

***« Prévention de l'épuisement du proche
aidant dans des situations de soins palliatifs
à domicile : Comment l'infirmière accompagne le
proche aidant dans l'expérience qui est la sienne,
dans une situation de soins palliatifs à domicile, en
vue de prévenir son épuisement ? »
Revue de la littérature scientifique***

Travail de Bachelor

FAVERIO Mathieu – N° 1265863

FUCHS Elsa – N° 12654968

GARAUD Laura – N° 09318650

GIANNASI Anthony – N° 10333680

Directeur-trice : Leocadie Marie – chargée d'enseignement HES

Membre du jury externe : Thibault Brigitte – responsable des pratiques professionnelles
IMAD

Genève, 2015

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 9 août, 2015

Mathieu Faverio, Elsa Fuchs, Laura Garaud, Anthony Giannasi

Remerciements

Madame Marie Léocadie, notre directrice de bachelor, qui a su nous encourager et nous guider tout au long du processus de création et rédaction de notre travail.

Madame Brigitte Thibault, infirmière responsable des pratiques professionnelles à l'IMAD, pour nous avoir donné de son temps pour la lecture et la soutenance de ce travail.

Madame Catherine Bussnel, infirmière responsable des pratiques professionnelles à l'IMAD, pour avoir allumé nos torches dans la nébuleuse des soins à domicile.

Les bibliothécaires qui ont toujours su répondre présents à nos questionnements diverses vis-à-vis des normes APA.

Monsieur Marc Diby, adjoint scientifique HES, qui nous a donné le goût de la recherche scientifique.

Nos parents qui nous ont mis au monde, et Ronron le chat qui nous a fait des câlins.

Résumé :

Le domaine des soins à domicile est en pleine mutation en Suisse. Les soins palliatifs à domicile sont en pleine croissance, et le nombre de personnels qu'ils nécessiteraient ne peut pas être atteint par les institutions de soins à domicile seules. C'est la raison pour laquelle les proches aidants sont de plus en plus sollicités. Cependant ces personnes sans grande expérience dans les soins palliatifs et dans une étape de transition, ne possèdent pas forcément les stratégies pour se protéger d'un épuisement quasiment certain. Ils doivent ainsi pouvoir bénéficier du soutien adapté et suffisant pour ne pas devenir à leur tour des patients.

La théorie de l'Humaindevenant de R. R. Parse décrit la manière dont une personne traverse l'expérience intense que représente une prise en soins palliative à domicile, en prenant en compte l'unicité de la personne et permettant une adaptation fine du système de santé environnant.

Les auteurs ont consulté les bases de données scientifiques de références et ont extrait des articles rapportant des exemples de bonnes pratiques. Ils ont analysé ces écrits à la lumière de la théorie de l'Humaindevenant, donnant ainsi des pistes de réflexions utilisables dans la pratique infirmière quotidienne.

Mots-clés :

soins palliatifs, proche aidant, soins à domicile, qualité de vie, rôle infirmier
palliative care, caregivers, home care, quality of life, nursing role

Liste des abréviations

CCSPA	Commission Consultative pour le Soutien direct au Proches Aidants
IMAD	Institution Genevoise pour le Maintien à Domicile
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques - France
LAMal	Assurance Maladie de base obligatoire
OBSAN	Observatoire Suisse de la Santé
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Proche aidant
Spitex	Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile

Liste des tableaux

Tableau 1. Synthèse théorie de R. R. Parse.....	18
Tableau 2. Méthode PICO.....	20
Tableau 3. Critères inclusion/exclusion.....	21
Tableau 4. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.....	25
Tableau 5. Recommandations pour la pratique.....	49

Liste des figures

Figure 1. Principales causes de décès par âge en 2007 en Suisse.....	3
Figure 2. Diagramme de flux : première équation PubMed.....	22
Figure 3. Diagramme de flux : deuxième équation PubMed.....	22
Figure 4. Diagramme de flux : première équation CINAHL.....	23
Figure 5. Diagramme de flux : deuxième équation CINAHL.....	23

Table des matières

1. Introduction.....	1
1.1. Problématique.....	3
1.1.1. Une population qui vieillit.....	3
1.1.2. Des prises en soins qui changent.....	4
1.1.3. Qui sont les PA ?	7
1.1.4. Impact de la thématique pour le métier d'infirmière.....	8
1.1.5. Justification de la thématique.....	10
1.2. Cadre théorique.....	11
1.2.1. Ancrage disciplinaire.....	12
1.2.2. Méthode de recherche qualitative.....	18
1.3. Question de recherche.....	19
2. Méthode.....	20
2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	20
2.1.1. PICO.....	20
2.1.2. Critères inclusion/exclusion.....	21
2.2. Diagramme de flux.....	21
3. Résultats.....	24
3.1. Tableau comparatif.....	24
3.2. Analyse critique des articles retenus.....	32
3.2.1. Accessibilité aux soignants.....	32
3.2.2. Besoin d'information - éducation.....	32
3.2.3. Besoin de soutien.....	33
3.2.3. Relation avec l'infirmière.....	36
3.2.3. Impact sur la vie des PA.....	36
4. Discussion.....	38
4.1. Accessibilité aux soignants.....	38
4.2. Besoin d'information - éducation.....	39
4.3. Besoin de soutien.....	40
4.1. Relation avec l'infirmière.....	41
4.1. Impact sur la vie des PA.....	42
5. Conclusion.....	45
5.1. Apports et limites du travail.....	48
5.2. Recommandations.....	48
6. Références.....	51

6.1. Liste des références bibliographiques	51
6.2. Liste bibliographiques.....	58
7. Annexes.....	59
7.1. Lieux de décès - France 2012	59
7.2. Lieux de décès - Suisse 2011-2012	64
7.3. Fiche de lecture - Stajduhar (Mathieu Faverio)	66
7.4. Fiche de lecture - Newbury (Elsa Fuchs).....	70
7.5. Fiche de lecture - Ward-Griffin & McKeever (Laura Garaud.....	75
7.6. Fiche de lecture - Stajduhar, Funk, Wolse, Crooks, Roberts, Williams, Cloutier-Fisher (Anthony Giannasi).....	79

1. INTRODUCTION

Le désir de mourir chez soi a toujours été considéré comme étant une mort digne, avoir ses proches avec soi, dans le lieu où l'on a passé les moments clés de sa vie, où l'on a rit, pleuré. Or, aujourd'hui avec l'augmentation de l'espérance de vie et donc l'incidence des maladies chroniques, la population vieillit avec plus de comorbidités (Chevalier-Biderbost, 2013). La restructuration de la société, spécifiquement le changement des rôles au niveau de la famille et la disparition de la cellule familiale élargie, fait que les personnes âgées se trouvent souvent seules chez elles. De ce fait, le système de santé doit s'adapter à des prises en charge aiguës aux urgences et dans un deuxième temps, à l'instauration de soins à domicile au long cours afin d'éviter la survenue d'autres épisodes aigus.

Le proche aidant est souvent une personne qui n'a pas conscience de son rôle en tant que tel et des conséquences qui en découlent. Il aide, il palie aux demandes de son proche malade, il s'investit d'un nouveau rôle, souvent en plus de sa vie professionnelle (Département de l'économie et de la santé Genève, 2007). L'impact de la charge du proche aidant est une donnée qui commence à être communiquée au grand public. Des journées de sensibilisation ont été mises en place et l'inscription du rôle de proche aidant a été faite dans la constitution genevoise ainsi que dans la loi sur la santé.

Lorsque le proche aidant s'épuise, la présence en continu de professionnels de la santé est inenvisageable, le maintien du patient à domicile n'est plus possible. Le patient doit être hospitalisé tout comme le proche si la situation l'exige. L'important est donc de respecter le souhait du patient de vouloir rester à domicile. Afin de faire cela, il est primordial que le proche soit suivi lui aussi afin d'éviter l'épuisement de ses ressources. Le proche est le facteur clé qui permet le maintien à domicile du patient. Les professionnels de santé, surtout les infirmières¹ de soins à domicile, sont en première ligne face à la dyade patient-proche. La posture infirmière permet aux infirmières de développer un rapport privilégié avec leurs interlocuteurs, elles doivent profiter de cela afin d'assurer une prise en soins optimale, pour le patient et le proche (Thibault-Wanquet, 2008, p. 19).

L'objectif de ce travail est de répondre à la question : Comment l'infirmière accompagne le proche aidant dans l'expérience qui est la sienne, dans une situation de soins palliatifs à domicile, en vue de prévenir son épuisement ?

¹ Ce travail utilisera le terme « infirmière » pour faire référence au personnel infirmier masculin et féminin.

La première partie traitera de la thématique au sens large, elle dépeindra le paysage environnant les soins palliatifs à domicile, et la prise en charge par des proches aidants, sans oublier l'environnement socio-sanitaire et politique. Les concepts clés qui guideront la réflexion tout au long de la lecture seront exposés, à savoir : qualité de vie, proches aidants, soins palliatifs, finitude et mort. Enfin, la question de recherche sera précisée.

La deuxième partie traitera de l'ancrage disciplinaire de Rosemarie Rizzo Parse, la théorie à large spectre de l'Humaindevenant. Cette théorie sera exposée selon l'interprétation des auteurs de ce travail. Ses métaconcepts, ses assumptions et la manière avec laquelle elle peut guider une prise en soins à domicile seront explicités.

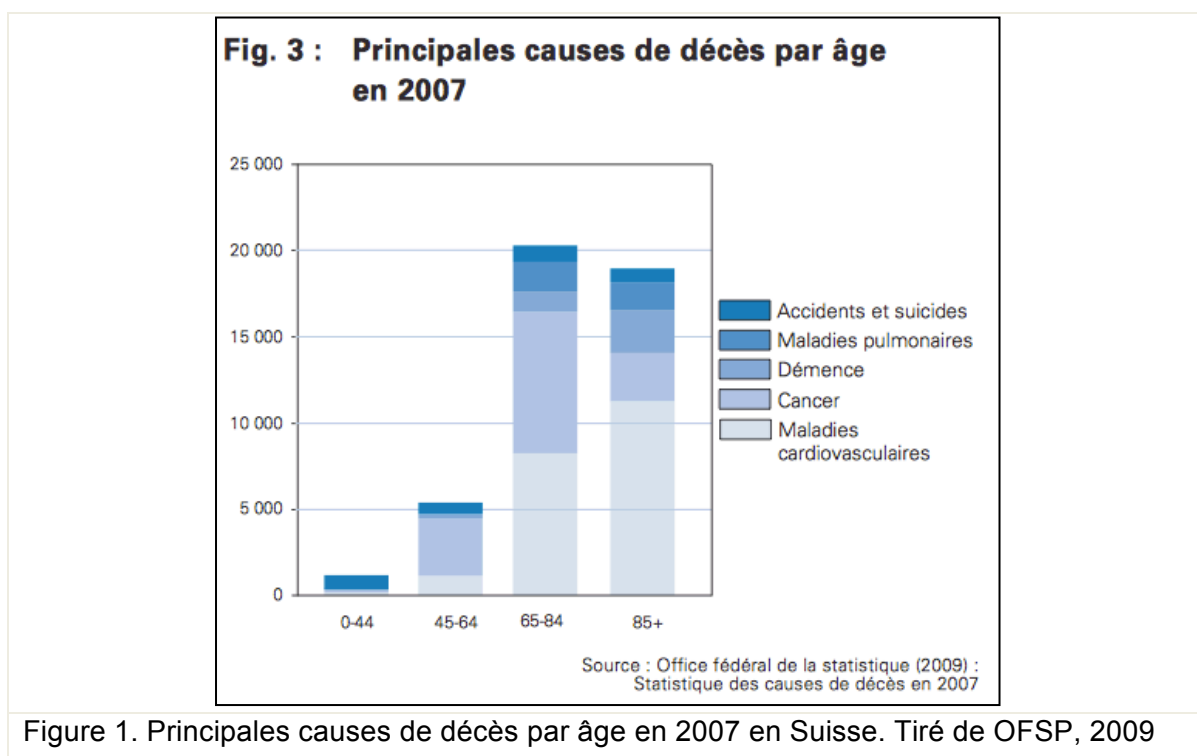
La troisième partie se concentrera sur la méthodologie qui amènera à une revue de la littérature autour de la question de recherche, permettant ainsi de creuser l'environnement littéraire scientifique et de rechercher des données probantes.

La dernière partie traitera de l'analyse des données issues de la revue de la littérature, au travers d'une discussion en lien avec l'ancrage disciplinaire et le contexte socio-sanitaire actuel et des pistes de recommandations qu'elles apportent pour la pratique infirmière.

1.1. Problématique

1.1.1. Une population qui vieillit

Une des difficultés que la Suisse va traverser ces prochaines années est que l'espérance de vie des personnes augmente, mais parallèlement le taux de maladies cognitives et dégénératives augmente également (Chevalier-Biderbost, 2013). Cette augmentation de l'espérance de vie est due au progrès de la médecine, de l'éducation, de l'hygiène, à un meilleur accès aux soins ainsi qu'une meilleure situation socio-économique (Schmid Botkine & Rausa-de Luca, 2008, p. 8). Le schéma ci-dessous (Fig. 1) montre les principales causes de décès par âge en Suisse pour l'année 2007 (OFSP, 2009, p. 11). Les maladies pulmonaires, les démences, les cancers et les maladies cardiovasculaires tendent à se chroniciser et demandent donc une augmentation de la prise en charge des patients et de leur entourage.



1.1.2. Des prises en soins qui changent

Les soins palliatifs sont mis en place lorsque les bénéfices ne sont plus supérieurs aux risques. Cette typologie de soin s'applique lorsqu'une personne apprend le diagnostic d'une maladie incurable potentiellement mortelle. La mise en place de l'approche palliative peut être simultanée à une prise en soins curative pour certains symptômes réfractaires.

Les soins palliatifs soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles mais ils ne visent pas à ralentir ou à accélérer la mort. En effet, ils considèrent la mort comme un processus normal et soutiennent la vie. Ils contiennent les évaluations nécessaires (échelles cliniques d'évaluation, personnel spécialisé) pour mieux saisir et prendre en soin les complications cliniques difficiles pour la personne malade. Les proches ne sont pas oubliés, ce type de prise en soins apporte un soutien approprié afin que la famille puisse mieux vivre la transition entre les soins curatifs et palliatifs. L'équipe soignante est également présente durant toute la période de deuil de certains éléments importants d'une vie (Palliative.ch, 2015).

Afin que cette transition se fasse au mieux, les soins palliatifs prennent en soin tous les aspects de la personne malade et de son environnement. Ils leurs offrent la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès en évitant la souffrance et les complications que certaines pathologies peuvent engendrer. Pour ce faire, les soins palliatifs comprennent, entre autres, les traitements médicamenteux et un soutien psychologique, social et spirituel (Palliative.ch, 2015).

Le concept de qualité de vie est un ensemble de critères déterminés par une personne, à un moment donné, qui font état d'une vie digne.

Selon L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie se définit comme étant :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (Organisation Mondiale de la Santé, cité par Information sur le développement durable, 2015).

Il n'y a pas de définition précise et universelle de l'espoir. Il s'agit de projets et d'envies que l'on planifie et qui sont indispensables pour une personne donnée, à un moment donné. Sans espoir, il n'y a pas de vie.

L'encyclopédie philosophique universelle propose quatre éléments pour définir l'espoir : « 1. L'objet de l'espoir est un bien ; 2. Ce bien est futur ; 3. L'obtention de ce bien suppose un effort ; 4. L'obtention du bien est jugée possible » (Jacob, 1989-1998, p. 848, cité par Roberge, 2011, p. 31). Le Grand dictionnaire de la philosophie définit l'espoir comme étant « le désir d'un bien futur considéré comme possible » (Blay, 2005, p.360, cité par Roberge, 2011, p. 31)

Dans les soins palliatifs,

L'espoir est un facteur important pour gérer le stress, maintenir une qualité de vie, et dans certains cas, continuer à vivre (Conrad, 1985, cité par Kemp, 1997, p. 79). Les dimensions de l'espoir (Nowotny, 1989, cité par Kemp, 1997, p. 79) sont les suivantes :

- la confiance dans l'issue
- la capacité d'avoir des relations avec les autres
- la possibilité d'un futur
- des convictions spirituelles
- une implication active ; et
- une force qui vient de l'intérieur

Alors que certains voient l'espoir comme étant en conflit avec les réalités de la maladie au stade terminal (Corless, 1992, par Kemp, 1997, p. 80), une personne en fin de vie peut espérer beaucoup de choses : vivre encore un jour, être soulagée de la souffrance, une « bonne » mort, une relation rétablie, revoir une personne aimée, ou même ne pas mourir (Kemp, 1997, pp. 79-80).

Les concepts de la mort et de la finitude dans le contexte des soins palliatifs sont indispensables à préciser. Ces deux concepts sont intimement liés car la mort est la concrétisation de la finitude et la finitude inclut forcément la mort de la personne. Ce tricotage complexe fait ressortir des questions philosophiques et spirituelles liées à ce sujet. Depuis la naissance de l'homme, la mort cellulaire programmée est présente et lui permet de vivre (Domenico Borasio, 2014, p. 13). La mort a été définie de plusieurs manières et ses définitions ont énormément évolué au cours des avancées de la médecine. La mort peut être sociale, psychique, spirituelle et physiologique. La défaillance d'un organe au sein d'un être humain peut engendrer la mort de ce dernier. En médecine il existe cinq types de décès: cardiovasculaire, pulmonaire, hépatique, rénal et cérébral (Domenico Borasio, 2014, p. 16). La mort « représente un effondrement de l'activité coordonnée des organes vitaux dont la fonction principale est d'alimenter le

cerveau en glucose et en oxygène » (Domenico Borasio, 2014, p. 16). Le concept de finitude repose sur le fait que la vie humaine a une fin qui est différente pour chaque individu et dont personne ne connaît la date.

La problématique de la prise en charge des proches aidants est de plus en plus présente dans l'esprit des professionnels et des politiques. La pénurie de soignants annoncée et l'augmentation des coûts des soins de santé changent les paradigmes de prise en soins en institution favorisant les soins à domicile (OFSP, 2013). La stratégie politique corrèle avec le désir que 75% des personnes ont de mourir chez eux (OFSP, 2009, p.12).

Selon l'office fédéral de la statistique, les décès à domicile, ou sur la voie publique (les données ne sont pas distinguées en Suisse), sont stables entre 2006 et 2009 (24.3 % - 19.8 %) (OFS, 2013). Peut-on pour autant effectuer un lien entre ces valeurs et la prise en soins à domicile ? En effet, certaines prises en soins ayant commencé à domicile se terminent à l'hôpital. Un coup d'œil sur les statistiques françaises donne les résultats suivants : en 2012, en région Rhône-Alpes, la proportion des décès à domicile est de 23.56 % et la moyenne nationale de 24.8%, la majorité des décès ayant lieu en établissement hospitalier (INSEE, 2013²). Les différences des systèmes de santé ont-elles une signification ? La gestion des derniers instants de vie est-elle plus aisée pour une équipe hospitalière que pour des proches ?

L'implication des proches aidants dans la prise en soins du patient à domicile, participe à la réduction des coûts de la santé, et à la diminution de la surcharge hospitalière. Selon une prévision de l'Observatoire Suisse de la Santé (Obsan), en 2030, 40% des demandes en soins ambulatoires ne pourront être traitées du fait d'un manque de personnel qualifié (Seematter-Bagnoud, Junod, Jaccard Ruedin, Roth, Foletti, & Santos-Eggimann. 2008, p. 84). En effet, l'Office Fédéral de la Statistique (OFS) a estimé en 2000 que si le travail non rémunéré des proches aidants avait été effectué par du personnel formé payé, la masse salariale brute correspondrait à 1,2 milliards de francs. Les heures de travail bénévole informel dépassent 3 milliards de francs pour l'année 2004 (OFSP, 2009, p. 13).

Les coûts des traitements et des soins dispensés par les différents professionnels du milieu médical et paramédical augmentent et ne permettent pas une prise en soin optimale dans un service de soins palliatifs. En effet, avec le nouveau régime de l'assurance maladie (LAMal), le financement des soins spécifiques des soins palliatifs ne sont pas mentionnés dans la loi (OFSP, 2009, p. 37). En milieu hospitalier, les soins aigus et les soins de transition sont remboursés par la LAMal seulement sur une durée de 14

² Annexe 7.1. Lieux de décès – France 2012

jours (OFSP, 2009, p. 39). Or, les séjours des patients en soins palliatifs sont souvent d'une durée plus importante. La mise en place du système Tarmed (système de tarification des soins) a permis une plus grande accessibilité aux soins mais il y a tout de même une limitation dans le temps pour les soins palliatifs (OFSP, 2009, p. 39). Pour les soins palliatifs à domicile, les mandats et les prescriptions médicales qui prévoient plus de 60 heures par trimestre doivent être réévalués tous les trois mois (OFSP, 2009, p. 38.) Le manque de flexibilité du financement ne permet pas à la personne soignée de recevoir des soins adéquats à un moment précis. Ceci peut potentiellement mettre le patient et sa famille dans une situation financière précaire. En effet, les personnes se trouvant en soins palliatifs peuvent avoir besoin de soins plus importants et coûteux qui ne seront peut-être pas remboursés par l'assurance-maladie de base.

1.1.3. Qui sont les proches aidants (PA)?

La définition du concept des proches aidants, revient à nous demander qui sont-ils ? Les études épidémiologiques donnent un aperçu, un portrait type du proche aidant. Cependant des commissions composées de politiques, de proches, de patients, de professionnels de la santé se sont également essayées à l'exercice. Prenons l'exemple vaudois ; en mai 2011, la commission s'est réunie dans le but de réaliser cette définition et le résultat est le suivant :

[Le proche aidant est] Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa présence. Il peut s'agir de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat (CCSPA, 2011, p. 16).

Quelques années auparavant, le canton de Genève avait organisé un symposium qui a abouti à la réalisation du « livre blanc », sorte de guide du proche aidant et qui contient cette définition :

On entend par "proche aidant" toute personne qui apporte, de manière régulière, une aide ou des services à une personne dépendante, sans être au bénéfice d'un statut professionnel lié à cette activité. Cette définition, générale, s'applique au couple âgé, au sein duquel l'un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, famille, amis ou voisins, il est nécessaire de considérer les critères de régularité, d'intensité et de durabilité concernant l'aide apportée. (Département de l'économie et de la santé Genève, 2007, p.2).

La troisième définition notable est celle qui pourrait être issue du règlement d'application de la loi sur les réseaux de soins et le maintien à domicile du canton de Genève

(RSDom), qui nous dit à l'article 34 alinéa 2 : « Sont réputées proches aidants les personnes qui viennent en aide à un proche malade et/ou en âge AVS, à titre non professionnel. » (Art.34 al.2 de la loi genevoise sur les réseaux de soins et le maintien à domicile du 16 décembre 2009 (= RSDom/GE ; RSG K 1 06.01)). Et alinéa 3 de ce même article : « L'aide concerne les activités essentielles de la vie quotidienne et/ou les activités instrumentales de la vie quotidienne; elle est fournie de manière régulière (plusieurs heures par semaine) ou permanente (24 h/24). » (Art.34 al.3 RSDom/GE)

La confédération des organisations familiales de l'union européenne (UE), organisme de promotion de la politique familiale, de la solidarité entre les générations et les intérêts des enfants au sein de l'UE (COFACE) nous propose la définition suivante, au sein d'une charte européenne de l'aidant familial parue en 2009 :

L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. (COFACE, 2009, p.2)

A la lecture de ces définitions, on peut constater que certains points ressortent dans nombre d'entre-elles, notamment la « non-professionnalité » du proche aidant. Mais également, et cela semble être un point très important, la notion de temps investi pour les soins du proche. Dans ce travail, la définition du proche aidant qui se rapporte le plus à la vision des auteurs est celle du COFACE.

En Suisse romande, les proches aidants vivent à 71% chez la personne soignée (conjointes 51%, enfants 49%). Dans les cantons italophones, les valeurs sont semblables. La répartition des sexes est la suivante : 74% de femmes en suisse romande et 82% en suisse italienne. L'âge moyen du proche aidant est de 65.6 ans en moyenne (Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile, 2011, p. 14).

1.1.4. Impact de la thématique pour le métier d'infirmière

Le métier d'infirmière à domicile est primordial dans l'évolution du système de santé genevois surtout dans l'optique de travailler auprès des proches aidants. L'infirmière aura non seulement la relation thérapeutique qu'il devra créer et entretenir avec le patient, mais aussi une relation d'aide et de soutien avec le proche dans le contexte des soins palliatifs. L'actualité du sujet des proches aidants n'est pas spécifique à Genève mais est

une problématique mondiale. Lorsqu'un membre de la famille prend le rôle de proche aidant, il entraîne un remaniement des structures familiales qui aboutit à une redistribution des rôles affectant la famille dans son entièreté (Neirynek & De Keyser, 2007, p. 37). Le cycle du donneur entre le proche aidant et le patient est rompu et mène au fait que les proches attendent une reconnaissance de la part du malade que ce dernier n'est pas en état de lui donner (Neirynek & De Keyser, 2007, p. 37). Cette ambivalence entre la frustration et la culpabilité que les proches peuvent ressentir ainsi que le déséquilibre des charges au sein de la famille, peut créer un environnement de maltraitance (Neirynek & De Keyser, 2007, p. 38). Il existe différents types de la maltraitance notamment des actes réalisés par bienveillance : par exemple, obliger un patient à faire sa toilette (Darnaud, 2007, p. 18). Afin de diminuer le risque que les proches entrent dans la maltraitance, il est important de reconnaître les efforts du proche et de pouvoir harmoniser les interventions d'aide et de soutien (Neirynek & De Keyser, 2007, p. 40). Le professionnel de santé doit pouvoir comprendre la philosophie de soin du proche aidant que ce soit en substitution du professionnel ou en co-construction (Neirynek & De Keyser, 2007, p. 39). L'importance de maintenir la qualité de vie du proche aidant et de le valoriser dans son rôle est primordiale pour sa santé ainsi que pour la qualité de vie du patient restant à domicile.

Une étude menée aux Etats Unis démontre que des proches, ayant bénéficié d'une intervention infirmière de soutien lors de la prise en charge à domicile, avaient un taux de symptômes dépressifs significativement plus bas que le groupe de contrôle (McMillan, 2005, p. 135). A contrario, les proches qui étaient diagnostiqués avec une dépression chronique pendant la période où le patient avait des soins palliatifs à domicile, et n'ayant pas bénéficié d'une intervention infirmière, avaient toujours des symptômes de dépression après le décès du patient (McMillan, 2005, p. 134). Une autre étude se déroulant aux Etats Unis examine le lien entre exercer le rôle de proche aidant et une mortalité précoce et/ou une morbidité accélérée (Schulz & Beach, 1999, p. 2215). Les résultats finaux de cette étude montrent que les proches aidants sont moins susceptibles de s'engager dans des comportements de santé préventifs, ont une baisse de leur immunité par rapport aux témoins et présentent un processus de cicatrisation plus lent (Schulz & Beach, 1999, p. 2215). Au Canada, une étude a démontré que l'impression de désespoir et de frustration des proches diminuait à la suite d'une intervention thérapeutique liée à la prise en charge des douleurs du patient. L'information qui avait été transmise lors de cette intervention permettait aux proches de prendre confiance en eux et leur donnait un sentiment de contrôle de la situation (Mehta et al., 2013, p. 106). Ces études permettent de comprendre l'ampleur et l'importance du travail en tant qu'infirmière à domicile dans cette situation de soins. Le rôle de l'infirmière est de travailler dans une relation tripartite avec le patient et son proche afin que le patient puisse rester à domicile comme il le souhaite.

Les représentations éventuelles de l'infirmière vis-à-vis des proches comme collègue peuvent entraver la relation tripartite et conduire à des besoins de soutien non satisfaits des proches (Harding & Higginson, 2003, p. 63). L'infirmière doit tenir compte des besoins du proche et accepter qu'il puisse y avoir des divergences lorsqu'il sollicite une intervention spécifique (Harding & Higginson, 2003, p. 71).

1.1.5. Justification de la thématique

La thématique des proches aidants apparaît comme une problématique de forte importance ces dernières années, à tel point que, lors de la refonte de sa constitution en 2013, le canton de Genève fait figurer les proches aidants en bonne place.

« L'état soutient l'action des proches aidants » (Art. 173 Al. 3 de la constitution de la république et canton de Genève, du 1^{er} Juin 2013 (=Cst-GE ; RSG A 2 00))

Cette phrase peut paraître insignifiante au sein d'un texte de plusieurs centaines d'articles. Cependant, sa seule existence montre une volonté politique de s'attacher à ce thème.

Ainsi donc, la principale institution de soins à domicile à Genève (IMAD), comme intervenant de première ligne face aux proches aidants, a mis sur pied des outils d'évaluation de ces derniers afin d'estimer leur risque d'épuisement et l'aide à fournir en conséquence.

Ces outils sont pour certains des échelles internationales (Zarit), et pour d'autres des échelles internes à l'IMAD (GePa).

Certains cantons ont tenté d'apporter une réponse à l'épuisement des proches, à l'aide d'une compensation financière qui a pour objectif de leur permettre de réduire leur temps de travail, par exemple Fribourg depuis une dizaine d'années. (Loi sur l'aide et les soins à domicile canton de fribourg du 8 septembre 2005 (=LASD ; RSF 823.1))

Les recherches en lien avec la problématique de ce travail démontrent que les proches aidants occupent une place qui croît en importance dans les aspects sociaux, économiques, politiques et sanitaires. Des études internationales montrent que 75% des gens ont le désir de mourir chez eux. Cependant, les chiffres spécifiques à la Suisse ne sont pas ou peu disponibles (OFSP, 2009, p.13). Or, « la société d'aujourd'hui souffre ... d'un déficit d'expérience et ressent un embarras croissant face aux mourants et aux personnes en deuil » (OFSP, 2009, p. 15). Auparavant, les décès faisaient partie de la vie courante et toute la communauté était intégrée dans le deuil, alors qu'actuellement la

majorité des décès ont lieu en institution et seuls les proches prennent part à cet événement. (BFS, 2013³).

En moyenne les proches aidants œuvrent 6 ans auprès de leurs proches, et ce, environ 60 heures par semaine (Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile, 2011, p.16).

Si cette prise en charge avait dû être reportée sur des professionnels de la santé, elle aurait coûté 3.55 milliards de francs suisses en 2013. Le nombre de proches aidants a été estimé à 171'000 personnes en 2013 (Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, 2014).

Les proches aidants sont le plus souvent les enfants du patient et ne disposent que de peu de connaissances dans le domaine des soins. En exerçant ce rôle en plus de leur vie professionnelle, le risque d'épuisement personnel et professionnel est augmenté. Cet épuisement peut mener à un arrêt de travail entraînant des répercussions multiples. La première, bien sûr, pour le patient qui n'aura plus son proche auprès de lui pour répondre à ses besoins. La seconde au niveau de la vie active est plus problématique. Au niveau économique, un employé en arrêt est un employé qui ne produit plus. Au niveau des coûts de la santé, un proche épuisé devra faire appel à des professionnels pour assumer le rôle qu'il tenait, ou bien institutionnaliser le patient. Enfin au niveau de la surcharge des systèmes de santé, le proche devra très probablement être pris en soins lui aussi. La constatation est donc simple, l'intérêt de la société est dans la préservation et la valorisation de ce rôle essentiel qu'est celui de proche aidant.

1.2. Cadre théorique

En soins palliatifs, le temps est précieux. La personne malade sait qu'il lui reste un temps limité à vivre. La mort fait partie de la vie mais lorsqu'une personne se retrouve en soins palliatifs, la mort est plus perceptible. Avoir connaissance d'un temps limité avant la mort pousse les personnes à vouloir profiter du temps de vie qui leur reste. Pour profiter de ce temps, la personne a besoin de définir et de mettre en application ce qu'elle considère comme un espoir et une qualité de vie. L'infirmière, de par sa proximité auprès des patients et de leurs proches, a une vision de leurs réalités et doit s'efforcer de répondre aux besoins de ces derniers. L'infirmière recueille auprès des patients et de leurs proches de précieuses informations afin de les comprendre au mieux et ainsi mettre en place et coordonner une prise en soins la plus adaptée et personnalisée possible. La théorie de R.

³ Annexe 7.3. Lieux de décès – Suisse 2011-2012

R. Parse met en avant la qualité de vie et l'espoir tels que décrits par le patient et ses proches.

1.2.1. Ancrage disciplinaire

R. R. Parse a été titularisée infirmière à l'Université Duquesne à Pittsburgh. Elle poursuit ensuite sa formation initiale et reçoit sa maîtrise puis son doctorat à l'Université de Pittsburgh. Elle participe activement, entre les années 1983 et 2006, à travers divers rôles (professeure, doyenne, coordinatrice d'un centre de recherche) dans plusieurs universités aux Etats-Unis. En 2007, grâce à l'étendue de ses connaissances, la doctoresse Parse devient consultante au Collège Universitaire de Nursing de New York et y enseigne actuellement (Parse, 2014, p. 213). Elle « est fondatrice et éditrice actuelle du périodique Nursing Science Quaterly et présidente de Discovery International. Elle est aussi fondatrice de l'Institut de Humaindevenant où elle enseigne les fondements ontologiques, épistémologiques et méthodologiques de l'école de pensée humaindevenant » (Parse, 2014, p. 213).

« En 1981, Parse présenta sa théorie à la communauté infirmière. Dès 1997, la théoricienne articula explicitement l'avancée de sa théorie en termes d'une école de pensée. » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 17)

Une école de pensée est le point de vue d'érudits de la discipline (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 8). « Chaque école de pensée avance une tradition de connaissances à la lumière d'un paradigme qui englobe une ontologie et des méthodes congruentes de recherche et de pratique » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 8). Une école de pensée peut être retravaillée et modifiée avec les années (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 8).

L'école de pensée de l'humaindevenant issue du paradigme de la simultanéité s'intéresse à la qualité de vie telle que décrite par la personne. L'infirmière chercheuse explore le phénomène universel de santé en présence vraie avec la personne qui décrit le vécu de ses expériences. En pratique professionnelle, l'infirmière en présence vraie cherche à connaître les patterns de santé de la personne. (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 9)

R. R. Parse se situe dans le paradigme de la simultanéité. « Un paradigme est une manière de voir le monde basée sur un positionnement philosophique. Il reflète l'appréhension des fondements théoriques et des méthodes de recherche et de pratique » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 2).

Le paradigme de la simultanéité postule que :

La personne est un être unitaire, un champ d'énergie en processus mutuel avec l'environnement. Ce mouvement continu de relations évolue en une complexité toujours croissante. La personne est indivisible, imprévisible, toujours changeante

cocréant avec l'univers. ... La santé est définie selon les valeurs de la personne et exprime un pattern. (Doucet & Maillard Strüby, 2011, pp. 2-3)

« Un pattern est une configuration de l'humainunivers » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 121). C'est une perspective de la personne, une façon dont elle voit le monde.

« La personne, indissociablement liée à sa santé et à son univers, est le centre d'intérêt de la discipline infirmière » (Pépin, Kérouac, Ducharme, 2010, p. 7).

R. R. Parse s'est inspirée de la théorie de l'être humain unitaire de Martha Rogers, de la pensée phénoménologique existentielle et de la théorie de la déconstruction de Jacques Derrida (Pépin et al., 2010, p. 67). Tout comme Rogers, elle a une vision humaniste et non causale de la personne et de son expérience de santé. R. R. Parse souhaite essayer de mieux comprendre comment une personne vit les événements de la vie ainsi que le sens donné à la parole (à travers le discours des patients pris en soins et de leurs proches ainsi qu'à travers une remise en question de la grammaire) (Guillemette & Cossette, 2006).

Afin d'éclaircir la théorie de R. R. Parse qui relève d'un haut niveau d'abstraction, nous avons fait coïncider ces concepts avec des exemples concrets issus de notre interprétation de la théorie. Dans la pratique, l'infirmière s'efforce de comprendre au mieux ce que peut vivre la personne qu'elle a en soins à travers ce que cette personne et ses proches lui expriment verbalement et non-verbalement. L'infirmière est empathique et a une vision humaniste de sa profession. Elle essaye de s'adapter au mieux à chaque personne en essayant de comprendre leur point de vue pour les aider. L'infirmière n'est pas toute puissante. Elle s'efforce de comprendre le vécu du patient et de ses proches ainsi que leurs points de vue pour les accompagner au mieux. « L'infirmière explore ce qui est important pour la personne, comment elle s'engage en situation avec les autres, des idées, des objets, et des événements, et quels sont ses rêves et espoirs anticipés » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 76). Elle utilise une méthode d'interview non directive et invite les personnes à développer leur point de vue à travers des questions ouvertes (pouvez-vous m'en dire d'avantage, continuez,...).

Chaque prise en soins est unique et personnelle. « La pratique infirmière est centrée sur l'expérience de santé. Elle vise le bien-être tel que la personne/famille le définit » (Pépin et al., 2010, p. 43). La personne est experte de sa santé. Elle est considérée comme un être humain à part entière et non simplement comme une personne malade ou non. Il ne s'agit pas simplement d'arranger des problèmes en mettant en place des actions. L'infirmière s'applique à comprendre comment la personne recherche le bien-être puisque la santé est un état de bien-être selon R. R. Parse.

La méthode de pratique de l'humaindevenant est une façon d'être, infirmière avec personne-famille-communauté ou infirmière avec groupe. L'infirmière en présence vraie est témoin de la description des expériences vécues de santé de la

personne. L'intention de l'infirmière est de connaître les patterns de santé. La personne est l'experte de sa santé et leader de ses soins. (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 113)

R. R. Parse place la qualité de vie et l'espoir de la personne soignée et de ses proches à travers leur expérience personnelle, en priorité. Ainsi, la théorie de l'Humaindevenant de R. R. Parse semble judicieuse pour travailler autour de situations de soins palliatifs à domicile et de prise en soins des proches aidants. En effet, les soins palliatifs ne sont pas synonymes de mort mais on sait qu'un traitement curatif n'est plus possible. Les soins palliatifs c'est « tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire » (De la Fuente, Petreska & Schmid, 2006, p. 1). La qualité de vie est donc primordiale ainsi que le maintien d'un espoir. Pour de nombreuses personnes, vouloir rester à domicile est une priorité. On est toujours mieux chez soi qu'à l'hôpital (Newbury, 2011). Pour certaines personnes, l'espoir peut simplement se trouver dans le fait de pouvoir être entourées de ceux qu'ils aiment, sans souffrance et chez eux.

L'humain cocrée librement des situations en structurant un sens avec des possibilités infinies qui apparaissent en un rythme cadencé indivisible, imprévisible et toujours changeant avec l'univers. Ainsi conçues, la santé et la qualité de vie émergent d'une perspective personnelle. De moment-en-moment, la personne choisit en situation qui elle devient. Parse définit la santé comme un engagement personnel alors que la personne vit ses valeurs prioritaires. La personne vit sa santé et décrit sa qualité de vie. La personne exprime un choix de valeurs prioritaires surgissant avec le maintenant émergeant en situation avec les autres, des idées, des objets, et des événements. (Doucet & Maillard Strüby, 2011, pp. 73-76)

Les proches veulent ce qu'il y a de mieux pour une personne aimée. Selon de nombreux facteurs (expériences de vie, valeurs, culture, représentations, obligations familiales, travail,...) la personne va prendre une décision quant à la prise en soins de son proche. Si cette personne sait qu'elle peut être utile et aider son proche, la question d'aider activement son proche peut se poser. Selon la théorie de R. R. Parse, il s'agit du principe de « Cotranscendant avec possibles ». En effet, une personne rencontre toujours de nombreux éléments qui le font réfléchir à d'autres possibilités. Ces possibilités peuvent être des opportunités et devenir des alternatives (Parse, 2014, p. 47). Ce principe englobe les concepts et paradoxes suivants : « ayant pouvoir » qui est tout ce qu'une personne investit, prévoit de faire en prenant en compte qu'on ne connaît pas ce qui peut arriver dans le futur, « générant » signifie tout ce qui va être créé par la personne tout en tenant compte des attentes sociales, par exemple, qu'on peut avoir d'elle, conciliées avec sa

propre identité, « transformant » c'est changer ce à quoi une personne était habituée tout en tenant compte que rien n'est jamais prévisible (Parse, 2014, pp. 48-55).

Par exemple, une personne décide d'investir de son temps pour s'occuper de son proche. Elle a une certaine connaissance et sa propre vision de son proche et notamment de l'état de santé de son proche. Par exemple, l'état de santé du proche, qu'il soit cognitif ou physique, pourrait malheureusement se péjorer. Les proches aidants ne sont pas forcément prêts à gérer la péjoration de l'état de santé de leur être cher sur tous leurs aspects (gestion de la médication et notamment de la douleur, voir son proche se dégrader cognitivement ou physiquement rapidement peut être perçu comme choquant pour de nombreuses personnes). Un lien affectueux et émotionnel lie ces deux personnes. Ce lien et cet aspect émotionnel peuvent rendre certaines actions difficiles. Par exemple, la responsabilité de gérer l'antalgie de son proche peut être rapidement vécue comme stressante. Il s'agit de soulager la douleur tout en n'administrant pas de dose excessive. Et que faire si l'antalgie prévue est inefficace ? Il y a un risque que ce qu'on a choisi ne s'accomplisse pas, ou pas tel que prévu (Parse, 2014, p. 48).

Les proches ont, dans des situations de maintien à domicile, un rôle primordial. Ils sont souvent disposés à aider, autant qu'ils le peuvent, leur proche, mais le fait même d'avoir une telle responsabilité éprouve leurs limites. L'expérience de maladie n'est jamais facile autant pour la personne malade que pour ses proches. Et si ces proches peuvent avoir le moyen d'agir contre cette maladie ou du moins, ses symptômes, cela leur confère une importante responsabilité qui peut notamment occasionner un stress non négligeable. L'infirmière est là en première ligne pour accompagner et aider la personne malade ainsi que ses proches, au mieux dans l'expérience de maladie et en finalité, de préserver chacun. Pour préserver la personne soignée comme ses proches, il est essentiel que chacun soit aussi confortable que possible avec sa situation (par exemple, pour la personne soignée : soutien émotionnel, antalgie, environnement adapté ; pour les proches : gestion des différents paramètres de la prise en soins qu'ils assument, environnement adapté, soutien émotionnel, soutien d'apprentissage,...). L'infirmière est là pour aider à définir les rôles et les besoins de chacun grâce à ce qu'elle s'est efforcée de comprendre des dires des proches et des personnes soignées afin de respecter leurs choix, leurs valeurs, etc.

Pour l'infirmière, la personne n'est pas simplement une personne malade qu'elle va soigner grâce au savoir scientifique. Elle a une vision holistique de la personne et considère que « la santé et la maladie sont des expressions du processus de vie et ne sont ni opposées ni divisées » (Pépin et al., 2010, p. 65).

D'ailleurs, pour représenter au mieux les notions d'ambivalence qui habitent l'humain, R. Parse assemble certains mots (« humainunivers, « humaindevenant », « visible-

invisible »,...). Elle fait usage d'autres particularités grammaticales comme l'utilisation du gérondif (« imageant », « valorisant »,...). Le gérondif permet des notions de mouvement et de continuité. En effet, dans la théorie de l'« humaindevenant », de nombreux éléments entrent en jeu et peuvent être paradoxaux tout en exprimant une notion de simultanéité. « Les paradoxes ne sont pas des opposés à réconcilier ou dilemmes à surmonter mais sont, plutôt, des rythmes vivants » (Parse, 2014, p. 27). L'être humain est toujours en train de vivre quelque chose et de nombreux éléments entrent en considération. D'où les notions de non-causalité et d'imprévisibilité et l'utilisation du gérondif puisque chaque personne est un être unique et vit des événements qui sont propres à chacun avec énormément de notions qui ne sont pas contrôlables ni forcément conscientes. Chacun peut changer d'avis à tout instant et ne peut prévoir comment il réagira à un moment donné face à une prise de décision notamment. Il s'agit des postulats d'« illimitabilité », de « paradoxe » et de « liberté » de R. R. Parse. Par exemple, un jeune père aimerait s'occuper de sa mère mourante mais en même temps, il sait qu'il va devoir lui accorder plus de temps. Temps qu'il aurait passé avec ses enfants, sa femme, ses amis, son travail,... Le fait de s'occuper de sa mère impliquerait une autre organisation de vie où des choix sont décidés selon d'autres options et un certain contexte. Il pourrait « choisir de vivre des moments remplis de joie avec une personne aimée mourante, alors que la tristesse profonde inévitable est tout-à-la-fois présente » (Parse, 2014, p. 44). Les points de vue et les choix ne sont pas fixes et définitifs, ils peuvent changer à tout instant selon divers facteurs. Ces différents éléments sont regroupés dans le principe de « configurant patterns rythmiques » de R. R. Parse. Cela signifie que les perspectives d'une personne sont toujours en évolution et incluent des paradoxes (Parse, 2014, p. 43). Ce principe regroupe les concepts et paradoxes suivants : « révélant-dissimulant » signifie que personne ne peut jamais complètement connaître et comprendre une autre personne (Parse, 2014, p. 44). Personne ne se dévoile complètement. Et en même temps, il y a toujours une notion de mystère y compris pour l'individu lui-même (Parse, 2014, pp. 44-45). Autres concepts et paradoxes : « habilitant-limitant » signifie que chaque personne est amenée à faire des choix ce qui implique d'en renoncer à d'autres et « connectant-séparant » lorsqu'une personne porte attention à quelque chose ou quelqu'un mais qu'en même temps, elle renonce à porter attention sur une autre chose (Parse, 2014, pp. 45-47).

En reprenant l'exemple précédent, le père rencontre un ami avec lequel il partage son envie de s'occuper de sa mère. Cet ami pourrait lui donner son propre point de vue sur ce qu'il s'imagine que cela implique et représente de s'occuper d'un proche. Le père serait éclairé d'une nouvelle perspective. Il s'agit du principe « structurant sens ». Il signifie qu'une personne cherche à trouver un sens personnel par rapport à divers éléments rencontrés qu'ils soient paradoxaux ou non (Parse, 2014, p. 37). Ce principe regroupe les

concepts et paradoxes suivants : « imageant » signifie comment une personne va intégrer des informations sous une nouvelle perspective. La personne fait le choix d'un sens selon sa propre histoire et sa propre perspective (Parse, 2014, pp. 38-39). Autres concepts et paradoxes : « valorisant » sont les idées, les valeurs et les actes qui tiennent à cœur d'une personne, à un moment donné, selon son propre parcours et son point de vue, et « langageant » est ce qu'exprime une personne verbalement ou non (Parse, 2014, pp. 39-43).

Dans l'expérience de vie, il y a des notions irrationnelles (par exemple, une personne peut chercher à essayer de comprendre les raisons qui font qu'elle est malade et pourquoi c'est elle qui est malade, à ce moment donné,...) qui ne peuvent avoir une seule et unique explication. Dans ces situations, les connaissances scientifiques ne peuvent apporter d'explication complète. Chacun a ses représentations et sens émanants de nombreux facteurs et d'expériences de vie. Dans certaines situations, les moments de doute amènent de l'incertitude et peuvent représenter des difficultés (changement de rôle dans une dynamique familiale pour un proche aidant par exemple). L'infirmière peut aider la personne et ses proches à développer leurs ressentis en s'exprimant. Ce processus de verbalisation peut permettre à la personne et ses proches de réduire l'anxiété provenant d'une situation d'incertitude premièrement, en développant la notion d'incertitude pour la personne et deuxièmement, en lui apportant différentes perspectives que la personne n'aurait pu avoir seule. « Dans une atmosphère de respect mutuel des valeurs culturelles, des croyances et des convictions (Leininger, 2007, citée par Pépin et al., 2010, p. 43), l'infirmière crée les conditions propices pour que la personne soignée ou la famille exploite son potentiel » (Pépin et al., 2010, p. 43). Le rôle propre de l'infirmière est multiple et place la relation en triade (personne soignée, proches et infirmière) dans l'expérience de soins. Les théories qui fondent la pratique infirmière sont toujours en évolution afin d'obtenir la meilleure relation avec la personne soignée et ses proches.

Tableau 1 : Synthèse théorie de R. R. Parse

Paradigme	Simultanéité (spécifique à l'humaindevenant)
Métaparadigme	Humainuniversanté
But de la discipline	Qualité de vie
Mode d'investigation en recherche	Méthode de recherche R. R. Parse : Méthode herméneutique de l'humaindevenant, Méthode qualitative- descriptive-préprojet-processus-postprojet
Mode de pratique	Pattern de santé
Personne	Indivisible, imprévisible, toujours changeante
Environnement	Univers
Santé	Expérience vécue
Soin	Etre avec
Théoriciennes	R. R. Parse (contributions de Rogers et Newman)

(Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 15)

1.2.2. *Méthode qualitative*

R. R. Parse, de par sa théorie, induit une démarche de recherche particulière. Cette méthode de recherche permet « « l'expression authentique des expériences » humaines » (Rul & Carnevale, 2014, p. 242) qui reconnaît la subjectivité du chercheur « ce qui permet l'identification du singulier » (Rul & Carnevale, 2014, p. 242) qui est l'essence même des soins palliatifs et de l'ancrage Parsien. La méthode qualitative se concentre sur l'événement observé, le vécu des personnes concernées, ou comment donner du sens à ce phénomène. « L'interaction entre la recherche et le chercheur signifie que le chercheur est un instrument d'analyse dans les études qualitatives » (Rul & Carnevale, 2014, p. 243). Les différents outils utilisés dans les recherches qualitatives sont : l'entrevue, le focus group, le questionnaire semi-structuré et l'observation participante (Rul & Carnevale, 2014, p. 243). La théorie ancrée, élaboré par Glaser et Strauss, examine les processus sociaux en apportant une compréhension sur la motivation des personnes concernées, « le contexte, les interactions intersubjectives ainsi que leurs conséquences. » (Rul & Carnevale, 2014, p. 234). La phénoménologie herméneutique, fondé par Husserl et Heidegger, étudie l'expérience vécue des personnes et le sens donné à cette l'expérience (Rul & Carnevale, 2014, p. 244). Ces deux sous-catégories de la recherche qualitative sont pertinentes dans le domaine des soins

palliatifs puisqu'elles permettent d'élucider le vécu des patients, plus particulièrement leur qualité de vie et le sens donné pendant la trajectoire de la maladie ainsi que le vécu des proches permettant une forme de reconnaissance. Elles relèvent la coexistence des moments difficiles et positifs dans l'expérience des soins palliatifs (Rul & Carnevale, 2014, p. 246).

1.3. Question de recherche

En arrivant à prendre en compte la théorie infirmière de R. R. Parse et son regard spécifique en lien avec la recherche, il a fallu plusieurs rédactions de la question de recherche. La question de recherche finale de cette revue de la littérature s'intitule : Comment l'infirmière accompagne le proche aidant dans l'expérience qui est la sienne, dans une situation de soins palliatifs à domicile, en vue de prévenir son épuisement ? L'ancrage de R. R. Parse s'imprègne dans la question de recherche en mettant l'accent sur deux différents concepts : l'accompagnement et l'expérience unique et individuelle du vécu du proche.

2. MÉTHODE

La méthodologie suit une rigueur scientifique en utilisant la méthode PICO menant à la formation de la question de recherche. Les critères d'inclusion et d'exclusion élaborés pour la sélection d'articles ont été appliqués tout au long des quatre différentes recherches à partir des bases de données.

2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Cette partie du travail consiste à démontrer la méthodologie de cette revue de la littérature effectuée le 22 janvier 2015 et l'analyse des articles scientifiques retenus. Ceci permet d'apporter des pistes de réflexion potentielles, en lien avec la question de recherche. Dans un premier temps, la méthode PICO a été utilisée, suivi par la sélection d'articles pertinents en précisant les critères d'exclusion et d'inclusion qui seront détaillés. Afin d'organiser de manière systématique les articles retenus et exclus, l'outil du « diagramme de flux » a été appliqué. Les articles retenus ont été analysés utilisant la grille interne à la Haute Ecole de Santé (Christine Maupetit) et mis dans un tableau comparatif afin de mettre en avant les principaux résultats/discussions découlant des articles.

2.1.1. PICO

La méthode PICO est un outil permettant de faire une recherche documentaire dans les bases de données scientifiques. Le PICO met en avant les concepts clés de la question de recherche afin de trouver des articles pertinents.

Tableau 2. Méthode PICO

PICO	Concepts clés	Mesh terms
P (population)	proches aidant	caregiver,
I (intervention)	prise en soins par l'infirmière	nurses role
C (contexte)	domicile, soins palliatifs	home care services, palliative care
O (outcome)	espoir, qualité vie	quality of life

Une fois que les MeSH terms ont été établis, à l'aide d'un thesaurus, ils ont été insérés dans les bases de données scientifiques : CINAHL et PubMed le vingt-deux janvier 2015. Le résultat des recherches détermine si les MeSH terms ont besoin d'être adaptés, ou si changer la combinaison suffit pour augmenter ou diminuer le nombre d'articles. Deux

équations de recherches ont été utilisées. La première équation mise dans les bases de données CINAHL et PubMed est :

1. (caregivers[MeSH Terms] AND nurses role[MeSH Terms] AND homecare services[MeSH Terms] AND quality of life[MeSH Terms] AND palliative care[MeSH Terms]).

Avec cette équation trois articles ont été trouvés dans Pubmed et trois articles dans CINAHL. Pour la deuxième équation, les MeSH terms ont été réduits afin de trouver plus d'articles :

2. (caregivers[MeSH Terms] AND nurses role[MeSH Terms] AND home care services[MeSH Terms] AND palliative care[MeSH Terms]).

Cette équation a permis de trouver neuf articles dans la base de données de PubMed et onze articles dans la base de données de CINAHL.

2.1.2. Critères inclusion/exclusion

La recherche d'article a été réalisée sur les bases de données de CINAHL et PubMed. Lors de la première recherche, tous les MeSH terms issus de la méthode PICO ont été utilisés. La recherche sur les deux bases de données a été peu fructueuse. Le MeSH term « quality of life » a été retiré. En ayant retiré ce MeSH term, le nombre d'articles a augmenté.

Tableau 3. Critères inclusion/exclusion

Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> - proches aidants - soins palliatifs - soins à domicile - rôle infirmière - existence d'un système formel de soins à domicile - période de publication après 2000 - articles en anglais/français
Critères d'exclusion	<ul style="list-style-type: none"> - population cible patient uniquement - soins curatifs - soins exclusivement en institution hospitalière - articles pas en anglais/français - Période de publication avant 2000

2.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans les diagrammes de flux présentés ci-dessous.

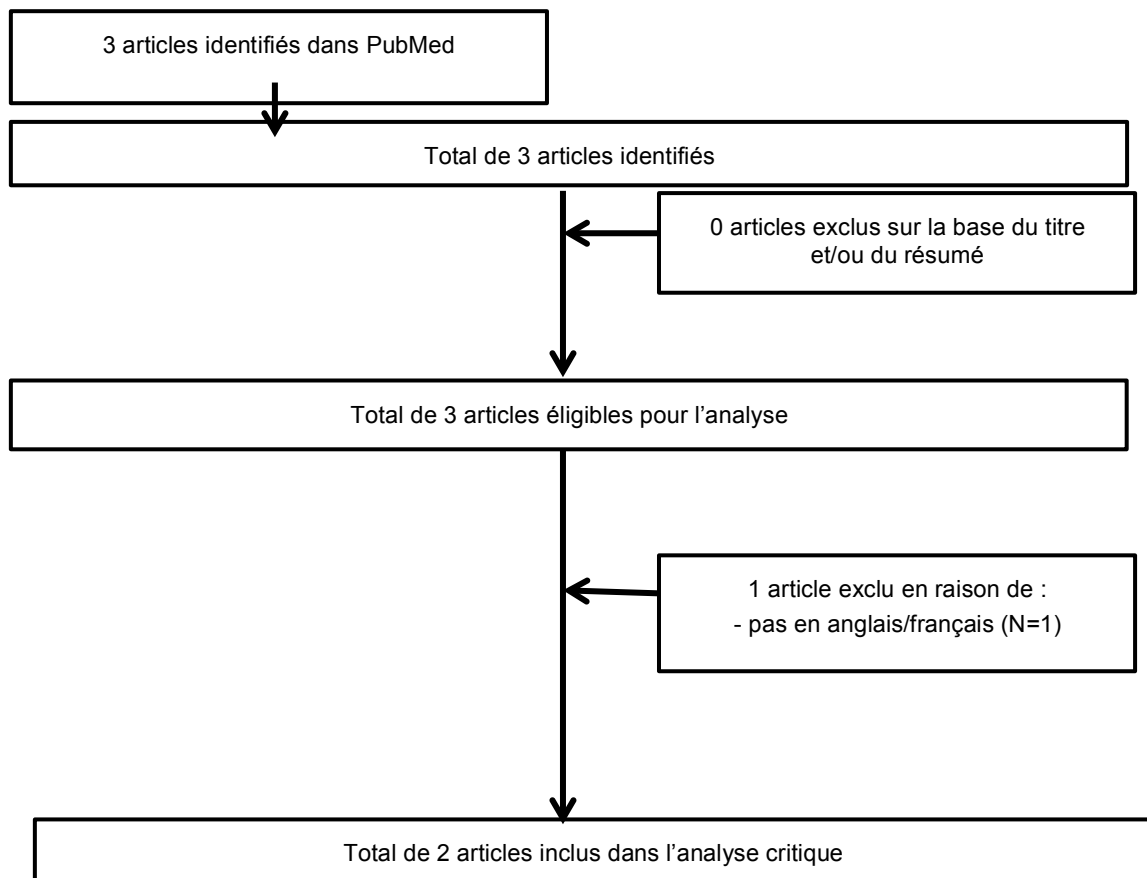


Figure 2. Diagramme de flux : première équation PubMed

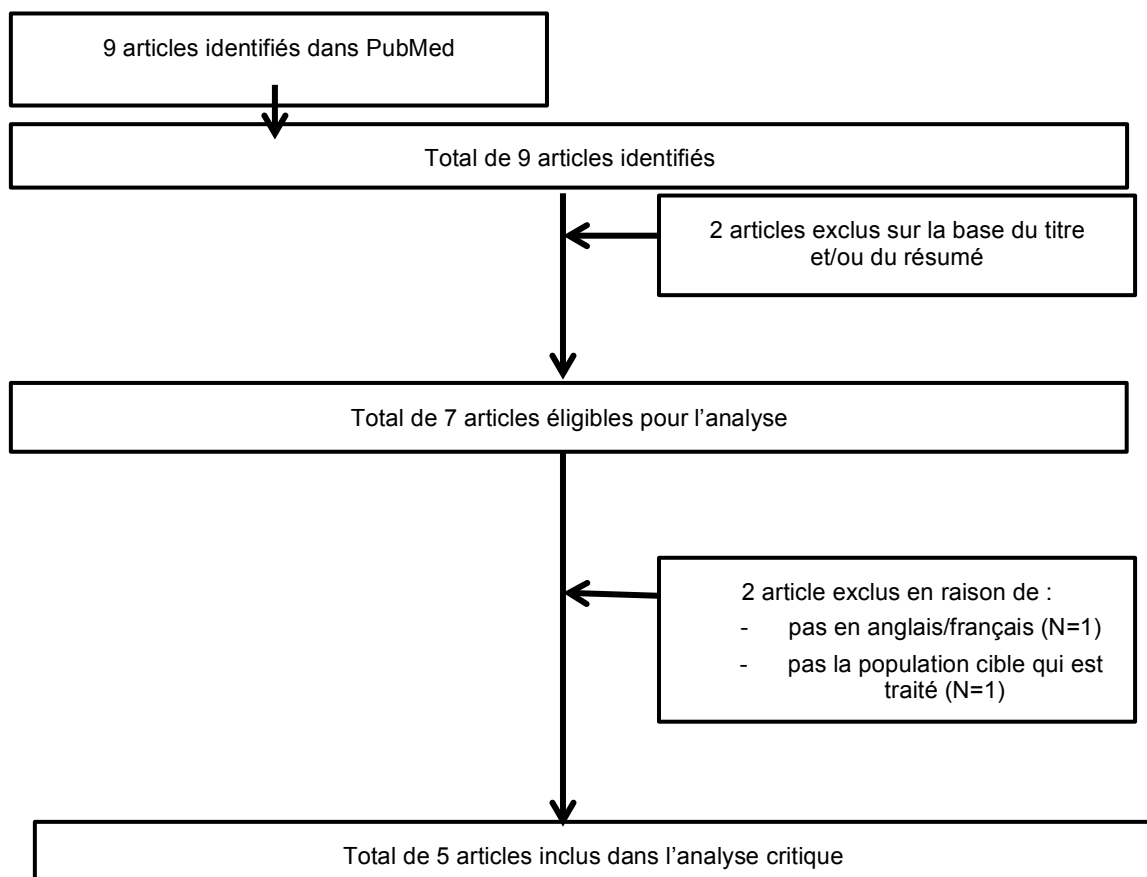


Figure 3. Diagramme de flux : deuxième équation PubMed

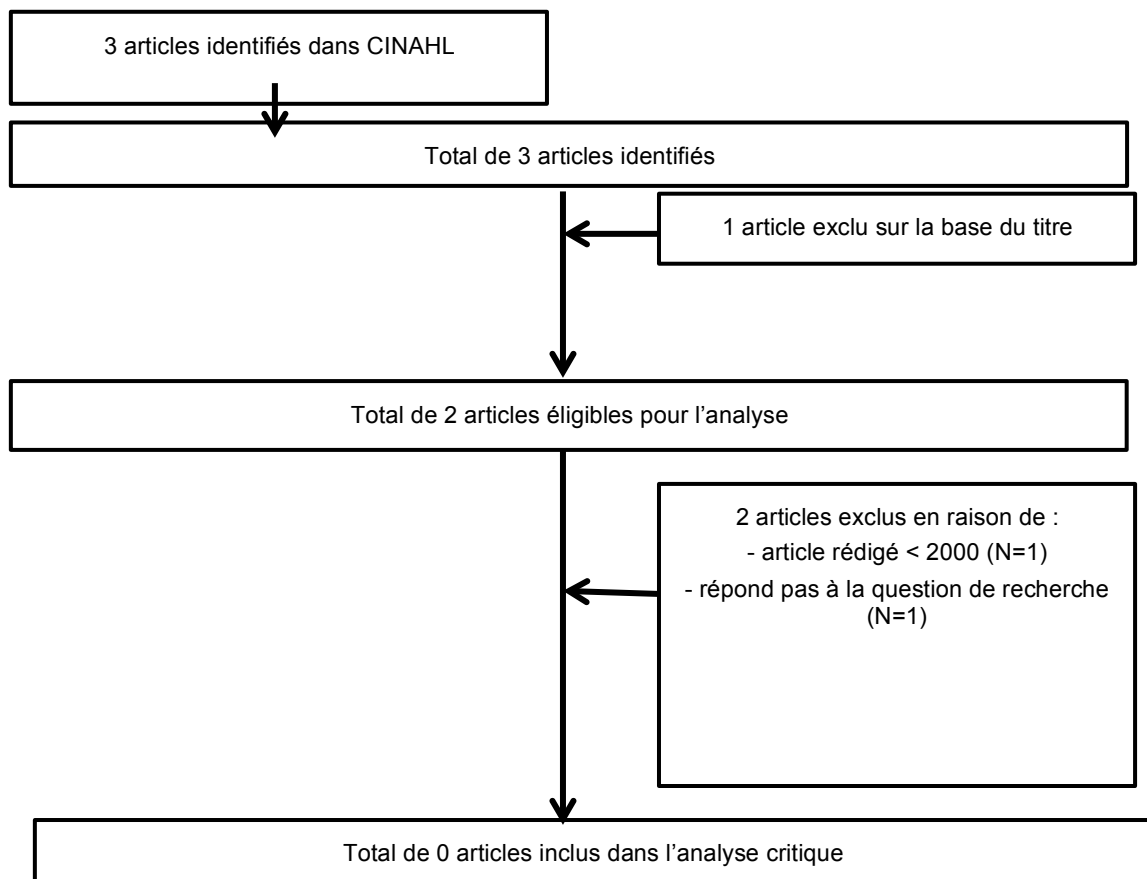


Figure 4. Diagramme de flux : première équation CINHAL

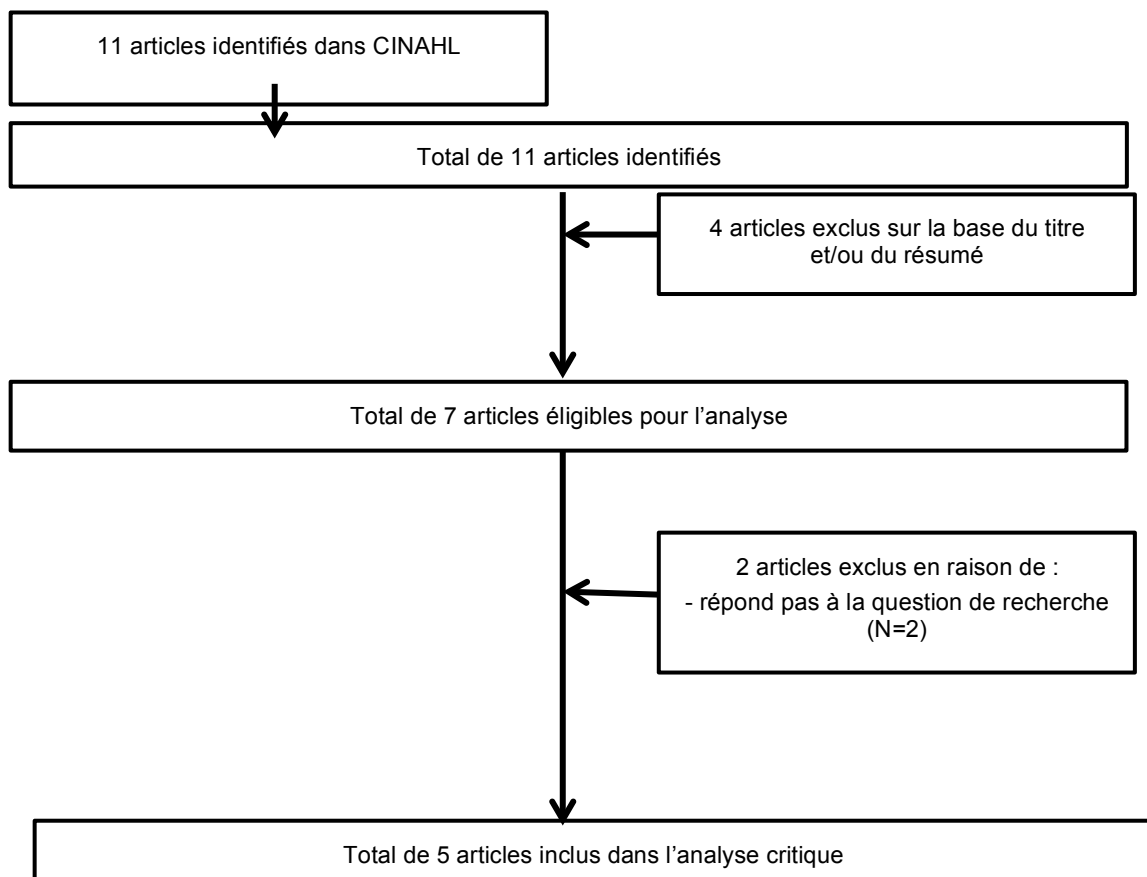


Figure 5. Diagramme de flux : deuxième équation CINHAL

3. RÉSULTATS

A l'issue des recherches sur les banques de données scientifiques, les résultats se présentent dans un premier temps sous forme de tableau afin de bien comprendre les informations clés issues de chaque article. Puis dans un deuxième temps, plusieurs grandes tendances seront extraites et analysées, en lien avec le « fil d'Ariane » que représente la théorie de l'Humaindevenant.

3.1. Tableau comparatif

Tableau 4. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Grande et al. (2004)	Proches aidants accompagnés par médecin/infirmière / Recherche qualitative rétrospective transversale descriptive	Identifier ce que les proches aidants valorisent dans l'accompagnement par des médecins généralistes et les infirmières dans une situation de soins palliatif en utilisant le vécu des proches aidants de ces accompagnements.	- / Entretiens semi-structurés / Le QSR NUD*IST 4	La conclusion de l'étude est que les proches valorisent l'accessibilité des professionnels de santé suivie par l'introduction des professionnels autre que la santé. Cette étude peut émettre l'hypothèse que le soutien des soins primaires est perçu comme étant de moins bonne qualité pour les patients du troisième âge.	<p>Les auteures abordent les limites de leur recherche.</p> <p>La population cible est petite donc ne peut pas être généralisable pour tous les proches aidants qui traversent une situation de soins palliatifs.</p> <p>L'étude se déroule en Angleterre qui n'a pas le même fonctionnement du système de santé ce qui influe la prise en charge qui sera différente en Suisse.</p> <p>Il a une très grande partie de chercheurs académiques et de médecins généralistes qui effectuent les entretiens et une petite partie d'infirmières (29, 26 versus 5 respectivement). Ceci peut engendrer un biais dans la manière de poser les questions, et quels seront les points que les professionnels vont plus faire développer auprès des proches aidants.</p> <p>Les auteurs ne disent pas qui a analysé les entretiens – si c'était les professionnels qui l'on mené ou d'autres chercheurs.</p> <p>Les auteurs ne discutent pas la fiabilité de l'outil Ritchie and Spencer's framework utilisé pour analyser les entretiens.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Ward-Griffin & McKeever (2000)	La dyade proche aidant-infirmière / Recherche qualitative transversale rétrospective	Illustrer les relations complexes, dynamiques et multifactorielles entre les infirmières à domicile et les proches aidants en situation de prendre soin d'un aîné.	- / Entretiens semi-structurés / logiciel NUD*IST	La conclusion de l'étude est que le partenariat entre l'infirmière et le proche aidant est primordial afin de maintenir une relation de confiance avec des rôles bien définis en respectant les besoins du proche aidant.	Les auteurs abordent les limites de leur recherche. Petite population cible qui est peu hétérogène : sont toutes des femmes âgées. Nous n'avons pas les questions que les chercheurs ont posées lors des entretiens, ni qui a effectué ces entretiens
Glajchen (2012)	Proche aidants dans une situation d'oncologie / Revue de la littérature	Amener une vue globale des études et les pratiques en lien avec le bien-être des proches aidants dans une situation d'oncologie.	- / L'auteur n'a pas explicité la méthodologie de sa recherche de littérature / -	La problématique autour du proche aidant étant à domicile avec le patient qui a une maladie oncologique est multifactorielle et le fait que les soignants ne doivent pas se focaliser sur un axe de la vie du proche mais le considérer dans sa totalité et sa singularité.	L'auteur, à aucun moment dans l'article n'aborde les limites de leur recherche. Il ne donne pas les données brutes des articles, pas de diagramme de flux, les critères d'inclusion/exclusion, la méthodologie de la recherche et comment les conclusions ont été établies. Pas un niveau de preuve assez grande.
Khalili (2007)	L'infirmière accompagnant une famille en soins palliatif / Revue qualitative de type étude de cas	Mettre en avant les stratégies de coping que l'infirmière a mis en œuvre avec la famille pour les accompagner dans les transitions de la maladie de leur proche.	Accompagnement / L'auteur n'a pas explicité la méthodologie de son étude / L'auteur n'a pas explicité les instruments utilisés	La conclusion de l'étude est que même avec une maladie terminale comme le cancer du cerveau l'infirmière peut accompagner le patient et la famille pour faire en sorte qu'ils arrivent à s'adapter et avoir des stratégies de coping pour faire face à cette maladie pour avoir la meilleure qualité de vie possible.	L'auteur, à aucun moment dans l'article n'aborde les limites de la recherche. L'article n'a pas un grand niveau de preuve. L'article n'est pas du tout généralisable et a un faible pouvoir. L'auteur n'a pas expliqué comment le patient et sa famille ont été sélectionnés pour la recherche, ni quels outils l'auteur a utilisé lors de différents moments dans l'accompagnement de la famille et le patient

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Kazanowski (2005)	Proches aidants / Recherche qualitative de type rétrospective transversale	<p>Comprendre le processus pour le proche aidant d'avoir la responsabilité de gérer la médication en vue de contrôler les symptômes du patient atteint de cancer à la phase terminale. Les objectifs spécifiques étaient :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. décrire le processus de gestion de la médication du point de vue des proches aidants 2. identifier les facteurs qui influencent le processus de gestion de la médication 3. explorer les perceptions des proches sur l'efficacité de leur contrôle des symptômes avec les traitements 	- / Entretiens semi-structurés / Pas spécifié pour l'organisation des résultats dans la partie analyse	<ul style="list-style-type: none"> - S'engager en tant que proche aidant – cette étape avait lieu soit au diagnostic de la maladie du patient ou à la péjoration du pronostic du patient. Les proches voulaient que le patient se sente à l'aise et bien ce qui entraînait le fait que les désirs du patient devenaient ceux des proches aidants. - Acquérir le rôle de gestion de la médication – les proches aidants devaient accepter ce rôle puisque leur représentation de garder le patient à domicile était synonyme de gérer sa douleur/symptômes et qu'ils étaient choisis par défaut. Au départ il existait un sentiment d'incertitude chez les proches aidants ce qui était calmé avec des informations complémentaires des infirmières à domicile et avec des protocoles précis et des seringues pré-remplies. - Atteindre l'équilibre – les symptômes se stabilisaient ce qui engendrait un sentiment de confiance du proche dans son rôle d'administration du traitement. - Reconnaître les changements proches de la mort – les proches objectivaient des changements dans les symptômes (intensité, fréquence) et appelaient l'infirmière de soins palliatifs afin de pouvoir s'assurer de la justesse des actes. 	<p>L'auteur aborde les limites de leur recherche.</p> <p>Pas de lieu où l'article a été déroulé.</p> <p>Petite population cible qui n'a pas eu toute la même durée de gestion de la médication du patient.</p> <p>Nous ne savons pas comment la population cible a été sélectionnée pour cette étude.</p> <p>Les entretiens ont tous été menés par la même personne ce qui fait qu'il existe un grand biais d'interprétation des résultats.</p>
Stajduhar et al. (2013)	Proches aidants / Recherche qualitative rétrospective transversale de type	Découvrir et comprendre comment les proches aidants décrivent leurs vécus d'apprentissage qui	- / « méthode supra-analyse » de Heaton / NVivo 8.0	La conclusion de l'étude est qu'il existe une variété de manière d'apprendre à prendre soins du patient et chaque proche est unique et c'est à l'équipe	Les auteures, à aucun moment dans l'article, n'abordent les limites de leur recherche.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
	deuxième analyse	leur ont permis de prendre en soins leur proches en situation de soins palliatifs à domicile		soignante de s'adapter à la méthode d'apprentissage du proche pour qu'il puisse aider le patient à avoir la meilleure qualité de vie possible en exhaussant leurs vœux de vivre leurs derniers jours au domicile.	Les auteurs n'ont pas donné comme biais les facteurs démographiques de chaque personne dans les études différentes. Le fait qu'ils n'ont pas fait la méthodologie des quatre études augmente les biais de sélection en plus du fait qu'ils font seulement une analyse secondaire des résultats et n'ont pas accès aux participants pour leurs poser plus de questions approfondies.
Stajduhar (2003)	Proches aidants, professionnels de la santé / étude qualitative de type ethnographique	Mettre en avant le contexte social entourant la prestation de soins palliatifs à domicile.	Il n'y a pas d'intervention / il y a deux groupes sélectionnés via des lettres envoyées à domicile ou sur le lieu de travail des soignants / L'auteur n'a pas explicité les instruments de mesures utilisés	Les recherches de l'article agrandissent l'importance et le bénéfice de la nature des soins de bases palliatifs fournis par les proches aidants. Ils illustrent les difficultés des proches aidants quand les soins palliatifs sont fournis à la maison. La philosophie des soins palliatifs maintient le patient et la famille ensemble pour unifier les soins.	Elle dit que l'étude s'est produite dans la région de l'ouest canadien, les services de soins à domicile sont similaires à travers le pays. Il se peut que le contexte local ait influencé les résultats et, par conséquent, il se peut que cela ne fournisse pas une réelle représentation à travers les actions et les compétences. Cette étude a été réalisée durant une réforme de santé communautaire ce qui a également influencé l'expérience des proches aidants.
Kruse (2004)	Proches aidants / étude qualitative (interviews selon la méthode de Parse)	Mieux comprendre le concept de lâcher prise du point de vue des proches aidants dans des situations de fin de vie avec une perspective parsienne.	L'auteure n'a pas explicité l'intervention / Méthode de recherche Parse / L'auteure n'a pas explicité les instruments utilisés	Trois concepts clés ont émergé des discussions avec les proches aidants : persévérer à travers la présence en dépit des difficultés, la position de témoin par rapport au déclin fluctuant et la vie qui se déploie avec une nouvelle perspective (traduction libre, p. 219). La structure de l'expérience	Seulement huit personnes ont participé à l'étude ce qui est peu significatif pour pouvoir mieux comprendre l'expérience de proches aidants. D'autant qu'avec la théorie de Parse, toute notion est difficilement généralisable.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				du lâcher prise était de persévérer à travers la présence en dépit des difficultés tout en ayant une position de témoin par rapport au déclin fluctuant le tout se déroulant avec une nouvelle perspective (traduction libre, p. 219).	L'auteure ne mentionne pas comment le concept des photographies actuelles indiquant le concept de lâcher prise a été expliqué aux proches aidants. On ne connaît pas le rôle exact des proches aidants dans la prise en soin et l'impact que cela a pu avoir dans le concept du lâcher prise.
Newbury (2011)	Proches aidants en situation de soins palliatifs / étude qualitative longitudinale et revue de la littérature scientifique	Explorer et comprendre l'expérience des proches aidants en tant qu'interprètes principaux dans le drame de la mort imminente à domicile d'un membre de la famille.	L'auteur n'a pas explicité l'intervention utilisée /Interviews semi-structurés/ L'auteur n'a pas explicité l'instrument de mesure utilisé	Les proches aidants expérimentent de l'incertitude et ont l'impression d'improviser pour leur rôle. Ils étaient réticents à demander des informations pour accomplir leur performance car il était trop douloureux de contempler la mort d'un proche. Les proches aidants ont besoin du soutien de services de santé et sociaux ainsi que l'aide de soignants mais l'expérience à leur contact varie (traduction libre, p.20).	L'échantillon est limité et n'est représentatif que pour une faible proportion de la population (sujets blancs, niveau socio-économique moyen,...). On ne connaît pas les questions posées dans les questionnaires donc on ne sait pas à quel point les réponses ont pu être induites. Les questionnaires ont été effectués à deux périodes différentes (avant la mort du proche et trois mois après). On ne sait pas comment l'auteure a déterminé les périodes de questionnaires et pourquoi elles ont duré ce laps de temps.
Steinhauser et al. (2001)	Patients, familles, médecins et soignants / étude qualitative (groupes focus) et quantitative (sondage national : étude descriptive transversale stratifiée)	Examiner les préférences des patients, des familles et des soignants par rapport à une préparation à la fin de vie (traduction libre, p. 727). L'objectif est de développer la taxonomie de la préparation à la mort du point de vue des	L'auteure n'a pas explicité l'intervention utilisée / Discussions de groupes focus et interviews puis sondage national/ les participants ont évalués l'importance de 44 attributs d'expériences en fin de vie sur une	A partir des données récoltées auprès des groupes focus, des thèmes ont émergé : la gestion des symptômes et de la douleur, une prise de décision claire, une préparation à la mort, un accomplissement, une contribution aux autres, une affirmation de la personne dans sa globalité, nommer une personne référente, savoir à quoi s'attendre par rapport à l'évolution physique, avoir ses affaires	Les échantillons prélevés, bien qu'ils soient significatifs, ne peuvent pas forcément être généralisables sur toute une population. 1462 personnes ont répondu au sondage mais les patients étaient tous d'anciens vétérans.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
		différentes populations en utilisant les données des recherches.	échelle de 5 points (pas d'accord du tout, pas d'accord, ni d'accord ni en désaccord, d'accord et complètement d'accord)	économiques en ordre, avoir des directives anticipées par rapport au choix de traitement et savoir qu'un médecin est à l'aise pour parler de la mort (traduction libre, p. 730). L'élément le plus important pour les familles était de pouvoir dire au revoir aux personnes importantes. Pour tous les participants, l'élément le plus important était la préparation.	
Lowey (2008)	Proches aidants / revue de la littérature scientifique	Mieux comprendre le concept de lâcher prise dans le contexte des aidants naturels et des soins en fin de vie.	Il n'y a pas d'intervention / analyse d'articles / L'auteure précise qu'il n'existe pas d'instrument pour mesurer le phénomène de lâcher prise	<p>Quatre attributs définissant le concept de lâcher prise ont été formulés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un changement dans la manière de penser, ou un changement radical - Une reconnaissance du fait que, en dépit des efforts fournis pour sauver l'être aimé, il est en train de mourir et tous les espoirs de guérison ou de prolongement de vie sont épuisés - Reconnaître la perte physique et émotionnelle imminente qui aura lieu avec le décès <p>Permettre la progression inévitable de la mort en choisissant de ne pas prolonger ou empêcher sa progression naturelle (traduction libre, p.211).</p>	La définition du concept de lâcher prise est uniquement basée sur la revue de littérature scientifique. Ce qui implique que d'autres attributs similaires au concept de lâcher prise n'ont pas été pris en compte (traduction libre, p.214). De plus, on a de la difficulté à comprendre comment à partir de tous ces articles, une définition spécifique aux proches aidants en situation de soins palliatifs à domicile a été retenue.
Harding & Higginson (2001)	Proches aidants / étude qualitative (interviews semi-structurées auprès de 18 proches aidants)	Mieux comprendre l'ambivalence que peuvent vivre les proches aidants ainsi que mieux comprendre le rôle et les besoins des proches aidant avec comme finalité la construction d'une guideline.	Les auteurs n'ont pas explicité l'intervention utilisée / Interviews semi-structurées / Les auteurs n'ont pas explicité l'instrument de mesure utilisé	Les proches aidants sont ambivalents à l'idée de demander du soutien. Ils ont de la difficulté à s'identifier et ne sont d'ailleurs pas considérés dans leur globalité par les soignants. Ils ont également fait part de difficultés à mener leur vie et ont l'impression de devoir la suspendre le temps de soigner leur proche malade. De plus, ils font part de l'envie de prendre du temps pour eux mais l'idée de laisser	Ce sont des infirmières qui ont sélectionné les proches aidants ainsi que les patients dans un centre médical. Ainsi, l'échantillon n'inclut pas les personnes qui n'ont pas accès aux soins palliatifs à domicile. De plus, on ne connaît pas les critères de sélection. La généralisation des résultats est difficile de par le petit

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				leur proche malade est incommode.	échantillon et de la population type qui s'y retrouve. Les auteurs de l'article donnent peu d'information sur les questions posées lors des interviews. Il n'y a pas vraiment de guideline quant au soutien que les soignants peuvent apporter aux proches aidants.

3.2. Analyse critique des articles retenus

Un aspect important de notre sélection d'articles touche à l'interaction avec les professionnels. De nombreuses lectures mentionnent la triade patient-professionnel-proche aidant. « La traditionnelle relation soignant/soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres. » (Thibault-Wanquet, 2008, p. 39). En particulier, les proches mentionnent un besoin d'encadrement, de reconnaissance de la part des soignants. Plusieurs (tentatives d') améliorations ont été faites pour améliorer ce constat, très souvent en partant d'études de satisfaction des proches, par exemple l'étude AgeCare, mandatée par Spitex.

3.2.1. Accessibilité aux soignants

Le problème de l'accessibilité aux soignants est un des constats mis en évidence. Les professionnels représentent souvent une sorte de bouée de sauvetage pour les proches. Le manque de réponse de la part des professionnels angoisse les proches aidants, ces derniers ne trouvent plus les ressources nécessaires et ont l'impression de devoir avancer par tâtonnement, n'ayant pas forcément de connaissances en soins, ils vont tenter de reproduire ce qu'ils ont vu faire, ou ce qu'ils pensent être bon. Cette méthode d'apprentissage est associée avec l'incertitude des proches qui ont peu de retour sur leurs efforts ou leurs succès (Stajduhar, Funk & Outcalt, 2013, traduction libre, p. 659). Ce manque est à mi-chemin entre le besoin de formation et l'accessibilité. En effet, les proches n'ont pas besoin des soignants en permanence. Cependant, un soutien intensif pendant une brève période s'est révélé utile. Une infirmière s'installait trois jours durant, pendant 8 ou 12 heures au domicile du patient. Ce genre de soutien est reconnu efficace par les proches et les professionnels : Ce genre de soutien intensif pendant les périodes de crise, favorisait l'autonomisation des proches aidant en leur donnant des stratégies de coping, ce qui facilitait la prise en soins seul ou avec un soutien minimal (Stajduhar, Wolse, Crooks, Roberts, Williams, Cloutier-Fisher & McLeod, 2011, traduction libre, p. 86). La question de l'implication, et de manière générale du choix de l'implication doit rester centrale, que veulent les proches ?

3.2.2. Besoin d'information – éducation

Un point commun de la majorité des articles scientifiques trouvés démontre que le proche aidant ressent un besoin de recevoir des informations spécifiques en lien avec la situation du patient se trouvant dans les soins palliatifs à domicile. Selon Grande et al., les proches aidants ont le besoin de connaître plus en détail la pathologie dont le patient souffre, ainsi que l'évolution de cette dernière et comment les symptômes associés seront

palliés. Cette intervention infirmière permet de faciliter les stratégies de coping des proches (Grande et al., 2004, p. 777). Un article d'étude de cas du Canada met en évidence que la base d'une relation d'aide entre l'infirmière et le proche aidant est d'amener les informations permettant de répondre aux besoins du proche. « Etablir les fondations » de la relation inclut d'apporter de l'information au patient et à la famille afin de les aider à avoir une meilleure compréhension du processus de la maladie (Kahlili, 2007, traduction libre, p. 8). Amener des informations permet de préciser le cadre de la suite de la prise en soins et de tisser le lien de confiance entre l'infirmière et le proche, ce qui permettra au long terme un sentiment de confort et de sécurité au sein de la relation. Ouvrir la possibilité d'avoir des discussions dans le futur avec la famille au sujet des vœux de la fin de vie facilitera la transition dans les soins palliatifs (Kahlili, 2007, traduction libre, p. 8). Ce qui arrive dans la réalité du terrain est que l'infirmière n'a pas le temps nécessaire pour former/éduquer les proches correctement dans une situation de soins palliatif à domicile selon Stajduhar (Stajduhar et al., 2011, p. 87). Ce manque de temps peut entraîner un sentiment de frustration et d'insatisfaction des proches aidants avec le système de santé. Ils décident donc de chercher eux-mêmes des réponses. La recherche proactive d'information, étant une forme d'auto-apprentissage, peut être induite par une insatisfaction vis-à-vis des institutions de santé ou renforcer cette dissatisfaction ressentie par les proches (Stajduhar et al., 2013, traduction libre, p. 660). Newbury relate dans son étude que les professionnels rapportent un manque d'information dans le domaine de la communication avec les proches aidants autour du sujet de la fin de vie (Newbury, 2011, p. 23). Cette frustration de la part des proches et des infirmières peut amener à des tensions au sein de cette relation et mettre en péril la dynamique délicate de la triade proche-infirmière-patient.

3.2.3. *Besoin de soutien*

La prise en soins d'une personne malade en situation de soins palliatifs à domicile n'est pas aisée pour les proches aidants. Avec ce rôle, non seulement [les proches aidants] gèrent les soins quotidiens, mais ils doivent aussi faire face au challenge émotionnel d'assister à la progression vers la mort de leur être aimé (Lowey, 2008, traduction libre, p. 208). Ainsi le soutien d'une équipe soignante est indispensable et devrait tenir compte de la personne malade comme des proches aidants.

Toutefois, les proches aidants ont de la difficulté à définir leur rôle et ont l'impression que cette fonction fait partie de leur responsabilité (Harding & Higginson, 2001, traduction libre, p. 643). Ainsi, ils ne se sentent pas légitimes pour demander du soutien. Ils considèrent normal de faire appel aux soignants pour leur proche malade mais anormal de le faire pour eux-mêmes (Harding & Higginson, 2001, traduction libre, p. 643). Ce constat est majoré par le fait « qu'ils n'ont pas d'identité propre dans le contexte des soins

à domicile, ils sont invisibles ou juste considérés comme une partie du patient (Harding & Higginson, 2001, p. 643).

Au-delà du manque d'identification du proche aidant, la notion de mort peut également faire obstacle au soutien proposé par les soignants. En effet, les soins palliatifs, bien qu'ils ne soient pas synonymes de mort, font référence à l'impossibilité de guérir, ce qui est difficile à accepter. La personne malade en situation de soins palliatifs et ses proches prennent conscience que la mort se rapproche et vont devoir l'accepter. Les proches aidants jouent un rôle qu'ils ne désirent pas puisqu'ils veulent que le membre de leur famille aille bien (Newbury, 2011, traduction libre, p. 21). Personne ne veut perdre un être cher donc le déni peut être une stratégie de coping à court terme, ce qui complique l'intervention et l'aide proposée par l'équipe soignante qui rappelle la réalité non désirée (Harding & Higginson, 2001, traduction libre, p. 644). Un des rôles infirmiers est de promouvoir l'espoir dans la cellule familiale, en insistant sur la qualité de vie jusqu'à la mort. L'espoir se transforme lorsque les proches et le patient essayent de mettre un sens à ce qu'il se passe. C'est donc le rôle de l'infirmière de promouvoir l'espoir chez le patient et la famille tout en sachant que la nature de l'espoir change avec l'évolution de la maladie : de l'espoir de guérison, à l'espoir de rémission, à l'espoir de confort et finalement à l'espoir d'une mort digne (Kahlili, 2007, traduction libre, p. 8).

Les proches aidants comme les patients ont besoin d'anticipation afin de se retrouver le moins possible dans des situations d'incertitude et de pouvoir mettre en place tout ce que chacun désire avant le décès. Il y a un lien potentiel entre le manque de préparation des proches aidants et le fait que ces derniers rapportent de la peur, de l'anxiété, du stress et des sentiments d'inadéquation et d'incertitude (Newbury, 2011, pp. 20-21).

Il y a un besoin d'anticipation sur plusieurs aspects, autant pour le proche aidant que pour la personne malade :

- Au niveau médical : avoir des directives anticipées par rapport aux préférences de traitement, nommer un représentant thérapeutique et le besoin de savoir à quoi s'attendre par rapport à l'évolution de la condition physique (Steinhauser et al., 2001, traduction libre, pp. 730, 734).
- Au niveau de l'importance des derniers moments et de réflexions métaphysiques : pouvoir dire au revoir aux personnes importantes, être en paix avec Dieu, résoudre des conflits de famille ou entre amis, partager du temps avec des amis proches, se souvenir d'accomplissements personnels, discuter des peurs personnelles au sujet de la mort, pouvoir discuter du sens de la mort (Steinhauser et al., 2001, traduction libre, p. 733). Les proches aidants éprouvent aussi le besoin de trouver un nouveau sens à leur vie avec la disparition de l'être aimé (Kruse, 2004, traduction libre, p. 218).

- Au niveau d'un besoin de contrôle sur la mort et de leadership de la part de l'équipe soignante : Les proches aidants veulent que les professionnels soient les directeurs de leur performance (Newbury, 2011, traduction libre, p. 22). Les proches aidants et les patients veulent savoir qu'un médecin est à l'aise avec le fait de parler de la mort et du processus de mort, se préparer à la mort, sentir que la famille est prête à la mort d'un être, contrôler le moment et l'endroit du décès (pour 40% des patients et 38% des familles) et savoir à quel moment une personne va mourir (pour 39% des patients et 49% des familles) (Steinhauser et al., 2001, pp. 730-732). Les proches aidants endeuillés ont fait part de l'attente qu'ils éprouvent des professionnels de santé d'anticiper chaque étape du processus de mort et de les y préparer (Newbury, 2011, traduction libre, p. 22)
- Au niveau pratique : besoin d'avoir des affaires financières en ordre et d'anticiper la préparation de cérémonie des funérailles (Steinhauser et al., 2001, traduction libre, p. 730).

L'équipe infirmière est en première ligne auprès des patients et de leurs proches. Elle est donc en mesure d'essayer de comprendre les besoins de chacun et de les aider à anticiper. L'anticipation permet de se projeter et d'accepter plus facilement les événements futurs prévus. Ainsi, les derniers moments de vie et la mort peuvent être abordés avec plus de calme.

Un équipement, une médication et des soignants payés devraient être prévus au moment adéquat mais ils devraient être amenés avec sensibilité et avec des explications (Newbury, 2011, traduction libre, p. 21). Les proches aidants doivent avoir accès à un service de santé abordable et accessible ainsi qu'à un service de soins sociaux pour les soutenir dans le fait d'être là et de « lâcher prise » (Newbury, 2011, traduction libre, p. 21).

Tous les proches aidants en situation de soins palliatifs vont expérimenter le phénomène de lâcher prise. Dans une étude menée par Lowey, à partir d'une analyse d'articles à propos du lâcher prise, une définition théorique en lien avec la fin de vie du point de vue des proches aidants a été émise : un changement dans la pensée, tout en reconnaissant la perte imminente d'un être cher sans empêcher sa progression naturelle (Lowey, 2008, traduction libre, p. 210). Avant de lâcher prise, la famille doit prendre conscience qu'une perte doit avoir lieu et que c'est dans le meilleur intérêt de l'être aimé mourant de le laisser partir (Lowey, 2008, traduction libre, p. 212). Pour lâcher prise, les proches aidants ont besoin de savoir que tout ce qui pouvait être fait a été essayé, d'assister au déclin de leur proche et d'avoir une nouvelle perspective de leur vie (Lowey, 2008, p. 212 & Kruse, 2004, p. 219).

3.2.4. Relation avec l'infirmière

La relation entre le proche aidant et l'infirmière est une donnée qui ressort dans plusieurs articles. Cette relation est considérée comme un partenariat qui évolue en fonction de la progression de la maladie du patient. L'évolution de celle-ci augmente la complexité de la prise en soin. Du fait que la complexité de la situation croît, une augmentation du temps passé auprès du proche et du patient sera demandé aux soignants. De son côté, le proche aidant devra être plus souvent présent au chevet de la personne malade, et, de ce fait, devra organiser son emploi du temps (Stajduhar, 2003, p. 30). Les résultats indiquent qu'une relation infirmière-proche aidant, évoluant à travers la prise en soins d'une personne âgée à domicile, est complexe et dynamique (Ward-Griffin, 2000, traduction libre, p. 94). Dans une situation de soins palliatifs, les soignants et le proche aidant collaborent dans le but d'améliorer la qualité de vie de la personne malade. Cela est fait dans un esprit de coopération et non pas de hiérarchisation de la part des soignants. Les deux personnes présentes auprès de la personne soignée sont auprès d'elle, dans un but commun, qui est celui de lui fournir la meilleure qualité de vie possible. Ce résultat soutient d'autres études dans lesquelles le proche aidant et le professionnel de la santé se sont engagés dans une relation de soutien et de coopération lorsqu'ils partagent le processus de prendre soin (Ward-Griffin, 2000, traduction libre, p. 96). La relation entre l'infirmière des soins à domicile et les proches aidants est influencée par le contexte socio-économique et politique (Stajduhar, 2003, p. 31). L'incidence des personnes souffrant de maladies chroniques étant en hausse, la charge de travail des infirmières à domicile augmente, ce qui entraîne une réduction du temps consacré pour chaque prise en soins. En conséquence, les proches aidants se retrouvent avec un surcroît de responsabilités. Selon Ward-Griffin, les différentes relations entre les infirmières et les proches aidants sont forgés, en partie, par le climat fiscal du Canada et en réponse aux besoins des agences de soins à domicile de diminuer le coût des soins infirmiers (Ward-Griffin, 2000, traduction libre, p. 95).

3.2.5. Impact sur la vie des proches aidants

La maladie est un bouleversement dans la vie de la personne atteinte ainsi que pour son entourage. Les liens qui unissaient ces personnes vont s'en trouver modifiés car un nouveau regard et une nouvelle perspective sont posés. Prendre soin d'un membre de sa famille mourant est une activité limitée dans le temps associée à une perte progressive (Newbury, 2011, p. 20). En devenant proche aidant, un impact plus ou moins important retentit sur le quotidien et la vie en général.

Les proches aidants mettent leur vie en attente, car ils savent que c'est temporaire puisque le patient va mourir (Newbury, 2011, traduction libre, p. 20). C'est comme si les

proches aidants mettaient leur vie entre parenthèse le temps de s'occuper de l'être cher et qu'ils attendaient de recommencer à vivre (Harding & Higginson, 2001, p. 643). Cet investissement personnel a un impact sur la santé ainsi que sur les aspects psychologiques et sociaux du proche aidant :

- Durant ce temps de soins, les proches aidants choisissent de ne pas considérer leurs besoins et leurs anxiétés (Harding & Higginson, 2001, traduction libre, p. 643). Le fait de prendre soin peut également avoir un impact négatif sur la santé du proche aidant (Newbury, 2011, traduction libre, p. 20).
- Les jeunes proches aidants en particulier, font part d'une grande ambivalence quant au choix entre les soins et d'autres activités sociales et professionnelles (Harding & Higginson, 2001, traduction libre, p. 643).
- Les proches aidants ont tendance à s'isoler. En effet, ils éprouvent de l'ambivalence entre l'envie de prendre du temps pour eux et le fait d'éprouver de la difficulté à l'idée de laisser leur proche malade (Harding & Higginson, 2001, p. 644).

Le proche aidant sait que le temps est compté pour son proche et veut s'investir entièrement auprès de lui pour diverses raisons. D'un autre côté, il ne souhaite pas le décès de son proche et on pourrait se demander si le fait qu'il ignore ses ressentis pourrait être lié au fait qu'il ne veut pas se confronter à cette idée de décès. Le proche aidant est tiraillé dans un paradoxe : vouloir passer le maximum de temps avec l'être aimé car une partie de lui a conscience de la fin imminente tout en refusant d'accepter l'idée de perdre cet être cher. L'ambivalence des proches aidants rend leur accompagnement particulièrement difficile pour les soignants.

Heureusement, [...] les proches aidants rapportent des aspects positifs ainsi que des bénéfices de l'expérience de fournir des soins de fin de vie (Hudson, 2004, cité par Newbury, 2011, traduction libre, p. 20), décrivant un sens d'accomplissement et de satisfaction (Perreault et al, 2004, cités par Newbury, 2011, traduction libre, p.20). Ils ont également décrit une croissance personnelle, décrivant le fait de soigner comme une expérience de vie enrichissante et une opportunité de forger une relation plus forte avec le patient (Hudson, 2004 & Stajduhar, 2003, cités par Newbury, 2011, traduction libre, p. 20).

L'expérience de soins change la vie des proches aidants de manière qu'ils n'auraient pu anticiper (Kruse, 2004, p. 222).

4. DISCUSSION

Les articles scientifiques trouvés lors de la revue de la littérature ont amenés des éclaircissements par rapport à la problématique de la prise en soins des proches aidants. Les liens avec l'ancrage infirmier de R. R. Parse seront développés afin de montrer la mise en pratique de cette manière d'apporter les soins infirmiers. Le fil rouge des articles tend vers l'individualisation de la prise en soins auprès du proche aidant qui sera mis en avant avec les thématiques ressorties dans les résultats.

4.1. Accessibilité aux soignants

Le sujet de l'accessibilité aux soignants pourrait se décrire comme la manière avec laquelle les professionnels peuvent être présents pour les proches aidants et les patients. Cette accessibilité pourrait se diviser en deux aspects : qualitatifs et quantitatifs; avec la qualité de la réponse d'une part et le délai de la réponse de l'autre.

Il est intéressant de voir que des ébauches de solutions ont été proposées, comme par exemple la présence de manière intensive d'une infirmière au domicile de la famille pendant plusieurs jours (Stajduhar et al., 2011, p. 86). Ces projets ont été arrêtés faute de financement. Les limites financières ont été vues comme un obstacle. Par exemple, un participant rapportait la suppression de la présence en continu d'une infirmière à domicile, jusqu'à 3 jours consécutifs. Cette intervention était vue par les proches aidants comme aidant à l'autonomisation, en développant des stratégies de coping (Stajduhar et al., 2011, traduction libre, p. 86).

Cet aspect de la prise en charge élargit la réflexion : A-t-on le droit de supprimer des prestations de soins pour des motifs financiers ? Cela supposerait une standardisation des réponses et des processus de travail, pas dans le sens d'une amélioration de la qualité, mais d'une réduction des coûts.

Ces aspects font ressortir une contradiction avec certaines données de Spitex (l'association faitière des soins à domicile). Spitex avait souhaité harmoniser et unifier les prises en soins auprès des proches aidants mais toutes les prestations qui sont ressorties de cette réflexion auraient coûtées trop cher au système de santé (Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, 2015). En supprimant des prestations reconnues comme utiles pour la prévention de l'épuisement des proches, l'impact financier sur le système de santé serait non négligeable. « [Les proches aidants] ont réalisé quelque 64 millions d'heures de soins et d'accompagnement ... si l'on devait payer ce travail gratuit,

les coûts s'élèveraient d'après cette étude à 3,5 milliards de francs. Les coûts du système de santé augmenteraient alors massivement » (Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, 2015).

Leur action est dès lors primordiale, et ce d'autant plus qu'elle dure dans le temps. Les interventions « d'urgence » de soignants doivent permettre de pérenniser ce travail et ainsi favoriser une prise en soins de bonne qualité.

La théorie de R. R. Parse, en soulignant l'unicité de la personne, mais surtout en la définissant en fonction des expériences qu'elle traverse, rend difficile voire impossible une standardisation des prises en soins. Elle laisse ainsi place à un système de santé qui s'adapte aux patients et non l'inverse.

4.2. Besoin d'information-éducation

Le besoin d'information et d'éducation est une intervention infirmière primordiale auprès des proches aidants s'occupant d'un patient atteint d'une maladie au stade palliatif à domicile. Les articles de la revue de la littérature et l'ancrage de l'Humaindevenant de R. R. Parse reconnaissent l'importance de cette intervention. Le contexte actuel des soins à domicile à Genève a pour objectif de minimiser les coûts de la santé ce qui implique une diminution des interventions des infirmières à domicile et une transformation de leur rôle en manager ponctuel. Les proches sont reconnus dans la loi en lien avec le rôle très important qu'ils jouent dans la transition du contexte socio-politico-économique du système de santé, Art 173, All 3 (=Cst-GE ; RSG A2 00) : « L'état soutient l'action des proches aidants ». Pour réussir à avoir des proches qui résistent à l'épuisement dans leur rôle, il faut apporter de l'information sur la maladie et son évolution avec les implications pour le patient et lui-même. Selon Grande et al., apporter cette information permettrait de faciliter les stratégies de coping nécessaires afin d'assumer pleinement le rôle de proche aidant (Grande et al., 2004, p. 777). La théorie de l'Humaindevenant stipule que si les proches doivent se sentir confortables dans leur rôle pour l'exercer sainement, il est nécessaire que l'infirmière intervienne afin de répondre à ces besoins d'éducation. Les interventions d'apports en informations au proche fournies par l'infirmière permettent de tisser une relation de confiance entre eux dans le respect de chacun, ce qui facilitera les étapes et les entretiens sensibles, par exemple autour de la fin de vie du patient (Kahlili, 2007, p. 8). R. R. Parse ne stipule pas que l'intervention d'apport d'information est la seule et unique étape pour créer une relation de confiance avec le proche aidant, mais en ayant une vision holistique de la personne et en écoutant ses besoins d'information, l'infirmière arrive à créer une relation thérapeutique. « Dans une atmosphère de respect mutuel des valeurs culturelles, des croyances et des convictions (Leininger, 2007, citée par Pépin et al., 2010, p. 43), l'infirmière crée les conditions propices pour que la

personne soignée ou la famille exploite son potentiel » (Pépin et al., 2010, p. 43). Les freins à cette intervention infirmière qui ont été relevés dans la revue de la littérature sont le manque de temps des infirmières pendant le service auprès des proches à domicile (Stadjuhar et al., 2011, p. 87) et le sentiment que les infirmières ne sont pas assez formées pour avoir des entretiens en lien avec la fin de vie des patients (Newbury, 2011, p. 23). Ceci augmente la frustration chez les proches et fait ressortir de manière plus évidente l'ambivalence de leur rôle que R. R. Parse explique avec les termes « habilitant-limitant » et « connectant-séparant ». Le premier terme met en valeur le paradoxe que la personne fait des choix en sachant qu'elle va renoncer à d'autres, tandis que le deuxième terme nuance plutôt l'action de porter son attention vers quelque chose ou quelqu'un et de renoncer à porter l'attention vers autre chose. Cette ambivalence pourrait accentuer le déséquilibre des charges entre le proche et le patient ce qui pourrait créer un environnement propice à la maltraitance (Neirynek & De Keyser, 2007, p. 38).

4.3. Besoin de soutien

Le rôle de proche aidant est délicat car il couvre diverses facettes. « Le but premier est sans doute d'aider le patient à être accompagné, à être moins seul face aux informations qu'il reçoit et aux choix qu'il doit faire » (Maupetit & Fondras, 2011, p. 174). Il peut également devenir son représentant thérapeutique si le patient venait à ne plus pouvoir s'exprimer (Maupetit & Fondras, 2011, p. 174).

La maladie survient, menace et modifie l'équilibre du système familial. Elle oblige les proches à s'adapter, à redéfinir les rôles de chacun pour retrouver un nouvel équilibre (Guex, Cellis-Gennart & Stuffel, 1997, cités par Maupetit & Fondras, 2011), allant jusqu'à impliquer des rôles, de part et d'autres qu'on n'a pas le droit de refuser même s'ils sont difficiles à assumer et parfois inadaptés (Maupetit & Fondras, 2011, p. 175).

L'utilisation d'un guideline pourrait donner l'impression au proche aidant de ne pas être considéré dans sa globalité en tant qu'individu à part entière qui joue un rôle essentiel dans la prise en soin et l'accompagnement du patient. Toutefois, une enquête menée par Pro Senectute, a mis en avant que « plus de la moitié des aidants interrogés souhaitent soit un soutien financier et fiscal, soit un service spécialisé d'aide à domicile, ou encore une formule de répit » (Golay Ramel, 2011, p. 76).

Pour soutenir de manière appropriée et efficace le proche aidant, il est indispensable de comprendre au mieux l'expérience qu'il peut vivre (Newbury, 2011, traduction libre, p. 23). C'est pour cette raison que R. R. Parse préconise que l'intervention de l'infirmière soit basée sur l'écoute active des personnes prises en soins, à travers des interviews non directives afin de comprendre au mieux leurs ressentis et leurs besoins. L'écoute active est donc primordiale mais les proches aidants ont également besoin d'obtenir des

réponses. Les professionnels de la santé ont le rôle de s'efforcer de comprendre où en sont les patients et leurs proches dans la compréhension de la maladie et de son évolution. Il peut y avoir un écart important entre ce que le patient et/ou ses proches ont compris et admettent d'une pathologie, son évolution ainsi que son impact. Les professionnels de la santé ont un rôle important dans cette compréhension de l'évolution de la pathologie et doivent ainsi adapter leur langage pour préparer en douceur le patient et ses proches à la réalité. Toutefois, les professionnels de la santé devraient réaliser que la communication entre eux et les familles pourrait être en grande partie l'impulsion à partir de laquelle les familles commencent à reconnaître la mort imminente de leur proche (Lowey, 2008, traduction libre, p. 215).

Les infirmières vont aider les proches aidants à lâcher prise, tout en les aidant à trouver un espoir. Dans l'article mené par Kruse, elle a demandé aux proches aidants de trouver une photographie actuelle qui définisse le lâcher prise. En effet, l'utilisation de photographies a permis aux proches aidants de réfléchir et d'anticiper le concept de lâcher prise et ainsi d'en parler en profondeur (Kruse, 2004, traduction libre, p. 217).

Selon R. R. Parse, l'art permet de mieux comprendre les expériences humaines puisque ce sont des personnes qui transmettent un message à travers leurs perspectives. L'art peut évoquer différents sentiments et permettre de prendre du recul par rapport à une situation. Ainsi, Newbury, dans son étude, suggère de voir la situation de fin de vie selon une perspective dramaturgique. Dans son article, elle dit que les infirmières jouent un rôle essentiel dans le soutien des proches aidants et peuvent utiliser la perspective dramaturgique pour les guider en donnant aux proches la direction dont ils ont besoin pour mener à bien leur rôle (Newbury, 2011, traduction libre, p. 23).

4.4. Relation avec l'infirmière

La relation entre l'infirmière et les proches aidants est très importante dans une situation de soins palliatifs à domicile (Grande et al., 2004, p. 777). Cet élément est ressorti de plusieurs articles de notre revue de la littérature. Cela est également un élément de la théorie de R. R. Parse qui dit que les expériences vécues par les infirmières font l'expérience de santé. Le professionnel doit viser le bien-être de santé tel que le patient ou la famille le définit (Pépin et al., 2010, p. 43). Le concept de partenariat est un élément qui ressort des articles de la revue de la littérature. Ce concept est très important pour que les proches aidants se sentent concernés et investis dans la situation (Ward-Griffin & McKeever, 2000, p. 96). Dans la théorie de R. R. Parse, l'infirmière n'intervient pas uniquement pour le patient mais aussi pour le proche aidant. Pour que ce dernier se sente à l'aise dans son rôle, il faut qu'il y ait un soutien au niveau de l'apprentissage et qu'il y ait un soutien émotionnel. L'infirmière doit aussi gérer les différentes responsabilités qui incombent au proche aidant (Pépin et al., 2010, p. 65). La relation entre l'infirmière et le

proche aidant change constamment du fait que la maladie du patient progresse. Cette progression rend également la relation de plus en plus complexe (Ward-Griffin & Mckeever, 2000, p. 94). Cet élément de la relation peut être lié au concept d'« ayant pouvoir » de la théorie de R. R. Parse. Ce principe peut être défini comme tout ce qu'a investi une personne, tout ce qu'elle a prévu de faire en tenant compte que l'on ne connaît pas ce qui se passera dans le futur (Parse, 2014, pp. 48-55). Les rôles de chacun peuvent également influencer la relation entre l'infirmière et le proche aidant. En effet, si ceux-ci ne sont pas clairement établis, des conflits peuvent émerger (Ward-Griffin & Mckeever, 2000, traduction libre, p. 99). Un autre principe de la théorie de R. R. Parse qui est mis en avant dans une situation de soins palliatifs à domicile est le principe « générant » : la personne va entreprendre ou créer en tenant compte des attentes sociales (Parse, 2014, pp. 48-55). Les proches aidants font des sacrifices au niveau financier et personnel pour assumer leur rôle. Ils modifient considérablement la plupart de leur habitudes. Les infirmières doivent normalement équilibrer les rôles avec le proche aidant afin d'éviter l'épuisement de ce dernier (Stajduhar, 2003, traduction libre, p. 30). Le principe « transformant » signifie que des éléments environnementaux ont influencé les habitudes du proche aidant et que ce qui se passera par la suite n'est pas prévisible (Parse, 2014, pp. 48-55). Le contexte socio-économique a une influence sur la relation entre les aidants naturels et les professionnels de santé. Les réformes de santé visent à favoriser la prise en soin par les proches aidants et la diminution du temps alloué aux infirmières pour intervenir à domicile. Les différentes relations entre les infirmières et les proches aidants sont forgées, en partie, par le climat fiscal ... et en réponse aux besoins des agences de soins à domicile de diminuer le coût des soins infirmiers (Ward-Griffin, 2000, traduction libre, p. 95). Lorsque les soignants interviennent à domicile, ils priorisent leur attention sur les patients car le temps est limité. Le paradoxe « connectant-séparant » de la théorie de R. R. Parse est le moment où une personne dirige son attention sur quelque chose ou quelqu'un. Mais dans le même temps, elle ne porte pas d'attention sur une autre (Parse, 2014, pp. 45-47).

4.5. Impact sur la vie des proches aidants

Les proches aidants adoptent un rôle difficile bien qu'il soit très riche sur différents aspects.

La maladie exige toujours plus de temps et d'énergie de la part des proches. C'est souvent un temps d'intense proximité où on découvre parfois une intimité inégalée jusqu'alors, une intimité qu'on peut rechercher et redouter tout à la fois (Fauré, 2004, p. 37).

L'infirmière doit aider le proche aidant à mieux comprendre les liens qui se créent avec la personne malade afin de déterminer une juste distance de l'aide accordée (Golay Ramel, 2011, pp. 38, 41). En effet, le proche aidant a tendance à établir une relation de codépendance avec la personne malade. Dans cette situation, la codépendance consiste à effectuer tout ce qui pourrait être pesant pour le patient à sa place, tout en le préservant des conséquences, donnant ainsi à la personne codépendante la sensation de n'exister qu'à travers la maladie (Addiction Suisse, 2015). Il n'est pas facile pour le proche aidant d'accepter ses limites et surtout de les prendre en considération. D'ailleurs, c'est principalement la lourdeur de l'acte technique ainsi que le caractère récent de la mise en place des soins qui augmentent le risque d'épuisement et de dépression (Prével, Poulain, Jugan & Franco, 2013, p. 29).

Face à une réalité trop difficile à accepter, l'inconscient va mettre en place différents mécanismes de défense pour se protéger. Ces mécanismes de défense peuvent être la dénégation, la maîtrise, la régression, souvent l'ambivalence ainsi que la mise en place d'actions contraphobiques (Maupetit & Fondras, 2011, p. 175). « Ce [dernier] mécanisme consiste à s'exposer directement à l'évènement que l'on redoute au risque de le provoquer. Le fait d'être acculé à accepter la situation angoissante conduit à croire qu'on la surmonte » (Maupetit & Fondras, 2011, p. 175). Tous ces mécanismes de défense compliquent l'intervention des soignants. Ils doivent s'efforcer de comprendre au mieux la réalité des proches aidants et les aider à prendre du recul sur les différentes situations que ces derniers considèrent comme difficiles. Ces mécanismes de défense ne sont pas immuables et les infirmières peuvent, à travers des entretiens ancrés dans l'ici et le maintenant, aider le proche aidant à réfléchir et à éclaircir ces situations. « Le sujet [le proche aidant comme le patient] évolue dans un perpétuel va et vient entre découragement massif et espoir insensé, entre résignation et désir ; entre conscience de la réalité et perpétuelle quête d'illusion » (Maupetit & Fondras, 2011, p. 175).

L'accompagnement est déjà la confrontation à une réalité qu'on ne peut pas changer, en dépit des efforts déployés pour qu'il en soit autrement.

C'est le premier contact avec l'inéluctable, parallèlement avec la douloureuse prise de conscience de ses limites et de son impuissance à changer ce qui, chaque jour davantage, échappe à tout contrôle...

On se trouve soumis à deux forces allant dans des directions opposées. L'une est un mouvement qui pousse à être sans cesse plus présent auprès de celui ou celle qui est malade....

L'autre mouvement est souvent beaucoup plus inconscient ; c'est comme une prise de distance intérieure, un mouvement de retrait par rapport à la personne malade, comme si, à un niveau très profond de soi-même, on pressentait ce qui allait bientôt arriver, comme si on anticipait, avec angoisse, l'intensité de la douleur

à venir et que ce mouvement de repli était une première tentative pour s'en protéger. C'est parfois imperceptible, mais on réalise qu'il y a des choses qu'on ne fait plus ou qu'on est réticent à faire....Ainsi, les premiers mécanismes de mise à distance de la douleur de la séparation se mettent subrepticement en place.

Parallèlement, s'ajoute la peur réelle, voire la panique, de se confronter à la fin de vie de la personne qu'on aime... (Fauré, 2004, pp. 37-38).

L'ambivalence est au cœur même de la théorie de l'Humaindevenant. La nature paradoxale d'être présent tout en lâchant prise est concordante avec la théorie de l'Humaindevenant. Selon R. R. Parse, le paradoxe fait partie de la vie quotidienne dès que les humains font des choix. Vivre un paradoxe est l'expérience de la contradiction d'opposés vécus par la personne tout-à-la-fois (Kruse, 2004, traduction libre, p. 220). L'infirmière pourrait apporter du soutien en aidant à exprimer tout ce qu'a représenté l'expérience de proche aidant. Il est primordial pour le proche aidant de l'aider à verbaliser ses angoisses afin de lui permettre de prendre du recul sur ses difficultés.

La relation d'aide selon Carl Rogers pourrait être une intervention à proposer par l'infirmière aux proches aidants qui éprouvent des difficultés. En effet, il s'agit d'une « ...approche centrée sur le patient.... [qui] insiste en priorité sur la qualité relationnelle patient-thérapeute qui se développe à travers des attitudes facilitatrices » (Dabron, 2014, p.47). L'infirmière aide la personne à « ...opérer son réajustement personnel à une situation à laquelle elle ne s'adaptait pas normalement » (Dabron, 2014, p.46). L'infirmière adopte une attitude empathique, respectueuse, chaleureuse, authentique, spécifique et dans l'immédiateté afin d'inviter la personne à lui faire part de ses difficultés et qu'elle se sente libre d'en parler (Dabron, 2014, p.49). Elle « ...vise à pénétrer dans l'univers d'autrui, à comprendre ses sentiments, comme s'il les ressentait, et à lui communiquer cette compréhension » (Dabron, 2014, p.50). Elle utilise une attitude non directrice, la reformulation ainsi que des attitudes facilitatrices (attitude empathique, respectueuse, chaleureuse,...) afin d'aider la personne à verbaliser ses difficultés. En exprimant ses difficultés et ses émotions, la personne aidée parvient à prendre de la distance. « La relation d'aide psychologique est une relation permissive, structurée de manière précise, qui permet au client d'acquérir une compréhension de lui-même à un degré qui le rend capable de progresser à la lumière de sa nouvelle orientation » (Rogers, 1996, p. 33, cité par Dabron, 2014, p.46).

5. CONCLUSION

Les proches sont primordiaux dans la prise en soins à domicile d'un patient. Non seulement sans eux, le maintien à domicile de la personne malade serait impossible mais en plus, ils font économiser une somme non négligeable au système de santé.

Avec le vieillissement de la population, le désir de mourir chez soi et la volonté politique de favoriser les prises en soins à domicile, les soignants vont rencontrer plus fréquemment des situations de soins incluant des proches aidants.

L'évolution du regard porté sur le proche aidant tant au niveau politique que social et sanitaire permet au proche aidant d'être reconnu comme personne à part entière. En effet, au-delà des besoins concrets (informations, conseils, soutien,...), une aide à la réflexion, notamment autour de questions métaphysiques peut être nécessaire. Mais quel temps le système de santé est-il prêt à accorder au proche ? Mis à part le constat de l'âge moyen et du sexe majoritaire portés par les proches aidants, on ne connaît pas grand-chose d'autre sur eux. Pourquoi font-ils le choix de devenir proche aidant, qu'est ce qui les motive, ... ?

Jusqu'à présent, les interventions et les évaluations ciblées sur le proche aidant consistent à estimer la charge de travail et l'éventuel fardeau qu'il subit. Ainsi, les infirmières se basent sur les facteurs de risque d'épuisement mais ne considèrent peut-être pas assez les facteurs de protection et la relation proche aidant-patient dans sa globalité. « Ce faisant, elle [la mesure du « fardeau »] se prive d'une connaissance plus intime de l'environnement social et familial, et d'un complexe relationnel qui est aussi source d'éventuels bienfaits de nature psychologique, identitaire ou affective pour la personne qui aide » (Joublin, 2005, p. 58). De plus, l'unique utilisation de l'échelle du fardeau reviendrait à réduire la relation entre le proche aidant et le patient « à un rôle altruiste positif d'un côté et à un impact négatif sur la qualité de vie de l'autre » (Joublin, 2005, p. 58).

Le fardeau que peut subir le proche aidant s'apparente au burn-out connu dans le monde du travail (Prével et al., 2013). « Le burn-out, c'est la conséquence de l'accumulation d'événements face auxquels l'individu n'arrive plus à faire face » (Canouï cité par De Hennezel, 2004, p. 115). L'impression d'être dépassé entraîne un stress durable que

l'inconscient tente de maîtriser via l'utilisation de mécanismes de défenses. « Les mécanismes adaptatifs face à un stress prolongé permettraient alors, tant sur le plan cognitif qu'émotionnel, de diminuer l'implication émotionnelle et de rationaliser le rapport au travail (Prével et al., 2013, p. 26).

Mieux concevoir l'expérience du proche aidant est un enjeu primordial. La firme pharmaceutique Novartis a conçu, au début du 21^{ème} siècle, le concept de proximologie (Joublin, 2005, p. 19). Avec l'aide d'experts en sciences humaines et sociales, la firme a cherché à mieux cerner le lien qui unit le proche aidant et la personne qu'il aide (Joublin, 2005, pp. 9, 19). « Ce concept fait de l'entourage un sujet d'étude spécifique, à travers la relation de soins ou d'aide à laquelle il participe et le retentissement de la pathologie sur sa propre vie » (Joublin, 2005, p. 19).

Toutefois, cette réflexion est principalement basée autour du système de santé français. Les proches aidants évoluent donc dans un contexte différent de celui de la Suisse mais certaines problématiques sont superposables.

C'est notamment le cas du besoin de temps qui doit être accordé aux proches aidants afin de leur accorder écoute, soutien, réponses ainsi qu'un accompagnement adéquat (Joublin, 2005, p. 147). L'importance d'établir une relation de confiance, non-jugeante et soutenante entre les soignants et le proche aidant est primordiale afin que celui-ci se sente « libre de suspendre sa relation [de soin avec le patient] quand il n'en peut plus. Libre d'y renoncer sans être jugé. Libre de s'y investir avec toute la force de sa conviction et de son affection » (Joublin, 2005, p. 113). Tout comme dans les articles de la revue de la littérature scientifique précédemment cités, il y a une affirmation des besoins des proches aidants autour des besoins d'information, de financement, de répit, d'aide et de réseau (Joublin, 2005, p.p. 118-122). On retrouve également des notions d'isolement et de vulnérabilité qui en découlent, qui touchent de nombreux proches aidants (Joublin, 2005, pp. 87-89). Nos sociétés ont tendance à valoriser l'individualisation au détriment de l'aide interindividuelle (Joublin, 2005, p. 90). Certes, le proche aidant en Suisse est de plus en plus reconnu mais il reste des efforts à fournir par rapport aux perceptions de la société du vivre ensemble, d'autant plus avec le vieillissement croissant, l'augmentation des maladies chroniques et le risque de perdre en autonomie et en indépendance.

L'infirmière, à travers une prise en soin individuelle des proches aidants, doit s'efforcer de mieux comprendre l'expérience et les enjeux qu'ils peuvent vivre. Le proche aidant va vivre une transition de rôle et va soutenir le patient dans un moment difficile de sa vie. L'infirmière doit pouvoir aider le proche aidant à trouver sa place et l'aider à trouver une juste distance dans la relation afin que celui-ci ne s'épuise pas. Elle devrait être une personne ressource qui connaît parfaitement le réseau et sait guider les proches aidants

selon leurs besoins vers les différents professionnels, associations, organisations,... Mais lui donne-t-on les moyens de connaître suffisamment ce réseau ?.

Les prises en soins palliatifs confrontent les personnes à leur angoisse de mort ainsi qu'à d'autres questions existentielles. L'infirmière devra avoir des compétences en communication très développées pour aborder ces thématiques délicates. L'infirmière peut faire appel à une équipe spécialisée en soins palliatifs lors d'une prise en soins complexe et/ou peut leur demander conseil. Il y a peu d'information par rapport à l'utilisation des différentes ressources par l'équipe soignante. Aussi, cela pourrait être intéressant à investiguer. Les soignants sont humains et faillibles et il serait intéressant de mieux comprendre les difficultés qu'ils éprouvent lors de telles prises en soins. En concevant mieux leurs difficultés, la qualité des soins pourrait être améliorée.

On sait que les proches aidants vont avoir tendance à être isolés. Comment alors faire en sorte de les socialiser en sachant que la majorité des proches aidants sont à la retraite ? Diverses associations offrent une telle opportunité mais qu'est-ce qui fait que certains proches aidants la refusent ? Pour ceux qui sont encore dans la vie active, ne pourrait-on pas créer un aménagement facilité des horaires de travail, des congés particuliers rémunérés,... afin qu'ils puissent maintenir plus facilement leur rythme de vie (Joublin, 2005, p. 142) ?

R. R. Parse tient compte des paradoxes que vit l'humain. La personne est imprévisible et toujours changeante. Les interventions et la prise en soins doivent être réajustées et réévaluées constamment. L'infirmière étant très présente auprès des patients et de leurs proches, elle va pouvoir évaluer leurs besoins aux quotidiens tout en tenant compte de leurs contradictions. La technique relationnelle préconisée par R. R. Parse est non directive et engage des techniques facilitatrices d'entretien afin d'encourager la personne à verbaliser ses émotions et ce qui lui semble important. La qualité de vie et l'espoir sont primordiaux dans les soins palliatifs et sont l'objectif principal de la prise en soin selon R. R. Parse. La prise en soins et les interventions infirmières vont être guidées par la manière dont la personne prise en soins définit la qualité de vie ainsi que l'espoir.

L'infirmière, selon la perspective parsienne, doit s'efforcer de comprendre le point de vue et la perspective de chacune des personnes dont elle s'occupe, ce qui compte pour eux ainsi que défendre ces valeurs propres à chacun. Elle s'imprègne de la perspective de chaque personne prise en soin. La prise en soins du patient et du/ des proche(s) aidant(s) est réalisée de manière individualisée et unique. L'infirmière doit prendre en considération les interactions, les ambivalences et les besoins de chacun.

Les infirmières, de par leur proximité avec le patient et leurs proches ainsi que la connaissance du réseau, sont les mieux placées pour comprendre au mieux la situation dans sa globalité, évaluer les besoins sociaux et sanitaires des proches aidants ainsi que

des patients et mettre en place des interventions adéquates avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire.

5.1. Apports et limites du travail

Les limites de ce travail sont liées aux articles scientifiques trouvés ainsi que le fait qu'il existe peu d'études menées en Suisse. La particularité de l'ancrage disciplinaire de R. R. Parse fait qu'une généralisation des résultats est très difficile voire impossible pour tous les proches aidants à Genève. L'infirmière que le proche rencontrera à son domicile devra à chaque fois se « dévêtir » de toutes ses autres expériences afin d'accueillir le proche aidant, dans sa singularité et son imprévisibilité. Ceci rend difficile une harmonisation des pratiques afin de pouvoir avoir une manière efficace de prévenir l'épuisement chez les proches. Les articles scientifiques trouvés lors de la revue de la littérature se déroulent tous au Canada, aux Etats-Unis, Royaume-Uni ou en Suède. Cette réalité est une grande limite pour le travail puisque le contexte socio-économico-politique n'est pas comparable vus les différences culturelles et socio-sanitaires ainsi que la géographie en comparaison à la Suisse.

Les proches aidants sont beaucoup sollicités dans les pays où se déroulent les articles scientifiques trouvés lors de la recherche de la littérature. Ceci permet de réaliser qu'il n'existe pas de recette miracle pour prévenir l'épuisement de ces derniers. L'article de Ward-Griffin montre de manière flagrante que le fait de diminuer les interventions infirmières chez les proches et avoir un rôle de manager n'est pas dans le meilleur intérêt des proches aidants et augmente le risque d'épuisement (Ward-Griffin & McKeever, 2011, p. 15). Cet article est le pilier des recommandations émergentes de ce travail : ne pas diminuer les interventions clés des infirmières auprès des proches aidants, afin de pouvoir maintenir le patient à domicile tout en ayant la meilleure qualité de vie possible au cours de la prise en soins.

5.2. Recommandations

Les recommandations qui vont être mises en avant aux vues de cette revue de la littérature sont des outils que toutes infirmières utilisent dans leur pratique professionnelle lors de la formation d'une relation de confiance avec le patient et sa famille. Prévenir l'épuisement chez le proche aidant est avant tout une question de posture et de

positionnement de l'infirmière. La particularité dans le cas de la prévention de l'épuisement du proche aidant à domicile est l'augmentation de la complexité de la prise en soins due à la nature ambivalente du rôle du proche aidant. Cette complexité met en évidence l'importance d'adopter une vision humaniste et globale de la situation, telle que R. R. Parse stipule. La théorie de l'Humaindevenant est une posture qui s'adapte le mieux à ce genre de prise en soins du fait de l'unicité de chaque contexte et l'ambivalence qui est caractéristique du proche aidant. Cette théorie infirmière peut paraître complexe mais elle arrive à décrire la dualité qui existe au sein des proches, ce qui explique la trajectoire potentiellement turbulente de la relation tryptique entre le proche aidant, le patient et l'infirmière. L'écoute active, l'ouverture d'esprit et l'accueil de la personne telle qu'elle est, sont des techniques primordiales à la réussite de la prise en soins du proche aidant. Les recommandations citées ci-dessous sont extraites des articles de la revue de la littérature que les infirmières qui exercent à domicile peuvent utiliser dans une situation de soins palliatifs. Ce sont des outils/des concepts qui nécessitent un niveau supérieur en terme de développement et finesse d'analyse.

Tableau 5. Recommandations pour la pratique

	<u>Recommandations</u>	<u>Directives</u>
1	Prôner le partenariat avec le proche	<ul style="list-style-type: none"> - établir des rôles clairs de l'infirmière et celui du proche aidant (Ward-Griffin & McKeever, 2003) - apporter de l'information sur la maladie et son évolution (Grande et al., 2004)
2	Ecouter et entendre les besoins des proches aidants	<ul style="list-style-type: none"> - écoute active (Stajduhar et al., 2013) - organisation de journées de sensibilisation - entretien sensible autour de la fin de vie du patient (Khalili, 2007) - comprendre au mieux l'expérience que le PA peut vivre (Newbury, 2011)
3	Formation des infirmières à domicile	<ul style="list-style-type: none"> - les infirmières ne se sentent pas assez formées (Newbury, 2011)
4	Favoriser une position méta des professionnels dans une situation donnée	<ul style="list-style-type: none"> - réseau de soins (Ward-Griffin & McKeever, 2003)
5	Individualisation des prises en	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien intensif en période

	soins	de crise (Stajduhar et al., 2011)
6	Utilisation de photographies pour aider à mieux comprendre le concept de lâcher prise	- trouver une photographie actuelle qui représente le lâcher prise pour le proche aidant (Kruse, 2004)
7	Utilisation d'une perspective dramaturgique	- les infirmières peuvent utiliser une perspective dramaturgique pour guider les proches aidants en leur donnant la direction dont ils ont besoin pour mener à bien leur rôle (Newbury, 2011)
8	Soutien administratif des proches	- Plus de la moitié des aidants souhaiteraient soit un soutien financier et fiscal, soit un service spécialisé d'aide à domicile, ou encore une formule de répit (Golay Ramel, 2011)
9	Répit	- Donner les informations nécessaires sur les différentes structures à Genève (maison de Tara) (Golay Ramel, 2011)
10	Stratégies de coping	- Travailler les périodes de transition avec le proche et le patient en se focalisant sur les stratégies de coping (Khalili, 2007)
11	Evaluer risques de maltraitance	- Expliquer le risque de maltraitance et la nature ambivalente du rôle de proche auprès de celui-ci ; évaluer le sentiment d'épuisement (Neirynk & De Keyser, 2007)
12	Favoriser le travail en réseau	- Avoir une communication ouverte entre les différents intervenants impliqués dans la situation de soin (médecin de famille, infirmiers, physiothérapeutes...) afin de garantir un accompagnement fluide (Mehta et al., 2013)

6. RÉFÉRENCES

6.1. Liste de références bibliographiques

Addiction Suisse. (2015). *Le risque de la co-dépendance*. Accès

<http://www.addictionsuisse.ch/alte-rat-und-hilfe/un-de-mes-proches-consomme/la-codependance/>

Art 173 de la constitution de la république et canton de Genève du 1^{er} Juin 2013 (=Cst-GE ; RSG A 2 00))

Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Valoriser les proches aidants et leur travail : Le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée*. Accès http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/37046/twf-valuing-caregivers-report-final_fr-2.pdf

Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile. (2011). *AgeCare-SuisseLatine* [Brochure]. Berne : Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. (2014). *Les proches aidants: un soutien précieux pour le système de santé*. Accès http://www.spitex.ch/Verband/News/P7sQ3/?id=BD0DE6A1-9D99-182B-5BC54C0945449777&method=article.detail&p=1&c=&ref_c=&m=&lang=fr

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternestedt, B-M. (2010). The modified self : family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of clinical nursing*, 20, 1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x

Commision Consultative pour le Soutien Direct des Proches Aidants Actifs à Domicile – CCSPA. (2011). *Rapport d'activité 2011-2012*. Accès http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/aide_domicile/ProchesAidants/CCSPA_RapportAnnuel_2011-2012_19août2013.pdf

Chevalier-Biderbost, S. (2013). Aider les proches aidants [Dossier]. *Esprit d'équipe*, 64. 2-3.

- Christinaz, C. (2011, 13 septembre). Les proches aidants, un rôle mésestimé. *Le Temps*.
Accès http://www.letemps.ch/Facet/print/Uuid/ef596a04-dd7e-11e0-b4f9-b0b80a164b5e/Les_proches_aidants_un_rôle_mésestimé
- Conseil d'Administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE). (2009). Charte européenne de l'aidant familial. Accès <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>
- Dabrion, M. (2014). *Soins relationnels : La communication, l'entretien professionnel infirmier, la relation d'aide*. Paris : de boeck estem.
- Darnaud, T. (Dir.). (2007). L'émergence de la maltraitance, une réalité bienveillante [Dossier]. *L'observatoire – Revue d'action sociale & médico-sociale*, 55(3), p. 17-21.
- De Hennezel, M. (2004). *Le souci de l'autre*. Paris : Robert Laffont.
- De la Fuente V., Petreska I., Schmid B. & Schwitzguébel A. (2006). *Fin de vie, soins palliatifs. Immersion en communauté*. Accès http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2005_2006/travaux/06_r_soins_palliatifs.pdf
- Département de l'économie et de la santé Genève. (2007). *Livre Blanc : Proches aidants de personnes âgées : quelle reconnaissance ?*. Accès <http://www.ge.pro-senectute.ch/cours-formation/livre-blanc-pour-proches-aidants-personnes-agees.html>
- Domenico Borasio G. (2014). *Mourir, Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Doucet, T. J., Maillard Strüby, F. V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse : L'Ecole de Pensée de l'Humaindevenant*. Marly: Les Editions Aquilance.
- Dumont, S., Fillion L., Gagnon P. & Bernier N. (2008). A new tool to assess family caregivers' burden during end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 24(3), 151-161.
- Fauré, C. (2004). *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris : Albin Michel.

- Fawcett, J. & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge : Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. (3e éd.). Philadelphia : F. A. Davis.
- Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. (2008). *Définition des soins palliatifs – OMS*. Accès <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
- Freichtner, A., Broeckaert, B., Eychmüller, S., Neuenschwander, H., Balmer, E., Beauverd, M., Lang, M. (2005). *Recommandation Sédation palliative*. Accès http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_4_bigorio_2005_Sedation_fr._pdf.pdf
- Furrer, M.-T., Grünig, A. & Coppex, P. (2013). *Soins palliatifs : financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoires et longue durée)* [Brochure]. Berne : Office fédéral de la santé publique et conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.
- Glajchen, M. (2012). Physical Well-Being of Oncology Caregivers: An Important Quality of Life Domain. *Semin Oncol Nurs.*, 28(4), 226-235. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.005.
- Golay Ramel, M. (2011). *Les proches aidants : Aider un proche malade et/ou âgé*. Barcelone : Litografia Rosès.
- Grande, G.E., Farquhar, M.C., Barclay, S. IG., Todd, C.J. (2004). Valued aspects of primary palliative care : content analysis of bereaved carers' descriptions. *British Journal of General Practice*, 54, 772-778.
- Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., Klein, L. & Ferrell, B. (2013). Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small-Cell Lung Cancer. *Oncol Nurse Forum*, 40(4), 337-346. doi: 10.1188/13.ONF.337-346
- Grünig, A. (2011). *Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs* [Brochure]. Berne : Office fédéral de la santé publique et conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.

- Guillemette, L. & Cossette, J. (2006). *Déconstruction et différance*, dans Louis Hébert.
[Article philosophique]. Accès <http://www.signosemio.com/derrida/deconstruction-et-differance.asp>
- Harding, R. & Higginson, I. (2001). Working with ambivalence : informal caregivers of patients at the end of life. *Support Care Cancer*, 9, 644-645. DOI : 10.1007/s005200100286
- Hirdes, J. P., Freeman, S., Smith, T. P. & Stolee P. (2011). Predictors of caregiver distress among palliative home care clients in Ontario: Evidence based on the interRAI Palliative Care. *Palliative and Supportive Care*, 10, 155-163. doi:10.1017/S1478951511000824
- Information sur le développement durable. (2015). *Qualité de vie*. Accès <http://cms.unige.ch/isdd/spip.php?mot59>
- Joublin, H. (2005). *Réinventer la solidarité de proximité : Manifeste de proximologie, Comment accompagner le vieillissement de la génération du « baby boom »*. Paris : Albin Michel.
- Kazanowski, M. (2005). Family Caregivers' Medication Management of Symptoms in Patients With Cancer Near Death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7(3), 174-181.
- Khalili, Y. (2007). Ongoing transitions: The impact of a malignant brain tumour on patient and family. *AXON*, 28(3), 5-13.
- Kemp, E. C. (1997). *Le malade en fin de vie : Guide de soins palliatifs*. Paris : De Boeck Université.
- Kruse, G. B. (2004). The Meaning of Letting Go. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6 (4), 215-222.
- Loi sur l'aide et les soins à domicile canton de fribourg du 8 septembre 2005 (=LASD ; RSF 823.1)*
- Lowey, S. E. (2008). Letting go before a death : a concept analysis. *Journal of Advanced*

- Nursing*, 63 (2), 208-215. DOI : 10.1111/j.1365-2648.2008.04696.x
- Maupetit, C. & Fondras, M. (2011). Patient, famille, soignant : un vécu commun, une (in)compréhension réciproque. *Médecine palliative*, 10, 173-177.
- McMillan C. S. (2005). Interventions to Facilitate Family Caregiving at the End of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1). 132-139. doi:10.1089/jpm.2005.8.s-132
- Mehta A., Chan LS. & Cohen SR. (2013). Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. *Journal of Psychological Oncology*, 32(1), 94-111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057
- Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x
- Neirynek, I. & De Keyser, F. (Dir.). (2007). L'émergence de la maltraitance, une réalité bienveillante [Dossier]. *L'observatoire – Revue d'action sociale & médico-sociale*, 55(3), p. 37-40.
- Newbury, J. (2011). The drama of end of life care at home. *Nursing Times*, 107 (11), 20-23.
- Nicole, A.-M. (2013). *Accompagner jusqu'au bout de la vie : les soins palliatifs en EMS* [Brochure]. Berne : CURAVIVA Suisse et Office fédéral de la santé publique.
- OFSP. (2009). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*. Accès http://www.clinicavarini.ch/wp-content/uploads/testi/cure_palliative.pdf
- OFSP, (2012). *Version abrégé : Stratégie nationale de soins palliatifs : Bilan 2010-2012 et actions requises 2013-2015* Accès http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/Sstrategie_nationale_soins__palliatifs_fr.pdf
- Palliative.ch, (2015). *Palliative ch : Soins palliatifs : En quoi consiste les soins palliatifs ?* Accès <http://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>

- Parse R. R. (2003). *L'humain en devenir : Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Québec : De Boeck & Larcier s.a.
- Parse R. R. (2014). *Le paradigme Humaindevenant : Une Vision du Monde Transformationnelle*. Marly : Les Editions Aquilance.
- Payne, S., Smith, P. & Dean S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13, 37-44. doi:10.1191/026921699673763725
- Pépin J., Kérouac S., Ducharme F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.
- Pône, M. (2013). *Comment aider les proches aidants à domicile*. Accès <http://www.reiso.org/spip.php?article2839>
- Powazki R., Walsh D. (2002). Family distress in palliative medicine: A pilot study of the Family APGAR Scale. *American journal of hospice and palliative medicine*, 19(6), 392-396. doi: 10.1177/104990910201900609
- Prével, M., Poulain, E., Jugan, C. & Franco, M.-J. (2013). L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. *Médecine palliative*, 12, 25-31.
- Quevauvilliers, J. (Dir). (2004). *Dictionnaire médical – 4ème édition*. Villeneuve d'Ascq : édition Masson.
- Règlement d'application du 16 décembre 2009 de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile*. (=RSDom ; RSG K 1 06.01).
- Roberge, V. (2011). *L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans*. (Travail de thèse. Faculté des Sciences Infirmières de l'Université Laval au Québec). Accès <http://www.theses.ulaval.ca/2011/28570/28570.pdf>
- Rul, B. & Carnevale, F.A. (2014). Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Médecine Palliative*, 13(5), 241-247

- Schmid Botkine, C. & Rausa-de Luca, F. 2008. *Vieillissement démographique et adaptations sociales*. Neuchâtel : OFS.
- Schulz, R., Beach, S., R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality – The Caregiver Health Effects Study. *The Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219. doi : 10.1001/jama.282.23.2215
- Seematter-Bagnoud, L., Junod, J., Jaccard Ruedin, H., Roth, M., Foletti, C., & Santos-Eggimann, B. (2008). *Offre et recours aux soins médicaux ambulatoire en Suisse – Projection à l'horizon 2030* [Brochure]. Neuchâtel : OFS
- Singer, Y., Bachner, Y. G., Shvartzman, P. & Carmel S. (2005). Home Death – The Caregivers' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 70-74. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.01.016
- Stajduhar, K., I. (2003) *Examining the perspective of family members involved in the delivery of palliative care at home*. *Journal of Palliative Care*, 19 :1, 27-35
- Stajduhar, K.I., Funk, L. & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning – how family caregivers learn to provide care at the end of life : A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664. doi:10.1177/0269216313487765
- Stajduhar I., Funk L., Wolse F., Crooks V., Roberts D., Williams A., Cloutier-Fisher D. & McLeod B.. (2011). *Principaux aspects de l'autonomie des aidants d'après les chefs de file en matière de soins à domicile : soins palliatifs et maladie chronique*. *Canadian Journal of Nursing research*, 43(3),78-94
- Steinhauser, K. E., Christalkis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J. & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the End of Life : Preferences of Patients, Families, Physicians, and Other Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management* 22, 727-737. Accès <http://humannaturelab.net/wp-content/uploads/2015/04/048-Preparing-for-the-End-of-Life-Preferences-of-Patients-Families-Physicians-and-Other-Care-Providers.pdf>
- Stone, L. J. & Clements, J. A. (2009). The Effects of Nursing Home Placement on the Perceived Levels of Caregiver Burden. *Journal of Gerontological Social Work*, 52, 193-214. doi:10.1080/01634370802609163

Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G. & Willman A. (2006). The Meaning of Being Supportive for Family Caregivers as Narrated by Registered Nurses Working in Palliative Home care. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 163-173. doi:10.1177/0894318406286598

Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital : La place des proches dans la relation de soin*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson

Ward-Griffin, C. & McKeever, P. (2000). Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care?. *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103.

6.2. Liste bibliographique

Alderson, M. (2009). L'approche de la psychodynamique du travail et les sciences infirmières : un essai de rapprochement théorique et méthodologique. *L'infirmière clinicienne*, 6(1), 11-18. Accès <http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/pdf/InfirmiereClinicienne-vol6no1-Alderson-2.pdf>

De Hennezel, M. (2000). Nous ne nous sommes pas dit au revoir : *La dimension humaine du débat sur l'euthanasie*. Paris : Robert Laffont.

Hottois, G. & Parizeau, M-H. (1995). *Les mots de la bioéthique : Un vocabulaire encyclopédique*. Bruxelles : De Boeck Université.

Moreau, A., Glaude, J. & Berg, N. (Dir.). (2007). L'émergence de la maltraitance, une réalité bienveillante [Dossier]. *L'observatoire – Revue d'action sociale & médico-sociale*, 55(3), p. 34-26.

Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches qualitatives, hors série*(4), 103-118. Accès http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v4/meyor.pdf

7. ANNEXES

7.1. Lieux de décès – France 2012

TABLEAU DC3D - DÉCÈS SUIVANT LE LIEU DE DÉCÈS PAR DÉPARTEMENT ET RÉGION D'ENREGISTREMENT

Année 2012

Départements et régions d'enregistrement	Ensemble des décès	Lieu de décès						
		Domicile ou logement	Établissement hospitalier	Clinique privée	Maison de retraite	Voie ou lieu public	Autre	Non déclaré (c)
Paris	16'869	3'853	10'261	1'966	352	180	257	0
Seine-et-Marne	7'628	1'615	3'555	727	1'167	151	413	0
Yvelines	8'016	1'951	3'416	1'274	998	101	276	0
Essonne	7'618	1'255	4'162	874	895	87	345	0
Hauts-de-Seine	9'981	2'201	4'644	1'409	1'004	65	658	0
Seine-Saint-Denis	7'385	1'690	3'585	900	711	86	413	0
Val-de-Marne	8'755	1'707	5'669	391	523	72	393	0
Val-d'Oise	7'186	1'328	3'976	754	791	82	255	0
Île-de-France	73'438	15'600	39'268	8'295	6'441	824	3'010	0
Ardennes	2'657	728	1'515	6	290	33	85	0
Aube	2'921	757	1'424	86	437	37	180	0
Marne	5'497	1'142	2'824	776	538	82	135	0
Haute-Marne	1'901	420	1'033	138	248	27	35	0
Champagne-Ardenne	12'976	3'047	6'796	1'006	1'513	179	435	0

Aisne	5'311	1'138	3'182	134	642	75	140	0
Oise	5'676	1'401	2'970	275	666	95	269	0
Somme	6'004	1'559	3'174	380	357	88	445	1
Picardie	16'991	4'098	9'326	789	1'665	258	854	1
Eure	4'355	1'118	2'259	153	560	59	206	0
Seine-Maritime	11'840	2'996	6'295	977	964	163	445	0
Haute-Normandie	16'195	4'114	8'554	1'130	1'524	222	651	0
Cher	3'380	893	1'716	148	498	42	83	0
Eure-et-Loir	3'833	906	2'091	126	453	64	193	0
Indre	2'742	553	1'565	30	499	38	56	1
Indre-et-Loire	5'566	1'272	2'414	760	872	73	175	0
Loir-et-Cher	3'336	705	1'870	62	523	43	133	0
Loiret	5'677	1'455	2'642	385	777	83	335	0
Centre	24'534	5'784	12'298	1'511	3'622	343	975	1
Calvados	6'991	1'599	3'814	210	860	77	431	0
Manche	5'120	1'471	2'519	178	577	72	303	0
Orne	3'124	764	1'773	27	454	35	71	0
Basse-Normandie	15'235	3'834	8'106	415	1'891	184	805	0
Côte-d'Or	5'175	1'100	2'615	396	780	71	213	0
Nièvre	2'908	597	1'684	137	370	34	86	0
Saône-et-Loire	5'800	1'246	2'965	316	880	91	302	0
Yonne	3'926	815	1'912	199	852	46	102	0
Bourgogne	17'809	3'758	9'176	1'048	2'882	242	703	0
Nord	23'135	6'547	12'023	1'924	1'491	194	954	2
Pas-de-Calais	13'826	4'452	6'501	1'254	1'018	130	470	1
Nord-Pas-de-Calais	36'961	10'999	18'524	3'178	2'509	324	1'424	3
Meurthe-et-Moselle	7'014	1'557	4'106	419	710	76	146	0
Meuse	1'796	409	1'054	20	216	27	70	0
Moselle	9'119	2'148	4'691	893	951	117	319	0
Vosges	3'888	824	2'124	59	716	60	105	0
Lorraine	21'817	4'938	11'975	1'391	2'593	280	640	0
Bas-Rhin	8'796	1'914	4'543	826	1'199	107	207	0
Haut-Rhin	6'320	1'420	3'170	539	954	69	168	0
Alsace	15'116	3'334	7'713	1'365	2'153	176	375	0
Doubs	4'819	1'004	2'781	147	694	73	120	0
Jura	2'356	518	1'366	10	313	53	96	0

Haute-Saône	1'902	447	951	26	286	41	151	0
Territoire de Belfort	1'353	313	748	31	188	14	59	0
Franche-Comté	10'430	2'282	5'846	214	1'481	181	426	0
Loire-Atlantique	11'000	2'598	4'866	1'262	1'581	159	533	1
Maine-et-Loire	6'709	1'556	3'381	433	969	69	301	0
Mayenne	2'660	483	1'445	106	527	40	59	0
Sarthe	5'536	1'314	3'039	477	537	67	102	0
Vendée	5'887	1'411	2'849	121	1'024	101	381	0
Pays de la Loire	31'792	7'362	15'580	2'399	4'638	436	1'376	1
Côtes-d'Armor	6'491	1'763	3'249	278	887	106	208	0
Finistère	10'358	2'561	5'614	414	1'414	121	233	1
Ille-et-Vilaine	8'535	2'065	4'178	687	1'099	117	389	0
Morbihan	7'690	1'983	3'915	439	886	120	346	1
Bretagne	33'074	8'372	16'956	1'818	4'286	464	1'176	2
Charente	3'945	1'014	1'988	137	662	40	104	0
Charente-Maritime	6'884	1'771	3'644	95	1'005	101	268	0
Deux-Sèvres	3'529	798	1'746	41	778	44	122	0
Vienne	4'574	968	2'749	100	530	62	165	0
Poitou-Charentes	18'932	4'551	10'127	373	2'975	247	659	0
Dordogne	4'691	1'218	1'946	256	969	78	224	0
Gironde	13'768	3'420	7'330	770	1'469	171	607	1
Landes	3'658	1'070	1'517	129	720	73	149	0
Lot-et-Garonne	3'627	1'066	1'423	375	565	46	152	0
Pyrénées-Atlantiques	7'162	1'886	2'303	1'484	865	101	523	0
Aquitaine	32'906	8'660	14'519	3'014	4'588	469	1'655	1
Ariège	1'726	499	792	2	284	28	121	0
Aveyron	3'292	872	1'610	34	597	38	141	0
Haute-Garonne	9'792	2'689	3'659	1'630	1'001	132	681	0
Gers	1'979	525	887	17	408	39	103	0
Lot	1'874	582	714	47	312	29	190	0
Hautes-Pyrénées	2'852	708	1'208	430	359	46	101	0
Tarn	3'901	1'000	996	537	765	48	555	0
Tarn-et-Garonne	2'278	737	621	383	421	47	69	0
Midi-Pyrénées	27'694	7'612	10'487	3'080	4'147	407	1'961	0
Corrèze	3'114	758	1'502	51	620	61	122	0
Creuse	1'708	433	964	43	208	26	34	0

Haute-Vienne	4'621	836	2'567	432	562	40	183	1
Limousin	9'443	2'027	5'033	526	1'390	127	339	1
Ain	3'999	792	1'645	298	1'035	89	140	0
Ardèche	3'182	756	1'396	126	652	58	194	0
Drôme	4'331	1'006	2'218	153	504	96	354	0
Isère	8'379	2'095	4'392	316	1'034	145	397	0
Loire	7'941	1'944	4'011	403	1'271	85	227	0
Rhône	13'482	3'272	6'757	1'412	1'495	135	411	0
Savoie	3'433	784	1'756	128	479	79	207	0
Haute-Savoie	5'376	1'158	2'866	254	742	93	263	0
Rhône-Alpes	50'123	11'807	25'041	3'090	7'212	780	2'193	0
Allier	4'371	880	2'224	425	670	56	116	0
Cantal	2'089	347	1'080	255	336	30	41	0
Haute-Loire	2'183	548	943	25	540	47	80	0
Puy-de-Dôme	6'461	1'372	3'151	367	1'141	86	344	0
Auvergne	15'104	3'147	7'398	1'072	2'687	219	581	0
Aude	3'981	1'293	1'440	499	501	87	161	0
Gard	6'450	2'219	2'524	494	850	127	236	0
Hérault	10'403	2'899	3'657	1'795	1'543	203	305	1
Lozère	876	179	330	5	250	27	85	0
Pyrénées-Orientales	5'285	1'790	1'795	965	526	74	135	0
Languedoc-Roussillon	26'995	8'380	9'746	3'758	3'670	518	922	1
Alpes-de-Haute-Provence	1'556	388	698	43	313	39	75	0
Hautes-Alpes	1'341	289	751	61	115	35	90	0
Alpes-Maritimes	11'820	3'435	4'648	1'574	1'660	121	382	0
Bouches-du-Rhône	18'244	5'610	7'366	2'826	1'650	220	570	2
Var	10'433	3'150	4'200	796	1'455	151	680	1
Vaucluse	5'393	1'436	2'693	397	625	82	160	0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	48'787	14'308	20'356	5'697	5'818	648	1'957	3
Corse-du-Sud	1'332	314	511	102	70	25	310	0
Haute-Corse	1'543	452	549	185	150	42	165	0
Corse	2'875	766	1'060	287	220	67	475	0
France métropolitaine (a)	559'227	138'780	273'885	45'456	69'905	7'595	23'592	14
Guadeloupe	2'860	1'169	1'206	154	78	60	193	0

Martinique	2'822	1'048	1'354	13	153	36	218	0
Guyane	767	158	415	24	25	37	108	0
La Réunion	4'192	1'792	1'773	252	101	78	196	0
Départements d'outre-mer	10'641	4'167	4'748	443	357	211	715	0
France (b)	569'868	142'947	278'633	45'899	70'262	7'806	24'307	14

a. Sous-total des décès enregistrés en France métropolitaine.

b. Total des décès enregistrés en France (96 départements métropolitains + 4 départements d'outre-mer).

c. Les non déclarés correspondent aux jugements déclaratifs de décès (JDD) car les informations sur le lieu de décès ne sont pas disponibles pour ce type de bulletin.

Champ : France, territoire au 31 décembre 2010

Source : Insee, statistiques de l'état civil

7.2. Lieux de décès – Suisse 2007-2009

Sterbeort, nach Kanton, 2006-2009

Kantone	Sterbeort (Anzahl Verstorbene)																
	Alters- oder Pflegeheim				Krankenhaus				Zu Hause oder anderer Sterbeort				Insgesamt Verstorben				
	2006	2007	2008	2009	2006	2007	2008	2009	2006	2007	2008	2009	2006	2007	2008	2009	2010
ZH	3 672	3 990	4 204	4 190	3 778	3 912	3 824	3 772	2 298	2 226	2 135	2 208	9 948	10 128	10 163	10 170	10 296
BE	3 588	3 879	3 897	4 206	3 129	3 374	3 352	3 236	2 113	1 608	1 528	1 583	8 830	8 861	8 777	9 025	9 035
LU	1 109	1 264	1 308	1 392	897	922	886	977	703	593	545	558	2 709	2 779	2 739	2 927	2 832
UR	126	149	145	157	91	92	110	101	81	75	51	58	298	316	306	316	351
SZ	321	353	406	377	300	335	379	405	296	233	263	257	917	921	1 048	1 039	965
OW	78	119	125	110	87	111	105	104	48	65	45	41	213	295	275	255	232
NW	125	86	100	105	103	95	127	130	67	70	66	59	295	251	293	294	302
GL	158	171	168	162	110	114	153	139	100	79	72	92	368	364	393	393	399
ZG	218	246	250	292	244	214	247	224	164	185	169	146	626	645	666	662	706
FR	633	551	610	677	809	807	813	835	414	452	339	394	1 856	1 810	1 762	1 906	1 893
SO	715	703	778	848	864	925	931	906	585	572	477	477	2 164	2 200	2 186	2 231	2 174
BS	636	548	644	671	1 038	999	1 063	1 032	483	447	441	458	2 157	1 994	2 148	2 161	2 157
BL	524	632	673	727	899	989	991	1 096	543	481	451	433	1 966	2 082	2 115	2 256	2 232
SH	307	328	313	292	256	232	220	156	144	218	177	274	707	778	710	722	703
AR	214	247	263	238	131	128	147	122	143	106	89	95	488	481	499	455	489
AI	12	23	39	35	40	58	81	38	79	53	19	53	131	134	139	126	117
SG	1 447	1 489	1 645	1 558	1 135	1 390	1 324	1 361	991	830	757	862	3 573	3 709	3 726	3 781	3 764
GR	611	666	672	755	583	628	606	622	394	391	353	324	1 588	1 585	1 631	1 701	1 608
AG	1 353	1 580	1 626	1 735	1 321	1 485	1 504	1 662	1 357	1 007	909	916	4 031	4 072	4 039	4 313	4 330
TG	690	721	781	832	648	618	675	652	440	496	486	333	1 778	1 835	1 942	1 817	1 919
TI	970	1 033	1 023	1 115	1 291	1 212	1 317	1 372	504	517	455	374	2 765	2 762	2 795	2 861	2 971
VD	1 614	1 775	1 887	1 804	2 550	2 508	2 466	2 572	1 163	1 038	889	933	5 327	5 321	5 242	5 309	5 310
VS	666	661	700	746	1 072	1 094	1 108	1 207	582	558	573	491	2 320	2 313	2 381	2 444	2 451
NE	592	667	658	631	709	700	677	676	303	252	250	227	1 604	1 619	1 585	1 534	1 594
GE	957	917	907	914	1 554	1 648	1 598	1 656	501	521	560	570	3 012	3 086	3 065	3 140	3 128
JU	213	245	239	234	271	263	247	270	128	140	122	134	612	648	608	638	691
CH	21 749	23 043	24 061	24 803	23 910	24 833	24 951	25 323	14 624	13 213	12 221	12 350	60 283	61 089	61 233	62 476	62 649

Sterbeort, nach Kanton, 2006-2009

Kantone	Sterbeort (In Prozent der Verstorbenen)																
	Alters- oder Pflegeheim				Krankenhaus				Zu Hause oder anderer Sterbeort				Insgesamt Verstorbenen				
	2006	2007	2008	2009	2006	2007	2008	2009	2006	2007	2008	2009	2006	2007	2008	2009	2010
ZH	38.9	39.4	41.4	41.2	38.0	38.6	37.6	37.1	23.1	22.0	21.0	21.7	100.0	100.0	100.0	100.0	
BE	40.6	43.8	44.4	46.6	35.4	38.1	38.2	35.9	23.9	18.1	17.4	17.5	100.0	100.0	100.0	100.0	
LU	40.9	45.5	47.8	47.6	33.1	33.2	32.3	33.4	26.0	21.3	19.9	19.1	100.0	100.0	100.0	100.0	
UR	42.3	47.2	47.4	49.7	30.5	29.1	35.9	32.0	27.2	23.7	16.7	18.4	100.0	100.0	100.0	100.0	
SZ	35.0	38.3	38.7	36.3	32.7	36.4	36.2	39.0	32.3	25.3	25.1	24.7	100.0	100.0	100.0	100.0	
OW	36.6	40.3	45.5	43.1	40.8	37.6	38.2	40.8	22.5	22.0	16.4	16.1	100.0	100.0	100.0	100.0	
NW	42.4	34.3	34.1	35.7	34.9	37.8	43.3	44.2	22.7	27.9	22.5	20.1	100.0	100.0	100.0	100.0	
GL	42.9	47.0	42.7	41.2	29.9	31.3	38.9	35.4	27.2	21.7	18.3	23.4	100.0	100.0	100.0	100.0	
ZG	34.8	38.1	37.5	44.1	39.0	33.2	37.1	33.8	26.2	28.7	25.4	22.1	100.0	100.0	100.0	100.0	
FR	34.1	30.4	34.6	35.5	43.6	44.6	46.1	43.8	22.3	25.0	19.2	20.7	100.0	100.0	100.0	100.0	
SO	33.0	32.0	35.6	38.0	39.9	42.0	42.6	40.6	27.0	26.0	21.8	21.4	100.0	100.0	100.0	100.0	
BS	29.5	27.5	30.0	31.1	48.1	50.1	49.5	47.8	22.4	22.4	20.5	21.2	100.0	100.0	100.0	100.0	
BL	26.7	30.4	31.8	32.2	45.7	46.5	46.9	48.6	27.6	23.1	21.3	19.2	100.0	100.0	100.0	100.0	
SH	43.4	42.2	44.1	40.4	36.2	29.8	31.0	21.6	20.4	28.0	24.9	38.0	100.0	100.0	100.0	100.0	
AR	43.9	51.4	52.7	52.3	26.8	26.6	29.5	26.8	29.3	22.0	17.8	20.9	100.0	100.0	100.0	100.0	
AI	9.2	17.2	28.1	27.8	30.5	43.3	58.3	30.2	60.3	39.6	13.7	42.1	100.0	100.0	100.0	100.0	
SG	40.5	40.1	44.1	41.2	31.8	37.5	35.5	36.0	27.7	22.4	20.3	22.8	100.0	100.0	100.0	100.0	
GR	38.5	39.5	41.2	44.4	36.7	37.3	37.2	36.6	24.8	23.2	21.6	19.0	100.0	100.0	100.0	100.0	
AG	33.6	38.8	40.3	40.2	32.8	36.5	37.2	38.5	33.7	24.7	22.5	21.2	100.0	100.0	100.0	100.0	
TG	38.8	39.3	40.2	45.8	36.4	33.7	34.8	35.9	24.7	27.0	25.0	18.3	100.0	100.0	100.0	100.0	
TI	35.1	37.4	36.6	39.0	46.7	43.9	47.1	48.0	18.2	18.7	16.3	13.1	100.0	100.0	100.0	100.0	
VD	30.3	33.4	36.0	34.0	47.9	47.1	47.0	48.4	21.8	19.5	17.0	17.6	100.0	100.0	100.0	100.0	
VS	28.7	28.6	29.4	30.5	46.2	47.3	46.5	49.4	25.1	24.1	24.1	20.1	100.0	100.0	100.0	100.0	
NE	36.9	41.2	41.5	41.1	44.2	43.2	42.7	44.1	18.9	15.6	15.8	14.8	100.0	100.0	100.0	100.0	
GE	31.8	29.7	29.6	29.1	51.6	53.4	52.1	52.7	16.6	16.9	18.3	18.2	100.0	100.0	100.0	100.0	
JU	34.8	37.8	39.3	36.7	44.3	40.6	40.6	42.3	20.9	21.6	20.1	21.0	100.0	100.0	100.0	100.0	
CH	36.1	37.7	39.3	39.7	39.7	40.7	40.7	40.5	24.3	21.6	20.0	19.8	100.0	100.0	100.0	100.0	

Stand: 24.01.2013

Bundesamt für Statistik, Gesundheit

Auskunft: Erwin Wüest, 032 713 67 00, gesundheit@bfs.admin.ch

© BFS, Schweiz

7.3. Fiche de lecture – Stajduhar (Mathieu Faverio)

Stajduhar, K., I. (2003) *Examining the perspective of family members involved in the delivery of palliative care at home*. Journal of Palliative Care, 19 :1, 27-35

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- Identité des auteurs : cet article est écrit par une auteure infirmière :
 - Kelli I. Stajduhar a obtenu son doctorat en science infirmière à l'université de Colombie Britannique. Elle a effectué cette recherche dans le cadre de la réalisation de son diplôme post-doctorat.
- Le nom et type de revue :

La revue « Journal of Palliative Care » est publiée tous les trimestres par le Centre de Recherche de l'Institut de gériatrie de Montréal. C'est un comité de pairs, à un niveau international et interdisciplinaire, qui a pour but de publier des articles qui questionnent de manière critique la pratique médicale et infirmière autour des soins palliatifs. (Journal of Palliative Care, *About us*, 2015. [Page web]. Accès <http://criugm.qc.ca/journalofpalliativecare/about/> ,consultée le 8 avril 2015).

Le lieu de l'étude:

Le cadre institutionnel n'est pas établi. En revanche, il est spécifié que la recherche a été conduite dans une région de l'ouest canadien (p.33).

Kelli I. Stajduhar a été soutenue dans cette recherche par « the British Columbia Medical Services Foundation », « the University of British Columbia School of Nursing », « the Xi Eta Chapter of Sigma Theta Tau », et « the Vancouver Island Health Authority ». Ces différents soutiens ont chacun fourni une bourse afin que la recherche se fasse.

- Les objectifs pratiques:

L'objectif de cette étude est de décrire l'expérience de membres de familles qui prodiguent des soins palliatifs à domicile et de situer leurs expériences dans un contexte plus général.

1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1. Objet de recherche :

Le contexte social entourant la prestation de soins palliatifs à domicile.

1.2.2. Question de recherche :

N'est pas nommée en tant que telle mais elle peut être déduite : Exemple : Mettre en avant le ressenti des proches aidants et celui des soignants afin d'avoir différents points de vue d'une prise en soins palliative à domicile.

1.2.3. Hypothèse de travail :

Il n'y a pas d'hypothèse de travail clairement explicitée dans cet article. Mais elle peut être déduite. Exemple : Les canadiens seront de plus en plus tributaires de soins à domicile comme plus de personnes décèdent à la maison ou passent une grande partie de leur maladie à domicile.

1.2.4. Cadre théorique :

Le cadre théorique n'est pas explicité dans cet article.

1.2.5. Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Cet article n'a pas de concepts clairement explicités.

1.3. Méthodologie de la recherche

1.3.1. Outil pour la récolte de données

L'auteure a utilisé la « méthode ethnographique » et justifie ce choix car ce type d'étude permet de comprendre les expériences de chaque personne dans un contexte plus large (p.28).

1.3.2. Populations de l'étude :

L'échantillon principal de cette étude était composé de douze personnes en phase terminale, treize membres de familles qui s'occupaient des personnes malade et quarante-sept professionnels de santé qui ont préalablement travaillé dans des situations de soins palliatifs à domicile.

Le deuxième échantillon comprend des fournisseurs de services médicaux et des administrateurs.

A la page 28, des tableaux montrent le nombre de personnes qui ont accepté de participer à cette étude et à quel type de population elle fait partie (épouse, fils, fille,...).

Les données proviennent aussi d'actualités, de déclarations d'état et de rapports d'état publiés au Canada entre 1990 et 2000.

1.3.3. Type d'analyse:

L'auteure a utilisé la « méthode ethnographique » et justifie ce choix car ce type d'étude permet de comprendre les expériences de chaque personne dans un contexte plus large (p.28).

1.4. Présentation des résultats

1.4.1. Principaux résultats de la recherche :

L'auteure explicite clairement les sous catégories de résultats à la page 29 de son article.

A savoir :

- Comment les proche aidants prennent la décision de fournir des soins à domicile ?
- Quels sont les facteurs qui influencent leurs décisions : Vivre avec cette décision a été très enrichissant pour beaucoup de proches aidants, mais cela a été éprouvant ce qui a amené des proches aidants à changer leurs décisions sur les soins à domiciles.
- Le contexte des soins de bases communautaires : ils incluent également les réformes des prises en soins et les assomptions sur le sujet de la mort à domicile ce qui influence les expériences des proches aidants.

1.4.2. Conclusions générales :

Les conclusions générales tirées par l'auteure sont :

Les proches aidants sont perturbés par le nombres de prestataires de soins qui interviennent dans le lieu d'habitation et sont soucieux de garder leur propre identité avec la famille. Cette étude montre que l'expérience des proches aidants et des patients peut être améliorée grâce à la réduction du nombre d'intervenants au domicile et peut améliorer la communication au sein des agences de soins à domicile en charge de la prise en soin palliative. En favorisant la réduction du nombres d'intervenants et, de ce fait, l'augmentation du temps pour les proches aidants pour eux-mêmes, diminue l'épuisement associé aux allées et venues de différents intervenants de la santé. Si le proche aidant peut faire une demande pour augmenter les passages du personnel soignant afin qu'il ait du temps pour récupérer son rôle social dans la famille.

1.4.3. Particularité ou originalité de l'étude:

Dans cet article, la population est mixte, il y a des proches aidants qui peuvent être des époux, épouses, des fils, filles ou encore des proches de la famille. Il y a également des soignants et des administrateurs. Ils ont été recrutés par les soignants qui se rendaient à domicile et par courrier interne pour les professionnels.

Cet article transmet les ressentis et le vécu des proches aidants, en faisant la même chose pour les soignants.

1.5. Ethique

Lors des séances d'interviews, les données récoltées durant celles-ci étaient toujours validées par les proches aidants afin d'attester de son exactitude (p.28).

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. Apports de l'article :

Cet article nous permet de mieux comprendre le ressenti et le vécu des proches aidants face à une prise en soin à domicile dans une situation de soin palliatif à domicile.

Les questions ont permis de mettre en évidence un changement de rôle et de position au sein de la famille. Au cours de la prise en soin des proches aidants, un changement de décision sur ce rôle apparaît du fait que ces personnes s'épuisent lorsque l'état de santé du patient se détériore également. Ces différents éléments de l'article nous permettent de mieux comprendre le processus et d'où peut venir l'épuisement du proche aidant.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

L'auteure aborde les limites de cet article dans la partie discussion.

Elle dit que l'étude s'est produite dans la région de l'ouest canadien. Les services de soins à domicile sont similaires à travers le pays. Il se peut que le contexte local ait influencé les résultats et, par conséquent, il se peut que cela ne fournisse pas une réelle représentation à travers les actions et les compétences. Cette étude a été réalisée durant une réforme de santé communautaire ce qui a également influencé l'expérience des proches aidants.

2.3. Pistes de réflexion :

Il n'y a pas de piste de réflexion explicitée dans l'article.

Est-ce que le changement dans le système de santé a eu une véritable incidence sur le vécu des proches aidants ?

Est-ce qu'il n'aurait pas fallu prendre le même nombre de proches aidants et de professionnels de santé ?

Le nombre de proches aidants ayant fait la demande de mettre le patient à l'hôpital aurait pu être intéressant et nous aurait permis de mieux comprendre, par les nombres, l'ampleur de ce phénomène.

7.4 Fiche de lecture – Newbury (Elsa Fuchs)

Newbury, J. (2011). The drama of end of life care at home. *Nursing Times*, 107 (11), 20-23.

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- *Identité de l'auteure* : Cet article est écrit par une auteure, infirmière : Jenny Newbury est une infirmière engagée dans une communauté de spécialistes infirmières en soins palliatifs, au sein du Dorothy House Hospice Care à Winsley dans le Wiltshire (traduction libre, p. 20).
- *Le nom et le type de revue* : La revue « Nursing Times » est une revue de référence pour les soins infirmiers au Royaume-Uni (nouvelles du monde des soins infirmiers et conseil des meilleures pratiques). Il s'agit d'un magazine hebdomadaire qui publie des travaux de recherches effectués par des infirmières. Les informations sont également transmises via leur site internet, lors de conférences,... (Nursing time, *About us*, 2015. [Page web]. Accès <http://www.nursingtimes.net/about-us/> ,consultée le 10 mars 2015).
- *Le lieu de l'étude* : Cette étude a été réalisée en Angleterre, dans l'état du Wiltshire.
- *Les objectifs pratiques* : Sachant que de nombreux patients en phase terminale souhaitent mourir à domicile, les membres de la famille qui vont apporter des soins sont indispensables pour permettre cette fin de vie à domicile (traduction libre, p. 20). Cependant, ces derniers se sentent souvent anxieux et mal préparés pour accomplir ce rôle de soignant (traduction libre, p. 20). Leur apporter du soutien est donc vital pour les soins palliatifs (traduction libre, p. 20). L'auteure de l'article souhaite apporter des solutions pour aider les proches aidants s'occupant de personnes en fin de vie à domicile.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

L'objectif de cette étude est d'explorer et de comprendre l'expérience des proches aidants en tant qu'interprètes principaux dans le drame de la mort imminente à domicile d'un membre de la famille (traduction libre, p. 20).

La chercheuse explore les expériences des proches aidants s'occupant de patients mourants, à domicile, et en particulier leurs attentes et leur préparation pour le processus de mort (traduction libre, p. 20).

1.2.2 Question de recherche :

Elle n'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Quel rôles jouent les différentes personnes concernées par une mort imminente à domicile ?

1.2.3 Hypothèse de travail :

Elle n'est pas non plus nommée mais peut être déduite : Les infirmières jouent un rôle important dans le soutien des proches aidants s'occupant d'un proche mourant à domicile.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

A travers les concepts et les thèmes identifiés à partir des interviews, Jenny Newbury a décidé de donner un cadre théâtral et en l'occurrence dramaturgique au rôle que jouent les proches aidants dans le processus de mort. Cette perspective « dramaturgique », influencée par le travail de Goffman (1959) et Hare et Blumberg (1988), a fourni un cadre théorique à cette étude (traduction libre, p. 21). La scène, au moment de la mort a été décrite comme une mise en scène (Donnelly et al., 2006, cité par Newbury, 2011, traduction libre, p. 21), et ce concept théâtral étaye la présentation des résultats (traduction libre, p. 21).

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisées :

Le principal concept est le vécu des proches aidants lors d'une situation de soins palliatifs à domicile. Les proches aidants sont indispensables au bon déroulement des soins palliatifs à domicile. Leur rôle n'est pas facile et ils ne sont souvent pas préparés à la mort de leur proche. Prendre soin d'un proche mourant est une activité limitée dans le temps associée à une perte progressive (Rhodes & Shaw, 1999, cité par Newbury, 2011, traduction libre, p.20). Les proches aidants mettent leur vie entre parenthèse, sachant que cela est temporaire puisque le patient va mourir (traduction libre, p.20). Les professionnels de la santé et en particulier les infirmières sont là pour les aider et les soutenir au mieux durant cette période.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

L'auteure a effectué une revue de la littérature scientifique afin de mieux comprendre les expériences des proches aidants, positives comme négatives incluant les tabous et dilemmes éprouvés (p.20 sous le paragraphe « Literature review »). Elle a également effectué des entretiens semi-structurés détaillés avec 15 proches aidants. Elle précise en page 21 le déroulement de l'étude.

1.3.2 Population de l'étude

L'échantillon a été prélevé à partir d'un service spécialisé en soins palliatifs dans le sud-ouest de l'Angleterre (traduction libre, p. 21). Onze proches aidants étaient les époux ou les partenaires alors que quatre étaient les enfants déjà adultes des patients (traduction libre, p. 21). Elle décrit ensuite, en page 21, plus en détail

l'échantillon (activité professionnelle, pathologies des patients, sexe et âge des proches aidants).

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude qualitative longitudinale à laquelle s'ajoute une revue de la littérature scientifique. Cette étude a été approuvée par le comité éthique de recherche ainsi que par les jurys d'approbation éthique de la recherche universitaire (traduction libre, p. 21). Elle ne justifie toutefois pas le nombre restreint de l'échantillon et ne précise pas de quel comité d'éthique ni de quel jury d'approbation il s'agit. Cependant, à la page 23, en conclusion, elle admet que l'échantillon devrait être plus varié afin d'avoir une meilleure compréhension des perceptions, habitudes, attentes et besoins de toute la population.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Les proches aidants prennent un rôle qu'ils ne désirent pas puisqu'ils veulent que le membre de leur famille aille bien et certains font allusion à leur rôle comme une performance (traduction libre, p. 21). Faire semblant peut être une stratégie de coping pour les proches aidants (traduction libre, p. 21).

5 points clés ont été identifiés :

- De nombreux proches aidants ont des peurs et des anxiétés par rapport au fait de surmonter (coping) le processus de mort à domicile (traduction libre, p. 21).
- Ils ont besoin d'information, de préparation et de guidance par rapport au processus de mort (traduction libre, p. 21).
- Un équipement, une médication et des soignants payés devraient être prévus au moment adéquat mais ils devraient être amenés avec sensibilité et des explications (traduction libre, p. 21).
- Les proches aidants doivent avoir accès à un service de santé abordable et accessible ainsi qu'à un service de soins sociaux pour les soutenir dans le fait d'être là et de « lâcher prise » (traduction libre, p. 21).
- Les professionnels et les soignants payés ont besoin d'entraînement afin de se préparer aux discussions abordant la fin de vie avec les proches aidants (traduction libre, p. 21).

Elle répertorie dans un tableau en page 22 les expériences ainsi que les points de vue positifs et négatifs des proches aidants par rapport à l'intervention de professionnels de la santé dans la prise en soins de leur proche. A la page 23, elle liste les facteurs qui aident et entravent les proches aidants.

Les proches aidants endeuillés ont fait part de l'attente qu'ils éprouvent des professionnels de la santé d'anticiper chaque étape du processus de mort et de les y préparer (traduction libre, p.22).

1.4.2 Conclusions générales

Pour soutenir de manière appropriée et efficaces les proches aidants, il est indispensable de comprendre au mieux l'expérience qu'ils peuvent vivre (traduction libre, p. 23).

Les infirmières jouent un rôle essentiel dans le soutien des proches aidants et peuvent utiliser la perspective dramaturgique pour les guider en donnant aux proches la direction dont ils ont besoin pour mener à bien leur rôle (traduction libre, p. 23).

1.4.3 Particularité ou l'originalité de son étude

L'auteure utilise un point de vue peu habituel pour étudier et mieux comprendre le vécu et les ressentis des différentes personnes jouant un rôle dans une fin de vie à domicile.

1.5 Ethique

Cette étude a été approuvée par le comité éthique de recherche ainsi que par les jurys d'approbation éthique de la recherche universitaire (traduction libre, p. 21).

2. **DEMARCHE INTERPRETATIVE**

2.1 Apports de l'article :

Cet article permet de mieux comprendre le vécu et les besoins que peuvent avoir les proches aidants dans des situations de soins palliatifs à domicile afin de mieux déterminer le rôle que peuvent avoir auprès d'eux les infirmières.

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

L'échantillon est limité et n'est représentatif que pour une faible proportion de la population (sujets blancs, niveau socio-économique moyen,...). On ne connaît pas les questions posées dans les questionnaires donc on ne sait pas à quel point les réponses ont pu être induites. Les questionnaires ont été débutés quelques semaines avant la phase de mort et ont été poursuivis trois mois après la mort (traduction libre, p. 21). On ne sait pas comment l'auteure a déterminé les périodes de questionnaires et pourquoi elles ont duré ce laps de temps.

2.3 Pistes de réflexion :

Comment l'infirmière peut-elle apporter un soutien personnalisé ? Comment être sûre que l'infirmière a compris la situation et les besoins que peuvent éprouver les proches aidants ?

Y a-t-il eu une interprétation des réponses des entretiens effectués ?

Cet article permet d'offrir un aperçu de ce à quoi les professionnels de la santé devraient tenir compte dans l'aide et le soutien apportés aux proches aidants. Dans une recherche future, les scientifiques devraient choisir un échantillon plus vaste et plus représentatif d'un plus grand nombre de la population. En même temps, les valeurs culturelles sont très différentes et chacun peut percevoir des priorités et des

besoins différents. Ce qui rend difficile de généraliser une démarche à effectuer par les professionnels de la santé pour aider les différents proches aidants.

7.5 Fiche de lecture – Ward-Griffin & McKeever (Laura Garaud)

Ward-Griffin, C. & McKeever, P. (2000). Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care?. *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103.

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

➤ *Identité des auteures* : Cet article est écrit par une infirmière:

- Ward-Griffin est une infirmière qui est professeur à l'université Western Ontario. L'axe principal de ses recherches est la délimitation des rôles parmi les intervenants soignants et la famille dans des situations de soins à domicile de longue durée.
- McKeever est une infirmière qui est professeur à l'université de Toronto. Ses axes de recherches sont les maladies chroniques et l'interdisciplinarité entre les professions soignantes.

➤ *Le nom et type de revue* :

La revue « *Advances in Nursing Science* » est publiée quatre fois par an et le premier en 1978. La revue traite le devenir de la pratique infirmière sur de nombreux sujets.

(Référence : *Advances in Nursing Science*. (2015). [About the Journal : *Advances in Nursing Science*].

Accès : <http://journals.lww.com/advancesinnursingscience/pages/aboutthejournal.aspx>, consulté le 22 mai 2015).

➤ *Le lieu de l'étude* :

L'étude a eu lieu à l'Ontario au Canada.

Les auteurs ont bénéficié du soutien financier du Health Canada Research Training Award, le Canadian Nurses' Foundation Research Grant et le Helen Glass Research Award.

➤ *Les objectifs pratiques* :

Évaluer la dynamique et l'interaction entre la dyade infirmière-proche aidant afin de mieux pouvoir agir en proposant des interventions adaptées au type de relation établie.

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 Objet de la recherche :

Illustrer les relations complexes, dynamiques et multifactorielles entre les infirmières à domicile et les proches aidants en situation de prendre soin d'un aîné.

1.2.2 Question de recherche :

Pas de question de recherche explicitée mais peut être déduite : Quelle type de relation entre infirmière-proche aidant permet une prise en charge optimale ?

1.2.3 Hypothèse de travail :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Exemples : la relation infirmière-proche aidant type qui permettra une approche et une prise en charge optimale sera infirmière-patient.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Les deux perspectives utilisées dans cette étude sont la perspective socialiste-féminine du caring de Fisher et Tronto et Ungerson et des quatre conceptualisation d'une réponse de santé de Twigg et Atkins.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Les principaux concepts/notions utilisés sont : transformation, féminisme et interconnexions.

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont enregistré les entretiens et ensuite les ont retranscrit. Les auteurs ont ensuite procédé en utilisant le logiciel NUD*IST (Thousand Oaks, Sage) afin d'aider avec la localisation des patterns dans les dyades infirmières-proches aidants.

1.3.2 Population de l'étude

Les résultats de 23 dyades infirmières-proches aidants féminins ont été sélectionnés et a mené à 38 entretiens enregistrés de 75 minutes de durée. Les dyades ont été sélectionnées à partir de trois agences d'infirmières publiques à but non lucratif.

Les cinq critères de sélection étaient :

- patient âgé
- à domicile
- proche aidant
- la dyade se connaît depuis au moins 3 mois
- ont des interactions avec l'infirmière au moins une fois par semaine

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche qualitative de type transversale rétrospective.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Comme le relèvent les auteurs, la relation dyade entre infirmière et le proche aidant évolue dans le temps et oscille entre les quatre types de relations décrites:

- L'infirmière-aidant – L'infirmière coordonne et fait les soins tandis que le proche aidant a le rôle de soutien auprès des infirmières. Le but dans cette relation est de prendre le temps pour les soins. Les proches aidants avaient besoin d'être inclus dans les soins afin de se sentir utiles. Les rôles sont bien définis et chacun reconnaît le travail et leur contribution dans la prise en charge du patient.
- Travailleur-travailleur – L'infirmière et le proche aidant sont tous les deux dans le rôle de donner les soins au patient. Par contre, l'infirmière est dans un rôle de contrôle et de convaincre le proche de prendre des rôles de soignants. Cette relation prend du temps car il faut avoir un lien de confiance qui est bien établi entre le proche et l'infirmière. Les proches se retrouvent avec énormément de responsabilités et très peu d'autorité. Ce type de relation est rempli de tension, d'ambiguïtés et d'attentes contradictoires.
- Manager-travailleur – L'infirmière délègue tous les rôles de soins au proche aidant et prend seulement le rôle de manager (se considère comme une personne ressource). Les tensions au sein de la dyade infirmière-proche étaient très élevées.
- L'infirmière-patient – L'infirmière a identifié le proche aidant comme patient à part entière. Les interventions des infirmières avaient comme but de soulager les proches et en même temps de prendre soin du patient primaire dans la situation.

1.4.2 Conclusions générales :

La conclusion de l'étude est que le partenariat entre l'infirmière et le proche aidant est primordial afin de maintenir une relation de confiance avec des rôles bien définis en respectant les besoins du proche aidant.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Cette étude permet de ressortir les différents types de relations entre l'infirmière et le proche en démontrant que la plupart des relations n'étaient pas adéquates et engendraient des tensions et un stress augmenté chez les proches.

1.5 ETHIQUE

Les auteurs mentionnent que les participants préservent leur anonymat et que la confidentialité des récits sera respectée.

2. *DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE*

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE :

Cette étude permet de montrer que les infirmières n'ont pas pris leurs rôles de porte-parole afin de protéger l'intégrité du rôle psychique et physique du proche aidant.

L'impact du transfert de la responsabilité de l'infirmière au proche aidant est de manière générale une « exploitation » dans le but de réduire le coût de la santé. Cet article démontre l'importance des stratégies économiques-politiques dans la santé et les impacts concrets sur les patients et leurs proches.

2.2 LIMITES (MÉTHODOLOGIQUES OU DE CONNAISSANCES) :

Les auteurs abordent les limites de leur recherche.

Petite population cible qui est peu hétérogène : sont toutes des femmes âgées.

Nous n'avons pas les questions que les chercheurs ont posées lors des entretiens, ni qui a effectué ces entretiens.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION :

Les auteurs proposent plusieurs pistes de réflexions : valider les quatre types de relation infirmière-proche dans différentes types de situations et au long terme et comprendre les facteurs qui promeuvent une relation hiérarchique, qu'exploite le proche aidant. Il serait aussi important d'évaluer l'impact qu'a la délégation des rôles de l'infirmière auprès du proche aidant.

7.6 Fiche de lecture – Stajduhar, Funk, Wolse, Crooks, Roberts, Williams, Cloutier-Fisher (Anthony Giannasi)

Stajduhar, I., Funk, L., Wolse, F., Crooks, V., Roberts, D., Williams, A., Cloutier-Fisher, D. & McLeod, B. (2011). *Principaux aspects de l'autonomie des aidants d'après les chefs de file en matière de soins à domicile : soins palliatifs et maladie chronique*. Canadian Journal of Nursing research, 43(3), 78-94

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

➤ *Identité des auteurs* : (cf page 94). Cet article est écrit par huit auteurs:

- Kelli I. Stajduhar est infirmière, docteur en science et professeur associé à la School of nursing and center on Aging, de l'université de Victoria en Colombie Britannique.
- Laura Funk est docteur en sciences, et en train d'effectuer un post-doc au centre on Aging de l'université de Victoria.
- Faye Wolse est détentrice d'un master of arts. Elle est coordinatrice de projets au center on Aging de l'université Victoria.
- Valorie Crooks docteur en sciences est professeur assistant au département de géographie de l'université Simon Fraser à Burnaby en Colombie Britannique.
- Della Roberts est infirmière spécialiste clinique avec un master en sciences. Elle travaille pour le Fraser Health une organisation de soins à Surrey en Colombie Britannique.
- Allison M. Williams, est docteur en sciences et professeur associé à la School of geography and earth sciences de l'université McMaster à Hamilton en Ontario.
- Denise Cloutier-Fisher est docteur en sciences et professeur associé au département de géographie du Centre on Aging de l'université de Victoria.
- Barbara McLeod est infirmière spécialiste clinique dans le programme Hospice Palliative care de Burnaby en Colombie Britannique.

➤ *Le nom et type de revue* :

Le Canadian journal of nursing research (CJNR) est la revue de science infirmière de l'université McGill à Montréal. Qui paraît trois fois par année, et ce depuis 1969. Son but est de promouvoir la diffusion du savoir en matière de théorie du développement, d'evidence-based practice. (<http://www.mcgill.ca/cjnr/author-guidelines> Consulté le 4/3/2015, traduction libre)

➤ *Le lieu de l'étude* :

Cette étude s'est déroulée en Colombie britannique, une province de l'ouest du

Canada, dans un contexte de restrictions budgétaires, où les individus préfèrent se soigner eux-mêmes et mourir à domicile (p.78).

Le projet a été financé par l'Institut canadien de recherche en santé (p.94).

➤ *Les objectifs pratiques* : (Ils se retrouvent déjà dans le résumé en page 78):

... Les auteurs ont choisi une approche interprétative et une série d'entretiens qualitatifs approfondis. ... Les participants à l'étude ont décrit comment les infirmières à domicile les aidaient à devenir autonome ... à long terme le renforcement de l'autonomie se traduisait par des clients qui étaient capables de se soigner eux-mêmes ou de s'occuper d'un membre de leur famille et qui étaient beaucoup moins dépendant

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.6 Objet de la recherche :

Quelles actions sont mises en œuvre pour favoriser l'autonomie des patients à domicile en collaboration avec un service de soins.

1.2.7 Question de recherche :

Comment l'autonomisation d'une famille est interprétée et mise en place, au niveau de management et de leadership des soins infirmiers à domicile (traduction libre, p. 78).

1.2.8 Hypothèse de travail :

Une famille « autonomisée » par une infirmière à domicile sera à terme indépendante des services de santé officiels. Elle les utilisera comme une aide ponctuelle à certains moments.

1.2.9 Cadre théorique de la recherche :

Le cadre théorique est celui de la méthode interprétative descriptive développée par Thorne, Reimer, Kirkham et MacDonald-Emes. Il s'agit d'une méthode alternative destinée à développer le savoir infirmier. Cette méthode donne notamment des techniques pour implémenter le savoir et les evidence-based practice.

Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Le concept de l'autonomie (empowerment) est le point clé de cet article. Il demande aux participants leurs représentations de ce concept. Les soins à domicile et les proches aidants sont également deux concepts largement développés. Les participants de l'étude étant des professionnels de santé, on peut supposer que leur sensibilité par rapport à ces concepts est supérieure à la moyenne.

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

La récolte des données s'est faite par le biais d'interviews téléphoniques semi-dirigées, guidés par des questions « déclencheuses » (trigger), les participants devaient se concentrer sur le proche aidant plus que sur le patient. Ces conversations étaient enregistrées.

1.3.2 Population de l'étude :

Du personnel provenant de trois institutions de soins de tailles similaires. Un des critères de sélection était de choisir des volontaires avec des niveaux de leadership variés ainsi il y avait 4 managers, 4 directeurs, 1 directeur adjoint, 1 assistant social, 1 infirmière en santé communautaire (Community resource nurse), 1 infirmière à domicile senior et 1 médecin.

1.3.4 Type d'analyse :

Qualitative. Analyse des données à l'aide du programme NVivo 8 qui permet de collecter analyser et organiser le contenu d'une recherche qualitative.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.4 Principaux résultats de la recherche :

La notion de proche aidant autonome, diffère selon les participants, mais plusieurs points ressortent souvent, notamment la notion de temps à consacrer pendant la phase « d'autonomisation », aider un proche ou une famille à devenir autonome prends plus de temps que de réaliser les soins demandés.

1.4.5 Conclusions générales : L'autonomie des familles et de leurs proches apporte des bénéfices à tous les acteurs du système : Au patient, il lui permet de rester plus longtemps chez lui. Aux proches, il leur donne confort confiance en eux et une expérience positive de soins, aux infirmières, moins de temps pour le support de la famille et aux systèmes de santé, moins de soins moins chers. Cependant, des points négatifs peuvent ressortir pour les proches en augmentant le sentiment de culpabilité si tout ne se passe pas bien.

1.4.6 Particularité ou l'originalité de leur étude :

1.5 ÉTHIQUE

L'aspect éthique de cette étude n'est pas du tout abordé par les auteurs. Il est impossible de vérifier si une commission d'éthique a été consultée avant la réalisation de cette étude.

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE :

Cet article rapporte des points de vue différents que ceux uniquement issus du monde des soins. Et finalement ainsi nous donne l'avis d'une tranche de la population plus large, sans aller jusqu'à un échantillon type. Les apports sont relativement limités quant à la

pratique en tant que telle car ce n'était pas là son but premier. Cependant, au travers de la retranscription de certaines interviews, nous pouvons lire une ébauche de ce qu'il se pratique outre atlantique, et ainsi trouver de nouvelles pistes de travail.

2.2 LIMITES (MÉTHODOLOGIQUES OU DE CONNAISSANCES) :

Une des limites mentionnées par les auteurs, est le fait que leur recherche s'est réalisée dans une région particulière avec un système de santé particulier en vigueur, en aurait-il été différent ailleurs ? Un autre point est la différence entre situation palliative et maladie chronique, la distinction n'a pas été faite dans la récolte de données. Enfin, un point non cité par les auteurs, est celui de la différenciation des réponses en fonction de la classe professionnelle. Tous les professionnels n'ont pas le même contact avec les familles et les patients et ont, de ce fait, une perception différente de la situation.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION :

Cet article est intéressant, en effet il n'existe pas beaucoup de recherches qui demandent le point de vue de tous les professionnels (de l'infirmière au directeur, en passant par la secrétaire). Cependant comme beaucoup d'études qualitatives celle-ci n'arrive pas à faire ressortir une recommandation formelle de bonne pratique.

Nous le savons, le Canada compte beaucoup sur ses proches aidants pour les soins à domicile, grâce à cet article, nous avons une ébauche de la recette qu'ils mettent en place, et de ses implications sur les professionnels. Les auteurs mentionnent à travers certaines interviews, des actions qui avaient été mises en place, avant d'être supprimées (présence intensive), peut-être devrions nous nous en inspirer.