer le besoin en soins que doivent fournir les aidants, en effet les déficits neurologiques et leurs influencent sur les activités de la vie quotidienne n'est peut-être pas encore important.</p>
<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Conclusion : Les résultats de cette étude décrivent l'expérience d'aidants naturels s'occupant d'un membre de leur famille atteint d'une tumeur cérébrale primaire, maligne dans les 6 premiers mois de traitement.</p> <p>Les résultats obtenus mettent en évidence que bien que le fardeau des aidants n'est pas forcément présent à cette période-là, le moment du diagnostic est vécu comme un choc, il est inattendu, des changements de rôle au sein de la structure familiale ainsi que des effets psychosociaux sont présent dans ce laps de temps.</p> <p>Les résultats de cette étude appuient les travaux antérieurs de Houldin (2007). Le travail de Roloff (1995) fournit des témoignages de personnes atteintes de tumeurs cérébrales. Ces histoires fournissent des données anecdotiques qui</p>	<p>Les résultats sont très intéressants et bien expliqué.</p>

	<p>décrivent la vie de personne malade. Les participants interrogés par Roloff décrivent qu'ils ont l'impression que le membre de leur famille meurt deux fois. Le premier décès est survenu au cours du traitement, lorsque la fonction neurologique a diminué, ce qui a entraîné des changements de la personnalité.</p> <p>La seconde mort est la mort physique, et même s'ils espèrent qu'elle ne va pas se produire durant les 6 premiers mois de traitement, ce risque est pourtant possible, c'est une réalité toujours présente dans leur vie.</p> <p>Même avec le traitement thérapeutique, la symptomatologie neurologique est présente, progressive et permanente. Les données de la présente étude confirment cette information. Les participants à cette étude ont déclaré que le fonctionnement de la famille a été modifié lors de l'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale maligne et ces changements perdurent lors des 6 premiers mois de traitement.</p>	
<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique : Malgré tous ces changements, les aidants étaient inventifs, compétents et disposés à fournir des soins aux membres de leur famille.</p> <p>Leur contribution aux soins doit être soutenue et valorisée, et les aidants devraient être inclus dans les plans de soins par exemple.</p> <p>L'étude de Sherwood, Given, Given, Schiffman, Murman, Lovely, (2006) a démontré que les aidants de personnes atteintes de tumeurs cérébrales malignes primaires ont un risque de dépression, de fatigue ou de problèmes de santé. Mais dans cette étude les participants n'ont pas mentionné ces questions.</p> <p>Toutefois, le délai dans la recherche de Sherwood et al. (2006), depuis le diagnostic était de 19 mois pour les aidants. Il est possible que ces problèmes surviennent plus tard étant donné que le délai après le diagnostic était de 6 mois dans cette étude.</p>	<p>Des pistes intéressantes sont à exploitées dans la pratique des soins.</p>

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

Annexe L

Janda M., Steginga S., Dunn J., Langbecker D., Walker D., Eakin E., (2008) Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs :</p> <p>Monika Janda est le chercheur principal de cette étude elle travaille à la faculté de la santé publique et du travail social à l'Université de Vienne, elle possède également une maîtrise de philosophie.</p> <p>Suzanne Steginga est le directeur des services de fonds de la communauté contre le cancer du Queensland en Australie, ainsi que des services de soutien du cancer. Elle est également psychologue et dans le cadre de son rôle, elle gère le développement des unités de la recherche en soins infirmiers sur le cancer. Elle gère également la formation des médecins. Elle soutient les patients touchés par le cancer et leurs proches, dans leur prise de décisions et dans leur éducation, en mettant en place des interventions de soins de soutien.</p> <p>Jeff Dunn est le chef exécutif du Conseil sur le cancer du Queensland, il a obtenu des nominations professorales au sein de l'école de santé publique de l'Université de Griffith.</p> <p>Danette Langbecker est docteur et chercheur à la faculté de santé, en soins infirmiers, de l'Université du Queensland.</p> <p>David Walker est un neurochirurgien.</p> <p>Elizabeth Eakin est professeure associée à la recherche.</p> <p>Titre : Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers / Les besoins non comblés de soutien et</p>	<p>Les auteurs viennent de différents endroits (Vienne, Australie), ils sont experts dans les domaines du cancer, de la neurochirurgie, des soins infirmiers et du soutien auprès des aidants, ce qui est pertinent pour une telle recherche.</p> <p>La problématique est précise (les besoins de soutien et l'intérêt pour ce type de service), la population touchée aussi (les aidants et</p>

	<p>l'intérêt des services de soutien chez les patients avec une tumeur cérébrale et leurs aidants</p> <p>Journal : Patient Education and Counseling</p> <p>Année et lieu de publication : 2008, Irlande.</p>	<p>les patients souffrant d'une tumeur cérébrale.</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 2,237. Ces facteurs sont recensés dans le « Journal index », 2010.</p> <p>Cet article est de 2008, il a moins de 10 ans.</p>
<p>Thèmes, question de recherche, problématique, buts</p>	<p>Compte tenu d'une morbidité importante associée au diagnostic d'une tumeur cérébrale, un niveau élevé de détresse psychosociale fait partie des effets préjudiciables ressentis par les patients et les aidants, c'est pourquoi leurs besoins de soins de soutien et les stratégies d'intervention doivent être ciblés.</p> <p>Par conséquent, la présente étude vise à évaluer le type et l'ampleur des besoins de soins de soutien des patients atteints de tumeurs cérébrales et de leurs aidants, et d'évaluer également l'intérêt que porte les patients et les aidants à suivre une gamme de services de soutien. Elle vise également à comparer le niveau d'insatisfaction de ce besoin avec d'autres populations touchées par le cancer. Le dernier objectif est également de déterminer la méthode la mieux appropriée pour suivre ce type de prestations de soutien.</p>	<p>Les thèmes abordés dans cette recherche sont clairs et argumentés.</p> <p>Les problématiques qui vont être approfondies sont citées et le but de ce travail également.</p>
<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : Une étude de type quantitative de régression logistique.</p> <p>Cadre de l'étude : l'étude s'est déroulée au sein du service de soutien contre le cancer, du Queensland en Australie. C'est un organisme à but non lucratif communautaire desservant la population de Queensland par des services d'information et de soutien liés au cancer. En ce qui concerne le service de soutien des tumeurs cérébrales il fournit des informations sur les tumeurs, les traitements, les organismes de soutien et les services de réadaptation existants et une assistance pratique.</p> <p>Aspects éthique : Une approbation éthique a été obtenue par le</p>	<p>Le type de devis est décrit.</p> <p>Le cadre de la recherche est adapté.</p> <p>Les aspects éthiques ont été respectés et mentionnés.</p>

	<p>département de recherche sur le comportement et les sciences sociales du Comité d'examen d'éthique de l'Université du Queensland, en Australie.</p> <p>Sélection et recrutement des participants :</p> <p>Tous les membres inscrits sur la base de données du service de soutien contre le cancer, du Queensland, ont été contactés par mail pour leur demander s'ils étaient intéressés à participer à ce projet.</p> <p>Le service de soutien du cancer du Queensland est une organisation non gouvernementale qui fournit des renseignements et un soutien sur le thème du cancer.</p> <p>La base de données contient une liste de personnes qui ont montré un intérêt à recevoir un bulletin trimestriel produit par le groupe de soutien. La plupart des membres sont susceptibles d'être atteints d'une tumeur cérébrale ou d'avoir un proche touché par une telle tumeur. Des professionnels de la santé et des étudiants qui porte un intérêt sur les tumeurs cérébrales peuvent aussi s'abonner à cette liste.</p> <p>Au cours de la première phase de ce projet, six groupes de discussion et 14 entrevues téléphoniques ont été réalisées avec 18 patients atteints d'une tumeur cérébrale et 18 aidants. Cela a permis d'établir que leur besoin de soins de soutien n'était pas satisfait.</p> <p>Les patients et les aidants ont noté eux-mêmes les informations concernant les données démographiques, la qualité de vie et le bien-être psychosocial. Ils ont indiqué leur : âge, sexe, éducation, statut de travail, ainsi que leur statut matrimonial, le nombre d'enfants dans le ménage, leurs revenus et le nombre de personnes dépendant de ce revenu.</p> <p>Concernant le diagnostic et le traitement, les aidants ont été invités à faire rapport plus détaillés sur les informations médicales du proche qu'ils soignent.</p>	<p>La sélection et le recrutement des participants sont adéquats.</p> <p>La première phase a permis de faire émerger une problématique. Le nombre d'aidants naturels et de patients est assez restreint.</p> <p>Les données sur les participants sont pertinentes.</p> <p>La maladie a des conséquences sur l'emploi des patients.</p>
--	---	--

Caractéristiques des aidants et des patients

La plupart des participants à cette étude étaient des femmes (54,1 % des patients et 64,3 % des aidants) et 53,5 % des patients étaient âgés de moins de 50 ans alors que 56,9 % des aidants ont 50 ans ou plus.

Conformément à cette différence d'âge, les patients ont signalé une scolarité plus élevée par rapport aux proches aidants. Plus de 60 % des patients et 44 % des aidants n'ont actuellement pas d'emploi, plus de la moitié des patients sont sans emploi car ils ne peuvent pas travailler pour cause de maladie. La principale raison pour laquelle les aidants ne travaillent pas est qu'ils sont à la retraite.

La grande majorité des patients (67,6 %) et des aidants (86,8 %) sont mariés ou vivent avec un partenaire. En ce qui concerne les aspects financiers, 65,3 % des patients et 55,9 % des aidants ont un revenu annuel de 60 000 \$ ou moins pour leur famille.

46% des patients ont déclaré se trouver dans les 5 premières années après le diagnostic d'une tumeur cérébrale et 55 % des aidants ont déclaré s'être occupé d'un patient diagnostiqué il y a 5 ans ou moins.

La majorité des patients (58,7 %) ont une tumeur cérébrale maligne et la morphologie de la tumeur a été notée par les patients puis confirmée par les propos des aidants (71,0 %).

Types de tumeur cérébrale :

- Ménigiome, 2 personnes
- Glioblastome, 10 personnes
- Astrocytome, 11 personnes
- Oligodendroglioma, 8 personnes
- Ependymoma, 3 personnes
- Autres tumeur bénignes, 25 personnes
- Autres malignes, 15 personnes
- Inconnu, 1 personne

Ces éléments sont différents des résultats d'il y a 20 ans concernant les

	<p>tumeurs cérébrales dans le Queensland.</p> <p>Les aidants ont expliqué que leur proche a eu recours à la chirurgie (77,9 %) et à la radiothérapie (64,7 %), la plupart des patients a subi une combinaison des deux traitements.</p> <p>La majorité des patients (73,6 %) a reçu son dernier traitement dans les 5 dernières années.</p> <p>Collecte de données : 363 lettres d'invitations ont été envoyées, 48 lettres ont été retournées à l'expéditeur parfois parce que les patients étaient morts. Après deux relances écrites, les chercheurs ont reçu de 94 ménages au moins un des questionnaires rempli, le (taux de réponse global est 29,8 %). Parmi les 94 ménages, 75 patients et 70 aidants ont retourné les questionnaires remplis.</p> <p>Analyse des données :</p> <p>L'analyse descriptive résume les caractéristiques démographiques des patients et des aidants. Une analyse de régression logistique multivariée, a été utilisée.</p> <p>Cette analyse a été ajustée en fonction de l'âge, le sexe des participants, pour évaluer les facteurs associés ayant plus de moyen de soutien besoin séparément pour les patients et les aidants. Tests de khi-deux ont été utilisés pour évaluer s'il y avait une relation statistiquement significative entre la moyenne plus élevée des besoins et l'intérêt porter à ces services.</p> <p>En regardant les facteurs associés plus élevé que les besoins de soins de soutien moyen, la détresse psychologique, la dépression et l'angoisse avait un score élevé.</p> <p>Limites de l'étude : L'échantillon est composé de personnes abonnées au Service de soutien du cancer du Queensland.</p> <p>Il n'y a pas d'association claire qui expliquerait les besoins de soins de soutien élevés des patients et des aidants, dans cette étude. Ceci indique</p>	<p>En ce qui concerne la récolte de données elle est adéquate. Beaucoup de personnes ont été contactées, mais seul un nombre restreint a participé à l'étude.</p> <p>L'analyse des données est décrite de manière précise.</p> <p>Les limites sont pertinentes et les possibles biais sont mentionnés.</p>
--	--	--

	<p>que d'autres variables, ne sont pas évaluées dans cette étude, tels que le degré d'optimisme, ou la disponibilité d'un réseau social.</p> <p>Pour évaluer l'ampleur du biais : le faible taux de réponse, les chercheurs ont comparé les types de tumeurs rapportées par les patients sur les 20 dernière années, au centre du soutien contre le cancer du Queensland et d'en observer les différences. Il contenait une plus petite proportion de patients atteints de tumeurs de haut grade.</p> <p>Une autre limite de cette étude est que les personnes recrutées se sont présentées à un service de soins de soutien. Ces participants peuvent être différents d'autres patients atteint d'une tumeur cérébrale et de leurs aidants car ils sont demandeur de soutien d'une manière active. Ils peuvent donc avoir des besoins plus importants par rapport aux autres groupes. Le taux de participation a été faible, en comparaison à d'autres études. Les chercheurs ont quelque peu sous-estimé le taux de réponse, certaines personnes sur la liste de diffusion pouvaient être des professionnels de la santé et non des patients ou des aidants.</p>	<p>Selon Loisele (2007), une régression logistique « analyse les relations entre plusieurs variables indépendantes et une variable dépendante nominale ».p.386.</p>
<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Les patients ont signalés avoir besoin d'une aide importante pour surmonter la fatigue, l'incertitude en l'avenir et l'incapacité de leur proche à faire les choses qu'ils avaient l'habitude de faire.</p> <p>Les aidants ont besoin d'aide pour parler de leurs craintes en ce qui concerne le déclin cognitif ou physique de leur proche, ainsi que sur l'impact de cette situation sur leur propre vie, dans le but de réduire leur stress.</p> <p>Chez les patients, 30 % ont indiqué être anxieux ou dépressif (17 %), tandis que les aidants étaient respectivement à 40 % et 10 %.</p> <p>Une plus grande détresse émotionnelle prédit un besoin de soins de soutien plus élevé.</p> <p>Conclusion : Chez les patients avec une tumeur cérébrale et leurs proches aidants, une prévalence élevée de besoins non satisfaits de soutien a été observée. Certains avaient des besoins très spécifiques.</p>	<p>Les résultats sont intéressants et donnent des pistes à approfondir ou auxquelles il faut prêter attention.</p>

<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique :</p> <p>Le diagnostic et le traitement d'une tumeur cérébrale est associée à une perturbation du bien-être physique, émotionnel et social (McCarter et al., 2006). Le besoin de soutien pour faire face à l'incertitude concernant l'avenir " a été un des points le plus souvent mis en évidence dans cette étude (43 %) en comparaison avec les patients atteints d'un cancer de la prostate (12 %).</p> <p>Ces auteurs ont récemment mis en évidence qu'un programme d'intervention dirigé par des infirmières serait bénéfique pour les patients avec des besoins de soutien élevé, en revanche aucun effet n'a été observée chez les patients ayant des besoins de soutien déclarés faibles.</p> <p>Cela est conforme à la conclusion que les patients et les aidants expriment un intérêt pour des services qui pourrait fournir un soutien, comme ; la façon d'utiliser plus efficacement les services communautaires, comment parler aux médecins et aux autres professionnels de la santé, comment intégrer un membre de l'équipe de soins directement au contact des patients et aidants.</p> <p>Un modèle similaire a été testé avec succès dans une clinique pour les femmes atteintes du cancer du sein en Australie. Les infirmières étaient disponibles pour les patientes dès l'annonce du diagnostic puis elles pouvaient bénéficier d'un suivi sur la durée. C'est actuellement un des composants standard des centres d'excellence dans le traitement du cancer du sein.</p> <p>Les patients de cette étude ont exprimés des besoins spécifiques, en dehors de l'adaptation aux effets secondaires, de la tumeur et des traitements, les besoins liés à l'évolution cognitive et le sentiment d'être une personne différente ont été exprimé comme importants très important pour eux.</p> <p>Les aidants ont exprimé un fort besoin d'aide pour gérer les changements de comportement souvent difficile et les troubles psychiques de leur proche.</p>	<p>Les résultats donnent des pistes sur des actions qui pourraient être menées par des infirmières.</p> <p>Un modèle similaire a été mis en pratique et a eu du succès ce qui est encourageant pour la pratique</p> <p>Les résultats de cette étude sont intéressants à prendre en compte autant pour les patients que pour les aidants. Ils sont pertinents, intéressants et applicable dans la pratique.</p>
--	---	--

	<p>La détresse psychologique est élevée parmi les patients et les aidants. Selon l'hypothèse des chercheurs, la détresse psychologique serait étroitement liée à un besoin important de soins de soutien, des résultats similaires ont été mentionnés auparavant dans d'autres études.</p> <p>Dans la présente étude, les patients avec des besoins non satisfaits sont intéressés à :</p> <ul style="list-style-type: none">• améliorer leur mode de vie• réduire leur stress• entretenir des réseaux sociaux• gérer les comportements difficiles <p>Pour les proches aidants ayant des besoins non satisfaits ils souhaitent améliorer :</p> <ul style="list-style-type: none">• leur mode de vie• utiliser et à interagir avec les services de santé d'une manière plus efficace• gérer leur stress et de gérer les comportements difficiles. <p>Ceci suggère qu'une approche psycho-éducative pour les patients, les aidants et le personnel soignant est nécessaire, elle devrait inclure des questions sur le style de vie, la rééducation neuropsychologique et l'adaptation.</p> <p>Les programmes favorisant l'activité, la santé, l'amélioration du bien-être ont montrés des résultats impressionnants après un cancer, de tels programmes sont maintenant recommandés.</p> <p>Le fait que les patients atteints d'une tumeur au cerveau, dans cette étude ont exprimé beaucoup d'intérêt pour les programmes qui pourraient les aider à mener une vie active plus saine souligne que les patients et les aidants veulent contribuer activement à leur récupération et leur bien-être.</p>	
--	--	--

	<p>Cependant, compte tenu des atteintes neuropsychologiques et psychosociales importantes il faudra tenir compte de ces défis et adapter les programmes.</p> <p>Recommandation pour les recherches futures :</p> <p>Des études ultérieures devraient recruter des patients et des aidants provenant de divers source, ou de sélectionner un échantillon aléatoire d'un registre de données sur le cancer pour confirmer les conclusions de cette étude.</p> <p>Les études futures pourraient évaluer le potentiel propre de chaque personne comme le degré d'optimisme, l'auto-efficacité ou la présence d'un réseau social.</p> <p>Toutefois, la meilleure façon de fournir du soutien à cette population appelle à une nouvelle recherche, car aucune méthode sur la manière dont les professionnels devraient procéder pour leur fournir du soutien n'est mise en évidence, et cela autant pour les patients que pour les aidants.</p>	<p>Diverses recommandations pour les futures recherches sont mises en évidence par les chercheurs.</p>
--	--	--

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

Annexe M

Schubart J. R., Kinzie M. B., Farace E., (2008), caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs :</p> <p>Jane R. Schubart, est docteur et participe au programme clinique en informatique au sein du département des sciences de la santé publique, à l'université de médecine, à Charlottesville.</p> <p>Mable B. Kinzie, est docteur et elle participe au programme en technologie de l'enseignement au sein du département du leadership, des fondations, des politiques, à l'école de l'éducation et de l'enseignement, à Charlottesville.</p> <p>Elana Farace est physicienne, et professeure associée au département de neurochirurgie et des sciences de la santé, à l'institut sur le cancer, Université de médecine, à Hershey en Pennsylvanie.</p> <p>Titre : Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. Les soins aux patients atteints d'une tumeur cérébrale : le fardeau et les besoins non satisfaits des aidants naturels.</p> <p>Journal : Neuro-oncology, Oxford journals</p> <p>Année et lieu de publication : 2008, USA.</p>	<p>Les auteures sont expertes dans leurs domaines qui sont très différents (programme informatique pour les soins, enseignement, neurochirurgie), elles ont également publié d'autres articles.</p> <p>Le titre est clair, la problématique du « fardeau » et des besoins non satisfaits est mentionnée, la population concernée par cette problématique également (les aidants naturels s'occupant de proches atteints d'une tumeur cérébrale).</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 5,483. Ces facteurs sont recensés par le « journal index » (2010).</p> <p>Cet article à 4 ans.</p>

<p>Thèmes, question de recherche, problématique, buts</p>	<p>4) Caregiving - quel genre de tâches sont effectuées par les aidants et de quelle manière elles les affectent ?</p> <p>5) Decisions – quel genre de décisions sont prises par les aidants, à quel moment et comment ils se décident.</p> <p>6) Information – de quel genre d’informations ont besoins les aidants, quelles sources d’informations sont utilisées et sont-elles suffisantes ?</p> <p>Les chercheurs ont voulu étudier le défi que cela représente pour les aidants naturels de s’occuper de leur proche malade. Le but de cette étude est de suivre la trajectoire (crise, chronicité, phase terminale) des familles, par le biais d’interviews.</p>	<p>Les questions de recherche sont précises et claires.</p> <p>L’intention des chercheurs dans cette recherche est expliquée, les buts aussi.</p>
<p>Idées et concepts centraux, théorie hypothèses, recension des écrits</p>	<p>Les concepts utilisés sont : la trajectoire de Corbin et Strauss (la maladie d’un point de vue médical, sociologique, physiologique, le sens que les aidants lui donnent, la chronicité...), le stress et les stratégies de coping.</p> <p>La progression rapide d’une tumeur cérébrale et les changements de comportement qu’elle induit sont bien connus. Le temps et l’énergie investis par les aidants naturels pendant plusieurs mois voire plusieurs années dans les tâches sont physiquement, émotionnellement, socialement et financièrement exigeantes.</p> <p>Aux Etats-Unis, on estime qu’il y a 359 ‘000 personnes qui vivent avec un diagnostic de tumeur cérébrale primaire. En 2007, approximativement 20’500 nouveaux cas de tumeurs cérébrales, et 12’740 décès ont été recensé. Le taux de survie sur le long terme est pauvre, la survie à 5 ans d’un diagnostic de tumeur cérébrale primaire entre 1973-2002 était de 28,1 % pour les hommes et de 30,5 % pour les femmes.</p> <p>Les tumeurs cérébrales ou leurs traitements sont souvent associés à des troubles cognitifs, des convulsions, des paralysies et des dommages neurologiques permanents, cela a un impact important sur les aidants, d’autant plus que le taux de survie de ce cancer est mince.</p> <p>Les aidants doivent constamment relever des défis, prendre des décisions et résoudre des problèmes, ceux-ci ne se sentent pas assez formés ou préparés à</p>	<p>Les concepts utilisés sont adéquats.</p> <p>Différentes données épidémiologiques sont décrites.</p> <p>L’impact des tumeurs cérébrales et de leurs traitements est expliqué.</p>

	<p>cela. Ils font face à de nouveaux rôles, à de nouvelles responsabilités auxquelles ils doivent s'adapter. Ils se concentrent sur le patient et négligent souvent leurs propres besoins.</p> <p>Les défis auxquels font face les aidants sont : du stress, un épuisement physique, émotionnel, des sacrifices, des pertes (carrière, monétaire, poste de travail).</p> <p>Les médecins se retrouvent souvent en difficultés pour répondre aux questions des aidants, cela est souvent lié à un manque de temps, ou parfois à certaines barrières culturelles. Fournir des informations sur les tumeurs n'est pas chose aisée pour les professionnels de la santé car il existe beaucoup de type et sous type de tumeurs.</p>	<p>La situation des aidants familiaux est expliquée ainsi que la manière dont ils vivent cette expérience et ce à quoi ils doivent faire face.</p> <p>Le point de vue des médecins et du personnel soignant est également décrit.</p>
<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : Cet article est de type qualitatif, la théorie ancrée a été utilisée.</p> <p>Cadre de l'étude : centre de Neuro-oncologie de l'Université de Virginie.</p> <p>Aspects éthiques : Cette étude a été approuvée par la commission institutionnelle d'examen pour la protection des sujets humain de l'Université de médecine de Virginie.</p> <p>Sélection et le recrutement des participants :</p> <p>Chaque année, 500 personnes d'âge adulte se présentent, au centre de neuro-oncologie de l'Université de Virginie, avec un diagnostic de tumeur cérébrale.</p> <p>Les participants à cette étude, ont été recrutés par le neuropsychologue et les médecins neuro-oncologue de ce centre hospitalier. Ils ont recommandé aux aidants et aux patients de bien comprendre le but de cette étude et d'être sûr de vouloir y participer, afin d'obtenir un échantillon de personnes volontaires.</p> <p>25 familles ont été choisies. Elles se composent d'aidants naturels adultes, (18 ans ou plus) s'occupants de personne atteint d'une tumeur cérébrale (confirmée par le centre de neuro-oncologie). Ces familles ont été soit rencontrées lors des visites médicales soit contactées par téléphone.</p>	<p>Le devis utilisé est mentionné et l'utilisation de la théorie ancrée aussi.</p> <p>Selon Loisel (2007), la théorisation ancrée a comme but de décrire et analyser les processus socio-psychologiques et structurels au sein d'un contexte social particulier. Cette méthode est destinée à élaborer des théories et des propositions théoriques enracinées dans des observations issues du monde réel.</p> <p>Le cadre de l'étude est adéquat. Le consentement des participants a été obtenu.</p> <p>La sélection et le recrutement des participants sont bien expliqués, une attention particulière a été mise sur le fait que les participants devaient être volontaires pour participer à cette étude. La personne qui a sélectionnée les participants et qui a</p>

	<p>Les caractéristiques de ces aidants sont les suivantes :</p> <p>Tous les aidants sont des adultes (18 ans ou plus) s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale primaire.</p> <p>Afin de permettre aux thèmes d'émerger d'une manière impartiale, il n'y a pas eu d'autres critères de sélection, ou d'hypothèses formulées.</p> <p>25 aidants ont été rencontrés lors de visites, par téléphone pour être interviewés. 18 aidants naturels étaient des conjoints, 4 étaient des parents, 2 étaient des enfants d'âges adultes, et une personne avait des liens frère-sœur. 18 personnes étaient de sexe féminin et 7 étaient de sexe masculin. L'âge variait de 37 à 72 ans. Dans 6 situations, le patient est décédé au cours des interviews. Chacun des participants se trouvaient dans les diverses étapes de la trajectoire de Corbin et Strauss, selon la progression de la maladie (la phase de la crise, la phase chronique et la phase terminale). Le seul critère utilisé pour sélectionner les patients est le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic et les caractéristiques démographiques des aidants.</p> <p>Collecte de données : La collecte des données de cette étude s'est étendue de janvier 2002 à mars 2003.</p> <p>Des entrevues (groupe de discussion avec des nouveaux participants) ont été effectuées jusqu'à ce qu'aucun nouveau thème n'apparaisse, les chercheurs ont donc saturés les données. Cela a permis de faire émerger de nouveaux thèmes auxquels les chercheurs n'avaient pas pensé au début de l'étude.</p> <p>Les interviews étaient semi-structurées, guidées par des questionnaires développés par les chercheurs. Le modèle s'est assuré que la collecte de données couvrait des sujets d'intérêt, y compris des participants aux besoins d'information et de soutien. Chaque participant a été interrogé sur sa manière de prendre des décisions, et de mettre en place des stratégies de coping. La plupart des participants ont préféré raconté leur histoire d'une manière chronologique.</p> <p>Les interviews ont durées 60-90 minutes. Géographiquement dispersés certaines</p>	<p>eu un premier contact avec eux est neuropsychologue, donc un professionnel dans ce domaine.</p> <p>Malgré le nombre important de personnes diagnostiquées chaque année avec une tumeur cérébrale, le nombre de participant à cette étude est assez restreint.</p> <p>Les critères d'inclusions sont décrits et respectés.</p> <p>Le temps passé à collecter les données est adéquat.</p> <p>La méthode de la théorie ancrée a été rigoureusement respectée tout au long de cette étude autant dans la manière de collecter les données que de les analyser.</p> <p>La collecte des données est bien détaillée et décrite.</p>
--	--	--

	<p>interviews ont été faite par téléphone ou lors des visites médicales. Elles ont été retranscrites par une personne qui a été rémunérée pour cela.</p> <p>L'analyse des données :</p> <p>La méthode de la théorie ancrée pour analyser les données a été utilisée. Un des chercheurs a tout d'abord codé provisoirement les données de manière brutes et ouverte, il a en fait mis en évidence des mots et a essayé d'en saisir le sens.</p> <p>Ces données ont ensuite été comparées, triées et regroupées pour faire émerger des thèmes et des catégories conceptuelles de base.</p> <p>Un logiciel qualitatif a été utilisé pour organiser et faciliter l'analyse des données recueillies. Ce logiciel spécialisé permet le codage de plusieurs thèmes.</p> <p>Les données des entrevues ont été regroupées en parties distinctes comme par exemple : les symptômes des patients, la dépression et l'anxiété, le futur incertain et le fardeau des soins.</p> <p>Les phases de la trajectoire (crise, chronique et terminale) étaient toutes représentées ce qui a permis de coder les données en tenant compte de la phase dans laquelle le patient et sa famille se trouvaient et vivaient les événements.</p> <p>Différents critères validés par une étude ont été utilisés pour assurer la fiabilité et la qualité des données recueillies. (par exemple : le dossier médical du patient a été utilisé afin de corroborer les données recueillies lorsque cela était possible. Dans le but de vérifier le diagnostic, la date du diagnostic, les dates des hospitalisations et les raisons, le type de traitement).</p> <p>Une source d'erreur est possible en ce qui concerne l'échantillon des participants qui n'est peut-être pas représentatif des aidants et patients d'une manière générale. Pour éviter cette erreur les chercheurs ont porté une attention particulière sur le tri des données démographiques de la population.</p> <p>Un des auteurs a également fait un débriefing avec les participants pour voir si le</p>	<p>L'analyse des données est expliquée étapes par étapes, elle est bien décrite et adéquate.</p> <p>L'utilisation d'outils informatique est mentionnée.</p> <p>Les concepts ont été mis en liens avec les données obtenues tout au long de cette étude. Un tableau pour décrire les différentes phases de la trajectoire a été fait.</p> <p>Dans cet article, la rigueur en ce qui concerne la méthode utilisée, les outils, le risque de biais, la qualité des informations recueillies et les résultats obtenus est</p>
--	---	---

	<p>sens des mots qui ont été mis en évidence lors de l'analyse des données avait bien été cerné lors de l'interview.</p> <p>Les limites de l'étude :</p> <p>Les participants à cette étude étaient tous des aidants familiaux de patients qui ont été suivi seulement au sein du centre médical et universitaire de Virginie. Ainsi, les expériences, qu'ils ont décrit en lien avec le système de soins de santé ne sont pas généralisables à d'autres établissements. Une autre limite de l'échantillon est que cette étude n'inclut pas les familles très pauvres ou très riches. Elle ne contenait pas de participant de « faible » statut socio-économique. Tous les groupes des minorités raciales ou ethniques n'étaient pas représentés, cela ne reflète donc pas l'ensemble de la population des patients vus à ce centre. Une autre limite de cette étude est qu'elle ne retranscrit pas les expériences des aidants en « temps réel » de la trajectoire de la maladie comme par exemple, au tout début (lors de la phase de crise à l'annonce du diagnostic) ou à la fin (lors du décès de la personne malade). Ainsi, les renseignements obtenus au sujet des besoins des aidants lors de ces phases sont racontées avec du recul et cela peut donc être un biais.</p>	<p>vraiment un élément important pour les chercheurs.</p> <p>Les limites de l'étude sont claires et pertinentes.</p>
<p>Résultats et conclusion</p>	<p>L'annonce du diagnostic :</p> <p>Au moment du diagnostic, le patient et sa famille décrivent un besoin d'information très important sur celui-ci afin de comprendre précisément le diagnostic et le traitement recommandé.</p> <p>Cette information est généralement fournie grâce à une communication directe avec les médecins et les infirmières. Tous les aidants dans cette étude ont cherché des renseignements sur Internet, soit par leurs propres moyens ou avec l'aide d'un ami ou un autre membre de la famille.</p> <p>Tous les aidants estiment qu'ils n'ont pas compris suffisamment ce qui se passait et ils expliquent s'être sentis dépassés « en état de choc » au moment du diagnostic.</p> <p>Les problèmes familiaux :</p> <p>Il est clair qu'un diagnostic de tumeur cérébrale et les problèmes en liens avec ce</p>	<p>Les résultats sont très intéressants et retracent les différentes phases vécues par les aidants et leur proche malade.</p>

	<p>diagnostic, affecte toute la famille.</p> <p>Comme le dit un aidant, « lorsqu'un membre de la famille est malade, toute la famille est malade. ».</p> <p>Les relations, les rôles et les responsabilités changent avec le diagnostic d'une tumeur au cerveau. Les changements ont été subtils dans un premier temps, mais deviennent généralement plus important au fur et à mesure que la tumeur progresse.</p> <p>Un des changements vécu par les aidants, concerne les attentes qu'ils ont envers leur proche qui est souffrant, ils doivent s'adapter à ce que celui-ci ne puisse plus faire certaines choses qu'il effectuait sans aide avant la maladie.</p> <p>L'aidant essaie de compenser ce que le proche ne peut plus faire, et il voit ainsi le nombre de ses responsabilités augmenter.</p> <p>Les différents effets d'une tumeur au cerveau sur l'aidant familial (ainsi que sur le patient et les autres membres de la famille) dépendent également à quel moment la maladie frappe la famille, par rapport à son développement familiale mais aussi au développement de chacun de ses membres.</p> <p>Les aidants interrogés dans cette étude effectuent généralement ces tâches seules.</p> <p>Les ressources du système de santé ne sont pas utilisées ou même demandés, bien que la nécessité d'une aide lors des soins et d'un temps de répit soit tout à fait évidente dans la majorité des cas.</p> <p>La gestion des comportements difficiles : Les changements neurocognitifs sont souvent difficiles pour les membres de la famille.</p> <p>La perte de mémoire, les facultés de raisonnement diminuées, les déficits de l'attention, les difficultés de langage, les déficits psychomoteurs ou la capacité d'effectuer plusieurs tâches en même temps sont des changements omniprésents dans les familles interrogées.</p> <p>Les aidants qui ne comprenaient pas les raisons de ces modifications neurocognitives ont trouvé cela difficile à vivre. Pour exemple, une épouse</p>	
--	--	--

	<p>expliquait à propos de son mari: « Il ne fait tout simplement pas attention à moi ».</p> <p>Elle ne se rendait pas compte que son mari n'était plus capable de lui porter de l'attention à cause de sa maladie.</p> <p>Les aidants ont souvent dû faire face à la dépression de leur proche. Cette situation a été plus dure à vivre par les aidants que de prodiguer des soins physiques à leur proche.</p> <p>L'agressivité, l'impulsivité sont des comportements que les aidants ont également vécus.</p> <p>Les aidants qui ont compris que leur proche ne peut pas contrôler ou modifier ces comportements trouvent des moyens pour y faire face (par exemple : écrire les choses pour le patient qui souffre de pertes de mémoire, ou de communiquer les informations petit à petit).</p> <p>La plupart des aidants naturels dans la présente étude, sont conscient que ces changements de comportements sont dus à la maladie car ils sont suivis par un neuropsychologue.</p> <p>Les sentiments personnels :</p> <p>Tous les aidants interrogés dans cette étude, se sont sentis submergés.</p> <p>Certains décrivent les soins quotidien comme physiquement fatigant. Lorsqu'on leur demande quelles sortes de choses vous faites pour votre famille, beaucoup ont répondu « Tout ! ».</p> <p>Sur le plan émotionnel, beaucoup se sont sentis dépassés.</p> <p>Le refus, le déni du diagnostic de la tumeur cérébral était un sentiment commun à tous les aidants. Ce déni a souvent persisté au cours de la phase chronique, lorsque l'état du patient se détériorait.</p> <p>Dans plusieurs cas l'acceptation du diagnostic s'est faite lorsque les aidants ne pouvaient plus gérer leur proche et qu'ils devaient faire appel aux soins palliatifs.</p>	
--	---	--

	<p>Pour l'un des aidants, son déni a perduré après la mort de son fils. Cet aidant a ressenti un fort sentiment de culpabilité, il a eu l'impression qu'il aurait pu faire plus pour l'aider.</p> <p>Pour les aidants qui n'ont pas réussi à accepter le diagnostic de leur proche, cette étude montre que cette situation a été vécue d'une manière très négative.</p> <p>La colère est un sentiment ressenti par de nombreux aidants. Cette colère a parfois été dirigée vers le patient et vers le système de soins de santé (un des aidants a écrit une lettre au centre de neuro-oncologie car son époux est décédé des suites de sa tumeur, mais cette lettre était en fait plus une manière pour lui d'exprimer sa colère).</p> <p>Les aidants assument généralement leurs rôles sans aide et ils se sentent souvent isolés.</p> <p>L'isolement et la stigmatisation sociale associée à un diagnostic de cancer, ont été vécus par de nombreux aidants.</p> <p>Tous les aidants interrogés avaient des raisons de perdre espoir, pourtant des lueurs d'espoirs étaient présentes. Le sens donné à cette expérience était important et permettait parfois aux aidants d'avoir un sentiment de contrôle sur leur vie. Par exemple, plusieurs aidants conservaient de manière détaillée dans un journal, les événements physiques et émotionnels vécus avec leur proche. Pour certains aidants c'était une manière de mieux comprendre la tumeur au cerveau et cela les aidait à donner un sens à la maladie.</p> <p>Naviguer à travers le système de santé :</p> <p>Pour la plupart des aidants, l'annonce du diagnostic est un moment qui reste gravée dans les moindres détails dans leur mémoire.</p> <p>La communication avec les médecins est un des thèmes principaux. Bien que le temps avec le médecin est souvent limité et le besoin en informations non satisfait, le médecin est considéré comme la source d'information la plus fiable.</p> <p>La plupart des aidants ont suivi la proposition de leur médecin en ce qui concerne le traitement ; dans plusieurs cas, cependant, les aidants n'étaient pas certains que le</p>	
--	---	--

	<p>traitement proposé était le plus adapté à la situation mais ils ne savaient pas à qui s'adresser pour en discuter.</p> <p>Ils ont également eu peur d'offenser le médecin en posant trop de questions.</p> <p>Bien que les entrevues de cette étude soient plus axées sur les activités de soins effectuées à domicile, les aidants ont insisté pour raconter leur expérience à l'hôpital.</p> <p>La transition ou le transfert d'un établissement de soins à un autre étaient des périodes de stress important pour l'aidant familial.</p> <p>Les besoins des aidants ont souvent été ignoré au sein du système de santé, même si une personne (infirmière, médecin) était de bon conseil, au niveau institutionnel, un manque de structures formelles pour soutenir les aidants était présent.</p> <p>Les aidants ont souvent obtenus des renseignements sur les aspects médicaux des soins, part des connaissances qu'ils ont consultées officieusement.</p> <p>Le système médical et les questions liées aux coûts des soins de santé et de l'assurance-invalidité étaient confus.</p> <p>Le système était impersonnelle voir même hostile. Bien que les aidants ont mis en évidence un manque d'information de la part des professionnels, en ce qui concerne le système de santé, ils leur ont plus facilement pardonné car ils étaient très occupés.</p> <p>Conclusion : Pour répondre à l'évolution des besoins des patients et des familles, un plan efficace d'information et de soutien qui suivrait la trajectoire de la maladie de la tumeur cérébrale (du diagnostic à la fin de vie) devrait être mis sur pied.</p> <p>Il est important de prendre en compte l'état émotionnel de la famille, qui a tendance à changer au cours d'une maladie.</p> <p>En résumé, l'apparition souvent brutale et la progression rapide d'une tumeur cérébrale, les changements cognitifs et les comportements difficiles, l'incertitude entourant le pronostic de cette maladie sont des éléments bien connus des</p>	
--	--	--

	praticiens de la santé, mais il ne faut pas oublier les besoins des aidants !	
Implications pour la pratique et perspective (recherche future)	<p>Implications pour la pratique :</p> <p>Les aidants dans cette étude fournissent des soins non indemnisés qui implique une quantité importante de temps et d'énergie pendant des mois voire des années.</p> <p>Ces tâches exigent souvent une implication lourde au niveau physique, émotionnelle, sociale, ou financière.</p> <p>Les besoins en informations de ces aidants changent au cours de la trajectoire de la maladie et changent donc en fonction de la progression de la tumeur au cerveau.</p> <p>Dans tous les cas, le diagnostic d'une tumeur cérébrale a été un événement inattendu, et émotionnellement dévastateur.</p> <p>Au départ, les familles ont cherché à en savoir plus sur la tumeur au cerveau et ce qu'elle signifiait.</p> <p>Dans certains cas, les familles avaient besoin rapidement de renseignements pour pouvoir prendre des décisions concernant le traitement.</p> <p>Les traitements sont souvent complexes, et les aidants avaient besoin de comprendre les différentes options qui s'offraient à eux pour que leur proche ait les meilleures chances de guérisons (les traitements expérimentaux, les effets secondaires et les risques encourus).</p> <p>En ce qui concerne leurs besoins on peut en tirer quelques recommandations :</p> <p>(1) la livraison de l'information ; (2) la communication entre les patients, les familles et les fournisseurs de soins de santé ; et (3) le soutien psychosocial pour les aidants.</p> <p>Le besoin d'information spécifique aux aidants :</p> <p>Ce besoin était plus important juste après l'annonce du diagnostic. Les aidants ont généralement utilisé toutes les ressources disponibles ; les médecins, les autres prestataires de soins de santé, la famille, les amis et internet. Pourtant, trouver des</p>	Le nombre d'éléments qui pourra être mis en pratique est important et très intéressant pour le personnel soignant.

	<p>informations utiles sur les tumeurs cérébrales (le pronostic, le traitement...) a été difficiles même pour les plus instruits. Cela n'est pas surprenant, étant donné qu'il existe un grand nombre de sous type de tumeur, où les comportements agressifs, les symptômes varient.</p> <p>Le pronostic en termes de survie et de qualité de vie varie également, quelques statistiques existent mais d'un individu à l'autre cela peut être totalement différent.</p> <p>Ils ont expliqué qu'ils avaient besoin que les médecins leurs disent à quoi s'attendre. Ils voulaient être prêts à gérer les changements neurocognitifs susceptibles de se produire.</p> <p>Ils voulaient savoir comment aborder les changements de personnalité, la dépression, comment gérer un comportement agressif ou extrême, et quand demander de l'aide à un professionnel.</p> <p>Puisque l'émotion, le stress pendant la crise peut empêcher l'apprentissage de l'aidant, les informations devraient être répétées à de nombreuses reprises et présentées sous différents formats (par exemple, parlé, écrit, sur le Web).</p> <p>Le personnel devrait également être formé à annoncer des diagnostics graves.</p> <p>En ce qui concerne la transition entre l'hôpital et les soins à domicile, l'information et le soutien sont primordiales parce que l'éducation, l'enseignement à la famille au moment de la sortie de l'hôpital est généralement très limitée.</p> <p>Il faut préparer les aidants car ils devront effectués des tâches spécifiques auprès du patient. Des visites à domicile par le personnel soignant spécialement formés pour aider les familles pourraient améliorer l'information et les soins prodigués au patient. Si les visites à domicile ne sont pas pratiques pour des raisons de logistiques, une solution de rechange pourrait être prévue (p. ex., les sessions éducatives qui coïncident avec les rendez-vous de routine à l'hôpital).</p> <p>Communication avec les aidants :</p> <p>Des stratégies sont également nécessaires pour améliorer la communication entre le patient et le reste de la famille, les amis, l'équipe de soins de santé, les compagnies d'assurance...</p>	
--	--	--

	<p>Les aidants naturels pourraient bénéficier d'un plan pédagogique qui leur permettrait d'acquérir des compétences dont ils ont besoin pour mieux communiquer (pour leur permettre d'entamer des conversations (ils sont souvent mal à l'aise) sur les problèmes de traitement et traitement excessif).</p> <p>Un travailleur social intégré à l'équipe de neuro-oncologie pourrait contribuer à combler le fossé entre les fournisseurs de soins de santé et les compagnies d'assurance, le patient et sa famille en identifiant les services les plus appropriés.</p> <p>Les besoins émotionnels des aidants :</p> <p>Les aidants ont constamment été mis au défi de résoudre des problèmes et prendre des décisions, alors que les besoins en soins changeaient constamment.</p> <p>Ils ont souvent été confrontés à de nouvelles tâches pour lesquelles ils n'avaient jamais été formés ou préparés.</p> <p>Il n'est donc pas étonnant que leurs propres besoins physique et émotionnel passent inaperçus.</p> <p>Dans les cas où le traitement n'a pas réussi, ils devaient faire face à la mort et le deuil. Ils ont déclaré se sentir dépassés et isolé.</p> <p>Idéalement, toutes les familles face à la maladie devraient avoir un suivi psychosocial tout au long de la trajectoire de la maladie. Le modèle familial selon Rolland, par exemple, invite la famille à collaborer de manière précoce avec les soignants afin de promouvoir une communication ouverte entre les professionnels de la santé, le patient et la famille.</p> <p>Un soutien psychologique est important pour apprendre à composer avec le stress. Même lorsque le patient est stable les aidants ont besoin et veulent être prêt pour la prochaine phase de progression de la maladie, ils vivent dans l'incertitude. Dans la trajectoire de la maladie, la phase chronique représente une phase d'adaptation à de nouveaux rôles.</p> <p>Prendre mieux soin des aidants peut améliorer non seulement leur propre qualité de vie, mais également celui du patient.</p>	
--	--	--

	<p>Des groupes de soutien téléphonique, des aides via le Web et des séances d'information devraient être mise à la disposition des patients.</p> <p>La phase terminale a été expliquée par les six aidants familiaux dont le proche est décédé avant les entrevues. L'équilibre entre l'espoir et la réalité est un thème prépondérant de cette phase.</p> <p>Tous les aidants regrettent ne pas être mieux préparé pour gérer les symptômes. Ils regrettent de ne pas avoir accepté les soins palliatifs plus tôt également.</p> <p>Pour la pratique il faudrait à l'avenir se soucier de la santé des aidants de répondre à leurs peurs inavouées, les soutenir lors des différentes phases.</p> <p>Dans le cas d'un glioblastome, où la tumeur a été diagnostiquée tardivement ou a progressée rapidement, les patients se retrouvent très rapidement à travers les phases de la trajectoire. Il y a peu de temps d'adaptation c'est pourquoi un soutien psychologique plus important peut être nécessaire. La plupart des aidants ont gardés pour eux leur lutte et leur expérience contre la maladie.</p> <p>Recommandation pour les recherches futures : Des études qualitatives supplémentaires sont nécessaires pour obtenir des informations des différents membres des familles sur la profondeur et diversité de leurs expériences, leurs interactions avec les professionnels de la santé, afin de mieux comprendre et répondre aux besoins de ceux-ci.</p> <p>Pour les études futures, il faudrait inclure des personnes de faible niveau d'alphabétisation et de faible statut socio-économique, ainsi que des personnes de cultures différentes ce qui permettrait des comparaisons avec l'ensemble des paramètres.</p> <p>D'autres recherches sont également nécessaires pour mesurer les écarts entre les attentes des patients et les attentes des familles afin de d'obtenir les informations nécessaires pour des soins optimaux.</p> <p>Cette étude s'est concentrée sur les besoins d'information des aidants, les futures études devraient explorer d'autres besoins spécifiques auxquels pourraient faire face les familles.</p>	<p>Les éléments pour les futures recherches sont pertinents et bien expliqués.</p>
--	---	--

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

Annexe N

Janda, M., Steginga, S., Langbecker, D., Dunn, J., Walker, D., Eakin, E., (2007) Quality of life among patients with a brain tumor and their carers.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs</p> <p>Monika Janda est docteur et professeur à la faculté de santé. Brisbane, Queensland, Australie.</p> <p>Suzanne Steginga est docteur et directrice, elle gère les services de fonds du Cancer du Queensland en Australie. Elle a mis sur pieds une ligne téléphonique d'aide pour le cancer, des services de soutien, ainsi qu'une unité de prévention et de détection précoce du cancer. Elle est également psychologue, elle gère aussi le développement des services de soutien et la formation des infirmiers et médecin à Brisbane, en Australie.</p> <p>Danette Langbecker est infirmière.</p> <p>Jeff Dunn est professeur et chef du conseil sur le cancer du Queensland de Brisbane en Australie. Il détient des nominations professorales dans divers écoles ; l'Université Griffith (santé publique), l'Université du Queensland (faculté des sciences sociales et comportementales), Université de médecine tropicale et sciences de la réadaptation... etc. Il conserve un intérêt particulier pour les soins de soutien pour les patients touchés par le cancer et il participe activement à la recherche dans ce domaine. Il a publié de nombreux ouvrages également.</p> <p>David Walker est un neurochirurgien.</p> <p>Elizabeth Eakin a un poste de professeur associé à la faculté de la santé, au sein</p>	<p>Les auteurs exercent des professions variées et différentes (médecin, neurochirurgien, infirmière, professeur...), ils sont tous experts dans le domaine du cancer, des tumeurs cérébrales et les services de soutien.</p>

	<p>de l'École de la santé publique et sociale, Queensland Université de Technologie.</p> <p>Tous les auteurs viennent de Brisbane, en Australie.</p> <p>Titre : Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. La qualité de vie des patients atteint d'une tumeur cérébrale et leurs aidants naturels.</p> <p>Journal : Journal of Psychosomatic Research</p> <p>Année et lieu de publication : 2007, Brisbane, Queensland, Australie.</p>	<p>En ce qui concerne le titre la problématique est claire (la qualité de vie) et la population est ciblée (les patients atteints d'une tumeur cérébrales et leurs aidants).</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 2,842. Ce facteur est recensé par le « journal index » (2010).</p> <p>Cet article à 5 ans.</p>
Thèmes, question de recherche, problématique, buts	<p>Comparer la qualité de vie des patients atteints d'une tumeur cérébrale et celle de leurs aidants, avec la qualité de vie de la population en générale et évaluer les facteurs associés à la baisse de la qualité de vie.</p> <p>Le but de cette étude est d'étendre les connaissances sur la qualité de vie et le bien-être psychologique des aidants et des patients atteints de tumeur cérébrale.</p>	<p>Les thèmes abordés dans cette étude sont clairs (la qualité de vie et le bien-être des personnes touchées par une tumeur cérébrale et leurs aidants). Il n'y a pas de question de recherche clairement formulée.</p>
Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse	<p>Au cours des 20 dernières années, des progrès ont été réalisés en ce qui concerne le traitement des patients atteints d'une tumeur cérébrale (techniques chirurgicales, chimiothérapie, radiothérapie, thérapies biologiques).</p> <p>En raison de leur localisation anatomique, la plupart des tumeurs cérébrales augmentent la pression intracrânienne et déplacent le tissu cérébral sain, ce qui</p>	<p>Quelques données épidémiologiques sur l'évolution des traitements et sur les tumeurs cérébrales en général sont recensées.</p> <p>En ce qui concerne la problématique de la qualité de vie, les auteurs ont décrit des</p>

<p>(saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>entraîne des perturbations temporaires ou permanentes de certaines fonctions. Le taux de survie est mince.</p> <p>70 % des personnes vivent des troubles de : la cognition, mobilité, vision, audition, du discours, de la douleur... avec des réductions sévères de qualité de vie associée à la mortalité élevée de ce cancer.</p> <p>Des scores plus élevés de dépression sont associés à cette perte de qualité de vie.</p> <p>Toutefois, à ce jour, la plupart des recherches sur la qualité de vie des patients atteints d'une tumeur cérébrale ont toujours fait appel à un échantillon de personne provenant d'une clinique.</p> <p>Certains patients souffrant d'une tumeur au cerveau récupèrent complètement après le traitement, mais la plupart nécessitent des soins dans les années qui suivent le diagnostic.</p> <p>Ces soins sont assurés par les aidants naturels. Le stress associé aux prestations de soins peut être considérable, une incidence sur la qualité de vie a été démontrée dans les diverses populations d'aidants, y compris les proches aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Un certain nombre de besoins non satisfaits de soutien peuvent entraîner des réductions de la qualité de vie des patients et celle de leurs aidant.</p>	<p>données sur le sujet. Le stress vécu par les aidants et l'incidence de ce stress sur leur qualité de vie est mis en évidence.</p>
<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites</p>	<p>Devis : Une étude quantitative de type transversale.</p> <p>Cadre de l'étude : Le service de soutien contre le cancer, du Queensland en Australie. C'est un organisme à but non lucratif communautaire desservant la population de Queensland par des services d'information et de soutien liés au cancer. Un de ces services est un service de soutien des tumeurs cérébrales qui fournit des informations sur les tumeurs, les traitements, les organismes de soutien et les services de réadaptation existants et une assistance pratique.</p> <p>Aspects éthiques : Une approbation éthique a été obtenue par le département de recherche sur le comportement et les sciences sociales du Comité d'examen d'éthique de l'Université du Queensland, en Australie.</p>	<p>La population choisie n'est pas nombreuse. Mais la proportion homme-femme était équilibrée. Le lieu de l'étude est un lieu connu et approprié. En ce qui concerne la récolte des données, elle n'est pas détaillée finement.</p> <p>Les aspects éthiques ont été respectés.</p>

de l'étude	<p>Sélection et le recrutement des participants / Les participants:</p> <p>Tous les membres inscrits sur la base de données du service de soutien contre le cancer, du Queensland, ont été contactés par mail pour leur demander s'ils étaient intéressés à participer à ce projet.</p> <p>La base de données contient une liste de personnes qui ont montré un intérêt à recevoir un bulletin trimestriel produit par le groupe de soutien. La plupart des membres sont susceptibles d'être atteints d'une tumeur cérébrale ou d'avoir un proche touché par une telle tumeur. Des professionnels de la santé et des étudiants qui porte un intérêt sur les tumeurs cérébrales peuvent aussi s'abonner à cette liste.</p> <p>Au cours de la première phase de ce projet, des réunions régulières pour les patients, les aidants ont été faites sur le thème de la santé.</p> <p>Les professionnels intéressés par les tumeurs cérébrales, on lors de ces réunions régulières, abordés des thèmes sur des problèmes de santé spécifiques. Ces thèmes ont été présentés et discutés, des possibilités de soutien ont été proposées au fil des discussions par les aidants ou les patients touchés par une tumeur cérébrale, la distribution de bulletins trimestriels a également eu lieu.</p> <p>Caractéristiques des aidants</p> <p>70 aidants</p> <p>Genre : 45 femmes 22 hommes</p> <p>Age : Moins de 50 ans : 28 50 ans ou plus : 37</p> <p>Niveau de scolarité Université : 12 Diplôme ou certificat : 21</p>	
------------	--	--

	<p>Moins scolarisé : 35</p> <p>Temps de travail : Sans emploi : 30 Emploi à temps partiel : 17 Emploi à pleins temps : 21</p> <p>Raisons de non travail : Recherche d'un emploi : 7 Incapable de travailler pour cause de maladie : 0 Etudiants : 17 Personne au foyer : 16</p> <p>Statut matrimonial : Marié : 55 Vivent ensemble : 4 Divorcé ou séparé : 9 Pas marié : 0</p> <p>Revenus : Moins de 20 000 dollars : 11 Entre 20-40 000 dollars : 18 Entre 40-60 000 dollars : 9 Entre 60-80 000 dollars : 16 Entre 80-100 000 dollars : 4 Plus de 100 000 dollars : 4 Refuse de répondre : 6</p> <p>Caractéristiques des patients</p> <p>75 patients</p> <p>Genre : 40 femmes 34 hommes</p>	
--	---	--

	<p>Age : Moins de 50 ans : 38 50 ans ou plus : 33</p> <p>Niveau de scolarité Université : 20 Diplôme ou certificat : 32 Moins scolarisé : 22</p> <p>Temps de travail : Sans emploi : 46 Emploi à temps partiel : 9 Emploi à pleins temps : 19</p> <p>Raisons de non travail : Recherche d'un emploi : 7 Incapable de travailler pour cause de maladie : 25 Etudiants : 15 Personne au foyer : 6</p> <p>Statut matrimonial : Marié : 46 Vivent ensemble : 4 Divorcé ou séparé : 12 Pas marié : 12</p> <p>Revenus : Moins de 20 000 dollars : 22 Entre 20-40 000 dollars : 15 Entre 40-60 000 dollars : 12 Entre 60-80 000 dollars : 10 Entre 80-100 000 dollars : 3 Plus de 100 000 dollars : 3 Refuse de répondre : 10</p> <p>La plupart des participants étaient des femmes (54,1 % des patients et 64,3 % des</p>	
--	--	--

	<p>aidants), 53,5 % des patients étaient âgés de moins de 50 ans alors que 56,9 % des aidants ont 50 ans ou plus.</p> <p>Conformément à cette différence d'âge, les patients ont signalé une scolarité plus élevée par rapport aux proches aidants. Plus de 60 % des patients et 44 % des aidants n'ont actuellement pas d'emploi, plus de la moitié des patients sont sans emploi car ils ne peuvent pas travailler pour cause de maladie. La principale raison pour laquelle les aidants ne travaillent pas est qu'ils sont à la retraite.</p> <p>La grande majorité des patients (67,6 %) et des aidants (86,8 %) sont mariés ou vivent avec un partenaire. En ce qui concerne les aspects financiers, 65,3 % des patients et 55,9 % des aidants ont un revenu annuel de 60 000 \$ ou moins pour leur famille.</p> <p>46% des patients ont déclaré se trouvé dans les 5 premières années après le diagnostic d'une tumeur cérébrale et 55 % des aidants ont déclaré s'être occupé d'un patient diagnostiqué il y a 5 ans ou moins.</p> <p>La majorité des patients (58,7 %) ont une tumeur cérébrale maligne et la morphologie de la tumeur a été noté par les patients puis confirmé par les propos des aidants (71,0 %).</p> <p>Types de tumeur cérébrale :</p> <ul style="list-style-type: none">• Ménigiome, 16 personnes• Glioblastome, 10 personnes• Astrocytome, 11 personnes• Adénome pituitaire, 8 personnes• Oligodendroglioma, 7 personnes• Autres, 21 personnes• Inconnu, 1 personne• Tumeurs bénignes, 31 personnes• Tumeurs malignes, 44 personnes	
--	--	--

	<p>La plupart des patients ont reçu une combinaison de deux ou de plusieurs traitements.</p> <p>Traitements reçus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chimiothérapie, 16 personnes • Radiothérapie, 44 personnes • Chirurgie, 53 personnes • Autres, 2 personnes • Sans traitement, 2 personnes <p>Plus de 70 % des patients ont reçu leur dernier traitement dans les cinq dernières années.</p> <p>Temps écoulé depuis le dernier traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> • ≤5 ans, 53 personnes • 6–10 ans, 10 personnes • 10 ans, 9 personnes. <p>Les données sur la maladie comme ; la date du diagnostic, si la tumeur est bénigne ou maligne, le type de tumeur et le traitement reçu, ainsi que la date du dernier traitement ont été indiqués par les familles.</p> <p>Collecte de données :</p> <p>Un colis avec différents questionnaires a été envoyé par la poste aux membres du groupe de soutien du Queensland. Cela représentait 363 questionnaires envoyés au total. 48 lettres ont été retournées à l'expéditeur parfois parce que les patients étaient décédés. Après deux relances écrites, les chercheurs ont reçu de 94 ménages au moins un des questionnaires rempli, le (taux de réponse global est 29,8 %). Parmi les 94 ménages, 75 patients et 73 aidants ont retourné les questionnaires remplis. 53 paires de « patient-aidant » faisant partis d'un même ménage ont répondu, alors dans les 22 ménages restants seul 20 aidants ont répondu.</p>	<p>La manière de collecter les données semble adaptée.</p>
--	--	--

	<p>Les patients et les aidants ont noté eux-mêmes les informations concernant les données démographiques, la qualité de vie et le bien-être psychosocial.</p> <p>Les patients et les aidants naturels ont indiqué leur : âge, sexe, éducation, statut de travail, ainsi que leur statut matrimonial, le nombre d'enfants dans le ménage, leurs revenus et le nombre de personnes dépendant de ce revenu.</p> <p>Concernant le diagnostic et le traitement, les aidants ont été invités à faire rapport plus détaillés sur les informations médicales du proche qu'ils soignent.</p> <p>L'analyse des données :</p> <p>Dans cette étude différents outils de mesure ont été utilisés : l'évaluation fonctionnelle du Cancer Thérapie-Générale (FACT-G) et l'échelle d'anxiété et de dépression à l'hôpital (HADS).</p> <p>Les données concernant la qualité de vie et de l'had entre les patients et les aidants ont été étudiées séparément, en utilisant des corrélations de Pearson.</p> <p>Dans cette étude il était prévisible que les membres du service de soutien présentant une tumeur de bas grade seraient surreprésentés. Toutes les données des patients ont été pondérées selon les données statistiques sur les tumeurs cérébrales d'il y a 20 ans.</p> <p>Les données obtenues sur la qualité de vie ont été comparées avec la population du Queensland.</p> <p>Une différence cliniquement significative a été observée.</p> <p>Les liens entre la qualité de vie et l'anxiété et la dépression des patients et des aidants ont également été analysés séparément.</p> <p>Le score sur la qualité de vie des patients et des aidants a montré un écart cliniquement significatif par rapport à la population, il était en dessous de la moyenne.</p> <p>La qualité de vie</p>	<p>L'analyse des données s'est faite à l'aide d'outils validés.</p>
--	---	---

	<p>Un des outils utilisé est le FACT-G, le Fonctionnal Assessment of Cancer Therapy – General qui est l'échelle d'évaluation fonctionnelle du traitement du Cancer – général.</p> <p>Le FACT a été utilisé pour évaluer la de qualité de vie des aidants et des patients.</p> <p>Les patients avaient également un questionnaire spécifique pour eux, qui se nomme le FACT-Brain.</p> <p>Pour répondre aux questions les participants avaient le choix entre 5 points (entre «pas du tout» à «très bien ») sur une échelle de Likert.</p> <p>Au sein du FACT-G il y a en fait quatre sous-échelles permettant d'indiquer ;</p> <p>Le bien-être physique des participants (PTB; intervalle = 0-28)</p> <p>Le bien-être social (SWB, gamme = 0-28)</p> <p>Le bien-être émotionnel (ISF; étendue = 0-24)</p> <p>Le bien-être fonctionnel (FWB; gamme = 0-28)</p> <p>Le score résumé FACT-G (Plage = 0-108).</p> <p>Le score résumé FACT-Br (plage = 0-160).</p> <p>Plus les scores sont élevés, plus la qualité de vie semble meilleure.</p> <p>Physical well being = PWB / Bien-être physique</p> <p>Fact G = 0,71 la norme est de 0.75 à 0.82</p> <p>Social/family well-being = SWB / Bien-être familiale et social</p> <p>Fact G = 0,69 la norme est de 0.53 et 0.74</p>	<p>Dans cette étude la méthode utilisée est composée de statistiques ce qui ne facilite pas la lecture des résultats.</p>
--	--	---

	<p>Emotional well-being EWB / Bien-être émotionnel</p> <p>Fact G = 0,69 la norme est de 0.66 et 0.84</p> <p>Functional well-being =FWB / Bien-être fonctionnel</p> <p>Fact G =0,84 la norme est de 0.79 à 0.86</p> <p>"FACT-G permet de générer des quatre sous-échelles indiquant :</p> <p>Le bien-être physique des participants (PTB; intervalle = 0-28)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients = 18,5 • Aidants = 23,3 <p>social bien-être (SWB, gamme = 0-28)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients = 20,1 • Aidants = 18,3 <p>bien-être émotionnel (ISF; étendue = 0-24)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients = 16,7 • Aidants = 17,5 <p>bien-être fonctionnel (FWB; gamme = 0-28)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients = 17,9 • Aidants = 17,8 <p>le score résumé FACT-G (Plage = 0-108).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients = 74,6 • Aidants = 76,7 	
--	---	--

	<p>Le score résumé FACT-Br (plage = 0-160).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients = 136 <p>L'anxiété et la dépression</p> <p>L'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) est un outils utilisé pour mesurer la détresse psychologique chez les patients et les aidants. C'est un questionnaire validé approprié pour les personnes atteintes du cancer. Les participants ont la possibilité de répondre selon une échelle de Likert à 4 points.</p> <p>Les participants qui obtiennent un score entre 8 et 10 à chaque sous-échelle sont considérés comme des personnes à risque, tandis que ceux qui atteigne le score de 11 ou plus sont déjà considérés comme étant en dépression ou anxieux.</p> <p>Patients anxieux = 29,8 %</p> <p>Aidants anxieux = 39.7%</p> <p>Patients dépressifs = 17,2 %</p> <p>Aidants dépressifs = 10,3%</p> <p>Les limites de l'étude :</p> <p>Des facteurs comme le degré d'optimisme, d'adaptation des approches et le soutien social, qui pourrait potentiellement expliquer une partie de la variance entre la qualité de vie des patients et des aidants n'ont pas été mesurés.</p> <p>Des études prospectives ont mis en évidence la difficulté de collecter et d'interpréter les données qui concerne les patients avec une tumeur au cerveau en raison d'une prévalence élevée de la progression de la morbidité et de la maladie.</p> <p>Il est probable que les patients avec des réductions plus sévères de la qualité de vie, ainsi que ceux qui ont des déficits neuropsychologiques, décident de ne pas participer à cette étude. Les patients et les aidants qui s'inscrivent à un service de soutien sont susceptibles de représenter un groupe de personne qui cherche à</p>	<p>Les limites de l'étude sont décrites. Elles tiennent compte du type de devis utilisé par les chercheurs.</p>
--	--	---

	<p>bénéficiaire d'un soutien actif.</p> <p>Un tel groupe peut présenter une qualité de vie plus ou moins confortable et, par conséquent, elle possède les ressources pour participer à des groupes de soutien. Ce groupe peut également représenter des personnes à la qualité de vie basse qui recherche plus que les autres du soutien afin d'améliorer leur situation.</p> <p>Le nombre de participants est faible, cela s'explique par le fait que les personnes contactées n'étaient peut-être pas tous des aidants ou des patients, mais en fait des professionnels de la santé ou des étudiants.</p> <p>Les types de tumeurs sont plus ou moins similaires à celles qu'il y avait il y a 20 ans dans le Queensland.</p>	
<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Entre les 53 paires de « patients et aidants » vivant sous le même toit, des similitudes significatives ont été observées en ce qui concerne leur bien-être social, mais en ce n'est pas le cas en ce qui concerne la qualité de vie en générale, le bien-être physique et fonctionnel.</p> <p>Une réduction de la qualité de vie a été observée dans plusieurs domaines par rapport à la population du Queensland.</p> <p>Le score de la qualité de vie globale a été mesuré à l'aide du FACT-G (l'évolution fonctionnelle de la thérapie générale sur le cancer). Le FACT-G des aidants était cliniquement plus faible par rapport à celui de la population générale, mais il était plus élevé que celui des patients. Les patients ont donc également un score de qualité de vie inférieure à la population générale du Queensland.</p> <p>Dans l'analyse bivariée, la qualité de vie a été associée à différents éléments ; le genre, l'âge, l'éducation, l'emploi actuel, l'état matrimonial, le revenu, le temps écoulé depuis le diagnostic, malignité de la tumeur, de la morphologie des tumeurs, et le temps écoulé depuis le traitement.</p> <p>Les éléments qui ont eu une influence négative sur les résultats sont ; le fait d'être de sexe féminin et d'avoir 50 ans ou plus</p> <p>Pour les aidants s'occupant d'un proche atteint d'un glioblastome, ils présentent une qualité de vie inférieurs aux aidants s'occupants d'un proche atteint d'une autre</p>	<p>Les résultats sur la qualité de vie sont détaillés et nous prouvent que les patients atteints d'une tumeur cérébrale et leurs aidants ont une qualité de vie diminuée par rapport à la population en général et que leur bien-être est mis en péril.</p>

	<p>tumeur cérébrale.</p> <p>Un facteur a pu influencer ce résultat, le fait que les aidants s'occupant d'un proche souffrant d'un glioblastome étaient plus âgés.</p> <p>Cette étude suggère qu'en moyenne, les patients atteints d'une tumeur cérébrale et leurs aidants vivent une diminution significative de leur qualité de vie par rapport à la population en générale. Cette constatation est valable quelle que soit le temps écoulé depuis le diagnostic et le temps écoulé depuis le dernier traitement.</p> <p>Parmi les patients, les femmes et les personnes âgées semblent être plus sensibles à la baisse de cette qualité de vie. Les aidants s'occupant d'un proche atteint d'un glioblastome vivent une baisse plus importante de leur qualité de vie si on compare la situation des aidants s'occupant d'un proche atteint d'un autre type de tumeurs cérébrales.</p> <p>En phase préopératoire, une baisse de la qualité de vie semble également importante chez les patients atteints d'une tumeur maligne ou située dans l'hémisphère droit ou la partie antérieure du cortex comparé aux patients ayant des tumeurs situées dans l'hémisphère gauche ou dans le cortex postérieure.</p> <p>Au sein d'un groupe de personnes atteintes d'un gliome de haut grade diagnostiqué récemment les scores de qualité de vie sont influencés par des facteurs prédictifs de survie.</p> <p>Klein et al. (2001), ont utilisé le questionnaire sur la santé, le SF-36 et ils ont comparé la qualité de vie chez 68 patients qui ont récemment reçu le diagnostic d'un gliome avec les normes de la population générale. Le score de qualité de vie était significativement plus bas dans tous les domaines pour les personnes récemment diagnostiquées.</p> <p>Une faible diminution de la qualité de vie des patients a été observée, des résultats semblables ont été obtenus dans d'autres études. Le lien entre la qualité de vie et la dépression et l'anxiété a été démontré.</p> <p>Un des facteurs prédictifs d'une faible qualité de vie est le sexe féminin, mais aucun autre facteur n'a été démontré (type histologique, temps écoulé depuis le diagnostic, temps écoulé depuis le dernier traitement).</p>	
--	---	--

	<p>Conclusion : Ces résultats indiquent que vivre avec une tumeur cérébrale peut être difficile pour les patients et leurs aidants et ce quelques soit la malignité de la maladie. Cette conclusion est d'autant plus appuyée par le préjudice causée par une faible qualité de vie des patients et des aidants comparée à la population en générale.</p>	
Implications pour la pratique et perspective (recherche future)	<p>Implications pour la pratique : Des similitudes entre le bien-être des patients et des aidants ont été signalées, ce qui indique que les programmes de soins de soutien doivent être réalisés vers les patients et leurs aidants à soulager efficacement de détresse.</p> <p>Recommandation pour les recherches futures : Alors que les niveaux d'anxiété et de dépression, mesurée étaient élevés. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre les facteurs physiques et psychologiques associés à des niveaux élevés d'anxiété et de dépression chez les patients atteints de tumeurs cérébrales et leurs aidants ainsi que des stratégies pour les réduire.</p>	En ce qui concerne l'implication pour la pratique, le bien-être de la population choisie est mis en évidence, mais il n'y a pas d'éléments concrets à mettre en pratique.

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

Annexe O

Keir, S. T. (2007) Levels of Stress and Intervention preferences of Caregivers of Brain tumor Patients.

	Résumé de l'article scientifique	Lecture critique de l'article scientifique
Références	<p>Auteurs : Stephen T. Keir, est directeur de recherche translationnelle et il est professeur</p>	L'auteur est professeur en chirurgie, il a de

	<p>agrégé en chirurgie, à l'Université de Duke, centre médical de Caroline du Nord, USA.</p> <p>La recherche translationnelle consiste à utiliser des résultats de laboratoire dans le but de développer des applications cliniques et pratiques avancées en soins de santé aussi rapidement que possible.</p> <p>Comme directeur de la recherche translationnelle au sein du Centre, le Dr Keir est principalement responsable du maintien d'une relation de travail productive entre les équipes de laboratoire et clinique. Il joue un rôle important dans ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> •établir des relations de collaboration avec des experts dans le domaine de la neuro-oncologie et les compagnies pharmaceutiques •servir d'agent de liaison entre les équipes internes et externes lors de collaborations •assister dans l'identification, la conception et la conduite d'études sur le développement préclinique •travailler étroitement avec le Bureau de la Science et la technologie pour accélérer le transfert des ententes de confidentialité et de transferts de matériels. <p>Titre : Levels of Stress and Intervention preferences of Caregivers of Brain tumor Patients Cancer. Le niveaux de stress et les preferences d'interventions des aidants naturels s'occupant d'un proche touché par une tumeur cérébrale.</p> <p>Journal : Cancer nursing.</p>	<p>l'expérience dans la recherche, il a déjà publié plusieurs articles, il vient également de l'Université renommée de Duke.</p> <p>La problématique du stress est claire, la population concernée l'est aussi (aidants naturels s'occupant d'un proche touché par une tumeur cérébrale).</p> <p>Le facteur d'impact de ce journal est de 2,065. Ces facteurs sont recensés par le « journal index » (2010).</p>
--	---	--

	Année et lieu de publication : 2007, USA.	Cet article est de 2007, il a moins de 10 ans.
Thèmes, question de recherche, problématique, buts	<p>Cette étude évalue le niveau de stress subi par les aidants naturels, s'occupant de patients atteints de tumeurs cérébrales. Cette étude analyse également les préférences et l'intérêt que portent les aidants pour les programmes de réduction de stress. Le chercheur a voulu :</p> <p>(1) évaluer le niveau de stress vécu par les aidants,</p> <p>(2) décrire leurs connaissances et expérience en ce qui concerne les programmes de réduction du stress,</p> <p>(3) décrire leurs croyances sur la réduction du stress,</p> <p>(4) déterminer si les aidants sont intéressés à en apprendre davantage et à participer à des programmes qui font usage de diverses techniques de réduction du stress et</p> <p>(5) vérifier les préférences de cette population en ce qui concerne ces programmes de réduction du stress.</p>	Les questions de recherche et problématiques abordées sont claires et précises.
Idées et concepts centraux, théorie hypothèse, recension des écrits	<p>Cette étude pilote, contrairement à d'autres études à ce jour, a évalué le niveau de stress subi par les aidants s'occupant de patients atteints de tumeurs cérébrales et a examiné leurs préférences et leur intérêt pour des programmes de réduction de stress.</p> <p>De nombreux articles suggèrent que le stress provoque des troubles physiologiques et psychologiques, comme de l'anxiété, de la dépression, des palpitations cardiaques, des douleurs musculaires et de la fatigue.</p> <p>Finalement, si le stress n'est pas résolu de manière efficace, divers troubles physiques et psychiques peuvent se développer. Étant donné les conséquences négatives, la réduction ou la gestion du stress sont importantes.</p> <p>Un groupe de personnes qui peut être particulièrement vulnérables à ces conséquences négatives, comme de la détresse par exemple, est le groupe des</p>	<p>Cette étude suggère que les aidants naturels s'occupant d'un proche touché par une tumeur cérébrale vivent du stress. Les effets négatifs du stress sont expliqués.</p> <p>Les troubles qui peuvent se développer en lien avec le stress sont mis en avant.</p>

	<p>aidants naturels s'occupant d'un proche touché par le cancer. Prendre soin d'une personne avec des symptômes variés et exigeants, peut mener les aidants naturels à de la dépression ou à une baisse de leur réponse immunitaire.</p> <p>À ce jour, toutefois, aucune étude n'a examiné quelles sont les interventions que préfèrent les aidants s'occupant de patients atteints de tumeur cérébrale en ce qui concerne la réduction du stress.</p>	<p>La recension des écrits a mis en évidence le nombre restreint d'étude sur le sujet.</p>
<p>Devis, cadre de l'étude, aspects éthique méthode, récolte des données et de l'analyse (saturation des données), participants (nombre, caractéristiques, contexte), limites de l'étude</p>	<p>Devis : Etude pilote.</p> <p>Cadre de l'étude : à la clinique de neuro-oncologie au centre de tumeur cérébrale de Duke.</p> <p>Aspects éthique : Les aidants ont signé un consentement qu'ils ont donné à l'assistant de recherche</p> <p>Sélection et recrutement des participants : Les chercheurs ont été sélectionnés les participants, en examinant les dossiers médicaux des patients du centre de neuro-oncologie, les patients avaient donné leur accord.</p> <p>Lors d'un rendez-vous à la clinique, les chercheurs ont rencontrés les patients et les aidants, ils leur ont proposé de participer à l'étude.</p> <p>Une description détaillée de l'étude leur a été donné et ont leur a demandé s'ils voulaient y participer. Les patients intéressés devaient ensuite identifier qui était leurs aidants naturels.</p> <p>Des instructions sur la façon de remplir le questionnaire ainsi qu'une brève description des divers programmes de réduction du stress et une enveloppe postale, dans le cas où ils souhaitent remplir les questionnaires à la maison, leur a été donné.</p> <p>Les données concernant les aidants sont les suivantes ;</p>	<p>Selon Loïselle (2007), une étude pilote est un essai à petite échelle, en vue d'une étude plus importante. Le cadre de l'étude est clair et adapté puisqu'il s'agit d'un centre traitant des tumeurs cérébrales. Les aspects éthiques sont respectés.</p> <p>La manière d'aborder les participants est adéquate, le nombre de personnes incluses à cette étude est important. Les critères d'inclusions sont clairs et précis.</p>

	<p>60 adultes, s'occupant de patients atteints de tumeurs cérébrales et qui ont reçu un traitement au centre d'oncologie de Duke, entre le mois d'avril et de juillet 2005.</p> <p>Les critères d'inclusion des participants sont les suivants : être identifiés comme l'aidant naturel, le premier fournisseur de soins d'un patient adulte atteint d'une tumeur cérébrale, ils devaient être âgés de 18 ans ou plus, avoir la capacité de parler, d'écrire et de comprendre l'anglais.</p> <p>Caractéristiques des aidants : L'âge moyen est de 47,8 ans. Les aidants sont âgés de 24 à 67 ans.</p> <p>Genre : 20 hommes 40 femmes</p> <p>Statut matrimonial : 60 aidants sont mariés, donc le 100%</p> <p>Ils sont tous de race blanche.</p> <p>Niveau de scolarité :</p> <p>Diplôme d'études secondaires 13 Collège 12 diplômé 21 cycle diplôme 14</p> <p>Caractéristiques des patients : Genre : 33 hommes 26 femmes</p> <p>Relations avec le patient : 51 Epoux / partenaires</p>	
--	---	--

	<p>5 Parent 3 fils/ fille 1 enfant de mêmes parents</p> <p>Durée des soins 0 personnes 1 à 3 mois 7 personnes 3 à 6 mois 8 personnes 6 à 12 mois 14 personnes 12 à 18 mois 31 personne plus de 18 mois</p> <p>Grade de la tumeur 12 de bas grade (1 et 2) 48 de haut grade High grade (3 et 4)</p> <p>Collecte de données et l'analyse des données : La collecte de données s'est faite à partir des questionnaires. Les données démographiques ont été recueillies à l'aide des données fournies par les aidants... Les informations recueillies sont les suivantes: date de naissance, sexe, état matrimonial, race, niveau de scolarité atteint, relation avec le patient et la durée des soins.</p> <p>Les niveaux de stress vécu par les aidants ont été évalués à l'aide de l'échelle de Stress perçu (PSS). Un instrument d'auto-évaluation PSS-10 basé sur des principes psychométriques et considéré comme valable.</p> <p>Le PSS a été conçu pour mesurer à quel degré les situations de la vie sont perçues comme stressantes. Le seuil de stress moyen dans la population générale est de 12,1 pour les hommes et de 13,7 pour les femmes.</p> <p>Le PSS-10 est une mesure qui peut se faire en 10-15 minutes. Les pourcent au-dessus de la moyenne ont également été calculés afin de déterminer dans quelle mesure la population vit des niveaux de stress élevé.</p> <p>Pour savoir si les aidants connaissent des programmes de réduction du stress, la question leur a été posée. On leur a également demandé s'ils avaient déjà participé à des programmes portant sur des techniques de réduction du stress, on</p>	<p>La collecte des données et l'analyse de celles-ci sont faites simultanément par l'utilisation d'échelles, d'outils.</p> <p>L'outils d'évaluation du stress est adapté et validé.</p> <p>Le seuil de stress des aidants a été comparé à celui de la population en général.</p>
--	---	--

	<p>leur a demandé d'évaluer leur expérience (" négatif," " neutre ", ou " positive").</p> <p>À l'aide d'une échelle de Likert de 5 points, ils ont demandé au sujet s'ils croyaient à l'utilité de ces programmes (" certainement pas " ou "Oui").</p> <p>Les programmes de réduction du stress sont les suivants : la respiration profonde, le qi gong, tai chi, yoga, relaxation musculaire progressive, massage, exercice, méditation, imagerie guidée et visualisation, biofeedback et adaptation des techniques de compétences.</p> <p>Ces techniques de réduction du stress ont été sélectionnés par un panel de cliniciens et de chercheurs qui estiment que ces techniques peuvent être adapté aux besoins de la population générale et ce en toute sécurité.</p> <p>Pour savoir de quelle manière, sous quel format les aidants aimeraient recevoir les informations sur de tels programmes, l'échelle de Likert a été employée. Les formats à dispositions étaient les suivants : Courriel, ordinateur Programme/CD-ROM, courrier standard, communication téléphonique et consultation en personne.</p> <p>Les limites de l'étude : Tout d'abord, cette étude est basée sur un échantillon à la taille limitée. Elle ne fournit pas d'information sur l'évolution des préférences des aidants naturels. Aussi, tous les participants de cette étude sont mariés et de peau blanche, cela peut être une limite.</p>	<p>La méthode est décrite de façon détaillée.</p> <p>Les techniques de réduction du stress proposées ont été choisies par un panel de professionnel qui ont déterminé les moyens les mieux adaptés.</p> <p>Les limites sont mentionnées par le chercheur.</p>
<p>Résultats et conclusion</p>	<p>Pour 72% (n = 43) de la population qui compose l'échantillon, ils ont vécu des niveaux élevés de stress au cours des 30 derniers jours.</p> <p>Cette conclusion est compatible avec d'autres recherches indiquant que les aidants s'occupant de patients atteints d'un cancer avec des lésions cérébrales et un déclin cognitif, est une situation vécue comme stressante.</p> <p>Les aidants masculins ont plus de stress (80%) que les femmes (68 %). Lorsque le stress a été évalué au sein de la population générale, les femmes ont déclaré être plus inquiètes et stressées que les hommes. Une hypothèse à ce résultat est que le rôle d'aidants est le plus souvent rempli par des femmes. Les aidants</p>	<p>Les résultats sont présentés de manière claire, ils sont très intéressants et ils répondent bien aux questions de recherche exprimées par le chercheur.</p>

	<p>masculins peuvent présenter peut être des mécanismes d'adaptation plus restreint lorsqu'il s'agit d'aider et prendre soin d'un être cher qui est malade.</p> <p>Le niveau de stress des patients est moins élevé que celui des aidants l'hypothèse émise est que la tumeur, les traitements peuvent amener des troubles cognitifs et donc une diminution de la sensibilité et de la capacité à évaluer le stress.</p> <p>Le niveau d'éducation peut jouer un rôle dans la perception du stress des aidants, ces données diffèrent des précédentes études qui suggèrent que les niveaux d'éducation inférieurs correspondent à des niveaux plus élevés de stress.</p> <p>En ce qui concerne les croyances concernant les techniques de réduction du stress, 86 % (n = 52) les aidants ont répondu que le stress pourrait " certainement " ou " probablement " être réduit en utilisant ces techniques de réduction du stress. 10% des participants ont indiqué qu'ils étaient " incertains " quant à l'efficacité des techniques de réduction du stress.</p> <p>Seulement 3 % (n = 2) des répondants ont indiqué qu'ils croyaient la réduction du stress par de tels programmes comme " probablement " ou " certainement impossible ».</p> <p>Les participants qui ont déclaré avoir participé à des programmes de réductions du stress, ont participé à : des exercices 77 % (n = 46), des massages 32 % (n = 19) et de la méditation 23 % (n = 14).</p> <p>Aucunes expériences négatives n'ont été enregistrées pour l'un de ces programmes.</p> <p>L'échantillon de population qui n'avait peu ou aucune expérience avec les programmes suivants : tai chi 2 % (n = 1), rétroaction biologique 2 % (n = 1), et de qi gong à 0 % (n = 0). 81% ont indiqué qu'ils étaient au moins " un peu " intéressés à en apprendre plus sur ces programmes.</p> <p>12% des répondants ont indiqué qu'ils n'étaient pas intéressés à en apprendre plus.</p>	<p>Les résultats ont tenu compte également du genre des aidants ce qui donne des données intéressantes dont on pourra tenir compte pour la pratique et les recherches futures.</p> <p>La manière dont les aidants préfèrent recevoir des informations est recensée.</p>
--	--	---

	<p>90% (n = 18) des participants masculins étant " moins " intéressé comparativement à 78 % (n = 31) des femmes.</p> <p>Tous les aidants masculins échantillonnés étaient au moins " un peu " intéressés à en apprendre plus sur les programmes, alors que 18 % (n = 7) des aidants féminines n'étaient " pas du tout " intéressés à en apprendre plus sur les programmes.</p> <p>Le format préféré des aidants sont : le courrier standard (82 %), courriel (78 %), le dépliant informatif (70 %), l'ordinateur Programme/CD-CD-ROM (57 %), la consultation en personne (55 %) et le téléphone (48 %).</p> <p>Sont-ils prêt à se déplacer pour participer à une intervention de réduction de stress (pas du tout, 15 minutes, 60 minutes), les aidants ont répondu 30 % (n = 18), 48 % (n = 29) et 22 % (n = 13), respectivement.</p> <p>Sont-ils prêt à participer régulièrement à des programmes de réduction du stress: quotidiennement (25 %), deux fois par semaine (18 %), chaque semaine (30 %).</p> <p>Combien de temps devrait durer les séances ? participer au moins 15min (22 %), 30 min (42 %), 45 min (8 %) et 60 minutes (20 %). 63% pour cent de l'échantillon ont indiqué qu'ils souhaitaient participer à des programmes.</p> <p>Conclusion : Cette étude documente que les aidants vivent un stress plus important que les patients dont ils s'occupent. Les aidants sont intéressés à en savoir davantage sur les techniques et les programmes de réduction du stress, ils pensent que ces types de programmes peuvent les aider. On sait quel type de programmes les intéresse le plus et de quelle manière ils veulent y participer.</p>	<p>La conclusion apporte des éléments pertinents.</p>
<p>Implications pour la pratique et perspective (recherche future)</p>	<p>Implications pour la pratique : La majorité des aidants pensent que les programmes de réduction de stress peuvent effectivement les aider à réduire leur stress et se disent intéressés à en apprendre davantage sur ce genre de programme.</p>	<p>Les éléments qui pourront être appliqués dans la pratique sont intéressants les infirmières pourront en tenir compte dans leur offre en soins et dans leur manière</p>

	<p>Les femmes à 95 % et les hommes à 83 %.</p> <p>Mais les aidants masculins signalent plus d'intérêt que les femmes (90 % contre 79 %), ces résultats suggèrent les hommes peuvent être plus réceptifs à l'apprentissage de ces programmes que les femmes.</p> <p>Cette étude montre que les aidants sont intéressés à en apprendre davantage sur les programmes (exercice et massage), les professionnels de soins devraient donc leur apporter plus d'informations sur les différents programmes et techniques existants.</p> <p>Recommandation pour les recherches futures : Les études futures pourraient explorer la relation entre le stress des patients et des aidants. De plus amples recherches devraient être entreprises afin de déterminer si les interventions de réduction de stress sont réalisables et efficaces pour réduire le stress des aidants.</p>	<p>d'aborder les aidants.</p> <p>Le personnel soignant a donc diverses pistes intéressantes à explorer, dans leur pratique, en partenariat avec les aidants.</p>
--	---	--

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