

***Quel est le rôle et quel accompagnement
peut proposer l'infirmier-ère auprès du-des
proche-s aidant-s d'une personne adulte en
fin de vie atteinte d'un cancer, en se basant
sur les fondements de l'approche fondée
sur les forces de Gottlieb ?***

Travail de Bachelor

Afonso Sabina Kevin

Matricule n°16871147

Bancaleiro Micaela Cindy

Matricule n° 10316198

Bruet Romain

Matricule n° 16870990

Directrice : Leocadie Marie, - Maître d'enseignement, filière Soins Infirmiers, à la Haute Ecole de Santé de Genève

Membre du jury externe : Niel Séréna, - Infirmière ressource spécialisée en Soins Palliatifs, Maison de retraite du Petit Saconnex & chargée de cours à la Haute Ecole de Santé de Genève

Genève, le 31 Juillet 2019

DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 31 Juillet 2019

Cindy Micaela Bancaleiro, Kevin Afonso Sabina et Romain Bruet

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier Madame Marie Léocadie, Maître d'enseignement à la Haute école de santé [HEDS] et directrice de ce travail de Bachelor, pour son suivi, son soutien, sa disponibilité ainsi que ses précieux conseils tout au long de notre travail.

Madame Séréna Niel, Infirmière ressource spécialisée en Soins Palliatifs [IRSP], Maison de retraite du Petit Saconnex & chargée de cours à la HEDS, d'avoir accepté d'être membre du jury pour notre soutenance et de son intérêt porté à notre travail.

Nous tenons aussi à remercier Madame Maïte Pugliese et Madame Evelyne Schorer, bibliothécaires de la HEDS pour le temps qu'elles nous ont accordé, leur aide précieuse concernant les méthodes d'utilisation des bases de données ainsi que les nombreuses questions concernant les références bibliographiques.

Nous tenons à remercier Monsieur Paul Bobbink, chargé de cours à la HEDS pour ses conseils et son aide apporté lors des séminaires de recherche.

Pour finir, nous remercions nos proches pour leur soutien, leurs conseils, et la relecture de ce travail.

RÉSUMÉ

Thème : L'« International Agency for Research on Cancer » [IARC], structure de l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] s'occupant de la recherche sur le cancer, recense une incidence du cancer à 18,1 millions, ainsi que 9,6 millions de décès liés au cancer en 2018. En Suisse, l'Office Fédéral de la statistique [OFS] estime que 40% de la population suisse présente au cours de la vie une problématique liée au cancer et estime à 17 000 le nombre de décès par an suite à cette maladie. Ces chiffres tendent à augmenter notamment à cause du vieillissement de la population. Cette maladie impacte non seulement le malade, mais aussi son entourage et plus particulièrement la personne qu'il identifie comme proche aidant.

Problématique : Le proche aidant est directement exposé à la maladie et tout ce qu'elle engendre, ce qui constitue potentiellement une certaine charge pouvant mener à la dégradation de la qualité de vie de celui-ci. Ce qui nous amène à la question : Quel est le rôle et quel accompagnement peut proposer l'infirmier-ère auprès du-des proche-s aidant-s d'une personne adulte en fin de vie atteinte d'un cancer, en se basant sur les fondements de l'approche infirmière de Gottlieb ?

Méthode : Ce travail est basé sur une analyse de neuf articles publiés entre 2012 et 2019, sélectionnés dans les bases de données Publisher in medicine [PubMed] et Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [Cinhal]. La sélection de ces articles a été effectuée selon leurs titres, leurs résumés, des critères d'inclusions et d'exclusions ainsi qu'une analyse plus approfondie du contenu des articles. Nous avons choisi le cadre théorique de Laurie N. Gottlieb afin de représenter notre ancrage théorique et notre positionnement infirmier ; ainsi nous nous sommes appuyés sur ses fondements pour analyser les articles sélectionnés et affirmer notre vision des soins.

Résultat : Les interventions infirmières en soins palliatifs précoces permettent d'améliorer un certain nombre de symptômes (état de santé générale, vitalité, dépression, ...). Donner les informations nécessaires concernant la maladie, les traitements, la fin de vie ainsi qu'une connaissance du réseau de soins permet d'augmenter la confiance des proches aidants en leurs capacités et connaissances, d'augmenter la résilience et prépare à faire face à la fin de vie.

Conclusion : Ce travail relève l'importance du rôle infirmier, notamment dans la prise en soins selon une approche systémique et holistique du patient et du proche aidant. Ceci dans le but d'accompagner ce dernier sur tous les aspects de sa vie, ce qui permet d'augmenter la connaissance des ressources et des réseaux de soins.

Cela implique donc naturellement une collaboration interdisciplinaire autour du patient et du proche aidant.

Mots-clés :

Proches aidants (caregivers), qualité de vie (quality of life), oncologie (oncology), accompagnement de la fin de vie (hospice care), rôle de l'infirmier (nurse's role), Gottlieb, Laurie N.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADN	Acide Désoxyribonucléique
ASFF	Approche de soins fondée sur les forces
CESD	Center for Epidemiologic Studies–Depression Scale
Cinhal	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HEdS	Haute Ecole de Santé – Genève
HeTOP	Health Terminology/Ontology Portal
IARC	International Agency for Research on Cancer
IRSP	Infirmière ressource spécialisée en Soins Palliatifs
MBCB	Montgomery–Borgatta Caregiver Burden Scale
MeSh	Medical Subject Heading
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
OFS	Office Fédéral de la statistique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PICOT	Population, Intervention, Comparaison, Outcomes, Temporalité
PubMed	Publisher in MEDLINE ou in medicine
SF-36	Medical Health Outcomes Survey-Short Form
VOICE	Values and Options in Cancer Care

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Représentant le PICOT	30
Tableau 2 : Représentation les Mesh Terms.....	31
Tableau 3 : Critères d'exclusion et d'inclusion.....	32
Tableau 4 : Equations de recherche et résultat obtenus pour PubMed.....	35
Tableau 5 : Equations de recherche et résultats obtenus pour CINAHL.....	36
Tableau 6 : Article n°1.....	38
Tableau 7 : Article n°2.....	40
Tableau 8 : Article n°3.....	42
Tableau 9 : Article n°4.....	44
Tableau 10 : Article n°5.....	46
Tableau 11 : Article n°6.....	47
Tableau 12 : Article n°7	48
Tableau 13 : Article n°8	49
Tableau 14 : Article n°9.....	50
Tableau 15 : Principaux thèmes présents dans les neuf articles.....	53

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	37
---	----

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	3
Remerciements	3
Résumé	4
Liste des abréviations.....	5
Liste des tableaux.....	5
Liste des figures.....	vi
Table des matières	7
Introduction.....	10
1. Problématique.....	10
1.1. Épidémiologie du cancer	10
1.2. Impact du cancer sur différents plans	11
1.3. Soins Palliatifs	12
1.4. Question de recherche initiale	12
2. Etat des connaissances.....	13
2.1. La cancérologie	13
2.2. Les soins palliatifs	15
2.3. Le proche aidant	17
3. Gottlieb.....	19
3.1. Approche retenue & Ancrage disciplinaire	19
3.1.1. Métaconcepts	21
3.2. Approche théorique et l'utilisation dans la pratique professionnelle de l'infirmière.	25
3.3. Question de recherche finale	29
4. Méthode.....	29
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	29
4.2. Stratégie de recherche documentaire	30
4.3. Recherche avec la base de données PubMed	31
4.4. Recherche avec la base de données Cinhal	33
4.5. Diagramme de flux	36
5. Résultats.....	37
5.1. Analyse critique des articles retenus	38
5.1.1. Tableau 6 : Article n°1	38
5.1.2. Tableau 7 : Article n°2	40
5.1.3. Tableau 8 : Article n°3	42
5.1.4. Tableau 9 : Article n°4	45
5.1.5. Tableau 10 : Article n°5	47
5.1.6. Tableau 11 : Article n°6	48
5.1.7. Tableau 12 : Article n°7	49
5.1.8. Tableau 13 : Article n°8	50

5.1.9. Tableau 14 : Article n°9	51
5.2. Tableau Synoptique	55
5.3. Les résultats	58
5.3.1. La qualité de vie	58
5.3.2. La qualité de fin de vie	61
5.3.3. Les soins palliatifs	62
5.3.4. Les répercussions et les conséquences pour le proche aidant	65
5.3.5. Les symptômes liés au rôle de proche aidant	66
5.3.6. Les besoins satisfaits et non-satisfaits du proche aidant	69
6. Discussion.....	71
6.1. Tâches et soins dispensés par le proche aidant	71
6.2. Symptômes liés aux proches aidants	73
6.3. Qualité de vie	77
6.4. Répercussions / Conséquences pour le proche aidant	79
6.5. Besoins satisfaits et non satisfaits du proche aidant	83
6.6. Soins Palliatifs	86
6.7. Qualité de fin de vie	88
7. Conclusion	92
7.1. Apports et limites du travail	93
7.1.1. Les apports	93
7.1.2. Les limites	94
7.2. Recommandations	94
7.2.1. Clinique	94
7.2.2. Recherche	95
7.2.3. Enseignement	95
8. Liste des références Bibliographiques.....	96
9. Annexes.....	100
9.1. Fiches de lecture	100
9.1.1. Article 4 : Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial	100
9.1.2. Article 6 : A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients	106
9.1.3. Article 9 : A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomised clinical trial	110

INTRODUCTION

Ce travail s'intéresse au rôle infirmier dans l'accompagnement du proche aidant de la personne en fin de vie atteinte de cancer. Nous avons souhaité approfondir la thématique des soins palliatifs oncologiques et ses pratiques. Pour ce faire, nous nous sommes questionnés sur ce que relevait la science infirmière à travers des articles scientifiques. En Suisse, l'OFS relève que 40% de la population suisse fera face à une problématique liée au cancer. Le nombre de décès annuel est évalué à 17 000 lié au cancer. Cette maladie affecte la personne atteinte mais également ses proches dont son proche aidant. Ce qui nous amène à s'interroger aux soins palliatifs et à la fin de vie et à développer nos connaissances sur ce sujet-là. Nous nous sommes basés sur des bases de données telles que Pubmed et Cinhal, en terme de recherche, afin d'explorer cette thématique liée au proche aidant. Ce dernier étant directement exposé à la maladie de son proche et tout ce qui constitue potentiellement un fardeau peut mener à la dégradation de sa qualité de vie. Le cadre théorique de Laurie N. Gottlieb est le socle de notre travail. Les résultats de la recherche démontrent que les interventions infirmières en soins palliatifs, fournies précocement, permettent de diminuer certains symptômes. L'information liée à la pathologie et l'évolution de celle-ci, les bénéfices et les risques liés aux traitements, la connaissance du réseau disponible, ainsi que la préparation à la fin de vie permettent d'élargir les compétences des proches aidants. L'identification des besoins souhaités du proche aidant et du patient, l'information et le développement de la formation du proche aidant, l'évaluation du poids du fardeau et des autres symptômes à l'aide d'outils de mesure validés (HADS, Zarit, ...), ainsi que d'autres approches sont recommandées dans la littérature et sont mentionnées dans le chapitre « Recommandations ».

1. PROBLÉMATIQUE

1.1. Épidémiologie du cancer

L'IARC (2018) recense une incidence mondiale du cancer à 18,1 millions, ainsi que 9,6 millions de décès liés au cancer en 2018. L'IARC décrit qu'environ un homme sur cinq et une femme sur six sont touchés par le cancer durant leur vie mais également qu'un homme sur huit, et une femme sur onze en décède. De plus, l'augmentation du nombre de cancer est en

partie liée à la population vieillissante ainsi qu'à la croissance démographique de la population, et à l'évolution de la prévalence des causes de cancer en lien avec le développement économique et social.

Selon la même source, les trois types de cancer les plus fréquents recensés dans le monde sont : le cancer du poumon, le cancer colorectal et le cancer du sein chez la femme. Ils représentent un tiers du taux d'incidence de cancer dans le monde.

Au niveau national, la Ligue suisse contre le cancer (2018), apporte des chiffres et informations sur la base de ceux donnés par l'Institut National pour l'épidémiologie et l'enregistrement du Cancer [NICER]. Tout d'abord, le cancer fait partie des pathologies qui ne sont pas obligatoirement déclarées, ce qui amène à un taux de registres approximatifs de 75 % de la population. Il existe par conséquent des imprécisions concernant le taux d'incidence de cancer en Suisse. La période déterminée pour la récolte des données est établie de 2011 à 2015. Le NICER recense un taux d'incidence par an du cancer (tous types hormis les cancers de la peau qui ne sont pas des mélanomes) à environ 22'000 chez l'homme et à environ 18'500 chez la femme, soit un total d'environ 40'500 nouveaux cas par an, en Suisse. Pour la même période et pour les mêmes critères de types de cancers, le taux de mortalité s'élève à 9'200 chez l'homme et à environ 7'500 chez la femme, soit un total d'environ 16'700 décès par an, en Suisse. Sur cinq ans (chiffres 2014, actualisé en 2017), la prévalence du cancer chez l'homme est de 61'340, et de 58'400 chez la femme, soit un total de 119'740. Pour finir, en Suisse, les trois principaux types de cancer chez l'homme sont le cancer de la prostate, du poumon et du côlon, et chez la femme, le cancer du sein, du côlon et du poumon.

1.2. Impact du cancer sur différents plans

Selon Viillard (2016), une maladie grave, telle que le cancer entraîne des répercussions importantes chez la personne atteinte : de la souffrance qu'elle soit physique ou psychologique liée à la maladie et parfois même liée aux traitements ou des répercussions sociales causées par l'impact et les contraintes thérapeutiques ou les contraintes de la maladie. Les problématiques liées à l'emploi, au statut social, à la famille, aux amis et à la question financière sont régulièrement relevées. De plus, la maladie entraîne de la souffrance en lien avec l'existence (sens de la vie, religion, spiritualité, etc.) (p. 170). Selon Dauchy (2013), le cancer impacte la personne et ses proches, qui sont amenés à aider la personne atteinte par la maladie. Les proches sont donc amenés à faire face à leur propre manière de réagir face à la maladie, à soutenir la personne touchée par la pathologie et parfois à répondre aux besoins en soins de celle-ci. Par ce fait, ils côtoient la personne confrontée à la maladie et il importe de connaître les besoins des proches pour pouvoir leur offrir une prise en soins adéquate (p. 47). De plus, les proches confrontés à vivre une

situation de soins palliatifs, selon Hacpille (2017), rencontrent particulièrement des problématiques liées à différentes pertes.

Celles-ci concernent principalement la perte de la santé physique de la personne atteinte par la maladie, la notion d'incertitude, les changements dans les rôles au sein de la famille, l'insécurité financière, la perte de l'espoir et de l'indépendance, la perte de l'intimité sexuelle ainsi que le soulèvement de questionnements en lien avec le sens de la vie. Pour finir, il apparaît une notion de sentiment de fardeau de la prise en soin en lien avec des contraintes physiques, émotionnelles et les responsabilités liées à la pathologie (p. 21-23). Ceci amène donc à s'interroger sur le type d'approche face à cette maladie, ce qui mène au thème suivant.

1.3. Soins Palliatifs

Les différentes notions abordées précédemment soulèvent la notion de soins palliatifs que l'OMS (2017), décrit de la manière suivante : « Les soins palliatifs constituent une approche qui améliore la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leurs familles, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à l'identification précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

L'OMS (2018), estime qu'environ 78% des 40 millions de personnes nécessitant des soins palliatifs chaque année, se situent dans un pays ayant un revenu faible/intermédiaire. De plus, uniquement 14% des gens dans le monde nécessitant de cette approche en bénéficient et que le nombre de personnes ayant besoin de soins palliatifs augmente continuellement à cause de la population vieillissante et de la croissance des maladies non transmissibles. Il est également précisé que 34 % des adultes ayant besoin de soins palliatifs sont atteints de cancer.

1.4. Question de recherche initiale

Les différents aspects que l'OMS soulève en regard des soins palliatifs, amènent à mettre en lien cette approche avec un contexte de situation oncologique. En effet, le cancer peut être considéré comme une « maladie potentiellement mortelle ». Cette maladie impacte donc, en plus de la personne atteinte, les proches. Il s'agit donc, dans une situation de soins palliatifs, de s'intéresser au rôle qu'ont les proches auprès d'une personne atteinte de cancer, afin de pouvoir définir leurs besoins et de tenter d'y répondre.

Selon Hacpille (2017), lors d'une approche en soins palliatifs, la visée thérapeutique n'est pas de soigner le patient mais de soulager les symptômes induits par la maladie. Cependant, il ne faut pas associer cette catégorie de soins à des soins menant au décès, ce sont, au contraire, des soins qui accompagnent le patient jusqu'à son dernier jour (p.XVIII). Ceci amène donc la question de recherche suivante :

« Quel est le rôle et quel accompagnement peut proposer l'infirmier-ère auprès du-des proche-s aidant-s d'une personne adulte en fin de vie atteinte d'un cancer ? »

2. ETAT DES CONNAISSANCES

2.1. La cancérologie

Qu'est-ce la cancérologie ?

La cancérologie, aussi appelée oncologie et carcinologie, est la spécialité médicale qui se consacre à l'étude et aux traitements des cancers (Larousse, 2010). Cette spécialité englobe tous les types de tumeurs cancéreuses, le but principal étant de « comprendre au mieux les causes possibles des cancers et leur processus de développement afin de pouvoir les prévenir et les guérir avec plus d'efficacité » (Journal des Femmes – Santé, 2019).

Définition du « Cancer »

Le cancer est défini par l'Institut National du Cancer (2019) comme :

[Une] Maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne. Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur (métastase).

Les cours donnés par Monsieur Fournier, lors du module mixte 3 portant sur la cancérologie, ajoutent que le cancer a été défini comme étant une maladie génétique, mais toutefois pas héréditaire, qui se développe par étape. Il se caractérise par une prolifération cellulaire incontrôlée, une perte de la différenciation et une absence de mort cellulaire. Il est dû à une accumulation, dans le génome, de toute une série de modifications génétiques qui provoquent une altération du fonctionnement de la cellule et de la communication cellulaire. Ces mutations découlent du hasard ou sont provoquées par des éléments mutagènes tels que le tabac, le benzène, l'amiante ou un virus. Le génome humain subit constamment des altérations qui sont réparées. Cependant, lorsque le système de réparation est défectueux ou débordé, la cellule devient anormale : la cellule ne répond plus aux signaux cellulaires environnants et échappe ainsi à toute régulation. Une seule mutation ne suffit pas pour rendre une cellule cancéreuse, il en faut en général six ou sept survenant sur les gènes responsables de la régulation de la différenciation, de la division et de la mort cellulaire (Document non publié [Support de cours], Octobre 2017). Prudhomme, Jeanmougin et Morel (2012) ajoutent que ces cellules ont « la capacité de se répandre sur les tissus sains

environnants mais également de migrer [par voie lymphatique ou sanguine] pour créer des métastases » (p. 3).

Cycle cellulaire

Selon Marieb et Hoehn (2015), les cellules sont l'unité fondamentale de la vie et sa continuité repose sur elles. Toute cellule est composée par une membrane plasmique, un cytoplasme et un noyau. Ce dernier est le détenteur du patrimoine génétique et détermine la qualité et la quantité de protéines à synthétiser, d'après les signaux reçus. Le développement cellulaire est primordial pour la croissance de l'organisme. Les cellules sont exposées à une usure constante, c'est pourquoi il est essentiel qu'elles se renouvellent (p. 71-72).

Prudhomme et al. (2012) ajoutent dans leur écrit que « le corps humain est composé de milliards de cellules, chaque seconde un million de division cellulaire a lieu, cette prolifération cellulaire est saine et assure la substitution des cellules endommagées ou vieilles ainsi que la fonction de cicatrisation » (p. 3).

Le cycle cellulaire est composé de deux phases principales : l'interphase et la division cellulaire. L'interphase est la période où la cellule se développe jusqu'à sa division. Cette étape est composée par trois sous-étapes du développement de la cellule :

La première, appelée G1, est la phase durant laquelle les cellules synthétisent les protéines propres aux structures dont elles font parties et se développent rapidement. Lors de la sous-phase S, la répllication de l'acide Désoxyribonucléique [ADN] commence conjointement sur de multiples filaments de chromatine jusqu'à ce que tout l'ADN soit retranscrit. La première phase principale se conclut par la phase G2 durant laquelle les enzymes et les autres protéines nécessaires à la division sont amenés aux sites appropriés. La cellule est prête pour la division (Marieb & Hoehn, 2015, p. 112-113).

La deuxième phase principale, la division cellulaire, est composée de cinq sous-phases (prophase, métaphase, anaphase, télophase et cytokinèse) pendant lesquelles se déroule la division nucléaire aboutissant à l'attribution des chromosomes entre deux noyaux filles. La dernière sous-phase, la cytokinèse, est la conception de deux cellules filles conformes l'une à l'autre (Marieb & Hoehn, 2015, p. 117). Le cycle cellulaire recommence infiniment pour chaque cellule.

L'apoptose permet de réguler le nombre de cellule dans le corps en supprimant les cellules superflues, stressées ou altérées. Lorsque des macromolécules sont endommagées ou suite à des signaux extracellulaires, l'apoptose est incitée par l'activation d'une série d'enzymes. L'ADN et le cytosquelette de la cellule sont détruits en premier ; une fois mourante, elle se détache des autres cellules et est phagocytée (Marieb & Hoehn, 2015, p. 127).

Cancérogénèse

Le cancer est le résultat d'une cascade de causes diverses qui mène à une prolifération débridée des cellules. Les cellules, une fois mutées, ne remplissent plus leur fonction et se multiplient sans limite. L'induction du cancer chez une cellule saine se produit au niveau moléculaire en trois phases : L'initiation, la promotion et la progression.

L'initiation est un processus définitif durant lequel a lieu une dégénérescence de l'ADN de la cellule suite à l'exposition à un agent carcinogène.

Cette lésion est transmise aux cellules filles qui se multiplient à leur tour. La promotion désigne le processus, par lequel, des cellules initiées se multiplient jusqu'à l'émergence d'une cellule cancéreuse, nommée "cellule mère". Suite à ces lésions géniques, les mécanismes de défense régulateurs des cellules responsables de la croissance, de la différenciation et de la mort cellulaire deviennent défailants. Cette faille permet la retransmission exponentielle de l'information erronée par les cellules filles. L'irrégularité génique se cumule à chaque division cellulaire ce qui favorise la propagation du gène déficient et provoque un cancer. La phase de la progression n'est autre que l'aboutissement de la tumeur, elle est détectable qu'à partir d'1cm³ environ). Les erreurs génétiques, accumulées et propagées par la prolifération cellulaire, amplifient la survenance de mutations. Cette étape se poursuit conjointement avec la progression de la maladie par l'acquisition de nouvelles propriétés malignes à chaque division telles que l'assimilation de l'indépendance, le déficit de la différenciation et des mécanismes d'invasion tumorale qui mène à la phase finale du cancer, la métastase (Besnier & Drouet, 2015, pp. 13-16).

Les traitements en oncologie ont des portées thérapeutiques différentes, certains sont à visée curative lorsque l'objectif est la rémission, d'autres sont des traitements néoadjuvants combinés par la suite à un traitement curatif, puis il existe des traitements à visée palliative pour ralentir, par exemple, la propagation des métastases (Besnier & Drouet, p. 46). Ce qui nous intéresse dans ce travail est l'approche infirmière dans une situation de soins palliatifs. Nous nous focaliserons sur la troisième option.

2.2. Les soins palliatifs

Généralités

En effet, l'OMS (2018) relève différentes causes liées au manque d'accès réels à l'approche palliative, par rapport aux réels besoins. Dans le monde, certaines règles limitent l'usage de la morphine et d'autres traitements essentiels, permettant de soulager de manière suffisante la douleur. De plus, des lacunes dans les connaissances et la formation des professionnels en soins palliatifs limitent de manière importante l'amélioration de l'accès à cette approche. Par ailleurs, d'autres facteurs influencent la création d'une limite d'accès à ces soins : les représentations sociales et culturels dont la vision de la mort, les croyances liées au fait que

les soins palliatifs s'adressent uniquement aux derniers moments de la vie, le manque de connaissance des politiques et de la population générale, ainsi que les croyances qu'une approche davantage accessible aux analgésiques opioïdes entraînerait une consommation abusive de ceux-ci.

L'OMS (2018) vise les actions suivantes concernant les soins palliatifs : l'intégration de cette approche au niveau mondiale concernant la lutte contre les maladies ainsi que les systèmes de santé, le développement de l'accès aux traitements utilisés dans cette approche en optimisant les systèmes de délivrance et les règlements nationaux, la création d'outils et de lignes directrices pour cette approche dans tous les types de maladie et niveaux de soins en intégrant les notions d'éthique, la promotion de l'approche palliative pour les enfants, ainsi que d'autres actions.

Au niveau national, selon Palliative ch (s.d.), les objectifs concernant les soins palliatifs sont de généraliser cette approche en Suisse et de permettre d'optimiser l'accès à celle-ci pour les personnes en ayant besoin ainsi qu'à leurs proches et de permettre la promotion et la qualité des soins palliatifs et de la médecine. Ceci se traduit par l'implication dans la formation des professionnels en termes de soins palliatifs, par le contrôle de la qualité, notamment par le biais de recommandations de meilleures pratiques et d'instruments de contrôle de la qualité, de la participation dans des commissions et dans les équipes de travail, par le biais de la communication professionnelles (informations, brochures, etc...).

Soins de vie

Selon Hacpille (2017), « Dans l'approche curative, la médecine permet d'agir et de guérir la maladie ; dans l'approche palliative, la guérison n'est pas possible et la médecine permet de soulager ses symptômes. » (p. XVIII). Cet élément permet de relever qu'en dépit de ne pas guérir le patient, il ne faut pas associer les soins palliatifs à des soins conduisant à la mort, mais à des soins de vie qui accompagnent le patient jusqu'à la fin de ses jours. L'OMS (2019) décrit les soins palliatifs en oncologie comme des soins qui ne visent pas à précipiter le décès du patient, ni à le reporter, mais ils préservent la qualité de vie du patient et les aident à vivre au mieux, selon ses valeurs et ses convictions jusqu'à la fin de sa vie; c'est pourquoi il est essentiel d'avoir une vision globale du patient et de le prendre en soins dans sa globalité en tenant compte de ses aspects bio-psycho-social et spirituel. Pour ce faire, l'infirmier et le médecin ne sont pas les seuls acteurs, le patient est pris en soins par l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire dans un objectif commun défini avec lui. Il s'agit donc d'une collaboration centrée sur le patient pour répondre à ses besoins et à ceux de sa famille. Il existe des outils propres aux soins palliatifs pour aider le soignant à déterminer si la situation clinique dont il s'occupe est une situation palliative. Ceci sera repris dans la partie « Discussion ».

Le rôle infirmier en soins palliatifs

L'aptitude de l'infirmière à créer une relation de confiance avec le patient et son entourage est essentielle pour une considération réelle de leurs besoins et de leurs demandes dans une situation de fin de vie (Foucault & Chapados, 1996, p. 21). Le profil de l'infirmière recherché en soins palliatifs est soigneusement décrit par Foucault et Chapados (1996) dans leur écrit « L'art de soigner en soins palliatifs » :

Ce profil est celui d'une spécialiste en relations humaines capable de s'utiliser de façon thérapeutique. Cette image fait référence à des qualités telles que le sens de l'accueil, du contact chaleureux et personnalisé, une sensibilité aiguisée et une façon subtile et délicate de s'exprimer, de façon à ne pas aggraver une vulnérabilité déjà accentuée chez les personnes gravement malades. L'infirmière se montrera aussi attentive à l'information concernant ces personnes et démontrera une ouverture à devenir confidente de problèmes très personnels et aigus de leur part. Par une attitude sereine, elle inspirera confiance et l'espoir tant recherchés dans ces moments difficiles (p. 22).

Une telle communion avec le patient ne peut être réalisée que lorsque l'infirmière se connaît suffisamment pour savoir où sont ses propres limites ; elle accueille les sentiments du patient et reste attentive à ses propres ressentis. Elle compatit à cette part de solitude en soutenant le patient en fin de vie et sa famille (p. 23).

2.3. Le proche aidant

Le proche aidant est défini, selon l'Association de proches aidants (s.d.), comme « (...) une personne qui soutient un proche atteint dans sa santé, son autonomie. Il assure à titre non-professionnel un soutien (de près ou de loin, régulier ou irrégulier) pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami ». Tout membre de la famille ou personne proche de la personne malade peut être amené à devenir proche aidant. En effet selon Foucault & Chapados (1996), les capacités à se prendre en soin et en charge chez le proche atteint de cancer, diminue peu à peu avec la progression de la maladie, ce qui amène à une redistribution des obligations et des devoirs aux différents membres de la famille; ensemble ils doivent trouver des compromis et coopérer dans le but de ne pas surcharger certains membres (p. 128).

L'aide apportée par le proche aidant est variée et complexe car chaque personne, limitée dans l'accomplissement de ses besoins, a des demandes adaptées à ses desiderata. Un proche aidant peut épauler une personne malade dans l'accomplissement de ses tâches ménagères, l'accompagner lors de ses commissions ou le guider dans ses soins au corps. Il

peut également le soutenir dans sa gestion financière ou administrative, lui apporter une aide pécuniaire ou simplement le soutenir émotionnellement dans cette nouvelle étape de sa vie. Prendre en soin un proche a des répercussions importantes sur la vie des proches aidants. En effet d'après Hacpille (2017), cet engagement familial auprès du proche malade équivaut à un poste à temps complet dans près d'un tiers des ménages (p. 23).

Nous avons souhaité aborder brièvement, lors de l'état des connaissances, les sous-thèmes de la qualité de vie du proche aidant, afin de déterminer les impacts de la prise en soins sur leur niveau de vie, ainsi que le poids du fardeau, qui augmentent le risque de développer des symptômes de dépression, de détresse et d'épuisement. Ces deux sous-thèmes seront repris plus longuement lors de notre discussion.

La qualité de vie du proche aidant

L'OMS (1994) citée par Nutbeam (1999) définit la qualité de vie comme :

« (...) la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. »

Cette définition met en lumière que la qualité de vie est avant tout une évaluation subjective de la vie faite par l'individu. La qualité de vie ne dépend pas de l'état de santé, de la situation financière ou de la classe sociale de l'individu mais de sa capacité à s'évaluer heureux et satisfait de son niveau de vie (Nutbeam, 1999, p. 19).

Le sentiment de fardeau

La prise en soins du proche peut avoir des répercussions importantes sur le proche aidant, que ce soit au niveau de sa santé physique ou psychologique. Ils peuvent présenter des symptômes de dépression, de détresse et d'épuisement (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009, p. 18).

Suite à l'approfondissement des thèmes-clés de notre question de recherche, l'état de connaissance, nous avons choisi le cadre théorique de Laurie N. Gottlieb afin de représenter notre ancrage théorique et notre positionnement infirmier. En effet, son approche systémique et holistique de la personne et du proche aidant constituent une priorité dans les différentes phases du raisonnement clinique et des interventions de soins en lien avec le processus en spirale décrit.

3. GOTTLIEB

3.1. Approche retenue & Ancrage disciplinaire

Approche retenue

Approche centrée sur les forces de Laurie N. Gottlieb (2014).

Pour le travail de Bachelor, la décision de mettre en lien notre thème : le soutien du proche aidant avec l'approche de Gottlieb apparaît pertinent. C'est une approche novatrice, contemporain qui prend en considération les forces, les capacités, les habilités, les ressources de la personne pour faire face à toutes situations rencontrées dans l'existence. En l'occurrence l'expérience vécue du proche aidant confronté à la fin de la vie d'un être cher ayant une problématique de cancer en phase terminale.

Une présentation de la théoricienne et de son approche sont décrits de même que les concepts clés qui définissent l'approche de soins fondée sur les forces [ASSF]. Nous regarderons ensuite comment cette approche peut être appliquée dans la pratique des soins infirmiers et plus particulièrement son adaptation dans le soutien à apporter auprès du proche aidant vivant une étape de transition dans son processus de développement et de vie.

Laurie N. Gottlieb est née en 1946.

Elle a réalisé sa carrière (40 ans) à l'École de soins infirmiers Ingram de l'Université de McGill au Canada. Elle a développé et appliqué les valeurs de cette institution de formation.

Riche du savoir de ses nombreuses expériences dans ses différents rôles à la fois d'étudiante, de professeur, de directrice, de chercheuse expérimentée au sein de cette université qu'est né l'approche de soin fondé sur les forces.

Elle s'est inspirée des valeurs du modèle de Mc Gill et des caractéristiques décrites par Moyra Allen dont celle-ci « Les infirmières doivent travailler avec les forces et non pas avec les déficits » (Allen, 1997, cité par Gottlieb, 2014, p. XXIII)

Son modèle conceptuel s'apparente à l'école de pensée de l'apprentissage de la santé et offre une perspective unique, une approche globale fondée sur les forces, sur ce qui est bon, sur les ressources, les compétences, les habilités à l'œuvre de l'individu dans une situation singulière de santé, de maladie, de vie.

C'est un regard positif, une philosophie holistique sur les propres solutions de la personne lui donnant du pouvoir d'agir, un espoir, une confiance en elle dans la maîtrise de la situation à vivre.

Selon Gottlieb (2014) : « La Santé, la guérison forment un tout et mènent à la plénitude. La Santé crée la plénitude, la guérison tend à réparer et à rétablir la plénitude. C'est le but des soins infirmiers. » (p. XX).

Ainsi, il apparaît essentiel de maintenir l'intégrité de la personne en recréant un sentiment de bien-être « le travail avec les forces n'est que le prolongement naturel de la façon dont les humains composent avec ce qui les menace. Ils reconnaissent et mobilisent leurs forces existantes en tirent profit et en développent de nouvelles. » (Gottlieb, 2014, p. XXI).

Ainsi, il est important de chercher à comprendre la personne en tant que proche aidant dans son intégralité et dans le contexte de sa vie.

De même, il s'agit aussi de comprendre pour l'infirmière les effets d'un événement transitionnel comme celui de la fin de vie d'un être cher. Ainsi, se centrer sur les forces du proche aidant nous apparaît pertinent pour prodiguer un accompagnement de qualité dans le maintien de la santé et dans le développement de nouvelles forces adaptatives liées à cette épreuve de la vie. Dans la perspective de l'approche fondée sur les forces de Gottlieb l'infirmière soutient le proche aidant à composer avec ce qui lui arrive comme expérience de vie. L'auteure décrit huit valeurs, toutes interreliées entre elles qui constituent des sources d'informations pour l'infirmière. Celles-ci sous-tendent les soins infirmiers fondés sur les forces (Gottlieb, 2014, p. 68) :

- «1. Santé et guérison.
2. Unicité de la personne.
3. Holisme et indivisibilité.
4. Réalité objective et subjective et significations créées.
5. Autodétermination
6. La personne et l'environnement ne font qu'un
7. L'apprentissage, disposition pour apprendre à un moment opportun.
8. Partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne ».

A ces valeurs, neuf traits caractérisent les forces dont l'infirmière doit connaître pour utiliser cette approche dans sa relation thérapeutique avec le proche aidant (Gottlieb, 2014, p. 144) :

- «1. Les forces sont des entités qui se développent.
2. Les forces peuvent être développées par l'apprentissage.
3. Les forces coexistent avec les faiblesses et les vulnérabilités.

4. Les forces sont reliées aux buts.
5. Les forces sont définies par le contexte, les circonstances.
6. Les forces sont multidimensionnelles.
7. Les forces peuvent s'épuiser et se reconstituer.
8. Les forces peuvent être transférées.
9. Les forces sont des constructions personnelles ».

Cette conception invite l'infirmière à penser et à se centrer sur les habilités, les compétences, les aptitudes de la personne qui sont évolutives. Les forces, qu'elles soient innées ou apprises, coexistent avec les faiblesses et elles permettent de composer avec les difficultés, l'incertitude que peut vivre le proche aidant lors de l'accompagnement d'un sujet en soins palliatifs.

Toute l'attention du soignant infirmier dans ce contexte de la fin de vie est sollicitée, ainsi la connaissance des désirs, des besoins biologiques-physiques, psychologiques, sociaux, culturels, et spirituels est essentielle au maintien et au développement d'un état de bien-être et à l'acquisition de nouveaux savoirs aussi bien pour le proche aidant que pour l'infirmière.

3.1.1. Métaconcepts

Les métaconcepts en science infirmière sont centraux. En effet, la profession infirmière a pour intérêt principal le soin à la personne, qui elle-même est en interaction avec l'environnement vivant des expériences de santé (Pépin et al., 2010).

3.1.1.1. La Personne

L'approche centrée sur les forces cible la personne dans son intégralité en reconnaissant son unicité dans sa trajectoire de vie. Tous les aspects positifs de l'individu sont considérés, renforcés pour contrebalancer les problèmes existants. Le pouvoir d'agir de la personne est évalué et facilité de manière à ce qu'elle puisse atteindre ses buts, un sens nouveau à la vie. Les forces optimisent le concept de soi de la personne et lui procurent de l'énergie. Elles sont associées aux concepts de : potentiels, ressources et de résilience.

Selon Gottlieb (2014), « Les potentiels sont les précurseurs des forces en devenir » (cité par Feeley et Gottlieb, 2000, p.128). Quant aux ressources, elles sont « des atouts, des services, et des occasions qui se trouvent à l'extérieur de la personne et de la famille, dans leur environnement immédiat, et dont elles peuvent disposer lorsqu'elles en ont besoin » (p. 128)

La résilience constitue « la capacité à résister à l'adversité ou aux traumatismes qui mettent à dure épreuve les capacités physiologiques et psychiques de la personne de résister, de rebondir et de se rétablir » (Jacelon, 1997, et Walsh, 2006, cité par Gottlieb, 2014, p. 129). « La Résilience humaine fait référence au processus ou aux patterns d'adaptation et de développement positif en présence de menaces importantes à la vie ou au fonctionnement d'un individu » (Masters et Wright, 2010, p. 215 cité par Gottlieb, 2014, p. 129).

Les forces de la personne s'expriment par le langage (perceptions), sous la forme de métaphores (images), et par des comportements (actions/réactions). Elles sont de différentes natures. Gottlieb (2014, p. 147) les qualifie ainsi :

« - Les forces en matière de mentalité (la pleine conscience, l'humilité, l'ouverture d'esprit, une attitude dénuée de jugement de valeur)

- Les forces en matière de connaissance et de savoir (la curiosité, l'introspection)

- Les forces en matière de relation grâce au respect de la confiance, à l'empathie, et à la compassion)

- Les forces en matière de défense des intérêts (le courage, l'auto-efficacité) ».

3.1.1.2. Les soins Infirmiers

Se basent sur le concept suivant :

L'autonomisation, est décrite comme « Un processus de reconnaissance, de promotion et d'amélioration des capacités des personnes à combler leurs propres besoins, à résoudre leurs propres problèmes et à mobiliser les ressources qui leur permettent d'avoir un contrôle sur leur vie » (Gibson, 1991, p. 359 cité par Gottlieb, 2014, p. 20).

L'auteure précise également : « qu'une véritable autonomisation exige que certaines conditions soient réunies :

«- Accès à l'information. (Décisions éclairées).

- Une gamme d'options parmi lesquelles pouvoir choisir.

- L'affirmation de soi pour pouvoir exprimer ses idées et se défendre.

- La conviction que l'on peut changer les choses et

- L'apprentissage de la pensée critique ».

Les soins infirmiers dispensés doivent permettre de créer les conditions propices à la responsabilisation de la personne à l'égard de la santé en favorisant le pouvoir d'agir, l'implication de la personne sur la situation vécue. L'auteure précise à ce titre que : « cette

approche exige que l'on mette l'accent sur les forces tant innées qu'acquises des individus, des familles, des communautés » (p. 20).

Le but des soins infirmiers selon l'approche fondée sur les forces est mis : « sur ce qui fonctionne, sur ce que la personne a de mieux en composant avec ses préoccupations, les problèmes, la maladie et ses déficiences...sur les moyens qu'à trouver la personne à faire face à l'adversité, et rebondir...c'est la personne et son intégralité qui comptent en évitant de l'étiqueter ou de la faire entrer dans une catégorie » (Gottlieb, 2014, p. 32).

Ce sont les solutions qui sont recherchées, la nature du soutien à dispenser, le renforcement de la capacité à faire face, de guérir ou encore le développement de la personne dans la situation de soins. La personne tout comme la famille est experte concernant leur propre vie, leur santé et leur rétablissement. Ils réalisent leurs propres choix et prennent leurs propres décisions concernant les soins et la santé.

Cette approche place la personne et sa famille au cœur des soins infirmiers avec l'idée : « que les problèmes sont mieux compris lorsqu'ils sont mis en contexte et interprétés en fonction de l'histoire personnelle, de la culture et du système de croyances de la personne et de ce qui lui importe » (Gottlieb, 2014, p. XXII).

Dans la relation de partenariat, collaborative développée par l'infirmière, l'observation clinique est alimentée par une utilisation maximale des cinq sens, auxquels s'ajoutent trois sens internes nommés par Gottlieb :

- « - La conscience de ce qui se passe à l'intérieur de soi,
- La conscience de ce que l'on fait,
- La conscience de la relation, de ce qui se passe à l'extérieur ».

L'auteure précise : « L'*observation* implique remarquer, prêter attention, s'appliquer, connaître et être conscient de quelque chose. Elle englobe l'idée d'être attentif à une personne ou de lui prodiguer des soins attentionnés, l'observation est souvent suivie par la documentation consignée, et décrire ce qu'on a vu » (p. 242).

Ainsi, les soins infirmiers sont ancrés dans les valeurs qui sous-tendent l'approche fondée sur les forces.

Gottlieb (2014) énonce : « L'investigation clinique est un aspect intégral et intégratif de toutes les conversations entre les patients et l'infirmière et qui fait partie intégrante de la relation infirmière-patient. Les forces de la conversation clinique sont le dialogue et l'entrevue » (p. 278).

La démarche de soins, le raisonnement clinique de l'infirmière s'appuie sur un processus dit en spirale pour l'établissement des interventions de soins infirmiers à dispenser à la personne, à la famille. Ce processus se compose de différentes phases pour la recherche et la découverte des forces :

« - Explorer et faire connaissance. (Établissement de la relation de confiance, échange des informations.)

- Focaliser (clarification des objectifs de soins, établissement des priorités...)

- Exécuter (élaboration d'un plan de soins, étude des solutions possibles...)

- Réviser (recherche, découverte de nouvelles forces suite à l'apprentissage de la situation de soin vécue...) ».

3.1.1.3. La santé

La conception de la santé dans l'approche des soins fondés sur les forces s'inspire des écrits de Florence Nightingale, du modèle de Soins Infirmier de MC Gill.

Nightingale (1860) « a défini la santé dans le sens médical, comme un aspect de la maladie, et dans le sens développement, comme un processus en devenir, à mesure que la personne croit et se développe. Elle pensait que la santé constituait une réponse apprise ainsi qu'un processus d'apprentissage. Selon elle, la maladie était une occasion de promotion de la santé par la restauration (guérison), l'apprentissage et l'autonomisation » (Cité par Gottlieb, 2014, p. 69). Les forces sont le pilier de la santé.

Pour l'auteure « La santé est présente et persiste tout le temps, même lorsque le corps est vaincu par une maladie, un accident ou une infirmité » (p. 71).

De plus, Gottlieb (2014) mentionne à ce sujet : « La santé et la guérison visent toutes deux la plénitude. La santé cherche à créer la plénitude, alors que la guérison cherche à la rétablir et à la redécouvrir » (p. 77)

3.1.1.4. L'environnement

L'environnement constitue les forces externes de la personne à la fois matérielles et humaines (famille, réseaux de soutien, services de santé...)

Il est un élément important pour comprendre les préoccupations, les souhaits, les objectifs de la personne. Il s'agit de prendre en considération les expériences, les circonstances passées, et présentes du sujet, ainsi que les différents contextes culturels, éducatifs, sociaux, politiques, économiques dans lesquels évolue la personne, la famille, la communauté. En effet, Gottlieb, (2014) cite : « que la personne est une partie intégrante de

l'environnement et que celui-ci est une partie intégrante de la personne Chacun influence l'autre et en subit l'influence » (p. 97).

3.2. Approche théorique et l'utilisation dans la pratique professionnelle de l'infirmière.

L'approche des soins infirmiers fondée sur les forces met en avant l'importance de la relation infirmier-patient-famille dans toutes les phases du processus de soin, d'accompagnement. Ce partenariat de collaboration est omniprésent dans les différentes phases de la démarche de soins permettant à l'infirmière, au patient et aux proches de mettre en évidence les forces, les ressources de chacun pour une compréhension de la situation optimale de santé et de construire ainsi les interventions de soins propice au rétablissement d'un bien-être et/ou de à la guérison.

Gottlieb (2014) stipule que : « Pour devenir partenaire avec l'infirmière et pour partager le pouvoir avec elle, la personne doit d'abord avoir le sentiment qu'elle apporte quelque chose dans cette relation, et elle doit reconnaître la valeur de son apport, mais aussi la valeur de l'apport de l'infirmière » (p. 350). Ainsi dans une situation de fin de vie, le proche aidant doit se sentir partenaire et être persuadé qu'il a un rôle et il doit reconnaître ses capacités à faire face à la situation.

Dans le processus en spirale décrit par Gottlieb, la première phase, dite d'exploration du raisonnement clinique, consiste à créer une relation de confiance, de faire connaissance afin de déterminer l'histoire de la personne, ses antécédents, les valeurs, les croyances, les expériences passées et présentes, les buts que la personne et les proches souhaitent atteindre.

Ainsi, dans une situation d'accompagnement en soins palliatifs, l'infirmière s'accorde à mettre en place des moments de dialogue significatifs avec la personne qui souffre d'une pathologie de cancer et auprès des proches-aidants qui l'entourent dans la situation de soin en milieu institutionnalisé par exemple l'hôpital. Ces entrevues, vont permettre de recueillir des données précisant les caractéristiques uniques de la personne malade et du proche aidant, de déterminer le sens de la vie de la mort, pour les personnes concernées en présence. La recherche et la découverte des forces s'appuient sur un questionnement que l'infirmière utilise pour débiter le processus thérapeutique. En lien avec la thématique de notre travail de Bachelor, les questions que peut se poser l'infirmier peuvent être :

- Qu'est-ce qui rend la personne/le proche aidant unique ? Quelles sont leurs qualités ?
- A quoi le proche aidant attache-t-il de l'importance dans sa vie, ses priorités ?

- Quels sont ses buts, espoirs, et rêves ?
- Qu'est-ce qui fonctionne pour lui en ce moment, pour cette situation ?
- Comment a-t-il surmonté des défis dans le passé ?
- Comment pourrais-je mieux vous aider en ce moment ?
- Qu'est-ce que la personne et vous avez trouvé aidant jusqu'à maintenant ?

Dans la phase exploratoire, l'infirmière doit comprendre la signification que donne le proche aidant aux questions posées ou aux préoccupations que lui-même se pose. L'infirmière dans cette approche incite le proche aidant à décrire ce qu'il est en train de vivre, ce que cela peut signifier pour lui et en quoi il peut être affecté par cette expérience d'accompagnement liée à la fin de la vie d'une personne chère. Dans le discours, l'infirmière met en évidence les forces utilisées du proche aidant, les stratégies d'adaptation expérimentées par le passé dont il peut se servir dans la situation actuelle de santé. Pour Gottlieb (2014) : « Les forces et les faiblesses de la personne se révèlent dans les périodes difficiles et de stress » (p. 361).

Dans cette phase l'infirmière peut utiliser des outils tels que le génogramme ou l'écocarte pour optimiser la connaissance de la structure familiale, déterminer les ressources, les liens existants.

L'infirmière cible avec le proche aidant des impacts vécus sur les besoins, les actes de la vie quotidienne liés à la problématique vécue. Le proche aidant apprend de ces propres expériences de santé.

Gottlieb détermine dans la phase exploratoire huit approches que l'infirmière peut se servir pour l'aider à recueillir les forces, les ressources, de la personne confrontée à une situation difficile de sa vie qu'elle nomme ainsi :

- « - Première approche : Rechercher constamment les forces
- Deuxième approche : Prendre conscience de la première impression.
- Troisième approche : Capter, noter, et reconnaître les forces.
- Quatrième approche : Se mettre en phase avec la personne
- Cinquième approche : Poser aux personnes des questions directes sur leurs forces
- Sixième approche : Utiliser un génogramme et une éco-carte pour rechercher et pour découvrir les forces de la famille
- Septième approche : faire des compliments

- Huitième approche : Rechercher les forces développées grâce à la capacité de relever les défis par le passé ».

L'auteure souligne : « Le travail qui consiste à explorer et à faire connaissance avec la personne s'accomplit en même temps qu'on lui prodigue des soins et pendant toutes les phases du processus en spirale. » (Gottlieb, 2014, p. 375).

La deuxième phase : Focaliser, nécessite une prise de recul de l'infirmière nécessaire à l'analyse, à la synthèse des informations recueillies afin de déterminer : « comment les nombreux éléments s'imbriquent pour constituer un tout, le tout, dans ce cas, étant la vie de la personne et ses différents mondes » (Gottlieb, 2014, p. 376.).

Cette phase permet de clarifier les objectifs à mettre en place et de hiérarchiser les priorités avec les personnes concernées, impliquées dans la situation de soin. Une réflexion est menée en collaboration avec la personne sur les forces à mobiliser, à mettre en œuvre pour les accomplir. Gottlieb donne des exemples de questions utiles pour réaliser cette étape de la démarche de soin :

- « A votre avis de quoi auriez-vous besoin pour accomplir le but X ?
- Quelles nouvelles habilités, capacités, informations ressources vous seraient nécessaires à votre avis ?
- Qui peut vous aider à accomplir ce but ?
- Que puis-je faire pour vous aider à accomplir ce but ? ... »

Ce questionnement renseigne l'infirmière sur les intentions d'agir, le désir de changement de la personne afin d'initier l'établissement de nouveaux comportements à la construction d'un mieux-être. Concernant le soutien du proche aidant vivant un processus de deuil, l'infirmier, détermine quelles sont les priorités, les ressources, les comportements à maintenir et/ou à développer dans cette situation pour maintenir sa santé à la fois psychique et physique. L'infirmière évalue aussi le pouvoir d'agir du proche aidant, ses besoins pour satisfaire les buts fixés.

La troisième phase : Exécuter, ce centre sur les moyens à mettre en place, la mise en œuvre du plan d'interventions déterminé plus ou moins lors des phases précédentes du processus en spirale. C'est une recherche de solutions, comme l'auteure le mentionne : « le patient et l'infirmière poursuivent leurs efforts jusqu'au moment où des solutions ont été mises à jour La personne peut être appelée à acquérir de nouvelles capacités, à apprendre de nouvelles habilités ou à chercher plus d'informations C'est un processus qui implique la

nécessité de repenser la façon d'agir et de changer de direction à la lumière de toute nouvelle information » (Gottlieb, 2014, p. 379).

Le proche aidant qui vit une situation de fin de vie oscille dans les phases du processus de deuil. À tout moment, il a la possibilité de modifier, de réajuster ses objectifs en fonction de ses forces identifiées dans l'ici et maintenant, et de revoir, d'établir à nouveau les solutions qui sont les plus appropriées en fonction de l'état de santé dans lequel il se trouve à un moment donné. Le proche aidant se situant dans un processus d'apprentissage, chaque nouvelle expérience qu'il rencontre lors du vécu des soins liés à la fin de la vie est une source pour lui d'apprendre de nouvelles forces, de se transformer et d'acquérir ou de maintenir son autonomisation à s'adapter à la situation.

La quatrième phase : Réviser. Permet à l'infirmière, à la personne à la famille de prendre du recul pour évaluer à un moment donné l'état de la situation, les progrès réalisés, de déterminer les efforts à poursuivre.

Il s'agit pour l'infirmière d'être de manière constante dans un positionnement réflexif vis à vis de la relation thérapeutique permettant ainsi d'apprendre de sa pratique professionnelle. C'est aussi dans cette phase, qu'est évalué les ressources disponibles en matière de forces. Gottlieb (2014) précise « un indice important des ressources disponibles en matière de forces est le niveau d'énergie de la personne » (p. 382).

L'infirmière doit rester à l'affût de tout signe d'épuisement d'énergie...un grand nombre de buts exige une dépense accrue d'énergie » (p. 383).

En effet, le proche aidant qui accompagne une personne en fin de vie, utilise beaucoup de son énergie.

La situation de soin qui mobilise les soins dits palliatifs auprès d'une personne en phase terminale d'un cancer est éprouvante, émotionnellement et aussi physiquement. L'infirmière doit rester attentive au risque d'épuisement, à la vulnérabilité du proche aidant.

Gottlieb, (2014) donne des exemples de questions comme :

- « - A quels moments vous sentez-vous plein d'énergie ?
- A quels moments avez-vous l'impression que vous manquez d'énergie ?
- Que faites-vous pour regagner votre énergie ? » (p. 383).

Enfin, tout au long de ce processus thérapeutique basé sur les forces de Laurie. N. Gottlieb, il est primordial pour l'infirmière de créer les conditions environnementales indispensables pour travailler avec les forces. Elle mentionne : « Les environnements de soutien maximisent le potentiel de la personne et tablent sur les forces. Les gens se sentent en sécurité dans

des environnements qui les acceptent tels qu'ils sont et dans lesquels ils peuvent explorer les questions qui les préoccupent » (p. 391).

Le proche aidant accompagnant une personne en fin de vie a besoin d'un environnement sécurisant, et calme facilitant ainsi des moments de repos, d'apaisement et la recherche d'un certain état de sérénité, de confiance. L'infirmière à tout moment de l'accompagnement doit faciliter et permettre au proche aidant des rencontres dans des environnements qui favorisent une forme d'intimité, de confidentialité des échanges dans le respect de la personne.

3.3. Question de recherche finale

Quel est le rôle et quel accompagnement peut proposer l'infirmier-ère auprès du-des proches aidant-s d'une personne adulte en fin de vie atteinte d'un cancer, en se basant sur les fondements de l'approche fondée sur les forces de Gottlieb ?

Ce qui nous intéresse dans l'approche de Gottlieb, ce sont les valeurs décrites ainsi que les forces présentes que les proches aidants peuvent développer. En effet, la nature de la relation thérapeutique prend en considération le vécu, le ressenti, les demandes, les besoins des proches impliqués dans une situation d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

4. MÉTHODE

Dans ce chapitre, il sera question de la méthodologie de recherche pour identifier des études dans deux différentes bases de données. La recherche se fera à l'aide de Medical Subject Heading [MeSh] Terms traduits afin de réaliser notre revue de littérature.

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Notre question de recherche a été formulée selon la méthode PICOT [Patient/pathologie – Intervention – Contexte – Outcomes – Temporalité], qui consiste à décomposer la question de recherche en plusieurs concepts afin de l'affiner. Cette méthode nous a aidés à déterminer les mots-clés utilisés dans les différentes bases de données et d'élaborer nos équations de recherche.

Tableau 1 : tableau représentant le PICOT

P : Population	Proche aidant Patient en fin de vie atteint d'un cancer selon Gottlieb
I : Intervention	Partenariat infirmier Accompagnement du proche aidant fondé sur ses forces Soins palliatifs
C : Comparaison	
O : Outcomes	Interventions infirmières pour améliorer la qualité de vie des proches aidants
T : Temporalité	En institution

Le tableau ci-dessous présente les mots-clés sélectionnés à partir du PICOT. Ces mots ont été traduits sur « Health Terminology/Ontology Portal » [HeTOP] pour avoir leurs correspondances en MeSh Terms afin de les utiliser lors de la recherche d'articles scientifiques sur les deux bases de données : PubMed et Cinhal.

Tableau 2 : Tableau représentant les Mesh Terms

Français	Mesh Terms
Proche aidant	Caregivers
Hôpitaux	Hospitals
Qualité de vie	Quality of life
Soins terminaux	Terminal Care
Accompagnement de la fin de vie	Hospice care
Tumeurs	Neoplasms
Oncologie	Oncology
Soins infirmier	Nursing care
Rôle de l'infirmier	Nurse's role
Gottlieb, Laurie N	

4.2. Stratégie de recherche documentaire

Les neufs articles sélectionnés pour réaliser notre revue de littérature proviennent des bases de données Cinhal, spécialisée dans la discipline des sciences infirmières et paramédicales, et PubMed, spécialisée dans les sciences biomédicales. Nos différents concepts provenant de notre PICOT ont été traduits sur HeTOP afin d'obtenir les MeSh Terms les plus appropriés.

Les populations concernées sont les proches aidants et les patients atteints de cancer en fin de vie.

Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été ajoutés afin d'affiner notre recherche et de trouver des articles scientifiques plus en lien avec notre problématique. Nous avons éliminé ces critères afin d'affiner et de préciser notre question de recherche. Nous nous intéressons à une population adulte c'est pourquoi nous avons exclu les articles portant sur les enfants et les adolescents. De plus, pour des causes culturelles ainsi que de systèmes de santé différents, nous avons exclu les pays géographiquement et culturellement éloignés tel que le continent asiatique, sud-américain et africain. De plus, pour des soucis de compréhension éventuelle de la langue, nous avons sélectionnés des articles de langue française, anglaise et espagnole uniquement. Pour des questions d'actualités, nous avons ciblé nos recherches à 2009 au plus tard, afin d'avoir des études récentes. Nous avons exclu d'office les articles portant sur la recherche animale.

Tableau 3 : Critères d'exclusion et d'inclusion

Critères d'exclusion	Critères d'inclusion
<ul style="list-style-type: none"> • Les enfants, les adolescents • Les pays asiatiques, africains et sud-américains • Les articles antérieurs à 2009 • Les soins oncologiques à visée curative • Les articles concernant les animaux 	<ul style="list-style-type: none"> • Articles trouvés sur les bases de données PubMed et Cinhal • De langue française, anglaise ou espagnole • Population européenne, nord-américaine, océanienne • Disponibilité des articles • Soins palliatifs • Institution • Population adulte

4.3. Recherche avec la base de données PubMed

Notre première recherche d'article a été effectuée sur la base de données PubMed, le 31 Janvier 2019. Différentes équations de recherche ont été posées afin d'affiner la recherche et de trouver des articles pertinents concernant la problématique.

Suite à chaque équation, les filtres « 10 years » et « humans » ont été rajoutés afin d'en faire sortir les articles les plus récents et pertinents.

Une première équation a été établie avec l'ensemble des Mesh Terms présents dans le *tableau 2*. Certains Mesh Terms ont été associés entre eux avec un opérateur booléen "OR" pour élargir la recherche, le nom de la théoricienne a été intégré sous Gottlieb, Laurie N [Author].

La première équation est: *(((((nursing care) OR nurse's role)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((terminal care) OR hospice care)) AND Gottlieb, Laurie N [Author]) AND quality of life) AND hospitals) AND caregivers*. Nous n'avons obtenu aucun résultat.

Une deuxième équation de recherche est réalisée en enlevant le terme concernant la théoricienne : *(((((caregivers) AND hospitals) AND quality of life) AND ((terminal care) OR hospice care)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((nursing care) OR nurse's role)*.

Cette recherche a permis de trouver 20 articles. Avec les filtres, neuf articles ont été trouvés. Ceux-ci ont ensuite été triés en fonction du titre et trois articles ont été sélectionnés par nos soins. Trois ont été retenus après lecture de l'abstract, puis ils ont été validés par notre Directrice de travail de Bachelor.

Une troisième équation de recherche a été réalisée en modifiant l'opérateur booléen "AND" par un "OR" entre les deux termes suivants : *(quality of life) OR (hospitals)*.

Cette modification a permis d'élargir la recherche : *(((((caregivers) AND ((quality of life) OR hospitals)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((nursing care) OR nurse's role)) AND ((terminal care) OR hospice care)*.

Nous avons trouvé 153 articles sans utiliser de filtre, puis 90 articles avec les deux filtres précédemment mentionnés. Nous avons sélectionné 34 articles d'après leur titre. Nous avons ensuite sélectionné quatre articles d'après leur abstract. Notre Directrice de Bachelor a validé un pour l'analyse d'article et nous avons gardé un autre pour la discussion.

Le 17 Avril 2019, nous n'avons pas assez d'articles pour notre revue de littérature et nous décidons de réinsérer nos trois équations précédentes dans la base de données PubMed afin de vérifier si de nouveaux articles ont été publiés. Pour les deux premières équations, les résultats sont identiques à la recherche du 31 Janvier 2019. Concernant la troisième équation : *(((((caregivers) AND ((quality of life) OR hospitals)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((nursing care) OR nurse's role)) AND ((terminal care) OR hospice care)*, 94 articles ont été trouvés après l'application des filtres, soit quatre nouveaux articles disponibles. Après avoir lu les abstracts, un article a été sélectionné puis validé par notre Directrice.

N'ayant pas trouvé les neuf articles nécessaires, nous avons créée à partir de la troisième équation une quatrième équation en élargissant notre recherche. Nous avons enlevé les Mesh Terms ((nursing care) OR nurse's role)).

La quatrième équation est : (((caregivers) AND ((quality of life) OR hospitals)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((terminal care) OR hospice care).

Nous avons obtenu 398 articles puis avons rajouté le filtre "10 years" et "humans" afin de réduire le nombre d'articles à 245. Nous avons sélectionné 12 articles selon leur titre, puis sept articles selon leur abstract. Deux articles ont été validés par notre Directrice de Bachelor, et un a été gardé pour la discussion.

4.4. Recherche avec la base de données Cinhal

Notre première recherche d'article sur la base de données Cinhal a été effectuée, le 04 Janvier 2019. Les articles ont été sélectionnés avec les critères d'inclusion suivants : en institution, en extrahospitalier, les soins palliatifs, continent européen et américain du nord ; et les critères d'exclusion suivants : les enfants, les adolescents, les soins à visée curative, les études sans proche aidant. Nous avons identifié les Mesh Terms, voir *tableau 2*, puis nous les avons combinés avec l'opérateur booléen "OR". Nous avons sélectionné les articles publiés entre 2009 à 2019 et utilisé le filtre "Exclude MEDLINE records".

Notre première équation de recherche est: S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5.

S1: (MH "Caregivers") OR (MH "Caregiver Burden") OR (MH "Caregiver Support")

S2: (MH "Oncology") OR (MH "Cancer Patients") OR (MH "Oncologic Care") OR (MH "Oncologic Nursing")

S3: (MH "Quality of Life")

S4: (MH "Nursing Care") OR ("nursing") OR (MH "Nursing Role")

S5: ("Gottlieb") OR ("Gottlieb LN")

Cette équation n'a donné aucun résultat.

Notre deuxième équation de recherche est: S1 AND S2 AND S3 AND S4.

S1: (MH "Caregivers") OR (MH "Caregiver Burden") OR (MH "Caregiver Support")

S2: (MH "Oncology") OR (MH "Cancer Patients") OR (MH "Oncologic Care") OR (MH "Oncologic Nursing")

S3: (MH "Quality of Life")

S4: (MH "Nursing Care") OR ("nursing") OR (MH "Nursing Role")

Nous avons obtenu un résultat de 30 articles. Nous avons sélectionné 18 articles selon le titre puis deux en lisant les articles. Ces deux mêmes articles ont été validé par notre Directrice de Bachelor ; suite à une lecture plus approfondie, selon nos critères d'exclusion (pays asiatiques) nous n'en avons que gardé deux. Nous avons donc trouvé suffisamment d'article intéressant et n'avons pas eu besoin d'effectuer d'autres recherches.

Tableau 4 : Récapitulatif des équations de recherche et résultats obtenus pour PubMed

Date	Equations	Filtres	Résultats de la recherche
31.01.2019	n°1 : (((((((nursing care) OR nurse's role)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((terminal care) OR hospice care)) AND Gottlieb, Laurie N[Author]) AND quality of life) AND hospitals) AND caregivers	<ul style="list-style-type: none"> ▪ < 10 ans ▪ Humans 	N = 0
	N°2 : (((caregivers) AND hospitals) AND quality of life) AND ((terminal care) OR hospice care)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((nursing care) OR nurse's role)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ < 10 ans ▪ Humans 	N= 9 Éliminés selon titre = 3 Éliminés selon résumé = 3 Présélectionnés pour l'analyse = 3 Retenus pour l'analyse = 3
	N° 3 : (((caregivers) AND ((quality of life) OR hospitals)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((nursing care) OR nurse's role)) AND ((terminal care) OR hospice care)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ < 10 ans ▪ Humans 	N= 90 Éliminés selon titre = 56 Éliminés selon résumé = 30 Présélectionnés pour l'analyse = 4 Retenus pour l'analyse = 1
17.04.2019	N° 3 (revisitée) : (((caregivers) AND ((quality of life) OR hospitals)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((nursing care) OR nurse's role)) AND ((terminal care) OR hospice care)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ < 10 ans ▪ Humans 	N= 94 Éliminés selon titre = 90 Éliminés selon résumé = 3 Présélectionnés pour l'analyse = 1 Retenus pour l'analyse = 1
	N° 4 : (((caregivers) AND ((quality of life) OR hospitals)) AND ((neoplasms) OR oncology)) AND ((terminal care) OR hospice care)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ < 10 ans ▪ Humans 	N= 245 Éliminés selon titre = 233 Éliminés selon résumé = 7 Présélectionnés pour l'analyse = 5 Retenus pour l'analyse = 2

Tableau 5 : Récapitulatif des équations de recherche et résultats obtenus pour Cinhal

Date	Equation	Filtres	Titre article
04.02.2019	N° 1: ((MH "Caregivers") OR (MH "Caregiver Burden") OR (MH "Caregiver Support")) AND ((MH "Oncology") OR (MH "Cancer Patients") OR (MH "Oncologic Care") OR (MH "Oncologic Nursing")) AND (MH "Quality of Life") AND ((MH "Nursing Care") OR "nursing" OR (MH "Nursing Role")) AND (("Gottlieb") OR ("Gottlieb LN"))	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exclude MEDLINE records ▪ P u b l i é entre 2009 à 2019 	N=0
04.02.2019	N°2: [(MH "Caregivers") OR (MH "Caregiver Burden") OR (MH "Caregiver Support")] AND [(MH "Oncology") OR (MH "Cancer Patients") OR (MH "Oncologic Care") OR (MH "Oncologic Nursing")] AND [(MH "Quality of Life")] AND [(MH "Nursing Care") OR "nursing" OR (MH "Nursing Role")]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exclude MEDLINE records ▪ P u b l i é entre 2009 à 2019 	<p>N= 30</p> <p>Éliminés selon titre = 12</p> <p>Éliminés selon résumé = 16</p> <p>Présélectionnés pour l'analyse = 2</p> <p>Retenus pour l'analyse = 2</p>

4.5. Diagramme de flux

Le diagramme de flux permet de mettre en évidence, de façon schématique, la recherche documentaire effectuée dans les bases de données. Notre choix final se porte sur neuf articles.

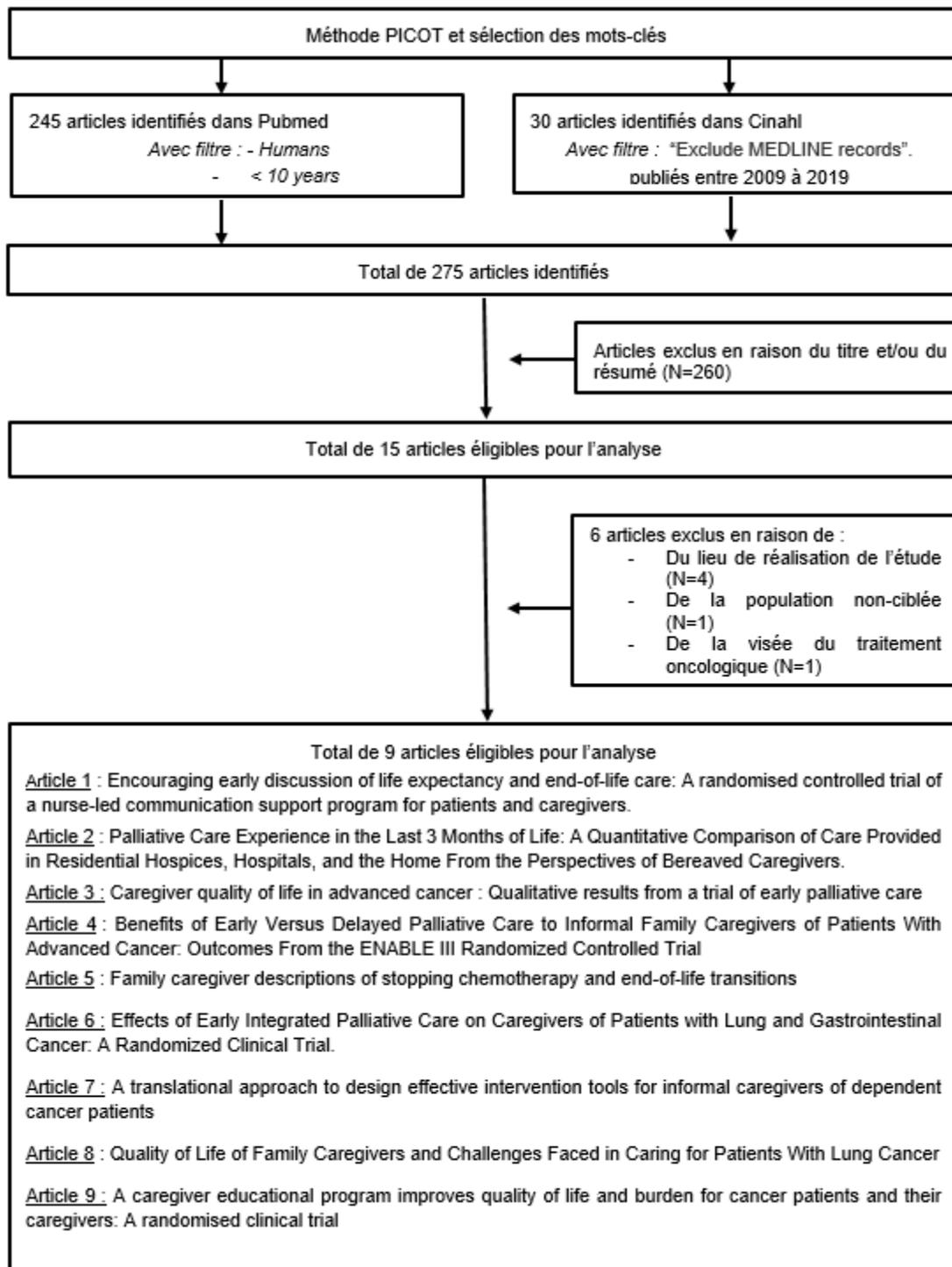


Figure 1 : Diagramme de flux

5. RÉSULTATS

Les résultats retenus des neuf articles sont regroupés en thèmes principaux et sous-thèmes afin de mettre en évidence les enjeux de la problématique. Ces résultats seront repris dans la discussion en lien avec l'approche infirmière. De plus, la diversité des thèmes et de la méthodologie des études amène des résultats de type qualitatifs et quantitatifs, par le biais de différents outils de mesures, ainsi que par des vécus de proches aidants.

5.1. Analyse critique des articles retenus

5.1.1. Tableau 6 : Article n°1

Article : Encouraging early discussion of life expectancy and-of-life care : A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers	
Auteurs – Année - Lieu	Adam Walczak, Phyllis N. Butow, Martin H.N Tattersall, Patricia M. Davidson, Jane Youg, Ronald M. Epstein, Daniel S.J Costa, Josephine M. Clayton. 2017 Australie
Population / Type étude	<u>Population :</u> 110 personnes avec un cancer avancé incurable. Etude réalisé dans 6 centres du traitement du cancer à Sydney, Australie. Patients parlais anglais <u>Type d'étude :</u> Randomisé contrôlé 2 groupes parallèle au hasard
But de l'étude	Aider les patients et les proches aidants à chercher des informations concernant le pronostic, les soins de fin de vie et les soins futurs. Discuter de pronostic est soins de fin de vie dans leur dernière année de vie Promouvoir la planification de soins avancés. Hypothèses : -Les patients poseraient plus de question durant leurs consultations en oncologie -Meilleure communication dans l'efficacité des échanges avec les oncologues -Obtiendrai plus facilement des informations et serai plus impliquer dans la prise de décision -Avoir une qualité de vie améliorée.

<p>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</p>	<p><u>Intervention :</u> Un questionnaire démographique et de base. Un questionnaire de suivit. Un questionnaire de satisfaction 1 mois plus tard.</p> <p><u>Méthode :</u> Participant parlais anglais- Adultes Patient avec différent diagnostiques de cancer avancé incurable. Leurs pronostics de vie ont été évalués par un oncologue entre 2 et 12 mois. Des proches aidants ont aussi participé. Des oncologues dans 6 centres de cancer. Les participants ont dû compléter un questionnaire puis ont été séparé au hasard soit dans le groupe CSP ou dans le groupe standard. Le choix a été fait par ordinateur. Répartition au hasard 2 questionnaires compléter : le même qu'au début puis un autre 1 mois après. Toutes les mesures ont été validées sauf les mesures démographiques et de satisfaction.</p> <p>CSP : programme d'aide à la communication : Pour discuter du pronostique et des soins palliatifs. Les oncologues ont été encouragé à utiliser ce questionnaire, à l'utiliser.</p> <p>Deux infirmiers expérimentés ont reçu 40h de formation pour donner les deux sessions de CSP. 1. Les deux avaient une expérience dans la communication et dans le cancer. -Un entretient face à face de 45 minutes -un entretien téléphonique de 15 minutes. Les patients avaient la réunion et un tt du cancer une semaine avant la réunion avec l'oncologue. Les proches aidants été là s'ils voulaient. Les patients avaient une liste de question présenter par l'infirmier, et regardais quelle question étaient pertinentes pour eux. Il devait choisir une à trois questions. Entretien téléphonique a été fait une à deux semaines après la première consultation avec l'oncologue suite à l'entretient face à face. Pour renforcer le contenu du rdv face à face et aider le patient à se préparer à de futures consultations en utilisant la liste de question. Le groupe standard n'a pas reçu de question ni a été en contact avec les infirmiers. Les oncologues non pas aussi été encourager à poser des questions et utiliser cette liste.</p>
---	--

Principaux résultats	<p>363 patients ont été invités à participer ; 110 ont participé 61 ont été randomisé au CSP -49 au groupe contrôle Information disponible pour 79 patients Moyenne d'âge pour les patients 65,6 ans 65,5 % été masculin 2 participants ont voulu prendre du temps pour réfléchir à la liste de questions. Pour 5 participants nommé les questions pour la prochaine consultation partielle voulais revoir la liste et pas assez de temps. Comparaison entre les deux groupes : Dans le groupe d'intervention plus de personne avait un niveau plus haut de connaissances et avec de la chimiothérapie. Impact de l'intervention : Patient : beaucoup plus de question pour les CSP (pronostic, soins palliatifs, option future de soin), mais pas pour les problèmes généraux. Dans le groupe intervention les gens non pas poser beaucoup plus de question mais plus de themes pour discussions de pronostique soins de fin de vie mais pas pour les soins futurs. Proche aidant : seulement les questions concernant les pronostics autrement le reste idem Pour le proche aidant consultation plus longue pour des questions de thématique général. La présence d'un proche augmenterait le nombre de question. Duré de la consultation : Pas de grande différence entre les deux groupes L'auto efficacité : Pas de différence entre les deux groupes Préférence et information concernant la prise de décision, Pas de différences. Qualité de vie : Pas de différences. Satisfaction avec l'intervention, haut niveau de satisfaction.</p>
Limites	<p>Deux groupes, pas le même nombre de participants. Patients décédé ou incapable de participer en vue de leur état de santé. Petit échantillon au début. Contrainte budgétaire, un seul suivi.</p>

5.1.2. Tableau 7 : Article n°2

Article : Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home From the Perspectives of Bereaved Caregivers	
Auteurs – Année - Lieu	<p>Daryl Bainbridge, Hsien Seow. 2018 Ontario, Canada.</p>
Population / Type étude	<p><u>Population</u> : Proches aidants endeuillés des personnes décédées dans un centre de soins palliatifs. <u>Type d'étude</u> : Modèle d'observation rétrospectif utilisant le sondage CaregiverVoice réalisé par les proches aidants : analyse quantitative.</p>
But de l'étude	<p>Recenser les expériences de soins de fin de vie dans divers contextes menées par des proches aidants endeuillés des personnes décédées dans un centre de soins palliatifs.</p>

Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Méthode : Les proches aidants de personnes décédées qui sont décédées dans l'un des 22 centres de soins palliatifs participants en Ontario (sur un total de 30 centres de soins palliatifs en Ontario) ont été invités à remplir le sondage CaregiverVoice.
Principaux résultats	<p>Pour les soins dispensés à domicile, à l'hôpital ou dans un centre de cancérologie, environ 20% à 30% des proches aidants cotaient « pauvre » ou « passables » dans tous les domaines. La gestion de la douleur a tendance à être le domaine le mieux coté et le soutien spirituel le moins bien coté, peu importe le milieu de soins.</p> <p>Le groupe recevant de soins palliatifs décrit une meilleure expérience de soins comparée aux groupes des autres milieux cités ci-dessus en termes d'aide suffisante concernant la réponse aux besoins du patient en soins personnels, de soins infirmiers, de l'environnement, du lit et de suffisamment d'intimité.</p> <p>Pour finir, 80 % des proches aidants ont indiqué que le principal cadre de soins lors de la dernière semaine de vie était les soins palliatifs, 10% ont indiqué que c'était à domicile et 8% ont passé la dernière semaine de vie à l'hôpital.</p> <p>(56%) des proches aidants ont exprimé que le patient avait réellement pu discuter de la planification préalable des soins avec les soignants, 31% ont exprimé que cette occasion avait été offerte « dans une certaine mesure » et 10% « pas du tout ». Les proches aidants ont exprimé que les soignants les avaient aidés à savoir à quoi s'attendre et comment se préparer au décès du patient, en affirmant « absolument » (49%), « dans une certaine mesure » (39%) ou « Pas du tout » (12%). En ce qui concerne l'accompagnement lors du deuil, des proches aidants ont indiqué qu'ils avaient reçu cet accompagnement (41%) ou qu'ils étaient informés de cette possibilité d'être accompagné mais qu'ils n'étaient pas intéressés (43%) et 7% auraient voulu en bénéficier mais n'en connaissaient pas l'existence.</p>

<p>Limites</p>	<p>L'étude est menée au Canada, il faudrait donc se demander si le contexte, les différents milieux de soins, les résultats et solutions évoqués par les auteurs sont applicable en Suisse, compte tenu du système de santé différent.</p> <p>De plus, les 4 domaines proposé lors de l'étude (support émotionnelle, spirituelle, douleur et autres symptômes) sont côté l'aide de terme tels que excellent, très bon, bon, passable et médiocre. Peut-être une manière plus poésies de quoter les différents domaines serait envisageable et donnerait un meilleur reflet de la perception des proches aidants. Par ailleurs, le domaine « autres symptômes » est vague et demanderait de pouvoir fournir des précisions concernant les principaux symptômes ou réduire et nommer spécifiquement certains symptômes lors de l'étude.</p> <p>Ils n'ont pas directement évalué les perspectives des patients.</p> <p>L'enquête n'étant disponible qu'en anglais, les patients non anglophones sont probablement sous-représentés.</p> <p>La durée variable du séjour en centre de soins palliatifs n'a pas été contrôlé ni l'intensité des soins fournis dans les autres contextes utilisés, ce qui peut avoir eu un impact sur la perception de chaque établissement de soins utilisé.</p> <p>De plus, environ huit centres de soins palliatifs en Ontario n'ont pas participé à l'étude. La plupart de ces centres de soins palliatifs sont différents de ceux inclus par le fait d'être nouvellement créés, ayant une maladie spécifique, par exemple le sida, ou ayant une population de patients francophones. Les patients décédés dans ces contextes ont peut-être eu des expériences différentes de celles qu'ils ont trouvées.</p> <p>Enfin, les différences d'expérience des patients entre les différents établissements de soins devraient être moins importantes dans les pays où l'accès aux soins palliatifs spécialisé à domicile ou à l'hôpital est plus systématique, comme aux États-Unis, où 46% de la population décède sous les soins de Medicare (prestation de soins palliatifs), souvent à domicile.</p>
-----------------------	--

5.1.3. Tableau 8 : Article n°3

<p>Article : Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care</p>	
<p>Auteurs – Année - Lieu</p>	<p>Julie McDonald, Nadia Swami, Ashley Pope, Sarah Hales, Rinat Nissim, Gary Rodin, Breffni Hannon and Camilla Zimmermann 2017 Toronto, Canada</p>
<p>Population / Type étude</p>	<p><u>Population</u> : Proches aidants de patients atteints d'un cancer de stade IV ou stade III à mauvais pronostic.</p> <p><u>Type d'étude</u> : Étude qualitative fondée sur la théorie. Basée sur une précédente étude (Théorie ancrée - Grounded Theory study).</p>

<p>But de l'étude</p>	<p>Conceptualiser la qualité de vie des proches aidants selon leur propre point de vue et explorer les différences de thèmes entre ceux qui ont reçu ou non une intervention précoce en soins palliatifs. L'objectif principal dans cette sous-étude qualitative était de développer une compréhension du concept de qualité de vie du point de vue des proches aidants des patients atteints d'un cancer avancé. Un objectif secondaire était d'élucider toute différence de thème entre les membres du groupe d'intervention et ceux du groupe témoin de l'essai précédent.</p>
<p>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</p>	<p><u>Méthode :</u> Les proches aidants étaient éligibles pour l'étude qualitative si le patient restait en vie et avait terminé l'essai précédent au mois 3 ou 4. L'échantillonnage initial a été réalisé de manière ciblée dans chaque groupe d'essai, en visant une diversité d'âge, de sexe et des scores sur les mesures de la qualité de vie et de la satisfaction à l'égard des soins. 50 proches aidants ont été contactés pour des entretiens et 23 (14 interventions (i), 9 témoins (c)) ont participé.</p> <p><u>Instrument de mesure:</u> Des entretiens semi-structurés de 25 à 90 minutes ont été conduits en personne dans un établissement privé à l'hôpital, à l'exception d'un entretien téléphonique. Le guide d'entrevue a été élaboré par l'équipe de recherche et comprenait des questions ouvertes sur la qualité de vie, D'autres questions ont été ajoutées sur la base du contenu des entretiens précédents, notamment des questions relatives au coping, aux relations et aux réflexions sur l'avenir. Les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et transcrits à l'aide d'un service de transcription professionnel ; Les transcriptions ont ensuite été vérifiées par le personnel de recherche pour en vérifier l'exactitude, puis corrigées et rendues anonymes.</p>

Principaux résultats

Le fardeau lié à la maladie ainsi qu'aux soins prodigués affecte tous les plans de la vie du proche aidant ce qui provoque une détresse physique, émotionnelle, sociale, ainsi que financière. Le fardeau émotionnel est important et est principalement impliqué par l'incertitude de la trajectoire de la pathologie. La charge physique est principalement décrite comme une fatigue, une perte d'énergie ainsi qu'un sentiment d'épuisement général lié principalement au « sacrifice du sommeil pour accomplir des choses ». De plus, les charges physiques et émotionnelles engendrent des conséquences au niveau social. Les proches aidants expriment cela par un manque d'énergie pour se sociabiliser, un sentiment de repli sur soi, ainsi que des complications inattendues qui contrarient les projets sociaux. Une minorité des proches aidants décrivent et rattachent certaines affections liées au fait de fournir des soins tels que : une hypertension artérielle, une aggravation de l'asthme et des migraines. D'autre part, des problèmes financiers ont été nommés en termes d'options et de choix à faire tels que : « Est-ce que j'utilise mes congés maladie ? Rester à plein temps ? Est-ce que je continue mon invalidité de longue durée ? ». Les proches aidants qui continuaient à travailler avaient des difficultés à concilier entre leur emploi et prendre soin de la personne. Les autres proches aidants qui ont perdu leur emploi ou qui ont arrêté de travailler pour s'occuper à plein temps du patient perdaient leur revenu mais également : « avoir juste quelque chose à faire chaque jour pour moi ».

Les proches aidants ont exprimé des changements importants dans leur relation avec le patient, et particulièrement si le patient était leur conjoint/e. Ils décrivent qu'ils font preuve de plus de d'empathie, de compassion et qu'ils évitent de se disputer avec le patient. Certains proches aidants ont décrit le patient comme étant en retrait, devenant moins engagé, voire libérant de la colère. Les proches aidants se décrivaient plus « en contact » et avaient un lien émotionnel plus étroit avec les patients liés à leur expérience commune, exprimant que leur relation était comme celle d'une « équipe », en particulier dans le groupe d'intervention. Il existait des différences significatives entre les deux groupes dans les thèmes de « faire face à la mortalité » et « du maintien de la résilience. »

Concernant les proches aidants du groupe témoin, deux sous-thèmes ont principalement été identifiés : « l'ignorance délibérée » et « la peur de l'avenir » ; lorsqu'ils ont demandé aux proches aidants du groupe témoin comment ils percevaient l'avenir, la plupart étaient évitant. Ils ont décrit une peur sous-jacente, associée à une incertitude quant à la manière dont ils réagiraient et à un manque de connaissances des soutiens disponibles, suite à une discussion sur l'avenir.

Dans le groupe d'intervention, les sous-thèmes principaux étaient « l'équilibre entre espoir et réalisme » et « se préparer ». Les proches aidants de ce groupe ont décrit un équilibre entre espoir et réalisme. Certains proches aidants ont replacé leur espoir dans la qualité de vie au lieu de se centrer sur la guérison. Les participants du groupe d'intervention ont déclaré se sentir préparé. Ces proches aidants « discutaient souvent de tout » avec le patient, qu'il s'agisse de testament, de soins palliatifs à domicile ou de funérailles, lors d'une discussion sur l'avenir.

Les proches aidants ont souligné la nécessité de « rester forts » et ont cité diverses méthodes pour faire face à la situation. Les proches aidants mentionnent des méthodes telles que maintenir une attitude positive, passer du temps avec ses proches, prendre du temps pour soi-même, de prendre le contrôle en s'informant sur la maladie, la pratique d'exercice ainsi que la méditation. Pour certains proches aidants, la foi religieuse est une source d'aide, alors que pour d'autres, une méthode d'adaptation consiste à « rester dans le présent et à essayer de se concentrer uniquement sur le présent ». Une différence entre les participants du

<p>Limites</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les limites concernent principalement l'échantillonnage. L'étude s'est déroulée dans un seul centre de cancérologie tertiaire, parmi des participants éduqués, d'origine essentiellement européenne, qui avaient participé à un essai randomisé et avaient consenti à des entretiens qualitatifs. L'échantillonnage théorique s'est limité à ces participants, ce qui peut avoir affecté les thèmes développés. - Les auteurs disent que même avec des mesures spécifiques de qualité de vie pour les proches aidants, plusieurs des thèmes identifiés dans cette étude ne sont pas bien représentés. Les quelques mesures de ce type validées dans des contextes de cancérologie ne rendent pas compte des changements de rôles et de responsabilités des aidants naturels, qui sont inclus dans le thème « assuming the caregiver role ». Cela peut être dû au fait que plusieurs de ces mesures sont plus anciennes, développées entre 1980 et 1999 et peuvent ne pas correspondre aux normes sociales en vigueur (par exemple, en matière d'emploi de femmes) ou à un nombre croissant de traitements ambulatoires en cancérologie. De plus, les mesures existantes ne représentent pas adéquatement les thèmes relatifs à faire face à la mortalité et au maintien de la résilience. <p>L'étude est menée au Canada, il faudrait donc se demander si le contexte, les différents milieux de soins, les résultats et solutions évoqués par les auteurs sont applicable en Suisse, compte tenu du système de santé différent.</p>
-----------------------	---

5.1.4. Tableau 9 : Article n°4

<p>Article : Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial</p>	
<p>Auteurs – Année - Lieu</p>	<p>J. Nicholas Dionne-Odom, Andres Azuero, Kathleen D. Lyons, Jay G. Hull, Tor Tosteson, Zhigang Li, Zhongze Li, Jennifer Frost, Konstantin H. Dragnev, Imatullah Akyar, Mark T. Hegel, and Marie A. Bakitas 2015 New Hampshire / VT</p>
<p>Population / Type étude</p>	<p><u>Population</u> : 207 patients participants ont été inclus dans l'essai 124 ont identifié un proche aidant; Tous les proches aidants sauf deux ont été inscrits et ont fourni des données, pour un échantillon total de 122 proches aidants.</p> <p><u>Type d'étude</u> : Essai contrôlé randomisé</p>
<p>But de l'étude</p>	<p>Déterminer l'effet de l'initiation précoce (peu de temps après le diagnostic) ou retard (3 mois après le groupe précoce) d'une intervention en soins palliatifs pour les proches aidants des patients atteints d'un cancer avancé.</p>

Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Méthode :</u> Les proches aidants des patients avec un cancer avancé ont été assignés au hasard à trois sessions hebdomadaire de coaching téléphonique structurées, à un suivi mensuel jusqu'au décès du patient ou à la fin de l'étude et à un appel suite au décès du patient, soit tôt après l'inscription, soit trois mois plus tard. Les outcomes étaient la qualité de vie, la dépression et le fardeau (« objective burden », « stress burden » et « demand burden »). Les dyades ont ensuite été assignées au hasard au groupe d'intervention précoce ou retard, stratifié par maladie et par site de recrutement.</p>
P r i n c i p a u x résultats	<p>Cet essai a démontré que le lancement d'un programme de soins palliatifs en télésanté tôt après le diagnostic avancé de cancer du patient a conduit à une diminution de dépression, mais n'entraînait aucune différence de qualité de vie ni de fardeau par rapport à une initiation 3 mois plus tard. De plus, les proches aidants dans le groupe précoce par rapport au groupe retardé, ont présenté une dépression et un « stress burden » plus bas, après 24 semaines de suivi minimum ou la mort du patient</p> <p>De plus, l'intervention semblait n'avoir aucun impact significatif sur « demand burden », « objective burden » et la qualité de vie.</p>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - Conserver un échantillon adéquat malgré le fait que les patients deviennent de plus en plus malades. - L'évolution de la maladie du patient augmentera le nombre de demandes de soins, ce qui affectera leur (proches aidants) capacité à participer - Les résultats étaient basés sur un échantillon de proches aidants relativement petit en raison du recrutement. - Les estimations de puissance étaient basées uniquement sur les patients, et les patients participants n'étaient pas tenus de désigner un proche aidant à participer - Les proches aidants étaient blancs, avaient au moins un diplôme d'études secondaires, étaient des épouses ou des partenaires de sexe féminin et vivaient dans la même zone géographique, ce qui limite la possibilité de généralisation des résultats. - Plusieurs Outcomes mesurés. - Le comité d'éthique n'est pas mentionné et donc on peut se questionner sur son existence. <p>L'étude est menée aux Etats-Unis, il faudrait donc se demander si le contexte, les différents milieux de soins, les résultats et solutions</p>

5.1.5. Tableau 10 : Article n°5

Article : Family caregivers descriptions of stopping chemotherapy and end-of-life transitions	
Auteurs – Année - Lieu	Auteurs : S. A. Norton & M. N. Wittink & P. R. Duberstein & H. G. Prigerson & S. Stanek & R. M. Epstein Reçu le 18 Juillet 2018
Population / Type étude	<u>Population :</u> Les données utilisées dans cette étude qualitative descriptive proviennent de l'étude « Values and Options in Cancer Care » [VOICE]. Un total de 92 proches aidants ont participé à cette étude. <u>Type d'étude :</u> Étude qualitative descriptive phénoménologique basée sur des entretiens semi-structurés.
But de l'étude	L'étude se focalise principalement sur le moment où les traitements de chimiothérapie sont arrêtés et sur les perceptions du proche aidant au sujet de leur propre qualité de vie et celle de leur proche lors du retrait thérapeutique.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<u>Intervention :</u> L'entretien semi-structuré a permis d'explorer les expériences et les perceptions du proche aidant concernant la prise de décision au sujet de l'arrêt des traitements actifs contre le cancer ainsi que son expérience concernant les soins et l'accompagnement qui ont été prodigués à son proche lors de son dernier mois de vie. Les entretiens ont été réalisés en moyenne 52.9 jours suite au décès du proche. <u>Méthode :</u> Les entretiens durent entre 15 et 45 minutes, ils ont été réalisés face à face (58%), par téléphone (31%), la manière n'a pas été indiquée pour 11% d'entre eux. Chaque entretien a été enregistré, transcrit, dé-identifié, vérifié puis entré dans Atlas.ti 7.1. Les données ont été codées en trois phases.
Principaux résultats	L'étude a identifié trois modèles de transition caractérisant le retrait thérapeutique lors d'un cancer. Les variables les plus significatives dans les modèles sont la compréhension de la situation par le patient et ses proches ainsi que la prise en considération de leur vision de la situation de soins par la relève de soins de confort. L'équipe soignante joue un rôle primordial dans l'accompagnement du patient et de ses proches aidants lors de la transition et impacte par la suite leur qualité de vie.
Limites	Cette étude est limitée éthiquement car elle n'a été approuvée que par l'institution où elle a été menée et non pas par un comité d'éthique. La limite de cette étude est qu'elle se concentre uniquement sur les perspectives du proche aidants. De plus, les chercheurs doivent se fier entièrement aux dires des proche aidants et ne peuvent pas savoir si réellement certains sujets ont été abordés ou si le proche aidant a oublié quelques discussions durant cette période compliquée. Suite à un décès douloureux et un deuil difficile, le proche aidant peut influencer le résultat en choisissant de raconter les expériences les plus négatives lors de cette période.

5.1.6. Tableau 11 : Article n°6

Article : Effects of early integrated palliative care on caregivers of patient with lung and gastrointestinal cancer : A randomized clinical trial	
Auteurs – Année - Lieu	Auteurs : El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Fishman, S., Vandusen, H., Li, Z., Muzikansky, A., Temel, J. S. Publié en 2017
Population / Type étude	<u>Population :</u> 350 patients qui ont récemment reçu un diagnostic de cancer du poumon ou gastro-intestinal incurable et 275 proches aidants. Groupe intervention : N=175 Patients et N=137 Proches aidants bénéficiant de soins palliatifs précoces intégrés aux soins en oncologie Groupe témoin : n=175 Patients et n=138 Proches aidants bénéficiant des soins habituels prodigués en oncologie. <u>Type d'étude :</u> Essai clinique randomisé
But de l'étude	Mesure des bénéfices de la mise en place de soins palliatifs précoces pour le patient et son proche aidant suite à l'annonce d'un cancer du poumon ou gastro-intestinal incurable.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<u>Intervention :</u> Le patient inscrit à l'étude rencontrera au plus tard quatre semaines après un infirmier spécialisé en soins palliatifs avec un quota minimum d'une fois par mois jusqu'au décès du patient. Les rencontres sont à discrétion pour le groupe intervention. Les proches aidants sont vivement encouragés à participer à ces rencontres. En cas d'empêchement du proche aidant, il est aussi possible d'avoir un contact par téléphone. <u>Méthode :</u> Des évaluations de suivi ont lieu à la 12 ^{ème} et 24 ^{ème} semaine. La qualité de vie du proche aidant a été mesurée par l'échelle « Medical Health Outcomes Survey-Short Form » (SF-36). L'échelle « Hospital Anxiety and Depression Scale » (HADS) quote de 0 (= aucune détresse) à 21 (= détresse maximale) les symptômes liés à l'anxiété et à la dépression des proche aidants.
Principaux résultats	Lors de l'évaluation de la 12 ^{ème} semaine, le groupe bénéficiant de l'intervention montre une détresse psychologique nettement inférieure, selon l'outil HADS, en comparaison avec le groupe témoin [la différence étant de = - 1.45, 95% CI -2.76 to -0.15, p=.029]. Ils ont également un résultat nettement inférieur concernant la dépression en comparaison avec le groupe témoin [la différence étant de = -0.71, 95% CI -1.38 to -0.05, p = .036]. L'étude n'a pas démontré d'observations significantes concernant la détresse psychologique, la dépression, l'anxiété ou la qualité de vie lors de l'évaluation faite à la semaine 24.

Limites	<p>L'étude a été menée dans un seul et unique centre d'oncologie ce qui limite la généralisation des résultats aux soins effectués dans d'autres cliniques ainsi que leur population.</p> <p>L'intervention n'a pas été menée à l'aveugle : les patients, les proches aidants et les infirmiers spécialisés savent dans quel groupe ils se trouvent, ce qui peut biaiser les résultats de l'intervention.</p> <p>Les proches aidants étant considérés comme des éléments secondaires, l'étude manque potentiellement de statistiques adéquates afin d'évaluer pleinement l'effet de l'intervention sur les proches aidants.</p> <p>Les proches aidants ont été vivement encouragés mais n'étaient pas obligés d'accompagner leur proche lors des rendez-vous avec les infirmiers spécialisés en soins palliatifs, ce qui diminue l'impact potentiel de l'intervention.</p> <p>Les soins habituels prodigués en oncologie dans l'établissement impliquent souvent l'intervention de soins palliatifs par des professionnels spécialisés en consultation externe, une partie des patients et de leurs proches aidants assignés au groupe témoin ont également bénéficié d'intervention en soins palliatifs. Ces rencontres ont atténué l'effet de l'intervention sur le groupe cible, qui ne se démarque pas pleinement dans sa prise en soins en comparaison du groupe témoin.</p>
----------------	---

5.1.7. Tableau 12 : Article n°7

Article : Quality of Life of Caregivers and Challenges Faced in Caring for Patients With Lung Cancer.	
Auteurs – Année - Lieu	Rebecca Fujinami, Shirley Otis-Green, Linda Klein, Rupinder Sidhu, Betty Ferrell 2012 Etat-Unis
Population / Type étude	<p><u>Population</u> : 163 proches aidants de personnes présentant un cancer du poumon.</p> <p><u>Type d'étude</u> : Qualitative, descriptive 2 études de cas.</p>
But de l'étude	Le but de cet article est de décrire les défis, les ressources des proches aidants de patient atteints de cancer du poumon en utilisant deux études de cas sélectionnées à partir d'un projet financé par L'Institut National du Cancer. Et de déterminer les interventions professionnelles dans le domaine des soins palliatifs pour pallier aux différents besoins des proches aidants.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Intervention</u> : Première phase : sélection des 163 proches aidants durant une année. Rencontre avec les infirmières spécialisées.</p> <p><u>Méthode</u> : Rencontre avec des infirmières spécialisées en recherche, (entrevues, enquêtes, auto-rapport réalisés à différents moments.) Questionnaires utilisés.</p>

Principaux résultats	<p>Figure 3 : renseigne sur les besoins de l'aidant familial, son rôle et la nature du suivi et les attitudes de l'infirmier en oncologie (écoute active, partenariat avec le réseau socio-sanitaire).</p> <p>Figure 4 : ressources des professionnels, rôle "Advocacy" évoqué, supports à utiliser (livres, brochures, ...)</p> <p>Figures 5 : Ressources communautaire (associations), l'équipe pluridisciplinaire de santé. Investigation des ressources antérieures et de des capacités d'adaptation à de nouvelles situations d'accompagnement.</p>
Limites	<p>-Limitée éthiquement, elle n'est pas soumise à un comité d'éthique.</p> <p>-Les deux cas cliniques présentés ne sont pas représentatifs pour une généralisation des résultats.</p> <p>Le lieu de l'étude n'est pas précisé, peu d'informations sur les critères de sélection des proches aidants.</p>

5.1.8. Tableau 13 : Article n°8

Article : A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients	
Auteurs – Année - Lieu	Bonacasa, M.D., Rosa, E., Camps, C. & Martinez-Rubio, D. Publié en 2018 ; Espagne
Population / Type étude	<p><u>Population :</u> L'échantillon était composé de 132 proches aidants de patients dépendants atteints du cancer, d'un hôpital public de Valence (HGUV), en Espagne, qui ont été identifiés par l'intermédiaire du patient du service d'oncologie, au cours de la période de collecte de données de quatre mois</p> <p><u>Type d'étude :</u> Un plan transversal et une méthode d'enquête ont été utilisés pour les enquêtes descriptives.</p>
But de l'étude	Le but de cette recherche était d'obtenir des informations spécifiques sur les caractéristiques sociodémographiques, les différents types de soins dispensés, les symptômes dus aux fardeaux, l'impact des soins sur la qualité de vie et l'insatisfaction des besoins non satisfaits afin d'améliorer leur qualité de vie et de prévenir la détérioration de leur santé.

<p>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</p>	<p><u>Intervention :</u> Une fois le patient inscrit à l'étude, il rencontrera au plus tard quatre semaines après un infirmier spécialisé en soins palliatifs, puis une fois par mois au minimum jusqu'au décès du patient. Les proches aidants sont vivement encouragés à participer à ces rencontres. Toutefois, il est aussi possible d'avoir un contact par téléphone si le proche aidant a un empêchement. Les rencontres sont à discrétion pour le groupe cible.</p> <p><u>Méthode :</u> Un rendez-vous avec le proche aidant divisé en deux parties : <ul style="list-style-type: none"> - Données sociodémographiques - Répondre à de questions sur des situations de maladie </p> <p>Un questionnaire ICUB97 a été utilisé comportant deux parties : <ul style="list-style-type: none"> - Sur les soins dispensés selon les 14 besoins fondamentaux de Henderson - Sur l'impact des soins dispensé par le proche aidant sur ces 14 besoins fondamentaux de Henderson. </p> <p>Une enquête sur la qualité de l'hôpital a été réalisée grâce à un questionnaire.</p>
<p>Principaux résultats</p>	<p>Le tableau 1 représente les soins dispensés par les proches aidants. 80% des cas le proche aidant a fait office d'intermédiaire entre le patient et les professionnels de la santé. Les soins de vie quotidiens (AVQ) fait aussi partie pour un grand nombre de proche aidant des soins qu'il réalise (37 à 77 %).</p> <p>Le tableau 2 récence les effets secondaires développés suite à l'aide apportée au patient par les proches aidants. 73 à 75% ont exprimé être plus fatigué et avoir moins de temps. 50 à 70% ont développé de l'anxiété, nervosité, sont déprimés. Pour 31 à 73% des proches aidants, ils ont dû faire face à des changements dans leur mode de vie et 31 à 42% sont apparus des troubles du sommeil. 8% estime qu'ils n'ont pas assez de connaissances et compétences pour les soins.</p> <p>Le tableau 3 récence les questions en lien avec la satisfaction du proche aidant. La plupart d'entre eux 93% exprime ne pas être aux claires avec les différentes phases que va traverser le malade. 81,25% disent ne pas avoir eu d'information quant aux soins à effectuer ainsi qu'au niveau des mobilisations 78,12% ne savent pas comment faire.</p>
<p>Limites</p>	<p>L'étude a été menée dans un seul et unique centre d'oncologie ce qui limite la généralisation des résultats aux soins effectués dans d'autres cliniques ainsi que leurs populations.</p>

5.1.9. Tableau 14 : Article n°9

<p>Article: A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers : A randomised clinical trial.</p>	
<p>Auteurs – Année - Lieu</p>	<p>Bénédicte Belgacem, Candy Auclair, Marie-Christine Fedor, David Brugnon, Marie Blanquet, Olivier Tournilhac, Laurent Gerbaud Publié en 2013 France</p>

Population / Type étude	<p><u>Population</u> : Patients atteints de cancer et leurs proches aidants. <u>Type d'étude</u> : Essai clinique randomisé entre octobre 2004 et 2008.</p>
But de l'étude	<p>Diminuer l'impact de la détresse, de la dépression et de la diminution de leur qualité de vie chez le proche aidant grâce à un programme international visant à enseigner au proche aidant quatre catégories de soins (aide au repas, soins infirmiers, soins de bien-être, gestion des symptômes).</p>
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Intervention</u> :</p> <p>Le programme d'éducation des proches aidants s'appuie sur l'enseignement de soins classés en quatre catégories :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aide au repas – comment installer le patient pour le repas, l'aider à boire et à manger. 2. Soins infirmiers – soins de confort et toilette (corps, yeux, bouche, manucure et pédicure) et les soins de sécurité (soins de la bouche, aide à la marche, installation du patient). 3. Soins pour le bien être – massages. 4. Gestion des symptômes – détecter une fièvre, saignements, mucites, douleurs chroniques, signes de l'anémie. <p>Un dépliant pédagogique, évalué par 41 personnes n'appartenant pas à l'équipe médicale, a été conçu pour chaque catégorie de soins. Les médecins et les infirmiers ont mis au point des séances d'enseignement qui ont lieu à l'hôpital pendant le séjour du patient. Le proche aidant a été accompagné dans les soins tant qu'il en a eu besoin afin de devenir indépendant.</p> <p>La qualité de vie des patients et des proches aidants a été évaluée par l'échelle « Medical Health Outcomes Survey-Short Form » (SF-36) avant le début du programme de formation et un à trois mois après leur inclusion à l'étude ; ainsi que le poids du fardeau du proche aidant par l'échelle Zarit. La satisfaction du patient a été mesurée 15 jours après la première évaluation et au cours de la dernière évaluation.</p> <p><u>Méthode</u> : Un Essai clinique randomisé a été mené dans six unités spécialisées en oncologie. La randomisation des deux groupes a été réalisée par un logiciel. Les patients randomisés dans le groupe intervention ont intégré le programme d'enseignement aux soins alors que le groupe témoin n'a pas bénéficié de cette formation.</p>

<p>Principaux résultats</p>	<p>Enseignement les plus demandés parmi les quatre catégories de soins comprises dans la formation : 1) les soins de bien-être (60,4%) 2) les soins infirmiers (16,7%) 3) la gestion des symptômes (16,7%). 4) le soutien au repas (6,2%)</p> <p>Le questionnaire SF-36 évalue la qualité de vie. Taux de participation lors de la première évaluation à To : 95,5% des patients et 98,5% des proches aidants. Aucune différence majeure n'a été remarquée entre le groupe expérimental et le groupe témoin. Lors de la dernière évaluation (3 mois post-interventionnel), 73,1% des patients et 92,5% des proches aidants ont répondu au questionnaire ([?] diminution de participation est directement liée aux décès de patients pendant l'intervention). Le groupe expérimental (patients et proches aidants confondu), a obtenu des scores plus élevés pour chaque dimension de la qualité de vie en comparaison au groupe témoin. Les résultats les plus frappants concernait le fonctionnement physique (P=0,044) et l'état de santé général (P=0,040) pour le patient et le rôle émotionnel (P=0,004) et la vitalité (P=0,018) pour le proche aidant.</p> <p>Le poids du fardeau vécu par les proches aidants a été mesuré par le questionnaire Zarit. Lors de la première évaluation à To, un total de 98.5% des proches aidants a répondu. Le résultat n'est pas significativement différent entre les deux groupes (P=0,169). Lors de la dernière évaluation (3 mois post-interventionnel), 94% des proches aidants ont répondu au questionnaire. Le résultat obtenu par le groupe intervention est nettement plus bas (SD=9.9) que celui du groupe témoin (SD=14.9, P<0.001). Ce résultat montre un net allègement du poids du fardeau du proche aidant intégré dans la formation.</p> <p>La satisfaction du patient a également été évaluée lors de cette étude (à J15 post-interventionnel et 3 mois post-interventionnel) ; elle ne démontre pas de différence entre les deux groupes sauf concernant leur relation avec l'équipe soignante qui connaît une amélioration significative (SD=13.3).</p>
<p>Limites</p>	<p>La sévérité des critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude est une limitation ; sur 265 patients potentiels 110 ont été exclu de l'étude car ils ne rentraient pas dans les critères.</p>

Six catégories de thèmes principaux sont mises en évidence suite à l'analyse de nos neuf articles :

- La qualité de vie
- La qualité de fin de vie

- Les soins palliatifs
- Les répercussions et les conséquences pour le proche aidant
- Les symptômes liés au rôle de proche aidant
- Les besoins satisfaits et non-satisfaits du proche aidant

Ces différents thèmes permettent de structurer les résultats et la discussion afin de pouvoir répondre à la question de recherche. Un tableau synoptique a été utilisé afin d'identifier et regrouper les différents thèmes présents dans les neuf articles.

5.2. Tableau Synoptique

Tableau 15 : Catégories de thèmes principaux présents dans les neuf articles

Thème	Sous-thème	Walczak et al. (2016)	Bainbridge et al. (2018)	McDonald et al. (2017)	Dionne-Odom et al. (2015)	Norton et al. (2018)	El-Jawahri et al. (2017)	Bonacasa et al. (2019)	Fujinami et al. (2012)	Belgacem et al. (2013)
Qualité de vie										
	Communication entre Patient – Proche aidant – Soignants									
La qualité de fin de vie										
	Soins de fin de vie									
	Faire face à la mortalité									
	Qualité de mort									

Thème	Sous-thème	Walczak et al. (2016)	Bainbridge et al. (2018)	McDonald et al. (2017)	Dionne-Odom et al. (2015)	Norton et al. (2018)	El-Jawahri et al. (2017)	Bonacasa et al. (2019)	Fujinami et al. (2012)	Belgacem et al. (2013)
-------	------------	-----------------------	--------------------------	------------------------	---------------------------	----------------------	--------------------------	------------------------	------------------------	------------------------

Les soins palliatifs										
	Satisfaction de la prise en soins précoce en soins palliatifs									
	Centre spécialisé en soins palliatifs									
	Planification des soins									
	Education thérapeutique du proche aidant / communication									
	Rôle infirmier									
Les répercussions et les conséquences pour le proche aidant										
	Résilience									
	Centré sur le patient									
	Redéfinition des rôles									

Thème	Sous-thème	Walczak et al. (2016)	Bainbridge et al. (2018)	McDonald et al. (2017)	Dionne-Odom et al. (2015)	Norton et al. (2018)	El-Jawahri et al. (2017)	Bonacasa et al. (2019)	Fujinami et al. (2012)	Belgacem et al. (2013)
Les symptômes liés au rôle de proche aidant										
	Détresse									
	Sentiment de fardeau									
	Dépression									
Les besoins satisfaits et non-satisfaits du proche aidant										
	Les types de soins dispensés par les proches aidants aux malades									

5.3. Les résultats

5.3.1. La qualité de vie

Selon Norton et al. (2018), l'étude qualitative descriptive phénoménologique menée tend à démontrer l'importance de discuter des soins de fin de vie avec le patient et ses proches. Il est constaté que des patients en stade avancé de cancer reçoivent des traitements agressifs afin d'augmenter leur espérance de vie, mais qui diminuent fortement leur qualité de vie. En revanche, d'autres patients ayant bénéficié de temps de discussion au sujet des types de soins qu'ils souhaitaient recevoir en fin de vie, étaient moins susceptibles de recevoir des traitements agressifs contre la maladie et plus susceptibles de s'inscrire dans des centres spécialisés en soins palliatifs.

De plus, Dionne-Odom et al. (2015), évaluent l'efficacité d'une intervention auprès de proches aidants de patients atteints d'un cancer avancé. Des infirmières ont effectué trois sessions hebdomadaires de coaching téléphonique structurées, un suivi mensuel jusqu'au décès du patient ou jusqu'à la fin de l'étude ainsi qu'un appel suite au décès du patient. Cette intervention a été effectuée sur un groupe précoce (peu de temps après le diagnostic) ou un groupe retard (3 mois après le groupe précoce). Pour la qualité de vie, trois mois après l'inscription à l'étude, avant que le groupe retard ne commence l'intervention, il n'y avait aucune différence significative pour la qualité de vie entre ces deux groupes (différence moyenne, -2 ; SE ; $2,3$; $d = -0,13$; $P = 0,39$). Il n'y avait également pas de différence significative pour la qualité de vie entre ces deux groupes après 24 semaines de suivi minimum ou la mort du patient (CQOL-C - Caregiver Quality of Life Scale-Cancer ; différence moyenne, $-4,9$; SE, $2,6$; $d = -0,3$; $P = 0,07$).

D'autre part, lors de l'étude menée par Belgacem et al. (2013), la qualité de vie des patients et des proches aidants a été mesurée par l'échelle « Medical Health Outcomes Survey-Short Form » [SF-36], il s'agit d'un questionnaire composé de 36 items classés en huit dimensions : fonctionnement physique, rôle physique, rôle émotionnel, la santé mentale, le fonctionnement social, les douleurs corporelles et la santé. Un score a été calculé pour chaque dimension à partir de 0 (aucune qualité de vie) à 100 (qualité de vie optimale). Cette étude randomisée et contrôlée tend à démontrer l'importance de la création d'un programme national qui permettrait un meilleur accompagnement des patients et de leurs proches aidants. En effet, elle en démontre les bénéfices par une amélioration de leur qualité de vie et la réduction du fardeau du proche aidant, grâce à une relation triangulaire entre le patient, le proche aidant et l'équipe soignante dont l'infirmier est le pilier,.

Lors de la première évaluation, 95,5% des patients et 98,5% des proches aidants ont répondu au questionnaire. Aucune différence majeure n'a été remarquée entre le groupe expérimental et le groupe témoin. Lors de la dernière évaluation, 73,1% des patients et 92,5% des proches aidants ont répondu au questionnaire. Cette diminution de participation est directement liée aux décès de patients pendant l'intervention. Le groupe expérimental, patients et proches aidants confondus, a obtenu des scores plus élevés pour chaque dimension de la qualité de vie en comparaison au groupe témoin.

Les groupes intervention et témoin des patients n'ont montré que deux différences significatives : le rôle physique ($P=0.039$) et la santé générale ($P=0.010$) ; tandis que les groupes des proches aidants en montrent six : le rôle physique ($P=0.010$), le rôle émotionnel ($P=0.006$), la vitalité ($P=0.005$), la santé mentale ($P=0.008$), le fonctionnement social ($P=0.010$) et la santé générale ($P=0.010$).

La comparaison entre la première et la dernière évaluation du SF-36, a démontré une amélioration de la qualité de vie dans le groupe interventionnel pour les patients ainsi que pour leurs proches aidants. Les résultats les plus frappants concernent le fonctionnement physique ($P=0,044$) et l'état de santé général ($P=0,040$) pour le patient et le rôle émotionnel ($P=0,004$) et la vitalité ($P=0,018$) pour le proche aidant. Quatre autres sous-thèmes de la qualité de la vie montrent une amélioration dans le groupe intervention en comparaison avec le groupe témoin (le fonctionnement physique, le rôle physique, le fonctionnement social et la douleur physique).

Selon El-Jawahri et al. (2017), la qualité de vie du proche aidant a été mesurée par l'échelle SF-36, lors de l'intervention. Lors de l'évaluation à la semaine 24, les résultats obtenus suite à l'intervention d'après l'échelle SF-36 n'ont montré aucun effet positif significatif concernant la détresse psychologique, la dépression ou l'anxiété du proche aidant.

Selon Fujinami, Otis-Green, Klein, Sidhu et Ferrell (2012), la qualité de vie est mise en relation avec différentes formes de bien-être :

- Le bien-être physique est difficilement atteignable pour le proche aidant dû au risque élevé de symptômes menant au fardeau ainsi qu'à l'augmentation du stress. Une altération de la santé du proche aidant peut apparaître après l'annonce de diagnostic de cancer chez son proche.

Ces éléments entraînent une hausse de prise de congé maladie pour le proche aidant. (Beesley et al., 2011 cité par Fujinami et al., 2012, p. E210). La qualité de vie des proches aidants se trouve menacée lorsqu'ils priorisent les soins apportés au proche plutôt que leur propre bien-être, ils ne peuvent plus assumer leurs propres activités aux détriments des besoins du patient et de l'organisation que demande leur prise en soins. (Bevans & Sternberg, 2012 cité par Fujinami, R. et al., 2012, p. E211).

- Le bien-être psychologique peut être positif et négatif. (Ekwall & Hallberg, 2007, cité par Fujinami et al., 2012, p. E211). Les proches aidants, ayant un réseau social satisfaisant et riche, maintiennent et augmentent leurs implications dans les soins. Inversement ceux qui possèdent un réseau relationnel faible augmente l'intensité du fardeau. (Chen et al., 2009, cité par Fujinami et al., 2012, p. E211). Il existe une surcharge émotionnelle en lien avec les différentes étapes de la maladie. (Murray et al., 2010, cité par Fujinami et al., 2012, p. E211). Le bien-être psychologique peut être affecté par les incertitudes et les peurs liées au diagnostic, mais aussi d'un point de vue professionnel causés par une diminution du rendement et un taux d'absentéisme augmenté (Mazanec et al., 2011 cité par Fujinami et al., 2012, p. E211). De même, les relations affectives et/ou intimes peuvent être altérées. (Gallo-Silver, 2011, cité par Fujinami et al., 2012, p. E211).
- Le bien-être spirituel sollicite la recherche du sens et du but de la vie (Lehto, 2012 cité par Fujinami et al., 2012, p. E211). Le proche aidant doit s'appuyer sur des forces internes afin de mieux gérer les incertitudes liées à la maladie (Murray et al., 2010, cité par Fujinami et al., 2012, p. E212). L'espoir est présent et évolue tout au long la maladie.
- Les soins palliatifs se définissent par une approche interdisciplinaire fondée sur l'être biopsychosocial et spirituel, et par l'importance de l'équipe qui réalise des soins globaux tout en intégrant les besoins des proches aidants et des patients.

Selon Walczak et al. (2017), le concept de qualité de vie est difficile dans le cadre d'un cancer avancé, car la santé du patient se péjore dû à une modification des habitudes de soin en toute fin de vie. « La qualité de vie lié à la santé est une construction complexe et multifactorielle ; dans le contexte des maladies avancées. » (Cohen et al., 1995 cité par Walczak et al., 2017, p. 38). « Le maintien de la qualité de vie est particulièrement difficile dans le contexte du cancer avancé, ou la dernière année en général et les 90 derniers jours de vie en particulier sont marqués par un déclin substantiel. » (Giesinger et al., 2011 cité par Walczak et al., 2017, p. 38)

5.3.1.1. Communication entre Patient – Proche aidant – Soignants

Selon Walczak et al. (2017), la communication est facilitée dans la recherche d'informations liées aux différentes problématiques de santé, de questionnements des patients en phase terminale de cancer et de leur proche grâce à l'utilisation d'un outil comme le programme d'aide à la communication basé sur un panel de questions. Cette catégorie de patient ne reçoit pas les renseignements pour anticiper des choix de traitement en liens avec leur pronostic. Les informations recherchées par les patients et les proches aidants tôt dans la maladie, constituent une aide pour une meilleure prédiction des soins liés au futur. L'utilisation d'outil de communication (le programme d'aide à la communication) facilite l'accès à des discussions sur des thèmes difficiles, tels que l'espérance de vie, la mort, pour les professionnels.

5.3.2. La qualité de fin de vie

5.3.2.1. Soins de fin de vie

Selon Norton et al. (2018), la majorité des patients et de leur proche aidant souhaitent être informés sur la situation clinique et participer aux prises de décision au sujet des soins de fin de vie. Selon cette même étude, les patients qui ont eu une discussion claire au sujet de soins qu'ils souhaitaient recevoir en stade terminal sont plus sujet à aller dans une unité spécialisée en soins palliatifs que de recevoir des traitements agressifs pour retarder le cancer, et ainsi améliorer leur qualité de vie.

5.3.2.2. Faire face à la mortalité

McDonald et al. (2017), évaluent la qualité de vie des proches aidants de patients atteints d'un cancer de stade IV ou stade III à mauvais pronostic, leurs perceptions et explorent les différences entre diverses thématiques entre les proches aidants, à la suite d'une précédente étude, qui ont reçu une intervention précoce en soins palliatifs et ceux qui ont reçu des soins oncologiques standards. Concernant les proches aidants du groupe témoin, deux sous-thèmes ont principalement été identifiés : « l'ignorance délibérée » et « la peur de l'avenir » ; lorsqu'ils ont demandé aux proches aidants du groupe témoin comment ils percevaient l'avenir, la plupart étaient évitants. Ils ont décrit une peur sous-jacente, associée à une incertitude quant à la manière dont ils réagiraient et à un manque de connaissances des soutiens disponibles, suite à une discussion sur l'avenir.

Dans le groupe d'intervention, les sous-thèmes principaux étaient « l'équilibre entre espoir et réalisme » et « se préparer ». Les proches aidants de ce groupe ont décrit un équilibre entre espoir et réalisme. Certains proches aidants ont replacé leur espoir dans la qualité de vie au lieu de se centrer sur la guérison. Les participants du groupe d'intervention ont déclaré se sentir préparés. Les proches aidants de ce groupe « discutaient souvent de tout » avec le patient, qu'il s'agisse de soins palliatifs à domicile, de testament, de funérailles ou lors d'une discussion sur l'avenir.

5.3.2.3. Qualité de mort

Selon Norton et al. (2018) trois modèles de transition, caractérisant le retrait thérapeutique lors d'un cancer, ont été identifiés. Le premier modèle nommé par l'étude est « On le savait déjà », il s'agit d'une transition harmonieuse. Ce modèle est caractérisé par des discussions claires au sujet des soins de fin de vie, des décisions éclairées et une transition harmonieuse entre le traitement anticancéreux aux soins axés sur le confort, généralement réalisés dans le cadre d'une institution spécialisée. Les décisions prises en commun accord sont le produit d'une compréhension harmonieuse entre les patients, les proches aidants et l'équipe soignante d'oncologie. Ils décident ensemble que le traitement du cancer entraînerait plus de dommages que d'avantages pour le patient et qu'une institution spécialisée offrirait aux patients des soins conformes avec leurs valeurs.

Le deuxième modèle de transition nommé par l'étude est « Aller au-delà des chances », il s'agit d'une transition chaotique. Dans ce second modèle, tel que le premier, des discussions claires au sujet des soins de fin de vie sont entretenues entre le patient, le proche aidant et le personnel soignant d'oncologie ; cependant il n'existe pas une compréhension partagée au sujet du pronostic et du choix/arrêt de traitement. Une discorde apparaît entre les points de vue du patient, des proches aidants et de l'équipe soignante d'oncologie. Cette discorde est due, premièrement, au fait que les patients demandent la poursuite de la chimiothérapie jusqu'à ce que tous les traitements anticancéreux proposés soient épuisés, et ce malgré les explications données par l'oncologue sur l'efficacité limitée du traitement et leur impact drastique sur la qualité de vie du patient. Deuxièmement, bien que les proches aidants et le patient lui-même soient conscients que le cancer est incurable et entraînera probablement la mort du patient ; dans leurs croyances, tous pensent que le patient va mourir dans un avenir lointain et semblent ignorer l'imminence de la mort. La transition entre l'arrêt des traitements vers les soins axés sur le confort sont généralement chaotiques car cela n'est ni compris, ni accepté par le patient et sa famille, et parfois n'ont pas lieu car le patient décède avant.

Le troisième modèle de transition nommé par l'étude est « Laissé pour mort ». Il s'agit d'une transition qui provoque une crise. Dans ce modèle, aucune discussion au sujet de la fin de vie n'a été pas abordée entre le patient, le proche aidant et l'équipe soignante d'oncologie. Les proches aidants décrivent un processus de mort très difficile : un déclin prématuré de l'état du patient qu'ils ne comprennent pas, un manque de clarté concernant qui ils doivent appeler en cas de problème, un sentiment d'abandon et de colère vis-à-vis de l'équipe d'oncologie. Les traitements de chimiothérapie, dans ce modèle de transition, sont le plus souvent interrompus lorsque le patient est devenu trop malade ou nécessite une prise en soins plus aigüe. Les proches aidants et le patient décrivent fréquemment des niveaux élevés de détresse.

5.3.3. Les soins palliatifs

5.3.3.1. Satisfaction de la prise en soins précoce en soins palliatifs

L'intégration des soins palliatifs précoce permet d'anticiper les besoins de la famille et du patient, par une utilisation des prestations de soins complémentaires du réseau de professionnels de santé (Termel et al., 2010, cité par Fujinami et al., 2012, p. E212).

Selon Walczak et al. (2017), ce programme d'aide à la communication interroge sur les valeurs liées aux soins de fin de vie, afin de déterminer le plus tôt possible les souhaits des patients et des proches aidants concernant la nature des soins à dispenser en fin de vie. Il en est de même pour les attentes liées aux pronostics.

5.3.3.2. Centre spécialisé en soins palliatifs

Bainbridge et Seow (2018), à l'aide du sondage CaregiverVoice, recensent les expériences de soins de fin de vie, dans différents milieux de soins, de 1153 proches aidants en deuil des personnes décédées dans un centre de soins palliatifs. Ils évaluent différents domaines (soulagement de la douleur physique, soulagement des « autres symptômes », soutien spirituel et soutien émotionnel) à l'aide de cotations telles que « pauvre », « passable », « bon », « très bon » et « excellent ».

Au cours des trois derniers mois de vie, les proches aidants ont noté chacun de ces domaines: ils étaient entre 84% et 89% à noter dans un contexte de centre de soins palliatifs comme étant «excellent» ou «très bon», 40% à 47% ont noté «excellent» ou «très bon» les soins à domicile, 54% à 63% ont noté «excellent» ou «très bon» les MRP (médecin le plus responsable du patient), 37% à 48% ont noté «excellent» ou «très bon» les hôpitaux, 46% à 54% ont noté «excellent» ou «très bon» le centre de cancérologie.

Pour les soins dispensés à domicile, à l'hôpital ou dans un centre de cancérologie, environ 20% à 30% des proches aidants cotaient « pauvre » ou « passables » dans tous les domaines. La gestion de la douleur a tendance à être le domaine le mieux coté et le soutien spirituel le moins bien coté, peu importe le milieu de soins.

Le groupe recevant des soins palliatifs décrit une meilleure expérience de soins comparée aux groupes des autres milieux, cités ci-dessus, en termes d'aide suffisante, concernant la réponse aux besoins du patient en soins personnels, de l'environnement, de soins infirmiers, du lit et de suffisamment d'intimité.

Pour finir, 80 % des proches aidants ont indiqué que le principal cadre de soins lors de la dernière semaine de vie, était les soins palliatifs, 8% ont indiqué que c'était à l'hôpital et 10% ont passé la dernière semaine de vie à domicile.

5.3.3.3. Planification des soins

D'après Norton et al. (2018), une discussion claire au sujet des soins de fin de vie permet au patient et à son proche aidant de prendre des décisions éclairées et ainsi aller vers une transition harmonieuse axée sur des soins de confort, le plus souvent réalisés dans le cadre d'une institution spécialisée. Les décisions prises en commun accord sont le fruit d'une collaboration fondée sur une communication harmonieuse entre les patients, les proches aidants et l'équipe soignante d'oncologie.

Selon Walczak et al. (2017), une communication anticipée, des discussions précoces concernant les besoins et les souhaits des patients ayant un cancer avancé accompagné de leurs proches aidants, favorisent la mise en place d'une planification des soins futurs.

Selon Bainbridge et Seow (2018), 56% des proches aidants ont exprimé que le patient avait réellement pu discuter de la planification préalable des soins avec les soignants, 31% ont exprimé que cette occasion avait été offerte « dans une certaine mesure » et 10% « pas du tout ». Les proches aidants ont exprimé que les soignants les avaient aidés à savoir à quoi s'attendre et comment se préparer au décès du patient, en relevant « absolument » (49%), « dans une certaine mesure » (39%) ou « Pas du tout » (12%). En ce qui concerne l'accompagnement lors du deuil, des proches aidants ont indiqué qu'ils avaient reçu cet accompagnement (41%) ou qu'ils étaient informés de cette possibilité d'être accompagné mais qu'ils n'étaient pas intéressés (43%) et 7% auraient voulu en bénéficier mais n'en connaissaient pas l'existence.

5.3.3.4. Éducation thérapeutique du proche aidant /communication

Selon Belgacem et al. (2013), le projet s'appuie sur un programme d'éducation des proches aidants, basé sur l'enseignement de soins classés en quatre catégories :

1. Aide au repas – comment installer le patient pour le repas, l'aider à boire et à manger.
2. Soins infirmiers – soins de confort et toilette (corps, yeux, bouche, manucure et pédicure) et les soins de sécurité (soins de la bouche, aide à la marche, installation du patient).
3. Soins pour le bien être – massages.
4. Gestion des symptômes – détecter une fièvre, saignements, mucites, douleurs chroniques, signes de l'anémie.

Un dépliant pédagogique a été conçu pour chaque catégorie de soins et a été évalué par 41 personnes n'appartenant pas à l'équipe médicale. Les médecins et les infirmiers ont également mis au point des séances d'enseignement qui ont lieu à l'hôpital, pendant le séjour du patient. Chaque proche aidant a été accompagné dans les soins, tant qu'il en a eu besoin, afin de devenir indépendant.

Le développement et l'application de ce nouveau programme d'accompagnement du patient et du proche aidant permet de diminuer le poids du fardeau du proche aidant et d'augmenter la qualité de vie du patient et du proche aidant, en impliquant davantage le proche aidant dans la prise en soins de patients atteints par le cancer.

5.3.3.5. Rôle infirmier

Selon El-Jawahri et al. (2017), les infirmiers spécialisés en soins palliatifs considèrent le soutien aux proches aidants comme un aspect essentiel de leur pratique, notamment en répondant à leurs préoccupations et en les aidants à faire face efficacement à la maladie de leurs proches. Les infirmiers spécialisés jouent un rôle important dans la diminution du stress

des aidants, en optimisant leurs capacités d'adaptation et en leur fournissant des stratégies pour prendre soin de soi.

Selon Fujinami et al. (2012) l'infirmière en oncologie exerce une évaluation des besoins « défis » en donnant les informations nécessaires afin d'orienter le proche aidant auprès de professionnels de santé selon les besoins, les défis exprimés. Elle distribue des articles, des brochures, des ouvrages aux proches aidants, en lien avec la pathologie et en réponse à leurs demandes. Elle oriente le proche aidant auprès de groupes d'entraide, de soutien et d'association. L'infirmière assure, dans la relation avec le proche aidant et le patient, une planification des soins présents et à venir en fonction des besoins et des défis évoqués. Aussi, elle offre des moyens tel que « le journal des médicaments, le calendrier des rendez-vous » pour permettre au proche aidant de gérer les soins. À tout moment de la trajectoire de la maladie du patient, elle s'informe auprès du proche aidant et du malade pour connaître les besoins. Elle établit des objectifs de soin avec le proche aidant et le patient, et elle assure un suivi.

5.3.4. Les répercussions et les conséquences pour le proche aidant

Selon Norton et al. (2018), les proches aidants jouent un rôle important en soutenant les patients en stade avancé de cancer, tant émotionnellement que physiquement. Ils accompagnent le patient dans son parcours de soins, sont le plus souvent présents lorsque l'oncologue pose le diagnostic et souvent, ce sont les proches aidants qui s'occupent du patient lors de ses dernières semaines de vie.

5.3.4.1. Résilience

Selon McDonald et al. (2017), les proches aidants ont exprimé la nécessité de « rester forts » et ont cité diverses méthodes pour faire face à la situation. Les proches aidants mentionnent des méthodes, telles que maintenir une attitude positive, passer du temps avec ses proches, prendre du temps pour soi-même, de prendre le contrôle en s'informant sur la maladie, la pratique d'exercice ainsi que la méditation. Pour certains proches aidants, la foi religieuse est une source d'aide, alors que pour d'autres, une méthode d'adaptation consiste à « rester dans le présent et à essayer de se concentrer uniquement sur le présent ». Une différence entre les participants du groupe témoin et ceux de l'intervention a été identifiée dans la description du soutien professionnel. Les proches aidants du groupe témoin avaient tendance à indiquer vouloir accéder au soutien, mais ne savaient pas comment effectuer les démarches et ont exprimé un manque de confiance dans la manière dont ils pourraient faire face à l'avenir. Cependant, les proches aidants du groupe d'intervention avaient davantage confiance en leurs capacités et ont nommé l'accès à un large éventail de services professionnels par l'intermédiaire de l'équipe de soins palliatifs, tel que les soins à domicile, le travail social, les conseils et les groupes de soutien, et les soins infirmiers.

5.3.4.2. Centré sur le patient

Selon McDonald et al. (2017), dans les deux groupes (contrôle et intervention), les proches aidants expriment que leurs vies sont centrées sur le patient et sa maladie. Certains proches aidants décrivent qu'il est difficile de vivre dans « le monde de la maladie du patient » car : « C'est parfois très difficile parce que ce n'est pas mon monde dans lequel nous vivons, c'est son monde. C'est tout pour lui, pas pour moi. ». De plus, le fait de « vivre dans le monde du patient » est influencé par le fardeau de prodiguer des soins, la résilience, la modification des rôles entre le patient et le proche aidant, la confiance reçue par des supports internes et externes, et ces facteurs ont tous influencé la qualité de vie des proches aidants.

5.3.4.3. Redéfinition des rôles

Selon McDonald et al. (2017), les proches aidants ont exprimé des changements importants dans leur relation avec le patient, et particulièrement si le patient était leur conjoint/e. Ils décrivent qu'ils font preuve de plus de d'empathie, de compassion et qu'ils évitent de se disputer avec le patient. Certains proches aidants ont décrit le patient tel que : devenant moins engagé, comme étant en retrait, voire libérant de la colère. Les proches aidants se décrivaient plus « en contact » et avaient un lien émotionnel plus étroit avec les patients liés à leur situation commune, exprimant que leur relation était comme celle d'une « équipe », en particulier dans le groupe d'intervention.

5.3.5. Les symptômes liés au rôle de proche aidant

Selon Bonacasa, Rosa, Camps et Martinze-Rubio (2019), dans sa deuxième partie, l'étude s'appuie sur l'ICUB97, un questionnaire espagnol concernant la qualité de vie des proches aidants nommé, pour faire état des différents symptômes qui apparaissent chez les 116 proches aidants. Ainsi le tableau 2 montre une fatigabilité importante pour la plupart d'entre eux (75%), ainsi qu'une diminution de leur temps libre (75%) et présente des conduites d'isolement ("mangé sans leur famille" pour 32,81%) (p. 54).

De même, il apparaît des symptômes liés aux émotions tels que : la nervosité (70,31%), le sentiment d'impuissance (65,62%), l'anxiété (59,37%), l'irritabilité (57,81%) et un état dépressif (50%). Des troubles physiques figurent aussi dans cette étude tels que : des dorsalgies (42,18%), des troubles nutritifs (35,93% - 34,37%), des troubles du sommeil (50%) et des troubles respiratoires (31,25%). De plus, il signale une perturbation de la fonction intestinale (17,18%) et une perturbation dans le cycle menstruel chez la femme (12,5%). Ce tableau mentionne l'utilisation de médicaments (18,75%), une augmentation de la consommation de tabac (17,18%) et une addiction plus importante à l'alcool (3,12%).

Bevans et Sternberg (2012), cité dans l'étude de Fujinami et al. (2012), montre que la présence de troubles du sommeil, de fatigue et de comportements malsains sont générés par une augmentation du stress que vivent les proches aidants. Il est aussi noté des

modifications possibles de la régulation du glucose et de la fonction immunitaire. Ainsi qu'un risque de dépression et d'anxiété.

5.3.5.1. Détresse

Selon El-Jawahri et al. (2017), l'étude utilise l'échelle « Hospital Anxiety and Depression Scale » [HADS] qui permet de mesurer, grâce à ses deux axes en 14 questions, les symptômes liés à l'anxiété et à la dépression des proches aidants au cours de la semaine écoulée. Elle quotte de 0 (= aucune détresse) à 21 (= détresse maximale).

Lors de l'évaluation de la 12ème semaine, le groupe bénéficiant de l'intervention montre une détresse psychologique nettement inférieure, selon l'outil HADS, en comparaison avec le groupe témoin [la différence étant de = - 1.45, 95% CI -2.76 to -0.15, p=.029]. Ils ont également un résultat nettement inférieur concernant la dépression en comparaison avec le groupe témoin [la différence étant de = -0.71, 95% CI -1.38 to -0.05, p = .036]. L'étude n'a pas démontré d'observations significatives concernant la détresse psychologique, la dépression, l'anxiété ou la qualité de vie lors de l'évaluation à la 24ème semaine.

5.3.5.2. Sentiment de fardeau

Selon El-Jawahri et al. (2017), la détresse chez le proche aidant se change parfois en fardeau. En effet, prendre en soins un être cher requiert une certaine endurance qui au fil du temps épuise l'aidant et diminue sa qualité de vie.

Lors de l'étude menée par Belgacem et al. (2013), le poids du fardeau des proches aidants a été évalué à l'aide de l'échelle de Zarit. Il s'agit d'un questionnaire de 22 items qui mesure le poids du fardeau, selon les aspects psychologiques, physiques et sociaux. Les proches aidants évaluent chaque item de « Jamais » à « Presque toujours ». Un score total a été calculé de 0 à 88 ; plus le score est haut plus le fardeau est lourd.

Lors de la première évaluation, un total de 98.5% des proches aidants ont répondu. Le résultat du groupe intervention est de 23,5 (SD=14,4) et n'est pas significativement différent de celui du groupe témoin (SD=14.6, P=0,169).

Lors de la dernière évaluation, 94% des proches aidants ont répondu au questionnaire. Le résultat obtenu par le groupe intervention est nettement plus bas (SD=9.9) que celui du groupe témoin (SD=14.9, P<0.001). Ce résultat montre un net allègement du poids du fardeau du proche aidant intégré dans la formation (groupe intervention).

Selon Dionne-Odom et al. (2015), il n'existe aucune différence significative entre les groupes retard et précoce, trois mois après l'inscription, concernant le poids du fardeau (objective burden: différence moyenne, 0,3; SE, 0,7; d= 0,09; P = 0,64; stress burden: différence moyenne, — 0,5; SE, 0,5; d = — 0,2; P = 0,29; demand burden: différence moyenne, 0; SE, 0,7; d = —0,01; P = 0,97). Après 24 semaines de suivi minimum ou la mort du patient, il existe des différences significatives pour « stress burden » (MBCB - Montgomery–Borgatta

Caregiver Burden Scale ; différence moyenne, — 1,1; SE, 0,4; $d = -0,44$; $P = 0,01$), mais pas de différence significative pour « objective burden » (MBCB; différence moyenne, —0,6; SE, 0,6; $d = 0,18$; $P = 0,27$) ou « demand burden » (MBCB; différence moyenne, —0,7; SE, 0,6; $d = -0,23$; $P = 0,22$).

Selon McDonald et al. (2017), le fardeau lié à la maladie ainsi qu'aux soins prodigués affecte tous les plans de la vie du proche aidant, ce qui provoque une détresse physique, émotionnelle, financière, ainsi que sociale. Le fardeau émotionnel est considérable et est principalement impliqué par l'incertitude de la trajectoire de la pathologie. La charge physique est principalement décrite comme une fatigue, une perte d'énergie ainsi qu'un sentiment d'épuisement général, lié principalement au « sacrifice du sommeil pour accomplir des choses ». De plus, les charges physiques et émotionnelles engendrent des conséquences au niveau social. Les proches aidants expriment cela par un manque d'énergie pour se sociabiliser, un sentiment de repli sur soi, ainsi que des complications inattendues qui contrarient les projets sociaux. Une minorité des proches aidants décrivent et rattachent certaines affections liées au fait de fournir des soins tels que : une hypertension artérielle, une aggravation de l'asthme et des migraines. D'autre part, des problèmes financiers ont été nommés en termes d'options et de choix à faire tels que : « Est-ce que j'utilise mes congés maladie ? Rester à plein temps ? Est-ce que je continue mon invalidité de longue durée ? ». Les proches aidants qui continuaient à travailler avaient des difficultés à concilier entre leur emploi et prendre soin de la personne. Les autres proches aidants qui ont perdu leur emploi ou qui ont arrêté de travailler pour s'occuper à plein temps du patient perdaient leur revenu mais également : « avoir juste quelque chose à faire chaque jour pour moi ».

Selon Fujinami et al. (2012) cite Chen et al., (2009), la présence du fardeau est mise en relation avec la qualité du soutien social présent. Fujinami et al. (2012) fait état des difficultés financières que peuvent rencontrer les aidants augmentant ainsi le poids du fardeau.

5.3.5.3. Dépression

Selon Dionne-Odom et al. (2015), le score de dépression « Center for Epidemiologic Studies–Depression Scale » [CESD] était significativement meilleur dans le groupe précoce par rapport au groupe retard trois mois après l'inscription à l'étude (différence moyenne, — 3,4; SE, 1,5; $d = -0,32$, $P = 0,02$). Après 24 semaines de suivi minimum ou la mort du patient, il y avait des différences significatives, privilégiant le groupe précoce pour la dépression par rapport au groupe retard (CESD; différence moyenne, — 3,8; SE, 1,5; $d = -0,39$; $P = 0,02$).

Pour clore ce thème, selon El-Jawahri et al. (2017), la qualité de vie du proche aidant a été mesurée par l'échelle SF-36 lors de l'intervention. Lors de l'évaluation à la semaine 24, les

résultats obtenus suite à l'intervention d'après l'échelle SF-36 n'ont montré aucun effet positif significatif concernant la détresse psychologique, la dépression ou l'anxiété du proche aidant.

5.3.6. Les besoins satisfaits et non-satisfaits du proche aidant

Selon Bonacasa et al. (2019), le tableau 3 de l'étude transcrit une liste de besoins satisfaits/non-satisfaits établis par les 116 proches aidants concernant l'enquête réalisée sur la qualité de l'hôpital de Valence.

- Les besoins satisfaits des proches aidants qui apparaissent sur le tableau 3 de l'étude sont :
 - Les proches aidants ont été informés clairement du traitement, des tests médicaux, ou de la chirurgie du patient (87,5%).
 - Les proches aidants ont eu l'impression que le personnel médical connaissait l'histoire du patient (75%).
 - Les proches aidants ont reçu des informations sur les avantages et les inconvénients « (risques et complications possibles) du traitement » administré. (75%)
 - Les proches aidants ont reçu des explications sur l'évolution possible de la maladie. (68,75%)

- Les besoins non-satisfaits des proches aidants qui apparaissent sur le tableau 3 de l'étude sont :
 - Les différentes phases de la maladie du patient et les étapes du processus de deuil du proche aidant (93,75%).
 - Les proches aidants n'ont pas reçu d'informations concernant les soins personnels quotidiens à réaliser auprès de patient (81,25%).
 - Les proches aidants n'ont pas été informés sur les exercices à effectuer pour favoriser la mobilité de la personne malade alitée (78,12%) et n'ont pas été informés des complications liées à l'immobilité « (plaies de pression) » (71,78%).
 - Les proches aidants estiment ne pas avoir reçu d'aide du personnel de santé en cas de nervosité, d'impuissance (68,75%).
 - Les proches aidants n'ont pas été informés de l'existence d'une unité de psychologie de l'hôpital (75%).
 - Les aidants disent ne pas avoir reçu d'indications en lien avec les précautions à prendre pour favoriser le traitement et d'autre part éviter pour les risques liés au traitement (59,37%).

- Les besoins souhaités des proches aidants qui apparaissent sur le tableau 3 de l'étude sont :
 - Des programmes de soutiens qui favorisent la mise en pratique de soins palliatifs auprès du patient cancéreux.
 - Une aide psychologique des professionnels de santé tout au long de l'accompagnement de la personne malade.
 - Une formation spécifique en lien avec le rôle de proche aidant.

Tous les besoins cités précédemment apparaissent déterminant pour prévenir l'apparition de patients secondaires.

Selon El-Jawahri et al. (2017), l'étude met en évidence que prendre en considération les besoins psychologiques des proches aidants fait également partie d'une prise en soins de haute qualité, car en effet, le proche aidant est celui qui prend le plus souvent soin du patient à qui l'on diagnostique un cancer.

5.3.6.1. Les types de soins dispensés par les proches aidants aux malades

Dans l'étude de Bonacasa et al. (2019), le tableau 1 traduit les soins et les interventions réalisés par les 116 proches aidants en lien avec le modèle conceptuel de Virginia Henderson, choisi pour l'étude.

- Concernant le besoin de la communication il s'agit de : De maintenir le lien social avec le patient (85,93%), d'assurer un rôle d'intermédiaire avec les professionnels de santé (81,25%) et d'être à l'écoute des préoccupations du patient (51,56%) et favoriser une communication non verbale si nécessaire (23,43%).
- Pour le besoin hygiène/intégrité de la peau, les proches aidants exercent une guidance (76,93%), une suppléance (53,12%) dans les autos soins. Ils assurent une surveillance de l'état cutané (43,75%).
- Pour le besoin de nutrition les proches aidants réalisent les courses (75%), cuisine (75%) et aident la personne dépendante à s'alimenter (39,06%).
- Pour la mobilité, les proches aidants emmènent le patient aux différents rendez-vous médicaux (65,62%), s'occupent des différents transferts (34,37%) et assurent la mobilisation du patient pour prévenir toutes complications (37,5%)
- Les proches aidants surveillent la qualité du sommeil du patient (59,37%) et administrent au besoin un traitement médicamenteux (29,68%).
- Les proches aidants adaptent l'environnement aux patients (57,81%) et préparent et donnent le traitement médicamenteux (46,86%).
- Concernant le besoin d'apprendre : ils enseignent au patient comment améliorer la santé (25%), le bien-être, et la gestion de la maladie (15,62%). Ils fournissent également des ressources d'apprentissage au patient (9,37%).

6. DISCUSSION

6.1. Tâches et soins dispensés par le proche aidant

Dans un premier temps, il s'agira de s'intéresser au rôle et à l'implication des proches aidants auprès de la personne atteinte d'un cancer.

Selon l'étude de Bonacasa et al. (2019), qui relève les soins et les interventions réalisés par 116 proches aidants, une majorité réalisent des tâches et soins tels que faire les courses, cuisiner, exercer une guidance lors des soins d'hygiène, maintenir un lien social avec le patient, servir de rôle d'intermédiaire avec les professionnels de la santé, ainsi qu'amener le patient aux rendez-vous médicaux.

De plus, une grande partie des proches aidants participants à cette étude disent être à l'écoute des préoccupations des personnes dont ils s'occupent. Ils guident leurs proches lors de la réalisation d'auto soins, réalisent une surveillance cutanée et ils aident la personne dépendante à s'alimenter. Ils veillent également aux différents transferts, assurent la mobilisation du patient pour prévenir des complications, adaptent l'environnement du patient et surveillent la qualité du sommeil du patient.

Pour finir, une plus petite partie des proches aidants favorisent une communication non verbale avec le patient si nécessaire. Ils gèrent les traitements médicamenteux et administrent un traitement en fonction de la qualité du sommeil de la personne atteinte par la maladie. Ainsi, ils fournissent des ressources d'apprentissage au patient et enseignent à celui-ci de quelle manière améliorer sa santé, son bien-être et la gestion de sa maladie.

En effet, cette étude démontre l'importance du rôle du proche aidant auprès de la personne atteinte d'un cancer et relève l'implication du proche aidant dans la vie du patient et de sa maladie. Cet investissement en termes de temps et d'énergie impacte de manière certaine la santé des proches aidants et crée un sentiment de fardeau chez celui-ci.

Dans cette thématique, il apparaît important de rechercher des capacités d'aide, la nature de différentes forces des proches aidants dans leur implication au quotidien à l'accompagnement de la personne qui présente une pathologie de cancer à un stade avancé. Les ressources des proches aidants apparaissent dans le soutien à dispenser en mettant en place des compétences pour la réalisation des besoins de base. Ils exercent un rôle éducatif en prenant en considération le degré d'indépendance et/ou d'autonomie décrit par Gottlieb. Ainsi les façons d'être et de faire dans les solutions

apportées par les proches aidants mettent en valeur une volonté au maintien de l'espoir et de la confiance, valeurs indispensables que Gottlieb décrit pour la maîtrise de la situation à vivre.

Leurs implications montrent de nombreuses ressources adaptatives. Il existe une réelle motivation de la part des proches aidants à mobiliser toutes sortes de comportements d'aide au malade en s'appuyant sur la valeur décrite par Gottlieb tout en prenant en considération la réalité objective et subjective créées par la situation vécue. Aussi l'autodétermination des proches aidants et la considération de la personne, de son environnement sont présentes dans les tâches et soins dispensés. L'article de Bonacasa et al. (2019), met en valeur différentes forces des proches aidants, décrites par Gottlieb comme celles reliées au but recherché par le proche aidant. De même, les différentes interventions de soins réalisées et/ou les actions de soutien menées illustrent les forces multidimensionnelles énoncées par Gottlieb.

De plus, le potentiel et les capacités des proches aidants utilisés permettent selon Gottlieb, à compenser la vulnérabilité et le fardeau ressenti que peuvent vivre les proches aidants. Il existe une considération positive du rôle de proche aidant dans le pouvoir d'agir de celui-ci que Gottlieb traduit comme un renforcement du concept de soi, permettant ainsi de maintenir l'énergie investie.

Les ressources des proches aidants sont autant des ressources internes qu'externes utilisant au mieux les dispositions de l'environnement. Les forces utilisées par les proches aidants sont surtout de nature relationnelle, techniques, sociales au maintien de l'intégrité et de la dignité de la personne malade décrite par Gottlieb. De même, les proches aidants montrent une volonté à composer avec les préoccupations, les problèmes rencontrés, vécus par le malade en phase terminal de cancer ce dont Gottlieb décrit comme la nécessité d'un investissement qui souligne la relation de partenariat.

Ainsi les proches aidants développent des connaissances et optimisent une certaine expertise dans les formes d'aide à apporter ce qui permet un renforcement de la capacité à faire face comme le mentionne Gottlieb. Cela suppose une attention particulière des proches aidants lors de la réalisation de soins personnalisés dans une approche holistique des besoins énoncés par Gottlieb.

Les proches aidants ont réellement un rôle et ils constituent un partenaire indispensable pour l'aide à dispenser à la personne qui vit une situation de fin de vie. Concernant le sentiment de fardeau ressenti par les proches aidants, Gottlieb

considère malgré tout que la santé est présente. Ainsi il est nécessaire de stimuler les connaissances, les différents potentiels des proches aidants et les ressources de l'environnement pour la rendre la moins vulnérable possible.

6.2. Symptômes liés aux proches aidants

Tout d'abord, suite à l'aide fournie par les proches aidants aux personnes atteintes de cancer, une grande partie des études retenues, que nous évoquons ci-dessous, relèvent différents symptômes et impacts sur la santé du proche aidant. Le poids du fardeau est nommé et fait partie de la majorité des études, il est directement lié à la charge de l'investissement que vivent les proches aidants.

L'étude de McDonald et al. (2017), décrit différents impacts du fardeau sur la santé du proche aidant. Elle relève que le fardeau, lié à la maladie et aux soins dispensés, affecte tous les plans de la vie du proche aidant, ce qui entraîne de la fatigue, un sentiment d'épuisement, une perte d'énergie, une détresse physique et émotionnelle, un manque d'énergie pour se socialiser. De plus, ceci impacte le plan financier et professionnel lié à la difficulté à concilier leur emploi et le fait de s'occuper de la personne. Cela mène parfois à la perte ou à l'arrêt de leur emploi pour prendre soin à temps plein du patient et donc perdent leur revenu. De plus, certains proches aidants lient directement certaines affections à leur rôle, tels que de l'hypertension artérielle, des migraines et une aggravation de l'asthme.

Suite à la description, dans cette étude, de ces différentes problématiques liées au fardeau, il est donc intéressant de se pencher sur l'efficacité des interventions mises en œuvre dans d'autres études pour pallier au poids du fardeau. Selon l'étude menée par Belgacem et al. (2013), dont le projet s'appuie sur un programme d'éducation des proches aidants, basé sur l'enseignement de soins classés en quatre catégories (aide au repas, soins infirmiers, soins pour le bien-être, gestion des symptômes) et qui évalue le poids du fardeau chez le proche aidant à l'aide de l'échelle de Zarit, ils n'y démontrent aucune différence significative entre le groupe témoin et le groupe intervention lors de la première évaluation à T₀. Cependant, lors de la dernière évaluation, trois mois après le début de l'intervention, une différence significative est démontrée par le groupe qui a reçu l'intervention.

Par ailleurs, dans l'étude de Dionne-Odom et al. (2015), dont l'intervention est basée sur un coaching téléphonique structuré (trois sessions hebdomadaires), un suivi mensuel jusqu'au décès du patient ou jusqu'à la fin de l'étude et un appel suite au décès, ne note aucune différence significative entre le groupe intervention et le groupe retard à trois mois après l'inscription à l'étude, concernant le poids du fardeau. Cependant, après 24 semaines de suivi minimum ou le décès du patient, il existe des

différences significatives entre les deux groupes pour le “stress burden” selon l’échelle de mesure du fardeau « Montgomery–Borgatta Caregiver Burden Scale » [MBCB] mais pas pour “objective burden” et “demand burden”.

Tout d’abord, ce qui peut être relevé est, que dans les deux interventions, il n’existe aucune différence significative dans les premiers mois de l’intervention ou à To, mais que ce résultat devient significatif dans le temps grâce aux interventions. Par ailleurs, il est intéressant de relever que deux interventions très différentes, influencent le poids du fardeau du proche aidant. Cependant, il est important de voir la limite de cette comparaison, notamment sous deux aspects principaux : Le premier aspect est que l’on compare une étude qui comporte un groupe témoin et intervention, et une étude qui comporte un groupe qui reçoit l’intervention précoce et un groupe retard qui reçoit l’intervention après trois mois. Il est donc intéressant de se demander si, dans cette seconde étude, la présence d’un groupe témoin en lieu du groupe retard avait augmenté la différence significative par rapport au groupe intervention. De plus, une autre limite dans cette comparaison est, que pour l’évaluation de l’intervention, deux échelles différentes ont été utilisées et ce qui ne permet pas de quotter de la même manière le poids du fardeau. Le Zarit est composé d’items et l’échelle MBCB comporte des sous-échelles du poids de fardeau telles que : “objective burden”, le “demand burden” et le “stress burden”. Cette dernière est la seule sous-échelle à être significativement différente lors de l’évaluation de l’intervention pour le groupe précoce et cela ne permet peut-être pas d’englober la totalité du poids du fardeau pour objectiver une réelle efficacité de l’intervention. Cependant, ces sous-échelles permettent, peut-être, d’être davantage précises quant aux différents aspects englobant le fardeau.

Par ailleurs, l’étude menée par Dionne-Odom et al. (2015), évalue la dépression chez le proche aidant. Le score de dépression est évalué à l’aide de l’outil “Center for Epidemiologic Studies–Depression Scale” [CESD] qui montre un effet significativement meilleur dans le groupe précoce par rapport au groupe retard trois mois après l’inscription à l’étude. De plus, après 24 semaines de suivi minimum ou la mort du patient, il existe également des différences significatives, favorisant le groupe précoce pour la dépression par rapport au groupe retard. En regard avec l’évaluation du poids du fardeau des deux interventions citées précédemment, on peut voir que cette intervention impacte précocement sur la dépression chez le proche aidant et tout au long de l’intervention. On peut émettre une hypothèse, telle qu’une intervention précoce permet, peut-être, de montrer un soutien et une présence plus importante de l’équipe soignante ce qui permettrait donc de diminuer la dépression. De plus, l’intervention permet, peut-être, de donner davantage d’outils aux proches aidants pour

faire face à la situation et donc de diminuer également la dépression. En relation avec les résultats du poids du fardeau, une différence significative est constatée au bout de plusieurs mois entre les groupes, cette dernière est possiblement dûe au fait que les outils fournis lors de ces interventions permettent d'acquérir davantage de compétences face au fardeau, au fil du temps, mais qu'étant donné la charge d'investissement, cela ne permet pas de réduire le poids du fardeau précocement.

Le poids du fardeau affecte la santé du proche aidant lié à son rôle d'aidant. Ainsi d'autres symptômes sont mentionnés dans diverses études. C'est le cas dans l'étude de Bonacasa et al. (2019), qui s'appuie sur un questionnaire pour évaluer la qualité de vie des proches aidants. La plupart des proches aidants de cette étude décrivent une grande fatigue, de la nervosité, de l'anxiété, de l'irritabilité, et un sentiment d'impuissance. De plus, l'étude relève pour ces proches aidants un état dépressif, des troubles du sommeil ainsi qu'une diminution de leur temps libre. Une plus petite partie des proches aidants de cet échantillon présente des comportements d'isolement, des troubles nutritifs, des dorsalgies, des troubles respiratoires. Pour finir, pour une minorité de ceux-ci, il est décrit une perturbation du cycle menstruel chez la femme, une perturbation de la fonction intestinale, et certains proches aidants sont même amenés à consommer des médicaments, à une augmentation de la consommation de tabac, ainsi qu'une addiction plus importante à l'alcool.

Il est intéressant de mettre en lien ces différents symptômes relevés par cet auteur avec l'étude de McDonald et al. (2017) qui décrit les principaux impacts du poids du fardeau, cités précédemment. En effet, les deux études décrivent et démontrent un impact important dans la vie du proche aidant et sur sa santé. Les études relèvent une atteinte sur différents plans de la vie du proche aidant : émotionnel (anxiété, irritabilité, détresse émotionnelle), psychique (état dépressif, sentiment d'impuissance), au niveau de l'énergie (fatigue, sentiment d'épuisement, troubles du sommeil), au niveau social et personnel (diminution de la socialisation, conduites d'isolement, diminution du temps libre) et physique (troubles nutritifs, dorsalgies, troubles respiratoires et de la fonction intestinale, hypertension artérielle, migraines, aggravation de l'asthme). Cela impacte également les proches aidants au niveau financier et professionnel. Et mène certains proches aidants à une augmentation de la consommation et de l'addiction (médicaments, alcool, tabac). On observe donc une grande similitude sur les symptômes principaux rapportés par les proches aidants. Il est donc intéressant de se demander si certains symptômes décrits sont liés directement aux tâches et aux soins fournis par les proches aidants (ex : dorsalgies). De plus, il serait intéressant de pouvoir accéder à une étude qui évalue les symptômes développés chez le proche aidant, en fonction du niveau de responsabilité et de tâches

et/ou l'intensité de l'aide fournie. Malgré tout, on peut émettre l'hypothèse qu'une grande partie des symptômes, notamment émotionnels et psychiques, sont liés d'une part au rôle de proche aidant mais également à l'accompagnement un proche dans une maladie dont le pronostic mène majoritairement au décès. D'autre part, on peut supposer que la diminution du temps libre et de la socialisation est directement liée au rôle de proche aidant qui occupe une partie de son temps aux soins et tâches, ce qui pousse même certains proches aidants à diminuer leur taux de travail professionnel.

Ces différentes études démontrent donc un impact important de la maladie de la personne atteinte d'un cancer sur son entourage et notamment sur le proche aidant qui est entraîné d'une certaine manière dans la maladie de cette personne. Elles montrent également de nombreux symptômes inhérents à l'accompagnement des proches aidants auprès de la personne en soins palliatifs et à la charge de l'investissement sollicité. Aussi, ces études précisent des troubles à la fois physiques, psychologiques et sociaux susceptible de modifier la satisfaction dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. En effet les besoins de bases, de sécurité, d'évolution personnelle et professionnelle peuvent être impactés par le fardeau. En référence à Gottlieb la notion de maladie est une occasion de prise de conscience de prendre soin de soi et d'apprentissage. L'étude de Dionne-Odom et al. (2015), préconise une prise en soins précoce des troubles liés à la santé mentale. Cela permet un allègement du fardeau. Aussi, l'existence d'une présence professionnelle, d'un soutien continu durant l'accompagnement réalisé par les proches aidants et une appropriation d'outils, de moyens comme un programme d'éducation aux soins de bases permet de limiter les risques liés au fardeau entraînant une péjoration de la santé. Gottlieb évoque effectivement dans les interventions de soins une préoccupation précoce et constante des possibles troubles de santé dus au poids du fardeau. Elle identifie la santé des proches aidants tout le long du processus de soins lors de chaque phase du raisonnement clinique.

Pour Gottlieb la santé est présente et persiste même en cas de symptômes. De même ceux-ci trouvent leur sens lorsqu'ils sont mis en relation avec différents contextes, en lien avec l'histoire de vie de la personne et de ses croyances.

En effet les études montrent les répercussions des symptômes sur la notion de qualité de vie des proches aidants impliquant parfois des conduites à risque comme une utilisation augmentée de médicaments et/ou des comportements d'addictions. Gottlieb utilise dans la relation thérapeutique trois sens. Il s'agit de la conscience de ce qui se passe à l'intérieur de soi, la conscience de ce que l'on fait et la conscience de ce qui se passe dans la relation avec des comportements de dépendance et/ou des conduites à risque. Ce questionnement permet aux personnes d'être considérées sans

jugement et de réfléchir aux conséquences de leurs actions. Ainsi, les proches aidants développent une meilleure connaissance des risques encourus leur permettant d'adopter des comportements de santé plus sains.

6.3. Qualité de vie

Lors de l'étude randomisée et contrôlée menée par Belgacem et al. (2013), la qualité de vie des patients et des proches aidants a été mesurée par l'échelle SF-36. Elle objective l'importance de la création d'un programme national qui permettrait un meilleur accompagnement des patients et de leurs proches aidants. Lors de la première évaluation, aucune différence majeure n'a été remarquée entre le groupe expérimental et le groupe témoin. Lors de la dernière évaluation, le groupe expérimental, patients et proches aidants confondus, a obtenu des scores plus élevés pour chaque dimension de la qualité de vie en comparaison au groupe témoin. Les résultats les plus frappants concernent le fonctionnement physique ($P=0,044$) et l'état de santé général ($P=0,040$) pour le patient et le rôle émotionnel ($P=0,004$) et la vitalité ($P=0,018$) pour le proche aidant. Cette étude montre les bénéfices d'une relation triangulaire entre le patient, le proche aidant et l'équipe soignante, dont l'infirmier est le pilier, par une amélioration de leur qualité de vie et la réduction du poids fardeau chez le proche aidant.

En comparaison, l'étude menée par El-Jawahri et al. (2017), dont la qualité de vie du proche aidant a été mesurée par l'échelle SF-36 comme lors de l'intervention de Belgacem et al. (2013), n'a montré aucun effet positif significatif concernant la détresse psychologique, la dépression ou l'anxiété du proche aidant, lors de l'évaluation de la semaine 24.

L'efficacité de l'intervention menée par Dionne-Odom et al. (2015), auprès de proches aidants de patients atteints d'un cancer avancé, ne s'est pas révélée déterminante. En effet, le groupe précoce, qui a débuté l'intervention depuis trois mois, ne présentait pas de différence avec le groupe retard, qui n'avait pas encore commencé l'intervention, pour la qualité de vie. Aucune différence significative concernant la qualité de vie n'a été mise en évidence suite aux 24 semaines d'intervention minimum ou à la mort du patient.

La comparaison de ces résultats est surprenante tant les résultats de Belgacem et al. (2013) sont significatifs et les résultats obtenus suite aux interventions de El-Jawahri et al. (2017) et de Dionne-Odom et al. (2015) sont non-significatifs. Une première hypothèse émise lors de la comparaison des études de Belgacem et al. (2013) et de El-Jawahri et al. (2017), qui ont utilisé la même échelle pour évaluer la qualité de vie

des proches aidants, concerne la qualité et la mise en application de leur intervention. L'intervention de Belgacem et al. (2013) porte sur un programme d'éducation des proches aidants concernant les soins pratiques (aide au repas, soins infirmiers, soins pour le bien-être et gestion des symptômes) dont le proche aidant a pu directement bénéficier à l'hôpital et à discrétion. L'intervention d'El-Jawahri et al. (2017) propose des rencontres avec un infirmier spécialisé en soins palliatifs à discrétion, au minimum une fois par mois, jusqu'au décès du patient, mais ne propose pas de formation pratique. L'intervention de Belgacem et al. (2013), en offrant une formation pratique en plus d'une présence rassurante et d'une écoute active par un spécialiste en soins palliatifs, semble plus efficace comme stratégie d'amélioration de la qualité de vie des proches aidants.

L'intervention de Dionne-Odom et al. (2015) est plus difficile à comparer car ils n'ont pas utilisés l'échelle SF-36 comme les deux premières interventions. Concernant la mise en pratique, ils proposent trois sessions hebdomadaires de coaching téléphonique structurés ainsi qu'un suivi mensuel et un appel suite au décès. À premier abord, leur intervention semble adaptée, elle est composée par la présence d'un spécialiste en soins palliatifs et d'une écoute active mais ne propose pas de formation pratique, tout comme l'intervention d'El-Jawahri et al. (2017).

Nous en concluons que la présence d'un spécialiste en soins palliatifs et une écoute active tendent à améliorer la qualité de vie du proche aidant mais que l'enseignement d'un savoir-faire aidant au quotidien est un réel plus apporté par Belgacem et al. (2013) qui, au vu des résultats, permet son amélioration.

D'après les études menées liées au thème de la qualité de vie des proches aidants accompagnant des personnes en phase terminale d'un cancer, Gottlieb identifie des forces « comme des entités qui se développent » tout au cours de la dynamique relationnelle instituée par les patients, les proches aidants et les professionnels. L'étude de Belgacem et al. (2013), met l'accent sur l'importance d'un partenariat de collaboration que Gottlieb décrit comme étant des forces de la conversation clinique comme le dialogue et ou l'entrevu.

La relation thérapeutique chez Gottlieb est présente pendant toutes les phases de l'accompagnement. Elle est essentielle dans le sens qu'elle permet la mise en place du sentiment de confiance, une écoute attentive, comme facteurs favorisant ainsi la qualité de vie du proche aidant pendant cette expérience vécue. Gottlieb insiste aussi sur la force en lien avec l'apprentissage, l'acquisition de connaissance dont il mentionné dans l'article de Belgacem et al. (2013), en termes de formation nécessaire

pouvant participer à maintenir ou à retrouver une certaine qualité de vie pour le proche aidant. En effet un programme d'éducation lié à une formation pratique en lien avec les soins de base que le proche aidant peut effectuer lors de l'accompagnement de la personne en fin de vie renforce le concept de soi.

Celui-ci développe également la force liée à la compassion et les forces en matière de connaissance et de savoir comme la curiosité et l'introspection décrites par Gottlieb.

Ces différentes études relèvent qu'il est nécessaire que les professionnels aient une expertise dans le domaine des soins palliatifs. Cet aspect-là donne une meilleure assurance aux proches aidants quant à la qualité de l'accompagnement et des interventions aux besoins ressentis de ceux-ci. Ainsi le pouvoir d'agir, énoncé par Gottlieb dans son modèle, peut aider et/ou maintenir une certaine qualité de vie des proches aidants. De même que les forces décrites en matière de connaissances et de savoirs relèvent des qualités pour l'acquisition et l'utilisation d'informations. Celles-ci engendrent de nouveaux comportements des proches aidants pouvant contribuer à la qualité de vie en favorisant des comportements adaptatifs à la situation vécue.

6.4. Répercussions / Conséquences pour le proche aidant

Les proches aidants, de par leur rôle, soutiennent les patients en stade avancé de cancer sur le plan physique et émotionnel.

Ils accompagnent le patient dans son parcours de soins et sont généralement présents lors de l'annonce du diagnostic, ils s'occupent du patient lors de ses dernières semaines de vie (Norton et al., 2018).

En effet, le rôle de proche aidant et le poids du fardeau que cela entraîne, répercute la santé du proche aidant mais également dans l'organisation de sa vie, dans sa relation avec la personne dont elle s'occupe et demande donc au proche aidant de développer des compétences et aptitudes.

Selon McDonald et al. (2017), les proches aidants décrivent des changements dans leur relation notamment lorsque la personne dont elles s'occupent sont leurs conjoints/tes. Ils décrivent que leurs liens émotionnels sont plus étroits et qu'ils développent davantage d'empathie, de compassion, qu'ils évitent de se disputer avec la personne

que la relation ressemble à celle d'une « équipe », principalement dans le groupe ayant reçu l'intervention dans la précédente étude de ces auteurs.

Dans la revue de littérature de Ferrell, Kravitz, Borneman et Friedmann (2018) portant sur la qualité de vie et les besoins des proches aidants, ceux-ci décrivent vivre des « montagnes russes émotionnelles » car ils ne peuvent prédire ni l'avenir ni l'évolution de la maladie de leur proche ; vivre dans l'incertitude et “un jour après l'autre” est un facteur d'épuisement en plus du sentiment d'impuissance face à la détresse et la souffrance de leur proche qu'ils ne peuvent pallier.

Cela montre que la maladie n'affecte pas uniquement la personne atteinte mais également son entourage. De plus, cela nous montre que la maladie influence la relation, et on peut émettre l'hypothèse que cela est peut-être lié au fait que les personnes passent davantage de leurs temps ensemble, que le lien affectif qui les unit devient plus intime de par le fait que la personne malade est plus fragile à ce moment de sa vie et, que par son implication, le proche aidant l'est également. Cette fragilité peut tendre à penser que les deux acteurs sont amenés à dévoiler davantage leurs émotions, leurs perceptions de la situation de vie et de ce que l'un représente pour l'autre. Par ailleurs, certains proches aidants disent éviter de se disputer avec la personne et cela tend à montrer une augmentation de la sensibilité à l'autre et d'autre part cela peut également supposer que certains proches aidants gardent leurs émotions, leurs pensées pour éviter les disputes et ceci pourrait expliquer un des facteurs de la détresse émotionnelle et psychique cités par les différentes études. L'étude dit également que certaines personnes atteintes par la maladie sont décrites par les proches aidants comme davantage en retrait et libérant de la colère. Ceci peut également faire supposer que cela demande davantage d'investissement par le proche aidant dans la relation avec le patient et pourrait également être un facteur de la détresse émotionnelle et psychique en plus de voir leur proche dans une situation de fin de vie qui est probablement le plus grand facteur impactant le plan émotionnel et psychique.

Toujours selon McDonald et al. (2017), la vie du proche aidant devient principalement centrée sur le patient et sa maladie. Cela est principalement influencé par le poids du fardeau de fournir des soins, de la modification des rôles et de la relation entre le patient et le proche aidant, ainsi que par d'autres facteurs. Cela tend à démontrer que l'organisation, les projets et la vie du proche aidant s'axent principalement en fonction de l'état de la personne dont elle s'occupe. Ceci peut donc démontrer une certaine dépendance du proche aidant vis-à-vis du patient qui est lui-même dépendant du proche aidant. Il serait intéressant de pouvoir accéder à des études qui se penchent

sur la dépendance du proche aidant et si, on peut émettre l'hypothèse, que cela est finalement un facteur important dans ce qui est décrit comme le poids du fardeau ou si le poids du fardeau est uniquement lié aux tâches et soins prodigués. De plus, le fait que la vie du proche aidant est centrée sur le patient et sa maladie pourrait donc expliquer la diminution du temps libre, de la socialisation, de la diminution du pourcentage de l'emploi voir de l'arrêt, ainsi que la détresse émotionnelle et psychique qui serait soulevée par le fait que la personne est finalement "emprisonnée" par la maladie d'une autre manière que le patient l'est également. Par ailleurs, concernant l'emploi, l'étude de Borland, Glackin et Jordan (2014) vient appuyer se dire et apporte grâce à son intervention une possible réponse à ce besoin. L'étude dit que les proches aidants qui avaient un emploi avant que la personne dont ils s'occupent tombe malade, ont arrêté de travailler pour assurer leur rôle de proche aidant à temps plein. Ceci a donc augmenté le poids du fardeau lié à la perte de revenus ce qui peut créer des inquiétudes financières. Lors de ce type de difficultés rencontrées, l'intervention d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs donne, par exemple, des conseils à propos des droits financiers qui existent, ainsi que d'autres documents et ressources disponibles. Les proches aidants ont exprimé que cela a été essentiel et que cela a permis de diminuer leurs préoccupations financières sur le court et long terme.

Le rôle du proche aidant implique donc toutes les notions et les facteurs cités précédemment. Cela implique donc qu'il doit faire face à cela. En dehors des facteurs externes que les soignants peuvent apporter ou non grâce à leurs interventions, il existe également des facteurs internes que les proches aidants développent eux-mêmes. C'est donc ici qu'entre en jeu la résilience que développent les proches aidants. Selon McDonald et al. (2017), les proches aidants nomment des méthodes qu'ils mettent en place pour faire face à la situation et ainsi le besoin qu'ils ont de « rester forts ». Parmi ces méthodes, il existe le fait de garder une attitude positive, prendre du temps pour soi-même, passer du temps avec leurs proches, s'informer sur la maladie permet à certains de garder un contrôle sur la situation, faire de l'exercice, la foi religieuse, méditer ou se concentrer à vivre le moment présent. De plus, dans l'étude, la majorité des proches aidants du groupe témoin a indiqué vouloir avoir accès au soutien mais ne savaient pas de quelle manière y accéder et ont exposé avoir un manque de confiance dans la manière de faire face à l'avenir. Cependant, les proches aidants ayant reçu l'intervention avaient une plus grande confiance en leurs aptitudes et ont pu citer l'accès à un grand nombre de services professionnels par le biais de l'équipe de soins palliatifs, tel que le travail social, les conseils et les groupes de soutien, soins à domicile et les soins infirmiers. Ceci montre que les interventions, l'information, et donc les facteurs externes, peuvent influencer les facteurs internes des proches aidants tels que la confiance en soi pour faire face à la situation et également

pour se préparer aux situations à venir. Du fait de cette corrélation entre les facteurs internes et externes, on peut se demander s'il est possible d'effectuer des interventions en plus, d'augmenter l'accès à l'information et la confiance en leurs capacités à faire face à la situation, qui renforcerait des facteurs internes en mettant l'accent sur les forces et méthodes telles que citées ci-dessus par les proches aidants (ex : la méditation). Cela demande donc d'être capable d'identifier de s'appuyer sur les forces du proche aidant mais également du patient.

Ce thème précise le rôle du proche aidant dans l'accompagnement réalisé auprès de personne en situation de fin de vie. En effet l'aspect émotionnel des proches aidants connaît une labilité dans l'humeur en lien avec leur ressenti, l'état de santé, les soins à prodiguer. De même du fait de l'intensité des relations affectives, les attitudes des proches aidants au cours de l'accompagnement peuvent se modifier. Gottlieb énonce qu'à chaque moment vécu de nouvelles forces adaptatives apparaissent créant ainsi de nouvelles compétences, de savoir agir en fonction de la situation qui se présente. Ainsi la relation de partenariat instituée permet aux proches aidants et aux patients une meilleure adaptabilité au stress, à la pénibilité du fardeau ressenti et à la fragilité augmentée décrite par l'étude de Ferrell et al. (2018). Gottlieb dans son approche s'intéresse aux forces à la fois innées et apprises de l'histoire de vie des personnes. Ainsi, malgré un réel sentiment d'impuissance ressenti, un épuisement physique et mental, Gottlieb se focalise sur les compétences, les capacités antérieures mobilisées dans des situations similaires que les proches aidants auraient pu mobiliser dans des situations de vie vécues. L'investissement des proches aidants est optimal, supposant un accompagnement par les professionnels des soins à la fois attentifs, aux multiples changements de l'état de santé des proches aidants et aux modifications des rôles sociaux. Toutefois Gottlieb assimile ces changements aux possibilités des proches aidants à développer des ressources internes et externes leurs permettant d'acquérir malgré le poids du fardeau un développement personnel. L'étude de McDonald et al. (2017), précise un risque de dépendance du proche aidant dans la réalisation des soins et dans l'intensité de la relation instituée avec la personne en situation de fin de vie pouvant effectivement alourdir le fardeau. Cependant pour Gottlieb, il s'agit d'une expérience nouvelle pour le proche aidant à apprendre de la situation qui se présente et de développer de par son implication une certaine autonomie dans les soins réalisés et d'acquérir une meilleure compréhension de celle-ci. En effet comme cité par les études ci-dessus, les proches aidants rencontrent un besoin important de conseils et d'informations. Le concept de résilience décrit par Gottlieb est présent tout au long de l'accompagnement des proches aidants. Pour Gottlieb il s'agit qu'à tout moment le proche aidant puisse ressentir une forme de plénitude, un contentement dans les interventions dispensées auprès des patients. Il existe à chaque étape du processus

de soin une reconnaissance importante des actions menées des proches aidants et de la valeur de l'investissement.

La troisième phase du processus de spirale de Gottlieb précise les moyens à mettre en place, détermine les solutions choisies afin d'optimiser les ressources, les habiletés des proches aidants. L'étude de McDonald et al. (2017), parle de la nécessité du maintien d'une confiance en soi, ce que Gottlieb préconise en renforçant le pouvoir d'agir des proches aidants. De même, la quatrième phase du processus de soin de Gottlieb permet aux personnes impliquées dans la situation de la fin de vie de prendre à un moment donné une certaine distance permettant d'apprendre et d'évaluer les efforts réalisés. Le fait d'appliquer une révision de tout ce qui s'est passé durant l'accompagnement de la personne en fin de vie détermine une certaine satisfaction et renouvelle ainsi l'énergie utilisée lors de l'investissement constant des proches aidants permettant ainsi pour Gottlieb un soulagement du fardeau.

6.5. Besoins satisfaits et non satisfaits du proche aidant

Au vu de l'implication du proche aidant dans la santé de la personne atteinte d'un cancer et les répercussions qu'entraîne la maladie sur le proche aidant mène donc à s'intéresser aux besoins ceux-ci.

L'étude d'El-Jawahri et al. (2017), relève que la prise en considération des besoins psychologiques des proches aidants qui prennent soin de la personne atteinte d'un cancer, est à intégrer pour que la prise en soin soit de haute qualité, car c'est le proche aidant qui s'occupe en grande partie du patient. Ce fait rejoint l'étude qualitative menée par Ferrell et al. (2018) dont la majorité des proches aidants expriment devoir offrir leur soutien à leur proche alors qu'eux-mêmes se sentent en manque d'énergie pour le faire. Ils disent ne pas avoir de temps de répit car la prise en soins leur prend beaucoup de leur temps et nécessite une attention immédiate. Cependant ils se rendent majoritairement compte qu'il est essentiel de prendre soin de soi afin de prendre soin de leur proche, notamment en préservant du temps pour leurs loisirs ou faire de l'exercice.

L'étude de Bonacasa et al. (2019), s'est intéressée aux besoins satisfaits et non satisfaits des proches aidants. En effet, les besoins satisfaits principaux relevés dans cette étude est que les patients ont majoritairement reçu l'information aux traitements et les avantages et inconvénients de ceux-ci, de la chirurgie du patient et des examens médicaux, que les soignants connaissent l'histoire du patient, ainsi que l'information sur l'évolution éventuelle de la maladie du patient. En revanche, la majorité des besoins non satisfaits chez les proches aidants relevés dans l'étude sont les phases

de la maladie et les étapes du deuil du proche aidant, les informations non reçues à propos des soins personnels quotidien à dispenser au patient ainsi que les exercices favorisant la mobilité d'un patient alité et les complications liés à l'alitement. De plus, les proches aidants disent ne pas avoir reçu de soutien de l'équipe soignante en cas de nervosité, d'impuissance, de la non information de la présence d'une unité de psychologie au sein de l'hôpital, le manque d'indications concernant les mesures pour favoriser le traitement et pour éviter des risques liés à celui-ci. L'étude met également en évidence les besoins souhaités par les patients tels que la mise en place de programmes de soutien favorisant l'application de soins palliatifs auprès du patient, un soutien psychologique par le personnel soignant tout au long de la maladie et une formation spécifique au rôle de proche aidant.

Ceci montre que les besoins satisfaits des proches aidants sont en partie liés à la partie dite médicale en lien avec la maladie, les traitements (hormis les mesures qui favorisent le traitement ou les risques liés à celui-ci) et le parcours du patient. Cependant, les besoins non satisfaits se rapprochent finalement de la préparation à la maladie et à sa connaissance (phases de la maladie), à la suite du décès du patient (deuil), aux partages des connaissances et des savoirs en lien avec les soins à prodiguer ainsi que des informations en relation à la mobilisation. Selon Andershed (2006) et Bee et al. (2008), cité par Borland et al. (2014), relèvent que les proches aidants qui reçoivent des informations minimales tendent à être plus anxieux, à vivre davantage de désillusion, à être plus frustrés, se sentent davantage isolés, et ont plus de difficultés à faire face et à accepter leurs rôles de proches aidants.

Cela démontre que le proche aidant devrait être davantage considéré comme un partenaire de soins et non pas seulement comme une personne effectuant des soins et tâches. La recherche de sens aux actes réalisés est importante. De plus, le manque de soutien de l'équipe soignante au vu du plan psycho-émotionnel du proche aidant (nervosité, impuissance, unité de psychologie) peut être questionnée, en s'interrogeant sur la raison de cela. Est-ce un manque de formation des équipes soignantes à la sphère psychologique ? Un manque de formation d'une approche systémique dans la prise en soin d'un patient et de ses proches ? La vision des soins est-elle axée principalement au niveau médicamenteux et médical au détriment de l'accompagnement psychosociale-spirituel ? Est-ce en lien avec le pays de l'étude (Espagne) ou est-ce le même constat en Suisse ? Finalement, les besoins souhaités sont en adéquation avec les besoins non satisfaits. En effet, une approche formative du rôle de proche aidant semble être relevé et cela est probablement lié au manque de préparation précédemment cité en tant que personne ne qui accompagne, prodigue des soins à la personne atteinte par la maladie et lors de la fin de vie, notamment

après le décès. La demande de soutien psychologique tend à confirmer les interrogations et hypothèses nommées précédemment en lien avec une approche centrée sur la maladie du patient par les soignants sans considérer une approche holistique de la personne et de ses proches. Ceci pourrait expliquer des résultats des études qui mettent en évidence des symptômes psycho-émotionnels tels que la dépression, anxiété, nervosité, impuissance, etc. Cela peut être mis en lien avec l'étude de Dionne-Odom et al. (2015) qui obtient des différences significatives entre le groupe retard et précoce concernant la dépression chez les proches aidants grâce à la mise en place d'une intervention spécifique pour ceux-ci. Pour finir, la demande de la mise en pratique de soins palliatifs tend à s'interroger sur la perception qu'ont les proches aidants des soins prodigués à la personne atteinte de cancer et/ou à la perception de la qualité de vie qu'ils possèdent.

Ces études mentionnent les besoins des proches aidants à la fois satisfaits tels que les besoins d'information et le besoin de connaissance liés à la pathologie et aux différents traitements administrés. Gottlieb, dans son approche, le besoin d'information des personnes est constamment entretenu durant tout le processus de soin lié à l'accompagnement. En effet ce besoin apparaît comme essentiel pour prévenir un fardeau plus important et la vulnérabilité des proches aidants. De même le besoin de prendre soin de soi exprimé dans l'étude de Ferrell et al. (2018), est une constante préoccupation dans l'approche de Gottlieb. Aussi, les besoins exprimés de formations spécialisées en soins palliatifs en lien avec le rôle de proche aidant et le besoin de suivre un programme de soutien aux soins de la fin de vie constituent des moyens pour Gottlieb au développement des forces permettant l'adaptation, l'acquisition de nouvelles ressources et de nouveaux potentiels.

Cependant les études font état d'un accompagnement centré davantage sur le problème de santé d'un point de vue médical, ne prenant pas forcément en compte les dimensions psychologique, sociale, culturelle et spirituelle des proches aidants. L'approche de Gottlieb considère l'accompagnement de manière globale incluant toutes les dimensions à la fois physique, biologique, médicale, psychologie, culturelle et spirituelle. Gottlieb met l'accent sur l'indivisibilité de ces dimensions.

Une non-considération d'une des dimensions entraîne, selon l'étude Andershed (2006) et Bee et al. (2008), cité par Borland et al. (2014), une aggravation dans l'état de santé des proches aidants limitant ainsi leurs implications dans l'accompagnement de la personne qui présente un cancer en phase terminale. Ainsi, le fardeau se trouve plus important et conditionne un affaiblissement au niveau de l'énergie, une baisse de l'estime de soi et une faiblesse dans les forces, les ressources des proches aidants.

Cette manière de concevoir l'accompagnement est préjudiciable pour l'ensemble des personnes impliquées et va à l'encontre de l'approche de Gottlieb. Selon l'étude de Dionne-Odom et al. (2015), il est important de considérer la sphère psychologique des proches aidants très tôt dans l'accompagnement réalisé par les professionnels de santé. Ceci afin de prévenir un état dépressif et le risque de besoins non-satisfaits conduisant comme le mentionne Bonacasa et al. (2019), à l'apparition de patients secondaires. Selon Gottlieb les difficultés, les faiblesses peuvent se transformer en forces en identifiant les besoins non-satisfaits sous-jacents afin de maintenir les capacités des proches aidants à surmonter les risques liés à la vulnérabilité.

6.6. Soins Palliatifs

Bainbridge et Seow (2018) recensent, à l'aide du sondage CaregiverVoice, que le groupe ayant décrit la meilleure expérience de soins, comparés aux autres milieux cités (centre de soins palliatifs, domicile, hôpitaux, centre de cancérologie), est le groupe en soins palliatifs en terme de soins personnels et de soins infirmiers entre autres.

Entre 84% et 89% des proches aidants ont quotté le centre de soins palliatifs comme étant « excellent » ou « très bon » contre 46% à 54% pour le centre de cancérologie et seulement 37% à 48% pour les hôpitaux. Les proches aidants indiquent que la dernière semaine de vie de leur proche s'est déroulée pour 80% des patients en soins palliatifs, pour 10% à domicile et seulement 8% à l'hôpital.

Les résultats énoncés par Bainbridge et Seow (2018) nous ont poussé à nous questionner sur ce qui était mis en place en centre de soins palliatifs afin que les proches aidants et les patients s'y sentent bien et relatent être "la meilleure expérience en soins". Le centre en soins palliatifs se démarquent dans la prise en charge de la douleur à presque 80% de résultats "excellent" obtenus, par la prise en charge des autres symptômes à 75% de résultats "excellent" obtenus, par un soutien spirituel environnant les 75% de résultats "excellent" obtenus, par un soutien émotionnel atteignant presque les 80% de résultats "excellent" obtenus également. D'un point de vue plus globale, la gestion de la douleur a tendance à être le domaine le mieux coté par les proches aidants tandis que le soutien spirituel est celui dont ils sont le moins satisfaits, peu importe le milieu de soins.

N'ayant pas plus d'informations sur les pratiques recensées par cet article nous nous sommes intéressés à ce que proposaient les autres études en termes de pratique infirmière.

L'étude menée par Norton et al. (2018) démontre qu'une collaboration autour du patient avec le proche aidant, qui a pour base une communication basée sur le respect et l'écoute active, permet une prise de décisions éclairées menant à une transition vers des soins de confort. Ce type de soins est le plus souvent réalisé dans une institution spécialisée telle qu'une unité de soins palliative. La planification de soins est donc réalisée en collaboration avec le patient, le proche aidant et l'équipe soignante.

L'étude de Walczak et al. (2017), propose un programme d'aide à la communication facilitant ainsi l'identification des besoins, des souhaits des proches aidants. De ce fait, la mise en place d'une communication anticipée concernant les formes de soutien à réaliser auprès des proches aidants qui accompagnent les patients ayant un cancer avancé, permet d'instaurer une planification des soins futurs à dispensés.

Fujinami et al. (2012) expliquent que le rôle de l'infirmière est d'assurer une planification des soins en tenant compte des besoins et des "défis" évoqués par le proche aidant et le patient. Elle peut encourager le proche aidant à gérer la situation de soins en lui donnant des outils tel qu'un semainier pour les médicaments ou un calendrier pour noter les prochains rendez-vous médicaux du proche. Ensemble ils établissent des objectifs de soins dont elle assure le suivi.

Dans le cadre de la première étude cité ci-dessus de Bainbridge et Seow (2018), seulement 56% des proches aidants ont affirmé que leur proche avait eu la possibilité de discuter au préalable de la planification des soins avec l'équipe soignante tandis que trois autres articles présentent ses actions comme une pratique de routine du rôle infirmier.

El-Jawahri et al. (2017) énoncent clairement que le soutien apporté aux proches aidants est une partie essentielle du rôle des infirmiers spécialisés en soins palliatifs. Pour ce faire ils répondent aux questions et aux préoccupations de la famille tout en les aidants à faire face au cancer de leur proche.

Dans la revue de littérature de Ferrell et al. (2018) plusieurs proches aidants reportent le besoin d'avoir quelqu'un en face de soi capable de répondre à aux questions et aux incertitudes qu'ils se posent, les brochures d'informations qui leur sont proposées sont parfois difficiles à comprendre ou soulèvent d'autres interrogations.

Les résultats énoncés par Bainbridge et Seow (2018) énoncent que dans le cadre de leur étude, seul 49% des proches aidants ont été clairement informé par les soignants

sur ce qui les attendaient les prochaines semaines et comment se préparer au décès de leur proche.

El-Jawahri et al. (2017) ajoutent qu'en optimisant leurs capacités d'adaptation et en leur fournissant des stratégies, l'infirmier spécialisé en soins palliatif impacte favorablement le stress chez les proches aidants. Ce dernier point est rejoint par Belgacem et al. (2013) et leur projet d'éducation des proches aidants, qui a démontré par les résultats de son intervention une diminution du poids du fardeau et une amélioration de la qualité de vie chez le proche aidant. Ce qui laisse à supposer qu'impliquer d'avantage le proche aidant dans la prise en soins de son proche est bénéfique aux deux.

6.7. Qualité de fin de vie

L'étude menée par Norton et al. (2018) démontre l'importance de la communication autour du patient avec son proche aidant et comment le rôle de l'équipe soignante influence soit négativement soit positivement la qualité de fin de vie. Lors de la comparaison des trois modèles, la différence du vécu du proche aidant et du patient est radicale. Cette étude met en avant qu'une discussion claire au sujet de l'arrêt thérapeutique ne suffit pas pour que la transition se fasse de manière harmonieuse mais que l'équipe soignante doit prendre en considération les points de vue du proche aidant et du patient concernant le plan de soins. Ils doivent travailler ensemble sur leurs représentations et leurs attentes concernant le futur. Dans le cas contraire, le proche aidant et le patient campent sur leurs positions et ne comprennent pas les choix de l'équipe soignante, possiblement parce qu'ils craignent l'avenir ce qui nuit à la qualité de fin de vie du patient et du proche qui l'entoure.

L'étude qualitative descriptive phénoménologique de Norton et al. (2018) démontre également l'importance de discuter des soins de fin de vie avec le patient et ses proches ; en effet, suite à une discussion, les prises de décisions des proches aidants et du patient sont différentes de leurs premières idées au sujet des soins de fin de vie. La majorité des patients et de leur proche aidant souhaitent être informés sur la situation clinique et participer aux prises de décision au sujet des soins de fin de vie. Selon cette même étude, les patients qui ont eu une discussion claire au sujet de soins qu'ils souhaitaient recevoir en stade terminal sont plus sujet à aller dans une unité spécialisée en soins palliatifs que de recevoir des traitements agressifs pour retarder le cancer, et ainsi améliorer leur qualité de fin de vie.

Selon Jarrett et al. (1999), Collins (2004) et Chapple et al. (2005) cité par Borland et al. (2014), Les infirmières spécialisées en soins palliatifs sont très appréciées par les

patients et leurs proches lors de la phase terminale de la maladie. De plus, selon McLoughlin (2002) cité par Borland et al. (2014), ces derniers acceptent volontiers les conseils et l'expertise des infirmières spécialisées en soins palliatifs qui tendent à augmenter leur qualité de vie.

Nous retrouvons ce même sujet dans l'article de McDonald et al. (2017), dans lequel deux thèmes ressortent pour le groupe témoin d'une précédente étude : « l'ignorance délibérée » et « la peur de l'avenir ». Il relève aussi "une peur sous-jacente, associée à une incertitude" chez les proches aidants lorsque le sujet de l'avenir est abordé.

Dans le groupe intervention de cette étude qualitative, les proches aidants, ayant reçu une préparation précoce aux soins palliatifs, ont décrit un équilibre entre l'espoir et le réalisme de la situation. Ils déclarent se sentir préparés et ont replacé leur espoir dans la qualité de vie au lieu de se centrer sur la guérison. Cette préparation, réalisée par des spécialistes en soins palliatifs, leur a apporté les connaissances nécessaires pour diminuer leurs craintes liées à l'incertitude. La qualité de fin de vie est ainsi améliorée pour le patient et son proche aidant, qui se sent plus à l'aise vis-à-vis de la situation palliative et qui est capable d'aborder des questions délicates telles que les directives anticipées et les dernières volontés.

En effet, cette étude basée sur une précédente étude menée à l'aide d'une intervention précoce en soins palliatifs nous fait nous interroger sur divers points. Par exemple, une intervention précoce en soins palliatifs prépare, au vu de cette étude, à une meilleure approche pour faire face à la fin de vie. Ceci soulève donc un point, l'amélioration de cet aspect, est-il lié au type de l'intervention ou au fait de mener une intervention précoce en soins palliatifs quel que soit le type d'intervention ?

Dans les études menées lié au domaine des soins palliatifs et de la qualité de la fin de vie, il apparaît une meilleure prise en soins des situations de fin de vie dans les unités de soins de nature spécialisées en soins palliatifs. En effet la gestion de la douleur et d'autres symptômes qui définissent le fardeau décrit par les proches aidants semble être une préoccupation plus importante pour les équipes professionnelles des soins. En termes de pratique infirmière Gottlieb utilise un processus en spirale qui détermine différentes phases de l'accompagnement. Elle précise qu'il est possible à tout moment de mobiliser les forces internes et externes des patients et des proches aidants. Ainsi, le partenariat de collaboration avec les patients, les proches aidants et les équipes de soins tout au long de l'accompagnement, même après le décès du malade permet d'établir une planification des soins, une anticipation dans des prises de décisions tel que signifié dans les différentes études comme celle de Norton et al. (2018) citée ci-dessus.

Le besoin de communication est omniprésent dans les quatre phases qui déterminent la relation thérapeutique avec les patients et les proches aidants. La relation de partenariat développée par Gottlieb insiste sur une observation clinique elle-même alimentée par une utilisation maximale des cinq sens. L'approche mentionne différentes formes de consciences que les professionnels de soin doivent utiliser tout au long de l'accompagnement.

Gottlieb fait référence à la force de considérer une prise en soin à la fois intégrative en associant les ressources des patients, des proches aidants et des services professionnels et autres pour satisfaire les demandes, les désirs, les besoins. Le recensement des forces, des potentiels, des atouts des malades et des proches aidants se réalisent durant les différentes phases de l'accompagnement. Gottlieb dans la première phase du processus en spirale détermine une exploration des soins à réaliser en initiant la relation d'aide thérapeutique par des discussions précoces telles précisées selon l'étude de Walczak et al. (2017). Les autres phases permettent de préciser davantage la dimension holistique des soins à réaliser en déterminant la nature des besoins, des objectifs, des interventions de soins dans un environnement propice aux attitudes d'écoute, de présence, que Gottlieb définit comme une qualité permettant l'ajustement adaptatif des personnes. Cette priorité se retrouve dans l'étude décrite par El-Jawahri et al. (2017). Gottlieb met l'accent sur la nécessité d'établir des environnements de soutien qui font référence à la qualité de l'information dispensée, décrite dans des unités spécialisées en soins palliatifs des études citées.

La force d'apprentissage est déterminante pour les proches aidants. Cette force permet un ajustement permanent des capacités à faire face aux différentes étapes liées au processus de deuil. En effet, elle sollicite des comportements adaptatifs pouvant diminuer la charge du fardeau des proches aidants comme décrit dans l'étude d'El-Jawahri et al. (2017). L'aspect de la représentation et de la perception des proches aidants et des patients liés aux soins, aux préoccupations de la fin de vie, à la préparation au décès, nécessitent un soutien émotionnel et spirituel important de la part des équipes professionnelles. En effet Gottlieb utilise le questionnement pour connaître à tout moment les perceptions des patients et des proches aidants dans les différentes phases du processus de soin. L'essentiel étant à chaque fois pour les professionnels des soins de se mettre en phase avec les préoccupations des proches aidants afin de permettre au mieux un bien-être et une qualité de fin de vie satisfaisante allégeant le fardeau comme cité dans l'article de McDonald et al. (2017). Le positivisme de l'approche de Gottlieb se retrouve à chaque phase du processus de soins en spirale où les professionnels de santé se focalisent sur l'espoir, le réalisme des situations vécues par les proches aidants et les patients telles décrit dans l'article

de McDonald et al. (2017). Ainsi cette approche de soin, à tout moment prend en considération les questions délicates que peuvent évoquer à tout instant les proches aidants comme les directives anticipées, les dernières volontés citées par de McDonald et al. (2017).

7. CONCLUSION

Ce travail a permis d'éclairer les interrogations au sujet de notre question de recherche portant sur le rôle infirmier lors de l'accompagnement du proche aidant d'une personne en fin de vie atteinte d'un cancer.

Ces différentes études nous montrent les conséquences importantes pour le proche aidant sur les différents plans de vie tels que personnel, relationnel, social et financier mais également sur le plan physique, psychique et émotionnel. La majorité des études démontrent que la maladie touche la personne qui en est atteinte mais également son entourage ; ce qui entraîne une relation de codépendance entre le proche aidant et le patient. Au vu de ce qui est mentionné par la recherche, le rôle de proche aidant induit que sa vie se centre principalement sur le patient et sa pathologie au détriment de sa vie personnelle et de sa santé.

Les interventions infirmières en soins palliatifs précoces permettent d'améliorer un certain nombre de symptômes (état de santé générale, vitalité, dépression, ...).

La sensibilisation du proche aidant à réaliser une évaluation de ses symptômes par un outil validé, tel que le Zarit pour le poids du fardeau ou l'HADS pour l'anxiété et la dépression, permet à l'infirmier de prendre le problème en amont et d'éviter que le proche aidant ne se retrouve dans une situation de détresse physique et psychologique avancée.

La formation des proches aidants s'est montrée bénéfique dans l'une de nos études, en effet, reçue en plus d'une approche précoce de soins palliatifs standards. Elle donne des outils pour le quotidien des proches aidants qu'ils peuvent appliquer dans leur pratique de soins. Apprendre à celui-ci à réaliser les gestes tout respectant les règles d'ergonomie et lui enseigner de manière simplifiée les soins de base qu'il réalise dans son quotidien. Cela impacte favorablement son état de santé physique et valorise ses compétences de partenaire de soins.

Les éléments cités ci-dessus ainsi que le fait de donner les informations nécessaires concernant la maladie, les traitements, la fin de vie ainsi qu'une connaissance du réseau de soins permet d'augmenter la confiance des proches aidants en leurs capacités et connaissances, d'augmenter la résilience et prépare à faire face à la fin de vie.

Pour finir, ce travail relève l'importance du rôle infirmier, notamment dans la prise en soins avec une approche systémique et holistique du patient et du proche aidant. Ceci dans le but d'accompagner ce dernier sur tous les aspects de sa vie, ce qui permet d'augmenter la connaissance des ressources et des réseaux de soins. Cela implique donc naturellement une collaboration interdisciplinaire autour du patient et du proche aidant.

7.1. Apports et limites du travail

7.1.1. Les apports

Notre travail permet d'identifier la problématique du proche aidant ainsi que les conséquences sur sa santé physique et psychique qu'implique son rôle au quotidien.

L'approche de Gottlieb contient des valeurs positives. Les forces décrites sont des ressources, des potentiels que les proches aidants peuvent utiliser pour mieux vivre la situation d'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer en phase terminale. Cette approche est globale, elle prend en considération toutes les dimensions liées à la santé de l'individu et donne de l'espoir en lien avec le développement des personnes impliquées dans une situation vécue de deuil, de pertes. Gottlieb, permet une continuité d'apprendre, en considérant l'évolution des compétences des professionnels de soin. La relation instituée est collaborative, à tout moment de la situation vécue. Elle parle de bien-être, d'une certaine plénitude accessible malgré la douleur, la tristesse que peuvent connaître les proches aidants confrontés à une situation de fin de vie. Cette approche de soin d'accompagnement donne du sens au ressenti, au vécu des proches aidants des patients. Les professionnels de santé sont pleinement reconnus également pour leur investissement dans la relation thérapeutique. En effet, les étapes du raisonnement clinique et interventions de soins, sont en permanence mobilisés. Ceci, par un questionnement, une analyse réflexive, et un dynamisme dans la participation des soins pour les personnes.

Cette approche contemporaine, offre de multiples sources d'apprentissage au niveau des soins et de la relation de collaboration.

Nous valorisons les interventions infirmières, telle que l'écoute active, qui permettent d'évaluer ses besoins et ses attentes concernant l'avenir de son proche, ainsi que de déterminer quels sont leurs souhaits en lien avec la fin de vie. Lors d'entretiens infirmiers, le soignant prend en considération la vision du proche aidant et du patient concernant les soins de fin de vie et leur vision personnelle de la mort afin de déconstruire des idées stéréotypées et négatives, et reconstruire en collaboration un

plan de soin thérapeutique selon leurs besoins et attentes. L'infirmier a un rôle clé dans la valorisation et le développement des ressources du proche aidant.

Ce travail apporte une richesse par le fait que les interventions menées dans les neuf études sont différentes et cela permet de comparer l'efficacité de ces interventions.

7.1.2. Les limites

Les limites de ce travail sont la difficulté de comparer des études dont les outils de mesures sont différents pour un même « outcome » (par exemple, pour le fardeau : Zarit et MBCB). De plus, les études utilisées ici ont été effectuées dans d'autres pays dont le système de santé est différent et cela amène donc à s'interroger sur le fait de savoir si cela est applicable en Suisse. Pour finir, nous n'avons pas trouvé d'études dont le cadre théorique est celui de Gottlieb.

7.2. Recommandations

7.2.1. Clinique

Les recommandations que nous faisons pour la clinique sont :

- L'évaluation du poids du fardeau et des autres symptômes à l'aide d'outils de mesure "recommandés" et validés (HADS, Zarit, etc.) (Belgacem et al., 2013 ; El-Jawahri et al., 2017).
- L'identification des besoins souhaités du proche aidant et du patient (Bonacasa et al., 2019).
- L'information et le développement de la formation du proche aidant de manière à qu'il puisse être considéré comme un réel partenaire de soin (Belgacem et al., 2013). De ce fait, cela permet (par exemple : si le patient est dépendant et alité ou juste alité, le patient doit être informé des risques liés aux escarres et des méthodes de mobilisation) (Bonacasa et al., 2019).
- L'information des facteurs favorisant les bénéfices du traitement ainsi que les risques liés à celui-ci (Norton et al., 2018).
- La préparation du patient aux différentes phases potentielles de la maladie, à la fin de vie et au deuil (Bonacasa et al., 2019 ; Norton et al., 2018).
- Une prise en soins comprenant tous les aspects et plans de vie du proche aidant tel que financier, social et particulièrement psycho émotionnel (McDonald et al., 2017 ; Borland et al., 2014).

Nous recommandons ceci dans une approche de soins palliatifs précoce de sorte à ce que le proche aidant puisse mettre du sens à sa pratique, augmenter ses capacités et aptitudes ainsi que la confiance en celles-ci. Cela permettrait d'améliorer la résilience

et ainsi réduire les risques pour sa santé physique et psychique dans le but d'éviter qu'il ne devienne patient à son tour.

7.2.2. Recherche

Les recommandations que nous faisons pour la recherche sont, et qui seraient intéressantes :

- Un cadre d'étude basé sur les forces selon Gottlieb permettant d'évaluer une augmentation de la résilience et une diminution des problèmes de santé.
- Une étude qui met en évidence le réseau de soins autour du proche aidant, qui compare les proches aidant qui connaissent et utilisent le réseau avec ceux qui ne connaissent pas et n'utilisent pas le réseau.
- Le développement d'un outil d'évaluation commun qui regroupe :
 - o → Plans psycho-émotionnels (HADS, CESD, etc.)
 - o → Plans financier, sociale, personnel
 - o → Quantité, qualité et intensité des soins et de l'aide fournis
 - o → En fonction du niveau de dépendance et de l'avancement de la pathologie

Cela dans le but de permettre d'évaluer le degré de poids du fardeau pour un langage commun et de l'utiliser pour comparer un groupe de proches aidants formé avec un groupe non formé. Développer un outil tels que celui l'est difficile car en réalité le facteur subjectif de la manière dont les personnes vivent un événement est évidemment à prendre en compte.

7.2.3. Enseignement

Les recommandations que nous faisons pour l'enseignement sont :

- Le développement de la valorisation et de la considération du proche aidant et du patient comme étant des partenaires des soins.
- La connaissance de l'implication du rôle de proche aidant, notamment les symptômes tels que l'anxiété, la dépression et le poids du fardeau mais également l'impact sur la qualité de vie (Belgacem et al., 2013 ; El-Jawahri et al., 2017).
- Le développement des connaissances du rôle du proche aidant et du réseau disponible pour le soutenir (McDonald et al., 2017).
- La mise en avant des théories infirmières basées sur la systémique familiale et la vision holistique, ainsi que la notion des facteurs inter reliés.
- Le développement des aptitudes infirmières en lien avec l'écoute active et l'éducation thérapeutique au patient et au proche aidant (Belgacem et al., 2013).

- La connaissance de soi et de ses propres limites ainsi qu'une prise de conscience vis-à-vis de notre représentation personnelle de la mort.

8. LISTE DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Association de proches aidants. (s.d.). S'associer pour s'entraider. Accès <https://proches-aidants.ch>

Bainbridge D. & Seow H. (2018). Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home From the Perspectives of Bereaved Caregivers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(3), 456-463. doi: 10.1177/1049909117713497

Belgacem, B., Auclair, C., Fedor, M., Brugnion, D., Blanquet, M., Tournilhac, O., Laurent Gerbaud, L. (2013). A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomised clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*. 17(6), 870-876. doi: 10.1016/j.ejon.2013.04.006

Besnier, A. & Drouet, G. (2015). *Processus tumoraux : Semestre 5*. Paris : De Boeck-Estem.

Bonacasa, M.D., Rosa, E., Camps, C. & Martinze-Rubio, D. (2019). A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients. *Public Health*. 68, 50-58. doi:10.1016/j.puhe.2018.11.013

Borland R., Glackin M., & Jordan J. (2014). How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 701–711. doi:10.1111/ecc.12183

Boutoleau-Bretonnière, M. et Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux [Numéro spécial 1]. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7, 15-20.

- Dauchy, S. (2013). Vécu des proches et besoins psychosociaux. In Ligue contre le cancer, *Les proches, ces autres victimes du cancer* (pp. 47-55). Paris : Editions Autrement.
- Dionne-Odom J.N., Azuero A., Lyons K.L., Hull J.G., Tosteson T., Li Z., ... Bakitas M.A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology*, 33(13). doi:10.1200/JCO.2014.58.7824
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., ... Temel, J. S. (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The oncologist*, 22(12), 1528-1534. doi: 10.1634/theoncologist.2017-0227
- Ferrell, B. R., Kravitz, K., Borneman, T. & Friedmann, E. T. (2018). Family Caregivers: A qualitative study to better understand the quality-of-life concerns and needs of this population. *Clinical Journal of oncology nursing*. 22(3), 286-294. doi : 10.1188/18.CJON.286-294
- Foucault, C. & Chapados, C. (1996). *L'art de soigner en soins palliatifs: Perspectives infirmières*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Fujinami, R., Otis-Green, S., Klein, L., Sidhu, R. & Ferrell, B. (2012). Quality of Life of Family Caregivers and Challenges Faced in Caring for Patients With Lung Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 16(6), 210-220. doi: 10.1188/12.CJON.E210-E220
- Gottlieb, L.N & Gottlieb, M. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Québec : De Boeck.
- Hacpille, L. (2017). *Soins palliatifs: Les soignants et le soutien aux familles*. (S.l.): Éditions Lamarre.
- International Agency for Research on Cancer. (2018). *Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018*. Accès https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf
- Institut National du Cancer (2019). *Dictionnaire*. Accès: <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/O/oncologie>

- Kérouac, S., Pepin, J. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière : 3ème Edition*. Montréal : Chenelière éducation
- La Ligue suisse contre le cancer. (2018). *Le cancer en Suisse: les chiffres*. Accès <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-chiffres-du-cancer/-dl-/fileadmin/downloads/sheets/chiffres-le-cancer-en-suisse.pdf>
- Le Journal des Femmes – Santé. (2019). Qu'est-ce qu'un oncologue? Accès <https://sante-medecine.journaldesfemmes.fr/faq/13971-oncologie-definition>
- Le petit Larousse de la médecine (2010). *L'indispensable pour toute la famille en 5000 articles*. Paris:Larousse
- McDonald J., Swami N., Pope A., Hales S., Nissim R., Rodin G., ... Zimmermann C. (2017). Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliative Medicine*. 32(1), 69-78. doi: [10.1177/0269216317739806](https://doi.org/10.1177/0269216317739806)
- Marieb, E. N., Hoehn, K. (2015). *Anatomie et physiologie humaines* (Adaptation de la 9^e édition américaine). Montréal: Pearson.
- Norton, S. A., Wittink, M. N., Duberstein, P. R., Prigerson, H. G., Stanek, S., Epstein, R. M. (2018). Family caregivers descriptions of topping chemotherapy and end of life transitions. Springer. Support Care Cancer. doi: [10.1007/s00520-018-4365-0](https://doi.org/10.1007/s00520-018-4365-0)
- Nutbeam, D. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé* [Brochure]. Accès http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf
- Office fédéral de la statistique. (2016). *Le cancer en Suisse, rapport 2015 : état des lieux et évolutions*. Accès : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques donnees/publications.assetdetail.350146.html>
- Organisation mondiale de la Santé. (2017). *10 faits sur les soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Cancer*. Accès <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

- Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Soins palliatifs. Accès <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Prudhomme, C., Jeanmougin, C. & Morel, N. (2012). *Processus tumoraux. UE 2.9*. Paris: Éditions Maloine.
- Palliative ch. (s.d.). *Objectifs: Les objectifs de l'association Palliative ch.* Accès <https://www.palliative.ch/fr/professionnels/lassociation/objectifs/>
- Viallard, M.-L. (2016). *Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage*. Paris : Dunod.
- Walczak, A., Butow, P.N., Tattersall, M.H.N., Davidson, P.M., Young, J., Epstein, R.M., ... Clayton, J.M. (2017). Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care : A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *International Journal of Nursing Studies*. 67, 31-40. doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.10.008

9. ANNEXES

9.1. Fiches de lecture

9.1.1. **Article 4 : Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial**

Référence complète aux normes APA :

Dionne-Odom J.N., Azuero A., Lyons K.L., Hull J.G., Tosteson T., Li Z., ... Bakitas M.A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer : Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology*, 33(13). doi:10.1200/JCO.2014.58.7824

Contexte de réalisation de l'étude

- **Auteurs-Années :**

J. Nicholas Dionne-Odom, Andres Azuero, Kathleen D. Lyons, Jay G. Hull, Tor Tosteson, Zhigang Li, Zhongze Li, Jennifer Frost, Konstantin H. Dragnev, Imatullah Akyar, Mark T. Hegel, and Marie A. Bakitas (2015)

- **Lieu de l'étude :**

New Hampshire et VT.

But de l'étude:

Déterminer l'effet de l'initiation précoce (peu de temps après le diagnostic) ou retardée (3 mois après le groupe précoce) d'une intervention en soins palliatifs pour les proches aidants des patients atteints d'un cancer avancé.

Objet de l'article et le cadre théorique

- **Question de recherche :**

La question de recherche n'est pas mentionnée.

- **Hypothèse de travail :**

L'hypothèse de travail n'est pas mentionnée mais elle peut être déduite : Une intervention précoce (peu après l'annonce du diagnostic) auprès des proches aidants de patients atteints de cancer avancé a un effet significatif en rapport à un groupe retard (3mois après le diagnostic)

- **Cadre théorique de la recherche :**

Le cadre théorique de l'étude n'est pas mentionné.

- **Principaux concepts/thèmes utilisés :**

Les principaux thèmes sont la Qualité de vie, la dépression et le fardeau.

Méthodologie de la recherche

- **Méthode :**

Du 11 octobre 2010 au 5 mars 2013, les patients participants ont été recrutés dans le Norris Cotton Cancer Center, les cliniques de proximité affiliées et le centre médical Veterans 'Administration. Les proches aidants des patients avec un cancer avancé ont été assignés au hasard à trois sessions hebdomadaire de coaching téléphonique structurées, à un suivi mensuel jusqu'au décès du patient ou à la fin de l'étude et à un appel de deuil, soit tôt après l'inscription, soit trois mois plus tard. Les outcomes étaient la qualité de vie, la dépression et le fardeau (objective burden, stress burden et demand burden). Les dyades ont ensuite été assignées au hasard au groupe d'intervention précoce ou retardé, stratifié par maladie et par site de recrutement. Les critères d'éligibilité des patients étaient les suivants:

- Age 18 ans
- Nouveau diagnostic, récurrence ou progression d'un cancer à un stade avancé environ 30 à 60 jours après la date à laquelle le patient a été informé du diagnostic par l'oncologue.
- Un pronostic déterminé par l'oncologue de 6 à 24 mois.
- Parlant anglais et capable de remplir des questionnaires de base.

- **Critères d'exclusions :**

- patients étaient exclus s'ils avaient obtenu un score supérieur à 4 sur l'écran cognitif de Callahan³⁰
- s'ils avaient un trouble psychiatrique non traité (schizophrénie, trouble bipolaire,...)
- s'ils avaient un trouble de l'audition non corrigible ou un service téléphonique peu fiable.

- Les patients n'étaient pas exclus n'avaient de proche aidant participant à l'étude.
- Il n'y avait pas de critères formels d'exclusion des proches aidants

Choix des proches aidants : Après l'inscription, les patients participants ont été invités à identifier un proche aidant, défini comme «une personne qui vous connaît bien et qui participe à vos soins médicaux» pour participer également à l'étude.

- **Intervention :**

Dans cette intervention, les besoins spécifiques des proches aidants en matière d'auto-soins ont été abordés pour qu'ils puissent également être des partenaires de soutien dans la résolution de problèmes, la planification préalable des soins, la communication et la prise de décision.

Une approche de télésanté a été utilisée, compte tenu de la population essentiellement rurale de VT et du New Hampshire, ce qui a permis aux participants de ne plus avoir à parcourir de longues distances pour se rendre aux séances. Les séances ont été guidées par le guide Charging Your Course: Caregiver (CYC-C) (disponible auprès des auteurs). La première session a abordé le rôle de proche aidant, défini les soins palliatifs et les soins de soutien, et introduit la résolution de problèmes en utilisant le cadre de l'attitude COPE (créativité, optimisme, planification, informations expertes) 33; la deuxième séance a été consacrée aux soins personnels par le proche aidant (par exemple, alimentation saine, exercice physique, relaxation) et à la création de partenariats efficaces pour l'évaluation et la gestion des symptômes du patient; La troisième session a été consacrée à la constitution d'une équipe d'appui, à la prise de décision, à l'aide à la décision et à la planification préalable des soins. Les infirmières coaches ont organisé trois sessions éducatives par semaine par téléphone sur le proche aidant, couvrant les trois chapitres du guide du CYC-C et ont également suivi au moins une fois par mois par téléphone les problèmes en cours ou nouveaux jusqu'à la mort du participant ou la fin de l'étude. Les séances duraient en moyenne 23 minutes. Sept infirmières coaches ont suivi environ 30 heures de formation, qui comprenait des présentations didactiques, une auto-étude et un jeu de rôle des trois sessions du proche aidant.

- **Approbation :**

Le protocole de l'étude ainsi que le plan de surveillance des données et de la sécurité ont été approuvés par les comités d'étude institutionnels du Norris Cotton Cancer Center (= un centre de cancérologie, désigné par le National Cancer Institute. Ses bureaux administratifs sont situés au sein du centre médical Dartmouth-Hitchcock, au

Lebanon, dans le New Hampshire)/ Dartmouth College (Lebanon, NH) et du centre médical Veterans 'Administration (VA) (White River Junction, Vermont).

- **Type de devis :**

Essai randomisé contrôlé

Présentation des résultats

- **Principaux résultats de la recherche :**

Trois mois après l'inscription (tableau 3) (Avant que le groupe retard ne commence l'intervention), les différences entre les groupes du score de dépression (CESD) étaient significativement meilleures dans le groupe précoce par rapport au groupe retard (différence moyenne, — 3,4; SE, 1,5; $d = -0,32$, $P = 0,02$). Il n'y avait aucune différence significative pour la qualité de vie (différence moyenne, —2; SE; 2,3; $d = -0,13$; $P = 0,39$) ou pour l'échelle du fardeau («objective burden»: différence moyenne, 0,3; SE, 0,7; $d = 0,09$; $P = 0,64$; «stress burden»: différence moyenne, — 0,5; SE, 0,5; $d = -0,2$; $P = 0,29$; «demand burden»: différence moyenne, 0; SE, 0,7; $d = -0,01$; $P = 0,97$).

Tableau 4, (NB : La durée minimale de suivi était de 24 semaines minimum ou jusqu'à la mort du patient si cela s'était produit pendant cette période. Pas la totalité des proches aidants ont pas été suivis au-delà de la période initiale de 24 semaines.).

Il existait des différences significatives favorisant le groupe précoce pour la dépression (CESD; différence moyenne, — 3,8; SE, 1,5; $d = -0,39$; $P = 0,02$) et «stress burden» (MBCB; différence moyenne, — 1,1; SE, 0,4; $d = -0,44$; $P = 0,01$), mais pas pour la qualité de vie (CQOL-C; différence moyenne, — 4,9; SE, 2,6; $d = -0,3$; $P = 0,07$), «objective burden» (MBCB; différence moyenne, —0,6; SE, 0,6; $d = 0,18$; $P = 0,27$) ou « demand burden» (MBCB; différence moyenne, —0,7; SE, 0,6; $d = -0,23$; $P = 0,22$).

- **Conclusions générales :**

Au total, 207 patients participants ont été inclus dans l'essai 28 jours après l'annonce du diagnostic de cancer à un stade avancé; 124 ont identifié un proche aidant; Tous les proches aidants sauf deux ont été inscrits et ont fourni des données, pour un échantillon total de 122 proches aidants.

Il s'agit du premier essai randomisé contrôlé utilisant un design accéléré pour tester le moment du soutien en soins palliatifs d'un groupe précoce versus groupe retardé pour

les proches aidants de patients atteints d'un cancer avancé dans un cadre essentiellement rural.

Cet essai a démontré que le lancement d'un programme de soins palliatifs en télésanté tôt après le diagnostic avancé de cancer du patient a conduit à une diminution de dépression, mais n'entraînait aucune différence de qualité de vie ni de fardeau par rapport à une initiation 3 mois plus tard. De plus, les proches aidants des personnes décédées dans le groupe précoce par rapport au groupe retardé, ont présenté une dépression et un «stress burden» plus bas et une tendance à la qualité de vie plus élevée. Les résultats suggèrent que le soutien du proche aidant au moment du diagnostic de cancer avancé pourrait être l'ingrédient essentiel pour obtenir des résultats positifs.

L'intervention semblait n'avoir aucun impact significatif sur « demand burden » ou « objective burden » ou la qualité de vie. Les proches aidants des deux groupes n'ont signalé aucun changement dans la perception des soins qui leur était demandé par les proches aidants et aucun changement dans l'interférence avec leurs activités quotidiennes et leurs loisirs. Cela pourrait s'expliquer par la progression de la maladie, nécessitant des demandes constantes et de plus en plus exigeantes à l'égard des proches aidants, malgré les stratégies qu'ils ont utilisées pour alléger certaines de leurs tâches d'aide. Il se peut également qu'une intervention qui ne se concentre pas uniquement sur les besoins personnels et la santé des proches aidants, ne soit pas assez robuste pour l'aider à se décharger de ses responsabilités et à gagner du temps.

- **Particularité ou originalité de l'étude :**

Etude menée par des coachings infirmiers téléphonique pour une population principalement en milieu rural.

Ethique

Le comité d'éthique n'est pas mentionné.

Apports de l'article

Les directives recommandent actuellement des soins palliatifs précoces pour les patients; Cependant, les proches aidants de ces patients ont reçu moins d'attention. Cette étude peut inciter à reconsidérer cela. Lors du précédent essai randomisé contrôlés des auteurs, ils ont appris que les proches aidants ne bénéficiaient pas des soins palliatifs précoces qui étaient délivrés uniquement aux patients. Dans cet essai, une intervention parallèle du proche aidant a été incluse et a démontré que l'initiation précoce des soins palliatifs fournis directement aux proches aidants des patients

atteints d'un cancer avancé améliorerait considérablement leurs outcomes. L'intervention s'est faite principalement par téléphone pour s'adapter à un milieu rural et a été fournie peu de temps après le diagnostic avancé de cancer par les patients. Celles-ci peuvent avoir été des éléments clés pour rendre ce type de soutien pratique et pour enseigner et développer des compétences dès le début, qui pourraient être appliquées et intégrées avec le temps.

Limites

L'étude est menée aux Etats-Unis, il faudrait donc se demander si le contexte, les différents milieux de soins, les résultats et solutions évoqués par les auteurs sont applicable en Suisse, compte tenu du système de santé différent. Le comité d'éthique n'est pas mentionné et donc on peut se questionner sur son existence.

Il y a plusieurs limites à cette étude. Le défi des études sur les soins palliatifs est de conserver un échantillon adéquat malgré le fait que les patients deviennent de plus en plus malades. De même, pour les proches aidants, l'évolution de la maladie du patient augmentera le nombre de demandes de soins, ce qui affectera leur (proches aidants) capacité à participer. Les résultats étaient basés sur un échantillon de proches aidants relativement petit en raison du recrutement. Les estimations de puissance étaient basées uniquement sur les patients, et les patients participants n'étaient pas tenus de désigner un proche aidant à participer. Comme ils n'ont pas été en mesure d'atteindre les objectifs de comptabilisation des patients, ces facteurs créent un biais de sélection potentiel.

L'implication potentielle de ne pas choisir un outcome unique principal est qu'un taux d'erreur de type I peut en résulter. Cependant, comme les résultats sont conceptuellement logiques, il est peu probable que les résultats soient le fruit du hasard. 32% d'attrition a été observé ; Cependant, les analyses de données n'ont révélé aucune association significative entre l'attrition et les caractéristiques des proches aidants ou les outcomes.

Néanmoins, il est conseillé d'interpréter avec prudence ces résultats. Les proches aidants étaient blancs, avaient au moins un diplôme d'études secondaires, étaient des épouses ou des partenaires de sexe féminin et vivaient dans la même zone géographique, ce qui limitait la possibilité de généralisation des résultats. Les futures interventions de proches aidants devraient être testées dans les populations minoritaires et une éducation/diplôme inférieur et dans des lieux différents.

Le comité d'éthique n'est pas mentionné et donc on peut se questionner sur son existence.

Pistes de réflexion

Par les auteurs : « À ce jour, peu d'interventions fournies aux proches aidants des patients atteints de maladies limitant la vie ont été en mesure de démontrer des bénéfices marqués, et aucune n'a été développée pour le milieu rural; Cependant, il est essentiel que les chercheurs trouvent des moyens de soutenir les proches aidants dans le poids du fardeau dans les zones rurales. Les travaux futurs devraient continuer à concevoir des moyens de réduire le nombre de tâches et d'heures consacrées à l'aide en soins et de mettre l'accent sur l'optimisation de la santé physique des proches aidants. Les études longitudinales devraient également surveiller les outcomes en matière de deuil et de chagrin des proches aidants qui reçoivent des soins palliatifs précoces. De telles études devraient faciliter l'élaboration de lignes directrices et de programmes fondés sur des preuves qui améliorent de manière positive la vie des personnes qui soignent des patients atteints de cancer. »

9.1.2. Article 6 : A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients

Référence complète aux normes APA :

Bonacasa, M.D., Rosa, E., Camps, C. & Martinze-Rubio, D. (2019). A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients. *Public Health*. 68, 50-58. doi:10.1016/j.puhe.2018.11.013

Contexte de réalisation de l'étude :

- *Lieu de l'étude :*

Espagne, Hôpital public de Valence.

2018

- *Objectifs pratiques :*

Cette étude translationnelle descriptive réalisée auprès de proches aidants de malade atteint de cancer met en évidence l'importance d'un programme d'intervention destiné aux aidants informels. Par ailleurs cette étude soulève les besoins de cette catégorie de population dans une approche systémique et les besoins non satisfaits dans l'accompagnement en milieu hospitalier (service d'oncologie) auprès de patients présentant une problématique de cancer à un stade avancé.

Les proche aidant en phase terminale signalent souvent une prévalence plus élevée de besoins non satisfaits que les survivants du cancer. Cependant, très peu d'interventions ont été réalisées pour soutenir les soignants de patients à un stade avancé et, dans la plupart des cas, ils n'ont pas fait preuve de rigueur.

Le but est de prévenir les maladies et d'améliorer la qualité de vie des aidants à forte prévalence de besoins non satisfaits.

Objet de l'article et cadre théorique :

- *Objet de la recherche :*

Le but de cette recherche est d'obtenir des informations spécifiques sur les caractéristiques sociodémographiques, les différents types de soins dispensés, les symptômes dus à l'impact du fardeau vécu par les proches aidants. De connaître les besoins à la fois satisfaits et non-satisfaits, en lien avec la qualité de vie et de déterminer les ressources personnelles et externes (institutionnelles) des aidants naturels.

Il s'agit de mettre en place des interventions de soins et des moyens en matière de santé pour répondre au mieux aux besoins existants des soignants informels afin de maintenir leur santé mentale, physique et leurs implications sociales, communautaires.

- *Question de recherche :*

1. Quel sont les déterminants épidémiologiques et les besoins ressentis des soignants informels.
2. Quelles formes de soutiens et d'aides les proches aidants ont-ils besoin, à la fois pour accompagner la personne malade en phase terminale et pour maintenir leur santé ?
3. Quelle est la nature des symptômes que développe les proches aidants dans leur investissement auprès du sujet malade.

- *Hypothèse de travail :*

Ce travail émet l'hypothèse que les proches aidants n'ayant pas reçu de formation spécifique, et peu d'information en lien avec les connaissances de la maladie et la gestion des émotions qui s'apparente aux différentes phases du processus de deuil ont davantage de risques potentiels de développer des symptômes et un sentiment de fardeau.

- *Cadre théorique de la recherche :*

Cette étude se base sur le modèle théorique de Virginia Henderson lié à la satisfaction des 14 besoins à travers le questionnaire ICUB97.

Par ailleurs cette recherche utilise du fait de son caractère translationnel d'autres appuis théoriques tels que : Une thèse de doctorat ainsi qu'une enquête sur la qualité de l'hôpital.

- *Principaux concepts utilisés :*

Les concepts principaux utilisés sont le proche aidant, la phase avancée du patient : la dépendance, satisfaction/insatisfactions des besoins : nature du soutien, la qualité de vie : risques secondaires de santé "des soignants informels" (fardeau)

Méthodologie de la recherche :

- *Outils pour la récolte de données :*

L'échantillon est composé de 132 proches aidants de patients dépendants atteints du cancer, d'un hôpital public de Valence (HGUV), en Espagne. Ceux-ci ont été sélectionnés par l'intermédiaire des patients du service d'oncologie. La collecte des données c'est déroulé pendant quatre mois.

Les proches aidants ont répondu aux critères suivants : "être parent de premier ou deuxième degré", "âgé d'au moins 18 ans", "vivant avec le patient ou le visiter au minimum six fois par semaines pour réaliser des soins spécifiques à la maladie". Des critères d'exclusion pour la sélection sont présents : "le proche aidant ne devait pas avoir d'antécédent psychologique", "de troubles psychiatriques et d'autres maladies connues et/ou problèmes sociaux qui pourraient être confondus avec les symptômes découlant de leur rôle de proche aidant".

Une sélection des patients a aussi été réalisée selon les critères suivants : "être âgés de plus de 18 ans", "avoir reçu le diagnostic au moins six semaines avant de remplir les questionnaires", "présentés des symptômes significatifs justifiant une attention importante" et "avoir un score entre 0 et 75 dans l'indice de Barthélémy. (Niveau de dépendance) " Un dernier critère est que tous les participants doivent parler espagnol couramment.

Tous les questionnaires ont été remplis dans le service d'oncologie du HGUV par un membre de l'équipe de recherche lorsque le patient c'est rendu à l'hôpital soit pour une hospitalisation soit pour recevoir une chimiothérapie. Ainsi que pour les proches aidants ne pouvant se déplacer du fait de la dépendance importante du patient.

L'entrevue avec le proche aidant est composée de deux parties :

1. Première partie : "Données sociodémographiques (nom, âge, sexe...)"
2. Deuxième partie : "Répondre à des questions ouvertes sur des situations de la maladie et d'accompagnements"

Le but recherché est de déterminer une liste de besoins, et des symptômes existants des proches aidants. Ainsi que des données épidémiologiques de cette population d'étude confirmant ainsi les critères d'inclusions.

Un questionnaire ICUB97 est utilisé comprenant deux parties. La première partie énonce 48 articles mentionnant les besoins fondamentaux du modèle théorique utilisé. La deuxième met en valeur les soins des proches aidants en relation avec le modèle de Virginia Henderson.

Une enquête sur la qualité de l'hôpital a été réalisée grâce à deux populations : les patients pédiatriques et l'étude des patients atteints de cancer. Le questionnaire recueille diverses informations pour déterminer comment l'hôpital répond au besoin de l'aidant et quels sont les besoins non satisfaits.

Cette recherche translationnelle utilise simultanément différents outils tels que : protocole d'entrevue pour le principal aidant, questionnaire, et enquête sur la qualité de l'hôpital.

- *Type de devis:*

Il s'agit d'une étude plutôt quantitative du fait du nombre de personnes sollicitées et de l'importance des résultats chiffrés. Toutefois elle a un caractère descriptif du fait de la volonté à rechercher la nature des besoins satisfaits et non satisfaits ainsi que la détermination des formes de soutien à apporter aux proches aidants.

Présentation des résultats :

- *Principaux des résultats:*

166 proches aidants sont admissibles. 132 ont accepté de participer. Cependant 116 proches aidants ont réellement participé à l'étude.

"77,28 % des proche aidants sont des femmes" et "22,72% d'hommes".

L'âge moyen est de 45 ans avec un statut socio-économique moyen.

Moins de la moitié (45%) des aidant sont leur enfant, et environ ¼ sont des conjoints. (22,72%)

La moitié d'entre eux ont un niveau d'enseignement primaire et l'autre moitié un enseignement secondaire.

Le tableau 1 récence les besoins dispensés par les aidants. Pour plus de 80% les aidant développe un rôle d'intermédiaire entre le patient et les professionnels de la santé. Les soins AVQ constituent aussi une part importante des soins dispensés (37 à 77%). De nombreuses nouvelles tâches s'ajoutent au fur et à mesure de l'avancée de la maladie.

Lors de l'interview "Protocole de la personne soignante", les proches aidants ont exprimé leur expérience d'accompagnement. Des troubles tels que : "L'anxiété, la dépression, la déception, la peur, l'inquiétude, le désespoir, le découragement, la colère, le manque de mémoire et de concentration, la progression de la maladie, la mort, les inquiétudes sont autant d'étapes que rencontrent les proches aidants.

Environ ¾ (73%) ont exprimé être plus vulnérable et avoir moins de temps libre pour eux. Beaucoup présentent des symptômes émotionnels (50% à 70%). La plupart du temps, les proche aidant (31% à 73%) subissent des changements liés à l'adaptation dans leur mode de vie au quotidien. Des symptômes physiques tels : "que des douleurs au dos, prise ou perte de poids, troubles du sommeil sont apparus pour 31 à 42% des proches." Il est noté que plus que la moitié (58%) des proches aidants ont besoin d'acquérir plus de connaissances et de compétences pour les soins dispensés.

La liste de questions ouvertes et de la deuxième partie du protocole d'entrevue destinés aux proches aidants déterminent les besoins non satisfaits. Plusieurs points sont soulevés. Il s'agit de connaître la nature des informations qui manquent aux proches aidants concernant la pathologie de même que celles liées aux traitements reçus.

Ce qui apparaît dans l'étude, est une insuffisance d'information, de soutiens concernant des connaissances aux soins à apporter ainsi que les différentes phases liées à la maladie.

Au niveau de la relation et de la communication, l'ensemble des proches aidants de l'étude mentionnent une faible attention portée à leurs discours, leur vécu. Ceux-ci indiquent aussi un manque important d'accompagnement face à leur détresse et à leur manque d'expérience. Un tiers n'a pas été informé de l'existence de ressources comme un soutien psychologique institutionnel.

- Conclusion générale :

La satisfaction de l'ensemble des besoins des proches aidants est essentielle d'une part pour la personne malade en situation de fin de vie présentant une problématique de cancer et d'autre part pour les aidants naturels accompagnant la personne malade et qui s'investissent dans l'accompagnement. Les besoins non satisfaits des proches aidants peuvent

mettre en danger la santé mentale, physique et le bien-être social. Il est à noter que la notion de la qualité des soins dispensés à l'hôpital nécessite la présence de compétences relationnelles, une information optimale de la situation de soin et la mise en place de services, de structures adaptées aux besoins ressentis des proches aidants.

Ethique :

Chaque étude effectuée au sein de l'hôpital général Universitaire de Valence impliquant des êtres humains, est soumise aux normes éthiques du comité de recherche de l'hôpital ainsi qu'une référence à la déclaration d'Helsinki de 1964. Les 132 participants à cette étude ont été informés et ont donné leur consentement.

Apports de l'article :

Met en évidence la nécessité de mettre en place des programmes d'interventions, de formations pour les proches aidants de différentes manières : soit en proposant des accompagnements personnalisés individuels et/ou au niveau communautaire. Cette étude questionne aussi sur la place du proche aidant dans une institution hospitalière dans la participation aux soins. L'importance à accorder aux besoins des proches aidants afin que ceux-ci ne deviennent pas des patients secondaires.

Limites :

- Une des limites de cet article est la sélection des patients et des proches aidants uniquement à l'hôpital choisi de Valence ce qui ne permet pas une généralisation des résultats de la recherche.

Pistes de réflexion :

Cette étude reflète le soutien à réaliser auprès des proches aidants accompagnant une personne en phase terminale de cancer. Elle montre la nécessité pour le professionnel de santé de considérer les besoins exprimés par les aidants naturels. Ce qui suppose des attitudes, des valeurs, des compétences en lien avec les différents rôles requis des métiers de la santé. (Communicateur, apprenant, formateur, professionnel). L'implication de la structure de santé influence la qualité des soins palliatifs dispensés auprès du malade et de sa famille.

Il serait intéressant de mener cette étude dans d'autres types de structure de santé qui accueillent des personnes en fin de vie et d'évaluer les ressources, les besoins des proches aidants.

Aussi, la mise en place de programmes de soutien, de formation auprès des aidants semble être une intervention pertinente pour répondre globalement aux besoins exprimés.

9.1.3. Article 9 : A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomised clinical trial

Référence complète aux normes APA

Belgacem, B., Auclair, C., Fedor, M., Brugnon, D., Blanquet, M., Tournilhac, O., Laurent Gerbaud, L. (2013). A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomised clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*. 17(6), 870-876. doi: 10.1016/j.ejon.2013.04.006

Contexte de réalisation de l'étude

- **Lieu de l'étude :**

En France, dans six unités d'oncologie dans trois différents hôpitaux.

- **Objectifs pratiques :**

Cette intervention randomisée et contrôlée tend à démontrer l'importance de la création d'un programme national qui permettrait un meilleur accompagnement des patients et de leurs proches aidants. En effet, il montre les bénéfices d'une relation triangulaire entre le patient, le proche aidant et l'équipe soignante, dont l'infirmier est le pilier, par une amélioration de leur qualité de vie et la réduction du poids fardeau chez le proche aidant.

Objet de l'article et cadre théorique

- **Objet de la recherche :**

L'objet principal de cette intervention est d'évaluer l'efficacité de ce nouveau programme national en surveillant et en évaluant l'évolution de la qualité de vie chez les patients et les proches aidants ainsi que le fardeau des proches aidants.

Le deuxième objet est d'étudier les effets du programme sur la relation entre patients, les proches aidants et l'équipe soignante en mesurant la satisfaction du patient.

- **Question de recherche :**

1. Est-ce que la mise en place de ce nouveau programme nationale impacte-t-elle favorablement la qualité de vie du patient et du proche aidant ?
2. Les patients sont-ils satisfaits de leur accompagnement/relation avec l'équipe soignante dans le cadre de ce nouveau projet d'accompagnement ?

- **Hypothèse de travail :**

Le développement et l'application de ce nouveau programme d'accompagnement du patient et du proche aidant permet de diminuer le poids du fardeau du proche aidant et d'augmenter la qualité de vie du patient et du proche aidant en impliquant d'avantage le proche aidant dans la prise en soins de patients atteints par le cancer.

- **Cadre théorique de la recherche :**

Cette étude ne se base pas sur une cadre théorique formel.

- **Principaux concepts utilisés :**

Les concepts principaux utilisés sont le patient, le proche aidant, le cancer, la communication, l'enseignement, la fin de vie, et les soins palliatifs.

Méthodologie de la recherche

- **Outils pour la récolte de données :**

Une liste de soins effectués par des infirmiers au cours de séjour hospitalier des patients a été élaborée et sélectionnée par le groupe de recherche. Les définitions, les résultats attendus, les limites et la pertinence ont été précisément défini et validé pour chaque tâche avec une méthode « Delphi » par les 157 médecins et infirmiers participant au projet.

Critères d'éligibilité pour les patients et leur proche aidant : Les patients éligibles ont un cancer hématologique ou une autre maladie oncologique, et ont reçu au moins cinq semaines de traitement continu ou interrompu. Ils ont chacun un proche aidant principal. Chaque patient a reçu un accord d'inclusion à l'étude par son médecin ou son psychologue. Les patients n'étaient pas éligibles s'ils ou leur famille ne souhaitaient pas participer, s'ils avaient moins de deux visites de la famille par semaine, ou avaient des troubles cognitifs car ils étaient incapables de remplir des questionnaires seuls. Chaque patient et son proche aidant désigné ont donné leur accord pour être inscrit. Le patient et le proche aidant devaient accepter de participer. Le programme d'éducation des proches aidants s'appuie sur l'enseignement de soins classés en quatre catégories:

1. Aide au repas – comment installer le patient pour le repas, l'aider à boire et à manger.
2. Soins infirmiers – soins de confort et toilette (corps, yeux, bouche, manucure et pédicure) et les soins de sécurité (soins de la bouche, aide à la marche, installation du patient).
3. Soins pour le bien être – massages.
4. Gestion des symptômes – détecter une fièvre, saignements, mucites, douleurs chroniques, signes de l'anémie.

Un dépliant pédagogique a été conçu pour chaque catégorie de soins et a été évalué par 41 personnes n'appartenant pas à l'équipe médicale. Les médecins et les infirmiers ont également mis au point des séances d'enseignement qui ont lieu à l'hôpital pendant le séjour du patient. Le proche aidant a été accompagné dans les soins tant qu'il en a eu besoin afin de devenir indépendant.

La qualité de vie des patients et des proches aidants a été évaluée avant le début du programme de formation et un à trois mois après leur inclusion à l'étude. La satisfaction du patient a été mesurée 15 jours après la première évaluation et au cours de la dernière évaluation.

La qualité de vie des patients et des proches aidants a été mesurée par l'échelle « Medical Health Outcomes Survey-Short Form » (SF-36), il s'agit d'un questionnaire composé de 36 items classés en huit dimensions : fonctionnement physique, rôle physique, rôle émotionnel, la santé mentale, le fonctionnement social, les douleurs corporelles et la santé. Un score a été calculé pour chaque dimension à partir de 0 (aucune qualité de vie) à 100 (qualité de vie optimale).

Le poids du fardeau des proches aidants a été évalué à l'aide de l'échelle de Zarit, il s'agit d'un questionnaire de 22 items, qui mesure le poids du fardeau selon les aspects psychologiques, physiques et sociaux. Les proches aidants évaluent chaque item de «Jamais» à «Presque toujours». Un score total a été calculé de 0 à 88 ; plus le score est haut plus le fardeau est lourd.

La satisfaction des patients a été mesurée par le questionnaire pour Satisfaction des patients hospitalisés (QSH) qui explore huit dimensions : admission, personnel soignant, autre personnel, identification du personnel, temps d'attente, arrangement des chambres et nourriture. La dimension « décharge » a été rajoutée pour l'étude. La satisfaction des patients est évaluée par 40 éléments à évaluer sur une échelle de cinq points «extrêmement moins que prévu» (quotté un point) à « Mieux que prévu » (quotté cinq points). Un score de satisfaction du patient est calculé par dimension. La satisfaction des patients est la somme de la moyenne attribuée par dimension, puis elle est analysée selon une échelle de 0 (la plus mauvaise satisfaction) à 100 (la plus grande satisfaction).

La randomisation des deux groupes a été réalisée par un logiciel. Les patients randomisés dans le groupe expérimental ont intégré le programme d'enseignement aux soins alors que le groupe contrôle n'a pas bénéficié de cette formation.

- **Type de devis :**

Il s'agit d'un essai contrôlé randomisé multicentrique, il a été réalisé entre octobre 2004 et 2008 en France dans trois hôpitaux universitaires, un hôpital public et un hôpital privé. Six unités ont participé à l'étude : quatre unités de soins de courte durée et deux unités de soins de longue durée. Le groupe expérimental est composé de 33 patients et de leur proche aidant et le groupe contrôle de 34 patients et de leur proche aidant. Il n'existe pas de différences majeures (démographique, sociale ou médicale) entre les deux groupes.

Présentation des résultats

- **Principaux des résultats :**

- Étant donné la nature des soins enseignés lors de la formation, l'étude a supposé que les principaux effets se feraient sentir d'avantage dans la dimension du fonctionnement social ; car la santé physique et mentale semble être plus étroitement liée à l'évolution de la maladie du patient.

- Parmi les quatre catégories de soins (aide au repas, soins infirmiers et de confort, soins de bien-être et gestion des symptômes), les proches aidants ont choisi principalement d'apprendre les soins de bien-être (60,4%) plutôt que de se familiariser

aux compétences techniques telles que soins infirmiers (16,7%) et la gestion des symptômes (16,7%). Le soutien au repas n'a été choisi que par 6,2% du groupe expérimental.

- Le questionnaire SF-36 évalue la qualité de vie. Lors de la première évaluation, 95,5% des patients et 98,5% des proches aidants ont répondu au questionnaire. Aucune différence majeure n'a été remarquée entre le groupe expérimental et le groupe témoin. Lors de la dernière évaluation, 73,1% des patients et 92,5% des proches aidants ont répondu au questionnaire. Cette diminution de participation est directement liée aux décès de patients pendant l'intervention. Le groupe expérimental, patients et proches aidants confondu, a obtenu des scores plus élevés pour chaque dimension de la qualité de vie en comparaison au groupe témoin.

Les groupes intervention et témoin des patients n'ont montré que deux différences significatives : le rôle physique ($P=0.039$) et la santé générale ($P=0.010$) ; tandis que les groupes des proches aidants en montrent six : le rôle physique ($P=0.010$), le rôle émotionnel ($P=0.006$), la vitalité ($P=0.005$), la santé mentale ($P=0.008$), le fonctionnement social ($P=0.010$) et la santé générale ($P=0.010$).

La comparaison entre les premières et les dernières évaluations du SF-36, a démontré une amélioration de la qualité de vie dans le groupe interventionnel pour les patients ainsi que pour leurs proches aidants. Les résultats les plus frappants concernaient le fonctionnement physique ($P=0,044$) et l'état de santé général ($P=0,040$) pour le patient et le rôle émotionnel ($P=0,004$) et la vitalité ($P=0,018$) pour le proche aidant. Quatre autres sous-thèmes de la qualité de la vie montrent une amélioration dans le groupe intervention en comparaison avec le groupe témoin (le fonctionnement physique, le rôle physique, le fonctionnement social et la douleur physique).

- Le poids du fardeau vécu par les proches aidants a été mesuré par le questionnaire Zarit. Un total de 98.5% des proches aidants a répondu. Lors de cette première évaluation, le résultat du groupe intervention est de 23,5 (SD=14,4) et n'est pas significativement différent de celui du groupe témoin (SD=14.6 , $P=0,169$).

Lors de la dernière évaluation, 94% des proches aidants ont répondu au questionnaire. Le résultat obtenu par le groupe intervention est nettement plus bas (SD=9.9) que celui du groupe témoin (SD=14.9, $P<0.001$). Ce résultat montre un net allègement du poids du fardeau du proche aidant intégré dans la formation (groupe intervention).

- La satisfaction du patient a également été évaluée lors de cette étude, elle ne démontre pas de différence entre les deux groupes sauf concernant leur relation avec l'équipe soignante qui connaît une amélioration significative (SD=13.3).

- **Conclusion générale :**

L'intégration d'une formation du proche aidant, dans le cadre d'une prise en soins palliative, lui permet de prendre conscience de ses propres forces et ressources afin de les mobiliser. Les effets positifs sur la qualité de la vie est plus importante chez les proches aidants que chez les patients, ce qui montre que l'évolution de la maladie reste le facteur principal de la qualité de vie des patients. Cependant, l'impact positif chez les proches aidants peut également s'expliquer par une amélioration de la santé des patients pendant la période du programme.

Ethique

Le protocole de l'étude a été présenté aux patients et à leur famille, aux volontaires en soins palliatifs, aux psychologues travaillant dans hématologie et à la Fondation de France, société privée sans but lucratif. Cette fondation a son propre comité d'éthique qui a approuvé la recherche. La majeure partie du financement a été fourni par l'hôpital universitaire de Clermont-Ferrand, la Fondation de France et le laboratoire pharmaceutique «Novartis» ; chacun a fourni 20% du financement.

De plus, chaque patient et son proche aidant ont donné leur accord par écrit pour participer à l'étude. Ils ont également été informés qu'ils pouvaient arrêter la collaboration à tout moment. Le médecin ou le psychologue de chaque patient a donné son accord pour qu'il puisse y participer.

Apports de l'article

Cet article met en avant les bénéfices d'une éducation thérapeutique des proches aidants, en effet lors d'une situation de fin de vie ce sont eux qui réalisent les soins primaires pour les dernières semaines de vie de leur proche. Il met aussi en évidence l'importance de repenser la relation de soin comme un triangle en incluant le patient, l'équipe soignante et le proche aidant, ce dernier élément a été mis en valeur lors du questionnaire de satisfaction du patient avec une hausse positive de ce sous-thème.

Limite

La sévérité des critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude est une limitation ; sur 265 patients potentiels 110 ont été exclu de l'étude car ils ne rentraient pas dans les critères.

Pistes de réflexion

Suite aux retours positifs de cette intervention dans le domaine de l'oncologie, il serait intéressant d'étendre ce type de formation à d'autres pathologies chroniques pour

alléger le poids du fardeau des proches aidants et de mettre en avant leurs forces et leurs ressources.

Suite à la lecture de diverses études sur le poids du fardeau des proches aidants, celle-ci obtient des résultats très positifs. Il serait intéressant de mesurer l'impact d'une formation pratique appropriée aux besoins et compétences du proche aidant, telle que celle abordée dans cet article, en proposant une nouvelle étude :

Les critères d'éligibilité à l'étude devraient être discutés avec les infirmiers des centres de soins palliatifs.

L'étude se composerait de deux groupes de proche aidant épaulant un proche atteint du cancer en stade terminal. Les deux groupes (groupe intervention et groupe témoin) recevraient en accompagnement en soins palliatifs précoce et bénéficieraient de conseils et de temps d'écoute par des infirmiers spécialisés en soins palliatifs. Il me semble essentiel de ne priver aucun proche aidant et patient d'un accompagnement par un spécialiste, car leurs bénéfices ont déjà été prouvés dans d'autres études et ce serait une discrimination.

Le groupe intervention recevrait, en plus de l'accompagnement, une formation pratique afin d'améliorer des connaissances dans les symptômes simples et sa dextérité dans les soins de tous les jours.

Les outils d'évaluation proposés sont le Zarit, la SF-36 et l'HADS. L'évaluation serait faite à T₀, à trois mois post-interventionnel et à six mois post-interventionnel.