



Exploration de l'impact d'une tumeur cérébrale sur la qualité de vie d'un proche aidant

MARINE BARRIÈRE

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

ELENA FAVRE

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

Directeur de travail : JONAS CSAKODI

**TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU A LAUSANNE EN 2019 EN VUE DE
L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE HES-SO EN SOINS INFIRMIERS**

**Haute Ecole de Santé Vaud
Filière Soins infirmiers**

RÉSUMÉ

Problématique : Dès l'annonce d'une tumeur cérébrale et tout au long de la prise en soins de cette pathologie, les proches aidants se voient plonger dans une expérience singulière particulièrement difficile où des besoins d'accompagnement sont essentiels. En tant que professionnel de la santé l'accompagnement auprès des proches aidants est primordial afin de diminuer l'impact sur leur qualité de vie.

Objectif : Les auteures ont exploré l'impact d'une tumeur cérébrale sur la qualité de vie d'un proche aidant.

Méthode : Ce travail de Bachelor a utilisé PubMed et CINAHL. Sept articles scientifiques ont été retenus et analysés à partir de la Grille de Fortin. Les résultats obtenus ont été extraits et analysés à partir du cadre conceptuel de Calgary.

Résultats : Les résultats se sont divisés en deux thèmes et six sous-thèmes. Ces thèmes soulignent et englobent l'importance du besoin d'information et du changement de rôle.

Discussion : L'approche par le cadre conceptuel de Calgary révèle que tous les résultats sont interdépendants et les patients et les proches aidants sont indissociables dans cette prise en soins complexe. Utiliser l'approche systémique semble être un outil pour améliorer la qualité de l'accompagnement infirmier. L'interdisciplinarité est un point essentiel dans la prise en soins.

Conclusion : Intégrer ces résultats à la pratique infirmière auprès des proches aidants et des patients ayant une tumeur cérébrale peut considérablement améliorer la qualité de vie du patient et de son proche aidant.

Mots-clés : proches aidants, tumeur cérébrale, qualité de vie, accompagnement infirmier

AVERTISSEMENT

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute École de Santé Vaud, du Jury ou celle du Directeur du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail.

Les articles cités dans ce travail sont en anglais. Nous les avons traduits librement tout en restant au plus proche du sens original.

Durant ce travail, nous avons choisi le terme général « infirmière », ce terme désigne indifféremment le genre féminin et le genre masculin.

12 juillet 2019, Marine Barrière et Elena Favre

REMERCIEMENTS

Nous remercions particulièrement Monsieur Jonas Csakodi, notre Directeur de Bachelor, pour son écoute, son aide, ses précieux conseils et sa disponibilité durant toute l'élaboration de ce travail.

Nos remerciements vont également à Madame Véronique de Goumoëns, pour sa disponibilité et ses précieux conseils, ainsi qu'à l'équipe mobile de soins palliatifs région Lausanne, en particulier à Monsieur Jonathan Richter, infirmier consultant et à Madame Cristina Pelet, infirmière spécialisée en neuro-oncologie.

Nous sommes reconnaissants envers nos familles et amis pour leurs soutiens durant toute notre formation.

Un remerciement particulier à Jean-Daniel pour ses relectures et à Marine pour ses conseils de valeurs.

Pour terminer, nous remercions vivement nos employeurs respectifs, la Fondation Rive-Neuve et le Département des neurosciences cliniques du CHUV.

TABLE DES MATIERES

1	Introduction	1
1.1	Les proches aidants	4
1.2	La crise	6
1.3	La qualité de vie	8
1.4	L’impact d’une tumeur cérébrale sur la qualité de vie	8
1.5	Prise en soins	10
2	Méthode	11
2.1	Stratégie de recherche.....	11
2.2	Mots-clés et descripteurs	12
2.3	Caractéristiques méthodologiques.....	14
2.4	Cadre théorique	27
2.5	Justification du cadre théorique.....	34
3	Résultats	35
3.1	Besoins en informations	36
3.2	Annonce et avancée de la maladie.....	36
3.2.1	Contact avec les professionnels de la santé.....	37
3.2.2	Besoin en soutien.....	37
3.3	Changement de rôle.....	38
3.3.1	Devenir proche aidant.....	39
3.3.2	Gérer les symptômes	39
3.3.3	Dynamique familiale et réorganisation des relations.....	40
4	Discussion	41
4.1	Mise en perspective des principaux résultats avec le cadre théorique.....	41
4.2	Mise en perspective avec la recension des écrits de la problématique	41
4.3	Limites méthodologiques du travail	43
4.4	Caractère généralisable des résultats	44
4.5	Implication pour la pratique et la recherche	44
5	Conclusion	47
	Liste de références	48

1 INTRODUCTION

Ce travail est une revue de littérature permettant d'explorer l'impact d'une tumeur cérébrale sur la qualité de vie des proches aidants.

Ce Travail de Bachelor s'intéresse à un sujet omniprésent dans la société actuelle et plus précisément dans les soins infirmiers. Les auteures ont étudié le vécu des proches aidants d'un patient ayant une tumeur cérébrale. La recherche sur le vécu des proches aidants est un sujet actuel et leur vécu fait l'objet de nombreuses publications. Il existe cependant des lacunes en termes de recherche sur la prise en soins infirmière dans le soutien des proches aidants dans le contexte d'une tumeur cérébrale.

Les places de travail respectives des auteures (soins palliatifs et neurologie hospitalisation) ont consolidé leur choix de se pencher davantage sur le vécu des proches aidants qu'elles accompagnent au quotidien.

Les concepts majeurs décrits dans la problématique ont permis l'élaboration de la question de recherche selon la méthode PICOT qui est la suivante : quel est l'impact d'une tumeur cérébrale sur la qualité de vie d'un proche aidant ? Une description de la méthodologie utilisée pour faire la sélection des articles scientifiques est démontré. Les bases de données CINAHL et PubMed ont permis l'extraction de sept articles scientifiques. Les articles scientifiques ont été analysé en regard du modèle conceptuel de Calgary. Pour terminer, les résultats ont été discutés et exposés dans le chapitre de la discussion.

PROBLÉMATIQUE

Pour comprendre l'importance de la prévalence du cancer dans notre société il est important de l'illustrer par des chiffres. Selon la Ligue Suisse contre le cancer (2017), entre 2010 et 2014, 40'000 nouveaux cas de personnes présentant un cancer ont été recensés en Suisse.

Ces chiffres démontrent que la prise en charge du cancer est un enjeu majeur de la santé publique actuelle. Selon Hottinger et Levivier « les tumeurs cérébrales primaires représentent seulement deux pourcents de toutes les maladies tumorales. Avec une incidence totale de 7 : 100 000 chez les adultes, cela représente malgré tout près de 500 patients par an en Suisse. » (2009, cité dans Moura et al., 2016, p. 821).

D'après Moura et al. (2016), les gliomes constituent deux tiers des tumeurs cérébrales primaires. Dieudonné-Rahm, De Micheli et Hottinger (2016) précisent que :

« Le glioblastome est la tumeur primaire cérébrale maligne la plus agressive et la plus fréquente chez l'adulte. L'âge médian lors du diagnostic est de 64 ans. Le pronostic des patients atteints de glioblastome reste sombre avec une espérance de vie médiane de 15 à 17 mois et un taux de survie de cinq pour cent à cinq ans. » (2016, p. 853).

En sachant que la retraite chez les hommes se situe à 65 ans et 64 ans chez les femmes, c'est une donnée significative dans la prise en charge de ces patients et de leurs proches aidants. En se basant sur l'âge médian, ces patients peuvent être dans une étape de transition dans leur vie entre travail et retraite lorsque la maladie survient.

Pour assurer une compréhension commune des gliomes, il est utile de mentionner une définition. Selon Janzer (2009), « les tumeurs cérébrales primitives les plus fréquentes sont des tumeurs dont la cellule d'origine présumée est une cellule gliale, raison pour laquelle le terme gliome est appliqué à l'ensemble de ces tumeurs » (p. 1501). Selon Duffau (2016), « ces tumeurs développées aux dépens du tissu de soutien neuroépithélial (glie), infiltrent le parenchyme, sans délimitation nette. » (p.16), ce qui rend le traitement (chirurgical et oncologique) d'autant plus difficile.

Les différentes méthodes de diagnostic ne sont pas abordées dans ce chapitre pour des raisons de synthétisation. Cependant il est important d'énoncer qu'après seulement 3 examens, le patient peut se

voir annoncer une espérance de survie inférieure à 23 mois. Pour Caron (2008), « cette annonce reste de toute façon gravée dans le souvenir comme une mauvaise nouvelle, comme un choc, marquant la fin d'un temps de vie ». Ce qui ne va indéniablement pas seulement bouleverser le patient, les proches mais aussi toute la dynamique familiale.

A la suite de l'annonce du diagnostic et selon les déficits neurologiques présents, les événements se précipitent afin de choisir rapidement une option de traitement efficace. Selon Moura et al. (2016), dans cette optique, il conviendra que la décision soit prise par une équipe multidisciplinaire composée d'un neurochirurgien, d'un oncologue, d'un radiooncologue, d'un neuropathologue et d'un neuroradiologue. La possibilité d'une chirurgie ou non va être déterminée en fonction de la localisation du gliome, des caractéristiques radiologiques, de l'âge du patient et de l'indice de performance.

Selon Moura et al. (2016), la chirurgie ne consiste pas à être un traitement curatif du gliome en raison de sa nature infiltrante. C'est pour cette raison que des traitements complémentaires doivent en général être proposés. Les traitements complémentaires permettent d'augmenter l'espérance de survie. Certains traitements permettent une amélioration de survie de 12,1 à 14,6 mois, avec une augmentation du taux de survie à deux ans passant de dix à 27%.

L'espérance de survie est l'un des points principaux dans la construction de notre problématique car elle peut probablement avoir une corrélation avec la qualité de vie des proches aidants d'un patient ayant une tumeur cérébrale. L'augmentation du taux de survie permet de donner un espoir aux patients et à leurs proches mais n'enlève en rien l'anxiété déjà présente depuis l'annonce du diagnostic.

Selon Lorenzini (2016) :

« Le diagnostic annoncé peut faire place à de nouvelles angoisses liées aux projections concernant le futur. En effet, le terme de cancer cérébral de haut grade est vecteur d'angoisses et de peur car la maladie reste associée à l'idée de mort, de traitements lourds et fatigants. » (p. 22).

De lourds effets secondaires sont observés lors des traitements oncologiques. Les répercussions se font ressentir tant chez les patients que chez les proches aidants. Les effets secondaires que le patient peut présenter vont s'ajouter aux déficits neurologiques déjà présents. Leonhardt, Schmukle et Exner précisent que les déficiences cognitives peuvent être plus difficiles à diagnostiquer, comparées aux blessures physiques, cependant elles ont souvent des conséquences dévastatrices pour le patient et sa famille [traduction libre] (2016, cité dans de Goumoëns, Didier, Mabire, Shaha, & Diserens, 2018). Les différents besoins ne seront plus satisfaits et il y aura une atteinte multisystémique. Les effets secondaires tels que l'alopecie désigne le patient aux yeux de tous comme malade. La lourdeur de la prise en charge lors d'un diagnostic de gliome a un impact considérable sur la qualité de vie des

patients mais également sur celles de leurs proches (Dieudonné et al., 2016). Cependant, beaucoup de patients n'ont pas conscience de leurs symptômes et de l'impact négatif de leurs changements émotionnel, relationnel, neurocognitif et fonctionnel. Amener une coordination entre les prestations ambulatoires et hospitalières semblent indispensable.

Le patient sera hospitalisé pour un minimum de cinq jours pour pouvoir suivre son traitement. Selon l'état clinique du patient, une hospitalisation plus longue peut s'avérer être nécessaire. Les déficits neurologiques qu'il risque de présenter à la suite de l'avancée de la pathologie ne lui permettront pas forcément un retour à domicile entre chaque cycle de traitement. Dans la mesure où un retour à domicile est envisageable, la dynamique familiale va forcément être modifiée et la nécessité de la redistribution des rôles est obligatoire.

Cela permet d'identifier l'importance du rôle des proches aidants auprès d'un patient ayant une tumeur cérébrale, ainsi que l'accompagnement à fournir par les professionnels de la santé aux proches dans le but de préserver la qualité de vie de chacun. L'apparition de la maladie vécue comme une crise et ses conséquences sur la dynamique familiale ainsi que sur la qualité de vie ont permis de parvenir à la question clinique suivante :

Quel est l'impact d'une tumeur cérébrale sur la qualité de vie d'un proche aidant ?

1.1 Les proches aidants

Actuellement selon l'Association de proches aidants on estime à 80'000 le nombre de personnes qui, tous les jours dans le canton de Vaud, procurent à un membre de leur famille, un proche ou même un voisin une présence, un soutien, ou des soins. Ce chiffre révèle l'importance des proches aidants dans la société actuelle et d'autant plus le devoir de les inclure dans les prises en soins.

Afin d'assurer la compréhension globale il est nécessaire de définir le proche aidant. Selon la fondation suisse pour les proches aidants (2009), le proche aidant 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... ».

Pepin, Ducharme et K  rouac expliquent que « de nombreuses personnes appel  es proches aidants, sont sollicit  es pour offrir    domicile et en   tablissement de sant  , des soins de plus en plus complexes    un membre de leur famille, jeune ou   g  , atteint d'une maladie chronique ou aigu   » (2017, p. 96).

Delepau et al. (2016) se sont interrog  s sur ce que repr  sentait la notion d'aidant et quelle d  finition les aidants retenaient pour d  finir leur relation avec leur proche. Ils ont reconnu ne pas toujours avoir connaissance de cette notion d'aidant, m  me s'ils consid  rent et admettent leur investissement dans un accompagnement quotidien aupr  s de leur proche, beaucoup ne se d  finissent pas comme aidant. Certains vont rejeter ce terme qu'ils per  oivent trop technique. Peu importe la d  finition retenue ou le degr   de prise de conscience du r  le d'aidant, les auteurs ont observ   un glissement vers d'autres types de relations, comme une relation soignant-soign  .

Selon Dieudonn  -Rahm et al. (2016), « la survenue d'un glioblastome expose    un d  clin physique,   motionnel et cognitif, avec un risque de stigmatisation sociale, et alourdit le fardeau des proches qui n'y sont pas pr  par  s » (p.854). Le patient et son proche aidant ne peuvent donc pas   tre dissoci  s si une prise en charge holistique est souhait  e.

La communication avec le patient et ses proches est essentielle pour essayer de r  pondre aux attentes de chacun vu le pronostic sombre de la maladie et la perte d'autonomie progressive. Apr  s l'annonce du diagnostic le patient peut ressentir un sentiment d'  puisement, de l'anxi  t   et de la d  pression l'exposant    des troubles de l'adaptation. Il reste    l'heure actuelle difficile de mettre en relation la localisation tumorale et l'impact psychopathologique. Le sentiment d'anxi  t   n'est pas seulement pr  sent chez le patient (Dieudonn  -Rahm et al., 2016).

Pour les patients ayant une tumeur c  r  brale, le conjoint est dans la majeure partie du temps la personne la plus impliqu  e dans leur parcours de soins. Si le proche aidant peut se sentir investi d'un r  le valorisant de soutien et d'  coute, il peut cependant aussi avoir le sentiment d'un fardeau. Son   tat de sant   physique et psychologique, ses liens sociaux et en cons  quence sa qualit   de vie sont alt  r  s ce qui peut diminuer la qualit   du soutien qu'il peut offrir au patient. (Delepau et al., 2016).

1.2 La crise

Selon Delepau et al. (2016), la crise est le moment initial de la maladie, particulièrement les périodes où le proche aidant est témoin d'une altération importante et rapide de l'état de santé du patient.

Comme précité, la crise fait partie intégrante du vécu des proches aidants, c'est la raison pour laquelle les auteurs ont décidé de développer ce concept.

Caplan (1964, p.18) définit la crise comme étant :

« Un état qui se produit quand une personne fait face à un obstacle, à un des buts importants de sa vie qui, pour un certain temps, est insurmontable par l'utilisation des méthodes habituelles de résolution de problème. Une période de désorganisation s'ensuit, période d'inconfort durant laquelle différentes tentatives de solutions sont utilisées en vain. Éventuellement, une certaine forme d'adaptation se produit, qui peut être ou non dans le meilleur intérêt de la personne et des proches. » (1964, cité dans Brunet, Leblanc et Séguin 2012, p.6).

L'expérience du cancer est une crise existentielle. Le cancer n'est pas une crise comme les autres. C'est une crise existentielle qui se rapporte à la perte des repères fondamentaux et la remise en question du sens de notre existence à travers la menace que symbolise le cancer (Fisher, 2013). Cela permet de comprendre sur le plan psychologique ce qui est en jeu dans le fait d'être malade.

La crise se produit à la suite d'une interaction spécifique entre un événement et l'évaluation que fait la personne. La crise survient lorsque le stress provoqué par l'événement est ressenti comme une menace, une difficulté insurmontable qui outrepassa les ressources d'adaptation de l'individu (Brunet et al., 2012). A la suite de l'annonce d'un diagnostic d'une tumeur cérébrale et d'une espérance de survie inférieure à 23 mois, il est incontestable que l'individu ainsi que ses proches entrent dans une crise existentielle.

Caplan (1964) a identifié quatre phases bien distinctes que traversent l'individu face à un événement stressant qui amène la crise (1964, cité dans Townsend 2010 p.181) :

Phase 1 : L'exposition à un événement stressant

L'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale, va provoquer une augmentation du taux d'anxiété du patient et de ses proches. Les mécanismes de résolution de problème vont se déclencher.

Townsend définit l'anxiété comme :

« Un sentiment d'appréhension diffus, associé à l'incertitude et à l'impuissance ; Si elle est légère, l'anxiété est considérée comme une façon de s'adapter et elle peut fournir la motivation indispensable

à la survie. L'anxiété devient problématique quand la personne n'arrive pas à l'empêcher d'atteindre un niveau qui mine sa capacité de satisfaire ses besoins fondamentaux » (2010, p.20).

Phase 2 : Le mécanisme de résolution de problème ne suffit pas à diminuer le stress, l'anxiété s'accroît

Les stratégies d'adaptation utilisées jusqu'à présent ne suffisent plus, ce qui provoque un sentiment d'impuissance. La personne a l'esprit confus et désorganisé.

Selye définit le stress comme « un état qui se manifeste par un syndrome spécifique qui comprend tous les changements induit non spécifiquement dans un système biologique. » (1976, cité dans Townsend 2010 p. 5)

Phase 3 : L'intégral des ressources possibles (internes et externes) est utilisé pour résoudre le problème et soulager le malaise

L'individu tente de voir le problème sous un autre angle ou même de ne pas tenir compte de certains aspects de la question. De nouveaux mécanismes de résolution de problèmes se mettent en place et peuvent en cas de réussite régler la situation à cette étape. C'est à ce moment-là que l'individu a une capacité d'agir supérieure ou inférieure, ou qu'il se retrouve au niveau antérieur.

Phase 4 : Non résolution du problème, si la situation ne s'est pas améliorée au cours des étapes précédentes. La tension évolue à un niveau supérieur ou/et le fardeau s'intensifie jusqu'à atteindre le point de rupture

Dans la majorité des cas il se produit une désorganisation massive chez le sujet, dont les résultats sont désastreux. L'anxiété peut se transformer en panique. Les fonctions cognitives sont désorganisées. La personne peut présenter une labilité de l'humeur. Le comportement peut révéler une présence d'idées psychotiques.

Ces affirmations théoriques permettent de comprendre l'état d'esprit dans lequel le patient et ses proches peuvent se situer après l'annonce d'un tel diagnostic. Ils vont potentiellement traverser les étapes de la crise décrites ci-dessus.

Selon Dieudonné et al. (2016), l'objectif des infirmières est d'accompagner les proches aidants pour les « former » dans leur futur rôle de proche aidant, dans une aide de reconsidérer relations et responsabilités, de prévenir et/ou manier les situations de crises tels que troubles du comportement, épilepsie, déficits, appréhender les moments de fin de vie et préparer l'après du décès de leurs proches. Le défi majeur pour les infirmières est de les accompagner à travers ces différentes étapes en essayant de maintenir une qualité de vie jugée satisfaisante pour les deux parties.

1.3 La qualité de vie

Pour l'organisation mondiale de la santé (OMS, 1948),

La santé « est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». L'OMS définit également la qualité de vie comme « 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 » (1994, cité dans Fromarier 2012, p. 260).

Le concept de qualité de vie contient deux composantes principales : subjectivité et multi dimensionnalité. Par subjectivité, il faut se référer au fait que la qualité de vie ne peut être saisie que dans la perspective du patient. La qualité de vie peut également être influencée positivement ou négativement de par leurs attentes en ce qui concerne leur niveau fonctionnel ainsi que leur perception de l'environnement. Il convient d'ajouter que la qualité de vie est comme l'écart existant entre le niveau fonctionnel et le niveau idéal pour le patient. Par multi-dimensionnalité, la qualité de vie fait référence à la prise en considération d'un large éventail d'éléments incluant le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social. La combinaison de ces mesures pourrait permettre d'obtenir un index de qualité de vie. (Cella, 2007).

Les définitions fournies ci-dessus permettent de faire un lien très étroit entre la qualité de vie et la santé d'un patient et/ou de son proche aidant. Elles amènent particulièrement l'impossibilité de dissocier la qualité de vie des proches aidants faisant face à l'annonce d'un tel diagnostic. Tous les éléments que vont traverser le patient et le proche aidant ont conduit les auteures à se poser de nombreuses questions telles que comment les accompagner ? Quel soutien leur fournir ?

1.4 L'impact d'une tumeur cérébrale sur la qualité de vie

D'après Yavas et al., l'avancée des symptômes engendre une détérioration de la qualité de vie pour les patients et leurs proches aidants [traduction libre] (2011, cité dans Wilkinson & McLeod, 2015). Brudrukkar et al., indiquent que le type de tumeur pourrait être un facteur important concernant la qualité de vie tout comme le statut économique [traduction libre] (2009, cité dans Wilkinson & McLeod, 2015).

Selon Janda et al. (2007, cité dans Wilkinson et McLeod, 2015), les proches aidants ont une qualité de vie inférieure à la population générale principalement corrélée à un faible bien-être émotionnel, ainsi qu'au symptôme suivant : l'anxiété et de la dépression. La responsabilité de s'occuper de leurs proches

malades s'impose à la vie des proches aidants. Ceci entraîne une réduction de la qualité de vie, plus précisément du bien-être émotionnel. La majorité des proches aidants souffrent d'anxiété et de dépression [traduction libre].

Le proche aidant endure la pathologie d'un de ses proches tant par le bouleversement que cela implique au niveau pratique qu'au niveau de l'organisation. Il se retrouve également blessé psychologiquement et possiblement physiquement compte tenu de la maladie et du soutien qu'il doit prodiguer au patient (Bonin, Chauvet-Gelinier, Leurs, Trojak & Ponavoy, 2018).

Treudley (1946) a développé le concept de « fardeau ». Ce concept se trouve dans la littérature sous la forme de « *burden on the family* » ou en français « le fardeau pesant sur la famille » [traduction libre] (1946, cité dans Bonin, Chauvet-Gelinier, Leurs, Trojak, Ponavoy 2018 p. 733). Ce concept permet d'identifier la charge objective et non objective ajoutée aux proches aidants.

Ce fardeau prend en compte les affections chroniques, somatiques ou psychiques. C'est une charge objective qui tient compte de tous les facteurs responsables des perturbations de la dynamique familiale. Cette perturbation est possiblement observable et vérifiable.

En plus de cela, une charge subjective et péniblement détectable touche les proches aidants. Cela s'interprète par l'apparition de symptômes psychopathologiques. Cela est directement lié au niveau de préoccupation créé par la pathologie d'un proche, comme la peur d'une péjoration de l'affection du proche aidé. Malgré le fait qu'être proche aidant ajoute des conséquences négatives, divers travaux ont mis en évidence une certaine complaisance des proches à tenir ce rôle. Les apparences positives du rôle de proche aidant ne peuvent cacher l'ampleur du fardeau ajouté. C'est-à-dire, la fatigue engendrée, la santé vulnérable, les contraintes au niveau de l'organisation, les désagréments financiers, les bouleversements des liens sociaux, la peur de la péjoration de la maladie ou le sentiment de culpabilité par rapport à des émotions inimaginables envers le proche aidé. Il est convenable de concevoir le fardeau psychique des proches aidants dans sa globalité, en particulier en termes de détresse psychique (Bonin et al., 2018).

De plus, chez les proches aidants de patients qui présentent un trouble cognitif léger, un haut niveau de stress ainsi que des symptômes d'anxiété et de dépression sont visibles. Cela est ajouté à des symptômes dépressifs attachés aux tâches de nursing et une anxiété majorée par la présence de multiples contraintes de la vie. Dans le cadre de soutien offert à un patient atteint d'une maladie neurodégénérative, la qualité de vie du proche aidant s'avère intimement attachée à l'état de santé du patient (Bonin et al., 2018).

Un travail de Bonin et al. (2018) a mis en évidence une corrélation entre le taux d'anxiété et de symptômes dépressifs ressentis chez le patient et le proche aidant. De plus, d'autres troubles s'ajoutent à cela comme les difficultés au niveau du sommeil. Cette étude, met en avant qu'une grande partie des conjoints consomment des hypnotiques ou des anxiolytiques.

1.5 Prise en soins

Henderson a défini l'infirmière comme une personne « qui aide la personne, malade ou en santé, à accomplir les activités qui contribuent à sa santé et à sa guérison (ou qui permettent une mort paisible), activités que cette personne ferait elle-même si elle en avait la force, la volonté ou la connaissance. » (1955, cité dans Pepin, Kérouac et Ducharme, 2010, p.53). L'accompagnement du patient et des proches par l'infirmière est une compétence indissociable au rôle propre de celle-là et permet de créer une alliance thérapeutique et un lien de confiance.

En premier lieu il est nécessaire de rappeler le rôle de l'infirmière au sein d'une équipe professionnelle. En effet, selon Meleis (2007), Potter et Perry (2010), cité dans Sauvé, Gros et Paquette-Desjardins (2015) cette question est manifestée depuis les années 1960 par des infirmières qui ressentent le besoin de clarifier et de mettre un but à cette profession, d'apprécier ce qui identifie leur pratique de celle de leurs collègues de l'équipe interprofessionnelle.

Concernant les proches et les patients, l'infirmière a différents rôles qui nécessitent un engagement. Selon Pepin et al. (2017), elle doit se familiariser avec des récits de différentes expériences de santé et de stratégies d'interventions familiales qui requièrent un partenariat de collaboration. De plus, il est utile de préciser toujours selon Pepin et al. (2017) que les infirmières bénéficient d'une expertise professionnelle à contrario des familles qui ont souvent une expertise biographique de leur proche affecté par un problème de santé.

La collaboration des infirmières avec les proches est primordiale car ce sont elles qui sont au plus proche du patient. De ce fait, selon Pepin et al. (2017), elle est devenue essentielle à l'heure actuelle. En effet, la collaboration indique le partage de valeurs et d'actions orientées vers un même but. D'autre part, aux cours des cent dernières années, le système de santé en transformation, a petit à petit donné aux familles une grande partie des responsabilités concernant la prise en soins du patient. Effectivement selon Ducharme, prendre soin d'un de ses proches peut s'avérer être une expérience enrichissante et valorisante mais elle peut déclencher un stress très intense et une détresse psychologique (2014, cité dans, Pepin et al., 2017). Recevoir le soutien de professionnel semble être indispensable.

2 METHODE

Les deux bases de données dans le cadre de ce travail sont : CINAHL (Cumulative Index to nursing and allied health literature) et Medline – PubMed (version gratuite).

Nous avons utilisé les bases théoriques acquises durant la formation à Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV) pour établir notre stratégie de recherche.

2.1 Stratégie de recherche

L'élaboration de la question de recherche s'est réalisée à partir de l'outil PICO. Selon Fortin et Gagnon (2016), cet outil permet d'élaborer une question clinique et de diviser la question en ses éléments ou concepts principaux pour permettre d'orienter la recherche bibliographique vers les sources les plus pertinentes. Le PICO est un acronyme : P (population visée), I (intervention à considérer), C (comparaison avec d'autres études), O (résultats bénéfiques pour le patient).

Quel est l'impact d'une tumeur cérébrale sur la qualité de vie d'un proche aidant ?

P : patients ayant une tumeur cérébrale et leurs proches aidants

I : accompagnement infirmier

C : différentes expériences vécues par ces dyades

O : pas de résultat attendu

Critères d'inclusion :

- Études scientifiques
- Articles publiés après 2007
- Traite du sujet : gliomes, qualité de vie et proches aidants

L'impact sur la qualité de vie chez les proches aidants d'un patient ayant une tumeur cérébrale est un sujet peu étudié. Les équations ont parfois donné peu de résultats, c'est pour cette raison que la stratégie de recherche a dû être élargie.

2.2 Mots-clés et descripteurs

Concepts	Mots clés	CINHAL Headings	Résultats	PubMed Mesh Terms	Résultats
Les tumeurs cérébrales	Glioma Brain tumor Brain Neoplasms	(MH "Glioma")	6598	"Brain Neoplasms"[Mesh]	141744
Les proches aidants	Caregiver Family carers	(MH "Caregivers")	28'959	"Caregivers"[Mesh]	31330
Qualité de vie	Quality of life	(MH "Quality of Life")	89'382	"Quality of Life"[Mesh]	168873
Les tumeurs cérébrales et les proches aidants		(MH "Glioma") AND (MH "Caregivers")	37	("Brain Neoplasms"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]	152
Les tumeurs cérébrales, proches aidants et qualité de vie		(MH "Glioma") AND (MH "Caregivers") AND (MH "Quality of Life")	9	((("Glioma"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]) (("Brain Neoplasms"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh])	28 49

Équations :

(MH "Glioma") AND (MH "Caregivers")

Cette équation a donné lieu à 37 résultats. Trois articles ont retenu notre attention car ils répondaient à nos critères d'inclusion. Les critères essentiels pour cette équation de recherche étaient la présence d'un proche aidant et le diagnostic d'un gliome de haut grade. Certains articles ont été exclus du fait qu'ils sont focalisés sur l'expérience du patient ayant une tumeur cérébrale plutôt que sur l'expérience du proche aidant.

Articles sélectionnés :

- ❖ Boele, F. W., van Uden-Kraan, C. F., Hilverda, K., Reijneveld, J. C., Cleijne, W., Klein, M., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). Attitudes and preferences toward monitoring symptoms, distress, and quality of life in glioma patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3112-7>
- ❖ Piil, K., Jakobsen, J., Christensen, K. B., Juhler, M., Guetterman, T. C., Fetters, M. D., & Jarden, M. (2018). Needs and preferences among patients with high-grade glioma and their caregivers - A longitudinal mixed methods study. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12806. <https://doi.org/10.1111/ecc.12806>
- ❖ McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24(5), 473-479. <https://doi.org/10.1177/0269216309360118>

("Brain Neoplasms"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]

Cette équation a donné lieu à 152 résultats. Trois articles ont retenu notre attention car ils répondaient à nos critères d'inclusion. Bien que tous les articles n'aient pas traité de gliome de haut grade, tous traitaient de tumeurs cérébrales mais surtout de l'expérience vécue par les proches aidants :

Articles sélectionnés :

- ❖ Arber, A., Hutson, N., de Vries, K., & Guerrero, D. (2013). Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 52-58. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.01.008>
- ❖ Coolbrandt, A., Sterckx, W., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., de Vleeschouwer, S., ... Dierckx de Casterlé, B. (2015). Family Caregivers of Patients With a High-Grade Glioma: A Qualitative Study of Their Lived Experience and Needs Related to Professional Care. *Cancer Nursing*, 38(5), 406-413. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000216>

- ❖ Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology*, 10(1), 61-72. <https://doi.org/10.1215/15228517-2007-040>

Autre source :

Afin de compléter la revue de littérature, un article a été obtenu par le biais de l'utilisation du cross-referencing en accord avec le directeur de ce travail de Bachelor. Cet article traitait exactement de notre problématique.

- ❖ Ownsworth, T., Goadby, E., & Chambers, S. K. (2015). Support after Brain Tumor Means Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship Changes. *Frontiers in Oncology*, 5. <https://doi.org/10.3389/fonc.2015.000>

2.3 Caractéristiques méthodologiques

La stratégie de recherche précédemment présentée a permis d'obtenir sept articles scientifiques, dont six ayant un devis qualitatif et un ayant un devis mixte, qualitatif et quantitatif.

Études qualitatives

ARBER ET AL. (2013)

Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour.
Pays : Royaume-Uni
Devis : qualitatif But : le but de l'étude est d'explorer l'expérience/vécu des proches aidants.
Population : Il s'agit de proches aidants s'occupant d'un patient ayant une tumeur cérébrale maligne primitive. Échantillon : Il s'agit d'un échantillon de 22 proches aidants constitué de 12 épouses, 5 époux, 2 filles, 1 fils, 1 mère et 1 père (n=22). La majorité des aidants avaient moins de 60 ans (n=17) et étaient des femmes (n=15). 14 d'entre-deux étaient proches aidants depuis moins d'une année alors que 8 étaient proches aidants depuis 2 ans à 5 ans.
Critères d'inclusion : être identifié par le patient comme le principal fournisseur de soins ; le patient devait avoir un diagnostic de tumeur maligne primitive du cerveau ; le proche aidant devait avoir plus de 18 ans
Méthode Mode de collecte de données : L'un des deux auteurs a réalisé deux entretiens basés sur une approche ouverte ce qui a permis aux participants de raconter leur histoire sans que le chercheur influence le contenu, l'orientation et l'entretien. Les auteurs ont utilisé la théorie ancrée pour mener leurs entretiens. Cette théorie permet de s'intéresser aux expériences des participants et de mettre au centre leurs définitions. A la suite

des deux premières entrevues, deux chercheurs ont entrepris une première analyse des données dans le but de guider les entretiens suivants.

D'autre part, les chercheurs ont utilisé un outil d'analyse (NVivo).

Éthique :

L'approbation éthique de la recherche a été obtenue par l'intermédiaire du service national d'éthique de la recherche (NRES) et du comité d'éthique universitaire. De plus, les entretiens ont été menés par une seule personne, experte de la recherche des sujets sensibles.

Limites de l'étude :

Les proches aidants ont été recrutés dans un seul centre anticancéreux du Royaume-Uni et étaient principalement des proches aidants vivant dans un lieu de prospérité relative. Par conséquent, les besoins de ce groupe peuvent différer de ceux des proches aidants économiquement défavorisés.

Résultat :

Les chercheurs ont choisi de classer les résultats par concept. Le principal concept qui émerge des données analysées est le concept de « connecting on the caring journey » qui s'apparente aux moyens par lesquels les proches aidants développent des relations qui permettent de satisfaire leurs différents besoins. Chacun des concepts présente des sous-concepts.

Développer des relations de soutien, « developing helpful relationships »

Il est important pour les proches aidants de développer des relations de soutien dans lesquels ils peuvent trouver une écoute, cela est un point essentiel. Les proches aidants soulignent l'importance de préférer parler à quelqu'un qui lui aussi vit cette expérience. Une proche aidante appuie ce fait en décrivant qu'elle a rencontré dans un groupe de soutien une personne dont le mari avait aussi une tumeur cérébrale. Cette rencontre lui a permis d'améliorer sa qualité de vie car cette rencontre lui a donné l'occasion de se mettre en lien avec les bons prestataires de soins et de soutiens. Le fait d'avoir une bonne relation avec les personnes qui fournissent des soins est un facteur clé.

Disposer de lieux et d'espace en dehors du cercle familial, « safe places and comfort zones »

Un certain nombre de proches aidants ont mentionné l'importance de pouvoir établir un réseau de soutien communautaire et hospitalier. Cela leur a permis de se sentir reconnus en tant que proches aidants. Un contact avec un service de soins palliatifs ou de thérapies complémentaires permettait au proche aidant de sentir le patient en sécurité. Ici apparaît une notion de lâcher prise. Un patient qui a pu avoir contact avec un service de soins palliatifs a décrit vivre des moments de vie de qualité même si la mort approchait. De plus, les proches aidants affirmaient que d'avoir un lieu où ils pouvaient exprimer leurs sentiments sans jugement extérieur était très important.

Les dangers et effets négatifs liés au soutien, « threats to connecting with support »

Bien que de nombreux proches aidants aient signalé des expériences positives dans le soutien reçu des services de soins palliatifs hospitaliers et communautaires, certaines difficultés ont été exprimées. Par exemple, il était difficile pour eux d'accepter des services de soins palliatifs. Selon eux les professionnels de la santé leur faisaient ressentir qu'ils étaient dans le déni de la maladie de leur proche. De plus, parfois les soins proposés ne semblaient pas en corrélation avec l'état de santé actuel du patient et adapté aux besoins du proche aidant. Les proches aidants ont aussi exprimé un manque de contact avec les services de soins palliatifs. Les proches aidants avaient besoin de conseils pratiques comme d'une orientation vers les services pouvant leur offrir un répit dans leur rôle de proches aidants.

De plus, les proches aidants ont exprimé une absence de soutien au sein de la famille. Certains amis et membres de la famille auraient eu des difficultés à gérer les changements de personnalité et de comportement qui accompagnent une tumeur au cerveau. Certains résultats démontrent que la maladie telle qu'une tumeur cérébrale implique un changement brutal dans la dynamique familiale et que toute la famille vient à être affectée. La qualité du soutien social a parfois été perçue comme insuffisante. Trouver le bon type et la qualité de soutien approprié a été un problème pour de beaucoup de proches aidants.

BOELE ET AL. (2016)

Attitudes and preferences toward monitoring symptoms, distress, and quality of life in glioma patients and their informal caregivers
Pays : Pays-Bas
Devis : qualitatif phénoménologique But : l'objectif de l'étude est d'examiner le point de vue des patients atteints de gliome et leurs proches aidants sur le suivi de leurs propres symptômes, leur détresse psychologique et leur qualité de vie.
Population : Il s'agit de patients ayant un gliome et de leurs proches aidants recrutés dans le service de médecine du centre universitaire à Amsterdam. Échantillon : Il est composé de 15 patients atteints de gliome et de 15 proches aidants (N=30). Variable : différents stades au niveau de la maladie. Critères d'inclusion : Les participants devaient être âgés de 18 ans et plus, être diagnostiqués d'un gliome de haut grade selon l'OMS, être le proche aidant du patient et parler néerlandais.
Méthode : Mode de collecte de données : Des entretiens semi structurés de 60 minutes environ ont été programmés. Un programme d'entretien semi-structuré a été utilisé. Les sujets et les questions ont été fondées sur l'expérience de l'équipe et la littérature. S'il y avait peu de réponses aux questions ouvertes, des invitations de réponses étaient offertes. Ils ont proposé des méthodes pour surveiller le ressenti des proches aidants et des patients, leur qualité de vie et leur détresse psychologique. Les patients remplissaient un inventaire de leurs préoccupations sur une feuille et les proches aidants disposaient d'un thermomètre de stress. De plus, une application sur un ordinateur présent à l'hôpital a été proposée. Cette application a été présentée à domicile, cela permet de fournir un retour instantané et aiguille vers des options de soins de soutien personnalisés. Les entretiens ont été retranscrits à l'aide d'un logiciel.
Éthique : Tous les participants ont signé un consentement éclairé. Cela a été approuvé par le comité d'examen du Centre universitaire de médecine de l'UV (université libre d'Amsterdam).
Limites de l'étude : Les auteurs identifient eux-mêmes les limites de l'étude. L'échantillon est jugé trop petit. Certains patients présentaient des troubles de mémoire, des difficultés à trouver les mots et une diminution des facultés mentales durant les entretiens.
Résultat : <u>Soins de soutien :</u> La plupart des patients ont mentionné qu'ils étaient satisfaits des informations reçues, tandis que les proches aidants ont estimé que ces informations étaient insuffisantes ou peu claires. Les proches aidants ont évoqué la difficulté de demander de l'aide pour eux-mêmes. Ils pensaient que le patient devait être au centre de l'attention.

Les patients identifiaient plusieurs formes de soutien telles que psychologues, service de réadaptation, de planification des soins et spiritualité, tandis que les proches aidants ne comptaient principalement que sur le soutien de leurs proches.

Avantages et inconvénients des outils :

Un avantage important des outils proposés est la possibilité d'en apprendre davantage sur eux-mêmes. Cela peut attirer d'avantage l'attention sur les symptômes ou les problèmes et leurs évolutions dans le temps.

Les différents outils sont utiles pour faciliter la conversation avec le médecin traitant et, par conséquent, diminuer possiblement l'aggravation des problèmes. Les inconvénients sont la difficulté de maîtriser ces outils et le temps que cela peut prendre.

Préférences concernant les outils :

De manière générale, les patients ont estimé que l'utilisation de l'un des outils de surveillance constituerait une amélioration des soins de santé et que cela pourrait orienter la discussion avec le médecin.

COOLBRANDT ET AL. (2015)

Family Caregivers of Patients With a High-grade Glioma
Pays : Belgique
Devis : qualitatif avec entretiens semi-structurés
But : Explorer l'expérience des proches aidants des patients atteints de gliome de haut grade et leurs besoins en matière de soins professionnels cela à l'aide de deux questions : <ol style="list-style-type: none">1. Comment les familles des patients atteints de gliome au stade avancé vivent le diagnostic, les traitements, vivent avec et en prennent soin ?2. Quels sont leurs besoins en termes de relation avec les professionnels ?
Population : Les proches aidants de patient souffrant d'un gliome de haut grade traité par chimiothérapie et/ou radiothérapie ou dans la phase de suivi après le traitement dans une unité d'oncologie à l'hôpital du Louvain en Belgique.
Échantillon : Il s'agit de 6 hommes et 10 femmes dont 13 étaient des conjoints, 2 des parents et 1 un ami (N=16). Âge médian 54.2 ans (entre 31 et 68 ans).
Critères d'inclusion : Parler le néerlandais, être désigné comme étant le proche aidant du patient, les patients devaient être physiquement, mentalement et émotionnellement capables de participer à l'étude.
Méthode :
Mode de collecte de données : Des entretiens semi-structurés ont été réalisés. Tous les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et transcrits manuellement. La liste des sujets guidant les entretiens a été élaborée sur la base d'une revue systématique portant sur l'expérience et des besoins des patients atteints d'un gliome de haut grade et de leurs proches

aidants. Cette liste a été constamment révisée et complétée par les concepts apparus au cours des analyses intermédiaires. Les sujets traités étaient, par exemple, le diagnostic, les symptômes, les relations, le soutien, les tâches d'aide, l'avenir, la communication et l'information. Les entretiens ont eu lieu à l'hôpital ou chez les proches aidants, selon leur préférence. Une recherche qualitative utilisant l'approche de la théorie ancrée. La triangulation des chercheurs a permis de contester et d'enrichir la compréhension du point de vue du proche aidant. Au fur et à mesure que l'étude avançait et que de nouveaux concepts apparaissaient lors d'entretiens ultérieurs, les entretiens précédents étaient relus en tenant compte de ces nouveaux concepts.

Éthique :

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital universitaire de Louvain et un consentement éclairé a été obtenu de tous les participants.

Limites de l'étude :

13 des 16 personnes étaient les conjoints des proches aidants, les auteurs mentionnent ce fait, une limitation dans cette étude en raison de la non-possibilité de généraliser leurs résultats aux autres proches aidants.

Résultat :

Expérience des proches aidants

Entendre le diagnostic

L'annonce du diagnostic a créé un sentiment de choc accompagné d'incertitude et d'impuissance. Certains proches aidants ont indiqué que le diagnostic était complètement inattendu, d'autres ont déclaré avoir eu le sentiment que quelque chose n'allait pas. Certains ont attribué le choc à la manière dont cela leur a été annoncé. Une mauvaise communication et un manque de soutien à ce moment stressant ont ajouté à leur sentiment de choc, un sentiment d'isolement. Le « mauvais » pronostic vital accentue le choc.

La maladie

La maladie est une source de perturbation et de privation sociale. Certains témoignent n'avoir fait que la même chose durant 7 mois. Ils ne se sentaient définis que par leur statut de proche aidant. Le plus difficile a été de voir leurs proches changer de personnalité, de perdre leurs capacités physiques ou cognitives. Ils étaient indignés et se sentaient impuissants. Les proches aidants se sentaient comme pris dans un harnais ne pouvant plus rien faire. Ils ont exprimé leur anxiété et leurs inquiétudes face à l'avenir. Et ils ont décrit vivre entre peur et espoir. Ils espéraient une stabilité de la maladie, de nouvelles options, une réponse au traitement.

Aide aux proches aidants

Ils ont exprimé avoir besoin d'information et d'être mieux préparés face à ce qui pourrait les attendre à la maison. Ils ont exprimé se sentir seul une fois à la maison. Les proches aidants ont verbalisé que leur nouveau rôle était vécu comme un engagement sans limite et ils s'inquiétaient du jour où les demandes de soins deviendraient insurmontables. Certains ne se sont pas sentis compris par les professionnels et avaient peu de contact avec eux. Ils auraient apprécié que les professionnels de la santé prennent de leurs nouvelles.

Ils ont apprécié toute conversation encourageante ou reconnaissance de leur rôle, de leur fardeau et de leur chagrin. Ils ont particulièrement apprécié le fait que le soignant ait manifesté son intérêt ou créé une opportunité de prendre en compte son point de vue et ses besoins. Obtenir du soutien persiste après la fin du traitement et même après le décès du patient.

MCCONIGLEY ET AL. (2010)

Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers
Pays : Australie
Devis : qualitatif
But : Cette étude avait pour but d'articuler les expériences des proches aidants des personnes ayant un gliome de haut grade (HGG) et de décrire leurs besoins en matière d'information et de soutien.
Population : Il s'agit de proches aidants prenant soin de patient ayant un HGG.
Échantillon : Il est composé de 21 proches aidants recrutés dans le département d'oncologie médicale d'un centre de référence tertiaire pour les cancers neurologiques
Critères d'inclusion : Fournir des soins à une personne chez laquelle un HGG de grade III – IV avait été diagnostiqué au cours de la dernière année. Avoir 18 ans ou plus et maîtriser l'anglais.
Méthode :
Mode de collecte de données : Les auteurs ont réalisé des entretiens semi-structuré, basé sur la théorie ancrée. Les connaissances d'experts et l'expérience clinique a été utilisé pour obtenir des informations sur les expériences du proche aidant, ainsi que sur leurs besoins en matière de support et d'information. La première question débutait de la même manière pour tous les proches aidants, de cette façon, cela permettait la divulgation des ressentis des proches. Se basant sur la théorie ancrée, il était nécessaire de faire une analyse lors de la collecte des données. Ceci permet de vérifier et affiner les catégories. 9 proches aidants étaient seuls pour répondre à l'entretien et les 12 restants étaient avec le patient. Ce processus a éclairé les questions de l'entretien. De ce fait, en plus des questions de recherches formulées au départ, d'autres pistes d'investigation ont émergé lors de la collecte de données. Les proches aidants ont été interrogés à différents moments de la trajectoire de la maladie du patient correspondant à des schémas thérapeutiques spécifiques.
Les entretiens ont été enregistrés sur bande et transcrits intégralement. Les transcriptions ont été gérées à l'aide d'un logiciel (QSR N7). Les données ont été analysées à l'aide d'une méthode de comparaison constante.
Éthique : Cette étude a été approuvée par l'Université de technologie de Curtin, à Perth, et de l'hôpital tertiaire impliqué dans le recrutement de participants.
Limites de l'étude : Les participants ont été recrutés sur un seul site ; Cependant, ce site traite la plupart des cancers neurologiques en Australie occidentale. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer comment les besoins des proches aidants changent avec le temps, à mesure que l'état de la personne dont ils s'occupent se détériore.
Résultat :
Un thème central a émergé : une période de changements rapides. Et deux sous-thèmes liés au thème central a émergé : réorganisation des relations et apprendre à devenir proches aidants.
<u>Période de changement rapide</u>

Les expériences des proches aidants étaient caractérisées par des changements rapides survenus à partir du diagnostic et pendant toute la maladie du patient. Beaucoup ont reçu une espérance de vie assez courte (ex. ils ont lui donné entre 6 et 12 mois).

La chirurgie cérébrale a immédiatement modifié l'état du patient, entraînant souvent des modifications de la fonction et de la cognition. Le diagnostic a également entraîné ce que les soignants considéraient comme un changement de rôle : leur partenaire était devenu un patient atteint d'une tumeur au cerveau.

Les proches aidants qui travaillaient devaient prendre des décisions pour déterminer s'ils pouvaient combiner soins et travail. Certains ont décrit devoir planifier et réévaluer leurs priorités en sachant que le temps était compté. Les changements rapides survenus au moment du diagnostic et de la chirurgie ont obligé les proches aidants à avoir immédiatement accès à des informations pratiques pour pouvoir commencer à élaborer de nouveaux projets et à réorganiser leur vie.

Le diagnostic de HGG a entraîné des changements rapides dans de nombreux aspects de la vie des proches.

Réorganisation des relations

Pour beaucoup de couples, leurs relations et leurs rôles ont changé après le diagnostic. Changement de rôle imminent, par exemple, le mari devait faire des tâches que son épouse faisait normalement.

Les proches aidants ont constaté qu'en raison des changements cognitifs et des difficultés de communication des patients, ils devaient assumer un rôle décisionnel pour leur partenaire. Ils ont été confrontés à des questions concernant les soins à prodiguer et la qualité de vie, en particulier lorsque le traitement n'était plus curatif. Devoir des prendre des décisions dans une période d'émotions étaient stressant pour certains proches aidants, d'autant plus stressant que le proche aidant devait faire le bon choix à des moments difficiles.

Les proches ont également joué un rôle d'interprète et de défenseur lorsque le patient n'était pas en mesure de faire connaître ses souhaits.

Apprendre à être un proche aidant

Les effets de la chirurgie cérébrale, engendrent des modifications du fonctionnement physique, obligeaient les membres de la famille à prodiguer des soins immédiatement après la chirurgie. Les proches aidants ont déclaré se sentir mal préparés à ce nouveau rôle. Ils ont cherché des informations sur comment procurer des soins. Les informations étaient difficiles à obtenir car ils ne savaient pas quelles questions poser ni où chercher des informations.

Les proches aidants étaient généralement conscients de la nécessité de prendre soin d'eux-mêmes lorsqu'ils étaient responsables, bien que beaucoup aient trouvé cela difficile à réaliser.

Ils savaient où obtenir du soutien quand c'était difficile, beaucoup se sont tournés vers leurs amis/famille.

Cependant, certains proches aidants avaient besoin de temps à l'écart du patient, soit pour s'occuper de questions pratiques telles que les achats, soit pour bénéficier d'une « pause ».

OWNSORTH ET AL. (2015)

Support after brain tumor means different things: family caregivers' experiences of support and relationship changes

Pays : Australie

Devis : qualitatif

But : Les objectifs de cette étude qualitative étaient, premièrement, d'examiner comment les proches aidants perçoivent leurs besoins en matière de soutien et, ensuite, d'identifier les changements dans les relations dans le contexte d'une tumeur cérébrale.

Population :

Il s'agit de proches aidants s'occupant d'une personne ayant une tumeur cérébrale.

Échantillon :

Il s'agit d'un échantillon de 11 proches aidants constitué de 6 hommes et de 5 femmes âgées de 33 à 79 ans (n=11). Six proches étaient des époux ou épouse (n=6), deux aidants étaient des partenaires pas mariés (n=2) et trois d'entre eux étaient des parents (n=3). Six des patients étaient atteints d'une tumeur cérébrale de bas grade et cinq des patients étaient atteints d'une tumeur cérébrale de haut grade.

Critères d'inclusion :

Tous les patients avaient suivi un traitement comportant une intervention chirurgicale, une radiothérapie et/ou une chimiothérapie ou les deux.

Méthode :

Mode de collecte de données :

Les auteures ont réalisé des entretiens semi-structurés individuels. Les entretiens ont été menés au domicile du patient à l'exception d'une proche aidante qui a choisi de faire l'entretien par téléphone. Les deux auteures menant les entretiens étaient des femmes détenant une formation spécifique aux techniques d'entrevues qualitatives. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande sonore et la durée moyenne des entretiens était de 51 minutes (variant de 27 à 88 minutes). Dans leurs entretiens semi-structurés les auteures ont utilisé trois échelles : DASS-42 (échelle mesurant la dépression, l'anxiété et le stress), CSI (indice de contrainte de l'aidant naturel) et BSSQ (décrit des informations sur le bien-être émotionnel, sur le niveau de demandes dans leur rôle d'aidant et sur le soutien).

D'une autre part les auteures ont utilisé un logiciel d'analyse (IBM SPSS version 20).

Éthique :

L'étude a été approuvée par le comité universitaire d'éthique sur les humains avant le début du recrutement. Toutes les procédures de recherche ont été conduites conformément à la Déclaration Nationale sur le Comportement Éthique dans la Recherche chez l'Homme.

Limites de l'étude :

Les auteures identifient elles-mêmes les limites de l'étude. La petite taille de l'échantillonnage représente une limite, une taille d'échantillon plus grande aurait permis d'explorer l'influence du sexe du proche aidant sur l'expérience du soutien et l'impact sur les relations. L'étude porte uniquement sur des perceptions et sur des souvenirs parfois lointains.

Résultats :

Bien-être des proches aidants et perception du soutien

Le niveau d'anxiété et de stress varie entre les proches aidants. Les scores indiquent que les proches aidants étaient généralement satisfaits du soutien. Ils ont identifié à la fois le soutien informel (par exemple, la famille et les amis) et le soutien officiel des professionnels de leur équipe de soins de santé et des services communautaires.

Signification de soutien

La signification du soutien pour les proches aidants fut le premier thème à émerger. Ce n'est pas seulement la présence ou l'absence de soutien qui semble influencer la perception des proches aidants mais plutôt la mesure dans laquelle le soutien a répondu à leurs attentes. La thématique du soutien se compose de trois sous-catégories.

1. Besoin de soutien des proches aidants entremêlés et distincts

Les proches aidants ont déclaré que leurs besoins sont étroitement liés aux besoins de la personne atteinte d'une tumeur au cerveau. Certains proches aidants ont déclaré se sentir soutenus si le patient était soutenu. Les proches aidants attendaient des informations faciles à comprendre sur le traitement, sur les types de tumeur et sur les effets secondaires. Ils ont décrit que l'accès à l'information les auraient aidés à s'ajuster à leur nouveau rôle de proche aidant.

2. Attentes variées en matière de soutien

Les proches aidants ont différentes attentes en matière de soutien : délai, type ou nature. En ce qui concerne le délai, ils s'attendaient à ce que le soutien de la famille, des amis ou des professionnels se poursuive tout au long du traitement et après le traitement. Certains proches aidants qui ont reçu un soutien continu, même à une fréquence moindre, décrivaient se sentir soutenu. En ce qui concerne le type de soutien, la plupart des proches aidants ont reçu des supports pratiques, notamment une aide financière. Toutefois, leur perception du soutien émotionnel semblait avoir le plus d'impact sur leur sentiment général de soutien. Ceux qui ont reçu un soutien émotionnel minime ou inexistant ont généralement fait état d'une faible satisfaction à l'égard du soutien, même s'ils recevaient une assistance pratique comme une aide financière par exemple.

3. Facteurs influençant les attentes en matière de soutien

Les facteurs qui semblent influencer les attentes des proches aidants en matière de soutien comprennent le délai entre le diagnostic et le traitement, la distance géographique, les engagements professionnels, le manque de connaissance du soutien disponible et les attentes concernant le pronostic du membre de leur famille. Plusieurs d'entre eux ont indiqué qu'ils auraient souhaité recevoir plus d'informations sur les tumeurs cérébrales une fois le choc initial atténué. Certaines fausses idées sur les services de soutien ont également constitué un obstacle à son accès.

D'autres proches aidants suggèrent la nécessité d'une meilleure mise en visibilité du soutien auxquels ils ont droit, en particulier pour les proches aidants qui travaillent et qui ont par conséquent un temps réduit pour la recherche d'informations sur les tumeurs cérébrales et de la recherche d'options de soutien pour eux-mêmes.

En résumé, le thème *Signification du soutien* a mis en évidence des variations dans la perception par les proches aidants de leurs propres besoins en soutien par rapport à ceux de la personne atteinte de tumeur au cerveau. Cependant, un consensus général s'est dégagé sur la nécessité de disposer d'informations spécifiques aux proches aidants.

Impact sur la relation

Du point de vue des proches aidants, la tumeur cérébrale était associée à trois résultats sur l'impact relationnel, à savoir l'expérience de relations renforcées, maintenues ou tendues.

Les problèmes qui semblent avoir une influence sur ces résultats sont les changements d'humeur et de personnalité du patient, les changements dans les rôles et les responsabilités du proche aidant et la qualité de la relation avant le diagnostic.

Renforcé : Deux proches aidantes ont noté que leur relation a été renforcée par l'expérience d'une tumeur au cerveau.

Entretenu – maintenues : Deux proches aidantes parents n'ont signalé aucun changement dans leurs relations avec leurs enfants adultes.

Tendu : Les aidants restants ont perçu que la tumeur cérébrale avait mis à rude épreuve leur relation avec le patient. Ils ont souvent signalé des changements dans l'humeur et la personnalité de leur proche, tels qu'irritabilité et frustration. Les changements dans les rôles et les responsabilités, tels que l'accroissement des tâches ménagères et des soins aux enfants, ont également contribué à la tension dans les relations.

SCHUBART ET AL. (2007)

Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden an unmet needs

Pays : USA

Devis : qualitatif avec entretien semi-structurés

But : L'objectif de l'étude est de présenter leurs conclusions ainsi que leurs recommandations dans le but

1 : d'améliorer la diffusion de l'information

2 : d'améliorer la communication entre les patients, les familles et les professionnels de la santé

3 : fournir un soutien psychosocial aux proches aidants

Population :

Les proches aidants accompagnant des patients atteints d'une tumeur cérébrale au Centre de neuro-oncologie universitaire de Virginie (USA).

Échantillon :

Il est composé de 25 proches aidants (N=25), 18 étaient les conjoints du patient, 4 des parents, 2 des enfants et 1 était le frère. Il y avait 18 femmes et 7 hommes avec un âge variant de 37 à 72 ans. Dans 6 cas, le patient était décédé quand l'entretien avec le proche aidant a eu lieu.

Critères d'inclusion :

Avoir reçu un diagnostic de tumeur primitive du cerveau, avoir 18 ans minimum et être le proche aidant d'un patient atteint d'une tumeur, recruté dans le centre de neuro-oncologie universitaire de Virginie (USA).

Méthode :

Mode de collecte de données :

Les entretiens étaient semi-structurés d'une durée de 60 à 90 minutes chacun. Certains ont été

effectuées par téléphone, d'autres lors de visites à l'hôpital. Ils ont été enregistrés sur bande audio et retranscrit textuellement par un transcripteur rémunéré. Des notes écrites ont été prises pendant l'entretien et comparées avec les retranscriptions pour une précision maximale.

Éthique :

Cette étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de l'Université de Virginie pour la protection des sujets humains. Les noms des patients et des proches aidants ainsi que les autres identifiants des patients ont été modifiés.

Limites de l'étude :

Cette étude a été faite dans un seul centre universitaire. Les expériences décrites avec le système de santé risquent de ne pas être généralisables à d'autres contextes. L'échantillon de l'étude n'incluait pas de familles appauvries ni de familles extrêmement riches.

Résultat :

Tous les proches aidants ont obtenu des informations supplémentaires sur Internet après l'annonce du diagnostic. Ils se sentaient mal préparés aux énormes tâches qu'ils devaient entreprendre et ont signalé un manque général de coordination, de communication et de formation dont ils avaient besoin pour prendre soin des patients.

Concept : problèmes familiaux

Il est clair qu'un diagnostic de tumeur cérébrale et l'invalidité qu'il entraîne affectent toute la famille. Les relations, les rôles et les responsabilités changent avec le diagnostic, subtiles au début et plus profondes à mesure que la tumeur progresse. Les proches aidants ont dû assumer un nombre croissant de nouvelles responsabilités et assumer des tâches sans formation, par exemple les soins au patient. Toutes les familles ont signalé des problèmes financiers, des problèmes d'emploi, des difficultés à comprendre les assurances de santé, ainsi qu'un revenu insuffisant pour subvenir à tous les besoins de la famille avec des coûts de soins importants. Les proches aidants devant s'occuper de leurs maris et de leurs enfants ont déclaré avoir des contraintes de temps épuisantes physiquement et émotionnellement et le sentiment de négliger leurs enfants. Ils étaient difficiles pour eux de partager les informations avec eux, surtout dû à l'incertitude, et se trouvaient pris en sandwich. Les ressources de la communauté n'ont pas été utilisées, ni même recherchées.

Concept : gestion des comportements difficiles

Les changements neurocognitifs sont souvent difficiles à évaluer par les proches aidants et les troubles cognitifs étaient difficiles à comprendre pour certains qui ne voyaient pas le lien avec la progression de la tumeur. Ceux qui comprenaient ces troubles étaient plus résilients. Une tâche plus difficile que les soins physiques étaient de faire face à une dépression ou aux émotions négatives du patient. Plusieurs familles ont signalé l'avantage de faire participer un neuropsychologue aux soins du patient, ceux qui ne l'avaient pas fait étaient toujours incertains des changements neurocognitifs et émotionnels du patient.

Concept : sentiments personnels

Tous les proches aidants interrogés ont déclaré se sentir dépassés par la situation et le déni dans ce contexte est courant. Pour certains, les informations leur ont permis de mieux comprendre la tumeur cérébrale et les ont aidés à comprendre la maladie. Plusieurs ont mentionné l'isolement et la stigmatisation sociale associés à un diagnostic de cancer.

Concept : navigation dans le système médical

Le temps passé avec le médecin fut souvent limité. En conséquence le besoin en informations n'étaient pas satisfaits. Certains proches ne savaient pas vers qui se tourner pour avoir d'autres informations et avaient besoin de sentir qu'ils avaient le maximum pour le patient. Les transitions ou les transferts d'un établissement de soins ou d'un médecin à un autre étaient des moments de stress

accru pour le proche aidant.

Selon eux, il existe un manque perçu de structures officielles pour soutenir les proches aidants

PIIL ET AL. (2016)

Étude mixte (qualitative et quantitative)

Needs and preferences among patients with high-grade glioma and their caregivers – A longitudinal mixed methods study

Pays : Danemark

Devis : longitudinal mixte (qualitatif et quantitatif)

But : L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins et préférences spécifiques en matière de réadaptation, de soins de soutien, et de décrire son association avec l'activité physique au cours de la première année après le diagnostic de gliome de haut grade pour les patients et leurs proches aidants.

Population :

Il s'agit de patients ayant un gliome de haut grade (HGG) et de leurs proches aidants.

Échantillon :

Il est composé de 33 patients et de leurs proches aidants, recrutés sur une durée de 7 mois. La taille de l'échantillon a été choisie pour assurer un nombre adéquat de participants aux cinq points de temps dans le but d'atteindre la saturation des données.

La taille de l'échantillon était fondée sur un taux de perte prévu de 50% et une durée de survie médiane de 12 à 15 mois.

Les participants (n = 18) qui ont rempli toutes les exigences de l'étude au cours de la période d'étude d'un an forment un sous-échantillonnage.

Critères d'inclusion :

Les participants devaient être âgés de 18 ans et plus, être nouvellement diagnostiqués avec un HGG, être capable de prendre soin d'eux-mêmes, avoir un score à l'indice de performance de Karnofsky ≥ 60 et de parler et de comprendre le danois. La progression de la maladie n'était pas un critère d'exclusion. Les patients ont été évalués par des neuropsychologues afin de confirmer ou non leurs participations.

Méthode :

Mode de collecte de données :

Pour les données qualitatives, les auteurs ont mené des entretiens téléphoniques individuels à cinq moments fixes lors de la trajectoire de la maladie. Ils ont utilisé un guide d'entretien semi-structuré pour chaque entretien. Au total, 278 entretiens téléphoniques semi-structurés individuels (d'une durée de 13 à 25 min) avec des patients atteints de HGG (n = 30) et leurs soignants (n = 33) ont été menés au cours d'une période d'étude d'un an à compter du diagnostic.

Pour les données quantitatives, les auteurs ont utilisé des instruments de mesure tels que *questionnaire sur l'activité physique, échelle de l'anxiété et de la dépression et l'évaluation fonctionnelle du traitement du cancer*.

Les patients et leurs proches aidants ont rempli ces échelles/questionnaires au même cinq moments fixes que pour les données qualitatives.

Les auteurs ont utilisé un logiciel d'analyse statistique (SAS, version 9.3. $p \leq .05$ considéré comme significatif).

Éthique :

Cette étude est enregistrée par l'Agence danoise de protection des données et par le comité d'Éthique de la région de la capitale danoise. Elle a été réalisée conformément à la déclaration de Helsinki.

Limites de l'étude :

Les auteurs identifient eux-mêmes les limites de l'étude. L'échantillon est jugé trop petit par les auteurs pour une approche quantitative. Le sous-échantillon (n=18) représente les survivants et ne sont probablement pas nécessairement représentatifs de la population de patients. Par conséquent, les résultats doivent être interprétés avec prudence. Des troubles cognitifs surviennent fréquemment chez les patients atteints de HGG. Aucun participant à l'étude n'a été exclu une fois inscrit.

Résultat :

L'analyse a permis d'identifier cinq thèmes, dont trois partagés par le patient et son aidant, les deux derniers thèmes sont singuliers aux patients et aux proches aidants.

1. Le premier thème qui a émergé est la stratégie individuelle pour obtenir des informations pronostiques. Au moment du diagnostic, il était évident qu'il y avait deux stratégies principales concernant les informations pronostiques (rechercher ou limiter la quantité). Cependant, au cours des traitements oncologiques, la stratégie de limitation de la quantité d'informations pronostiques est devenue moins apparente, mais avec la nécessité d'osciller entre les stratégies de recherche et de limitation, en fonction des préférences d'adaptation individuelles.

2. Le deuxième thème, décrivait comment les patients et leurs proches aidants partageaient un espoir. Les proches aidants ressentaient un fort sentiment de solidarité avec le patient. Cet espoir a été exprimé de différentes manières, par exemple en adoptant une attitude positive. Les changements dans l'expression de l'espoir se sont produits après la progression de la tumeur ou la détérioration symptomatique, ils étaient davantage axés sur la qualité de vie que sur les espoirs de survie.

3. Le troisième thème traite de la gestion des activités de promotion de la santé. Il impliquait l'union des forces des patients et des proches aidants en vue d'une vie plus saine. Poussée par des sentiments d'espoir, la nécessité de participer activement aux activités de promotion de la santé a atteint son apogée au cours de la phase postopératoire et de la phase initiale du traitement oncologique.

4. Le quatrième thème (réservé aux patients), est l'ajustement des limites fonctionnelles. Il est né des expériences et des réponses à la détérioration neurologique.

5. La cinquième thématique (réservée aux proches aidants), décrit le changement de rôle qui consiste à ne plus être qu'un membre de la famille mais à devenir un proche aidant à part entière. Les proches étaient très impliqués dans l'évolution de la maladie et le traitement des patients. Cependant, le manque d'énergie et la difficulté à gérer les limitations des patients ont souvent nui à la relation.

Anxiété et dépression

L'anxiété moyenne s'est améliorée entre le point 1 et le point 5 ($p = 0,0095$). Aucun changement significatif dans les scores de dépression du point 1 au point 5 n'a été identifié ($p = 0,07$).

2.4 Cadre théorique

L'impact sur la qualité de vie des proches aidants à l'annonce d'un diagnostic d'une tumeur cérébrale peut être analysée sous différents angles. Pour ce travail, une approche systémique par le modèle de Calgary semble être adéquate. Le modèle de Calgary est issu des sciences infirmières. Selon Wright et Leahey, l'évaluation du patient et celle de son système familial dans sa globalité se font simultanément (1990, cité dans Wright et Leahey, 2014, p.7).

Le modèle de Calgary concernant l'intervention auprès de la famille (MCIF) est un cadre de référence dans le but de conceptualiser la relation infirmière-famille, qui encourage le changement et contribue à amorcer la guérison. Il permet de mettre en avant cette relation en s'appuyant sur l'adéquation entre le fonctionnement des membres de la famille et les interventions proposées par l'infirmière. (Wright et Leahey, 2014). En résumé le modèle de Calgary analyse les dynamiques familiales et permet la mise en place d'interventions spécifiques à chaque dynamique familiale.

Dans un premier temps, il est nécessaire de développer les fondements théoriques du modèle de Calgary. Les théories sur lesquelles reposent le modèle de Calgary sont (Wright et Leahey, 2014):

- Le postmodernisme
- La théorie des systèmes
- La cybernétique
- La théorie de la communication
- La théorie du changement
- La biologie de la cognition

Tous les sous-concepts des concepts n'ont pas été abordés. Cette partie du travail est issue de l'ouvrage de Wright et Leahey (2014) ; les titres et sous-titres viennent directement de ce dernier.

LE POSTMODERNISME

Le postmodernisme repose sur deux concepts principaux qui sont le pluralisme et la connaissance. Le pluralisme est la notion principale qui est l'acceptation de la multiplicité. C'est-à-dire qu'il y'a autant de façon de comprendre et de connaître le monde que de personnes y habitant (Wright & Leahey, 2014).

Cette théorie invite à aborder la famille et la maladie sous différents angles. Chaque membre de la famille va appréhender et vivre différemment le diagnostic. Cela invite à prendre en considération toutes les différentes croyances et cultures dans le but d'accepter la multiplicité. La perspective du postmodernisme est particulièrement censée pour aborder la qualité de vie d'un proche aidant d'un

patient ayant une tumeur cérébrale car les interventions vont tenir compte de leurs propres croyances et leurs manières de vivre la situation. Les membres d'une même famille peuvent vivre la même situation d'une manière complètement différente. De plus, en matière de rôle au sein même du système familial ce concept fait sens. En effet, le rôle de proche aidant ajoute une notion d'expert en soins de santé au sein du système.

LA THÉORIE DES SYSTÈMES

Selon Wrigh et Leahey (2014), le modèle de Calgary appelle à voir la famille comme un système. Ce dernier se définit comme un ensemble d'éléments en interactions. L'application de cette définition nous permet d'apprécier celle-la comme une unité et, de ce fait, de nous intéresser à l'interdépendance de ses membres plutôt qu'à l'étude de chacun d'entre eux.

Allmond, Buckman et Gofman (1979) appelle à faire une comparaison entre la famille et un mobile. Symbolisons un mobile accroché au plafond, formé de plusieurs pièces, qui se balance doucement. L'ensemble est un équilibre stable, toutefois, il est en continuel mouvement. Un vent qui souffle sur une seule pièce du mobile met aussitôt en mouvement les autres pièces. Cela produit un déséquilibre au niveau de certaines pièces qui vont s'engager dans un mouvement anarchique. L'équilibre finit par se réinstaller à la suite d'un changement d'orientation concerté (Wright et Leahey, 2014).

Wright et Leahey (2014) conseillent de voir la famille selon cinq concepts :

- « Le système familial comprend de nombreux sous-systèmes et s'inscrit dans des suprasystèmes » (p.31)
- « Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties. » (p.33)
- « Tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille touche tous les autres membres. » (p.34)
- « La famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité. » (p.35)
- « On peut mieux comprendre les comportements des membres de la famille à la lumière du principe de causalité circulaire que du principe de causalité linéaire. » (p.36)

Afin d'assurer une compréhension globale de ses concepts. Il convient de les développer sous forme de postulat.

1^{er} postulat

« Le système familial comprend de nombreux sous-systèmes et s'inscrit dans des suprasystèmes.»

Le concept de hiérarchie des systèmes permet de conceptualiser les situations familiales complexes. La famille se divise en un certain nombre de sous-systèmes qui incluent des sous-systèmes d'ordres physique et psychologique. La famille est composée de suprasystèmes tels que le voisinage et les diverses associations. (Wright & Leahey, 2014).

Selon Wright et Leahey (2014), « un système se définit arbitrairement à partir de ses frontières » (p. 32). Les frontières permettent de déterminer ce qui se situe à l'intérieur et à l'extérieur. Elles peuvent être physiques ou imaginaires.

Les auteurs précisent l'importance de prendre en considération au début de la démarche auprès de la famille :

« Les personnes qui font partie du système » ;

« Les sous-systèmes importants » ;

« Les principaux suprasystèmes auxquelles la famille appartient » ;

Il est important d'évaluer la perméabilité des frontières du système familial ainsi que du sous-système. Les frontières doivent être perméables et clairement définies. Elles permettent d'assurer l'identité et l'intégrité du système familial (Wright & Leahey, 2014). Il est important de comprendre comment chaque individu de la famille vit l'annonce du diagnostic car il est possible qu'à partir d'un tel événement les frontières se redessinent au sein de la dynamique familiale.

2^{ème} postulat

« Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties. »

Admettre que la famille forme un tout plus grand que la simple addition de chacun de ses membres met en lumière une meilleure compréhension des individus dans leur contexte. Pour considérer la famille comme une unité il ne faut pas étudier séparément chacun de ses membres. L'analyse globale de la famille permettra d'observer l'interaction entre chaque membre de la famille, ce qui peut aider à mieux saisir le fonctionnement individuel de chacun. (Wright & Leahey, 2014).

3^{ème} postulat

« Tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille touche tous les autres membres. »

Ce concept indique, tout comme le mobile, que chaque événement ou changement important qui touche un membre de la famille atteint tous les membres de la famille à des degrés différents. De plus, ce concept invite à inscrire dans sa pratique professionnelle la notion d'interdépendance. En effet, comme ce concept l'indique, chaque changement touche l'entier du système familial. Il est intéressant de pouvoir se pencher sur les liens interfamiliaux qui sont à l'origine du changement généralisé. L'application de ce concept invite l'infirmière à évaluer les répercussions de la maladie sur la famille.

Effectivement, lorsqu'un membre de la famille amorce une modification de son comportement, ceci entraîne un empêchement de réagir comme les autres membres le faisaient auparavant (Wright & Leahey, 2014).

4^{ème} postulat

« La famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité. »

Les familles sont des systèmes qui ne se cessent de changer. Lorsque l'annonce d'une terrible maladie vient perturber l'équilibre, la famille finit par trouver un nouvel équilibre qui cependant sera différent de l'équilibre précédent. Ce concept est potentiellement le plus difficile à évaluer par l'infirmière car les familles cherchent dans la majorité des cas à prouver leur équilibre. L'infirmier va acquérir des compétences lui permettant de prendre en considération la complexité majeure des familles. (Wright & Leahey, 2014).

LA CYBERNÉTIQUE

La cybernétique est la science concernant la communication et le contrôle. Cette science nous invite à nous intéresser au processus plutôt qu'à la substance (Wright & Leahey, 2014).

La cybernétique repose sur deux concepts :

- « Les systèmes familiaux sont capables d'autorégulation » (p. 38)
- « Des processus de rétroaction peuvent se produire simultanément à plusieurs niveaux hiérarchiques des systèmes familiaux » (p. 38) Ce concept ne sera pas abordé dans ce travail pour une raison de synthétisation.

1^{er} postulat

« Les systèmes familiaux sont capables d'autorégulation. »

« On peut concevoir [les systèmes interpersonnels, en particulier les familles] comme des boucles de rétroaction, puisque le comportement de chaque membre influe sur celui des autres et en subit l'influence à son tour » (Watzlawick, Beavin et Jackson, 1967, p. 31). Lors de difficulté au sein d'une famille, l'infirmière ne pourra blâmer une personne mais devra prendre en considération tous les membres de la famille (Wright & Leahey, 2014).

LA THÉORIE DE LA COMMUNICATION

Cette théorie se fonde sur l'identification et l'analyse des modes d'interaction entre les personnes. Au sein d'une famille estimée comme une unité, la communication est primordiale pour par exemple,

clarifier les règles, comprendre leurs milieux et trouver des moyens pour clarifier les conflits (Wright & Leahey, 2014).

1^{er} postulat

« Toute communication non verbale a une signification. »

Il faut prendre conscience que lorsque deux personnes se trouvent l'une devant l'autre sans se parler, nous ne pouvons pas parler d'absence de communication car toute communication non verbale diffuse un message. La communication non verbale implique que l'observateur peut faire des déductions et donc en tirer des significations. Le contexte va jouer un rôle essentiel. Les informations supplémentaires sur le contexte aideront l'infirmier à mieux saisir et à traiter plus spécifiquement les individus (Wright & Leahey, 2014). Concept qui semble être majeur dans un contexte où un patient ayant une tumeur cérébrale peut présenter une aphasie. Le principal interlocuteur entre le patient et le professionnel de la santé sera donc son proche aidant.

2^{ème} postulat

« Toute communication est transmise essentiellement par deux canaux : le canal numérique et le canal analogique »

La communication numérique est en règle générale liée la communication verbale. La communication analogique ne se restreint pas aux formes habituelles de communication non verbale. Elle intègre la musique, la poésie et la peinture. Il peut exister des discordes entre les communications numérique et analogique. L'infirmière doit porter plus d'importance à la communication analogique (Wright & Leahey, 2014). Après l'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale l'infirmière doit être sensible aux différents canaux de communication.

3^{ème} postulat

« Toute communication comporte deux niveaux : le contenu et la relation »

Le message ne résume pas la communication, elle contient aussi des informations relatives à la qualité de la relation. En effet, des messages similaires peuvent transmettre des relations très différentes. Le ton du contenu peut indiquer la nature de la relation (Wright & Leahey, 2014). Ce concept permet à l'infirmière d'être attentive aux signes non-verbaux qui seraient contraires à la communication verbale et d'identifier de quelle nature sont les liens interfamiliaux. Lors d'un entretien systémique, ce concept fait sens. Il permet à l'infirmière de pouvoir déceler des comportements contraires au fait énoncé et alors étudier certaines pistes afin de favoriser le retour à un équilibre.

LA THÉORIE DU CHANGEMENT

Toutes les relations évoluent et changent au fil du temps. Certains événements majeurs de la vie comme l'annonce d'une tumeur cérébrale sont susceptibles de provoquer une transformation dans le système familial. La transformation peut se produire au niveau du domaine cognitif, affectif ou comportemental. Peu importe quel domaine est touché en premier car les deux autres domaines en subiront les conséquences. L'infirmière qui utilise une perspective systémique, doit être en mesure d'observer les liens entre les systèmes (Wright & Leahey, 2014).

1^{er} postulat

« Le changement dépend de la perception que l'on a du problème »

La perception que chacun a d'une situation influencera de manière considérable le plan d'intervention que nous adopterons. L'infirmière doit à tout prix éviter le piège courant qui consiste à penser qu'un membre de la famille détient la « vérité ». En effet, il n'y a jamais une vérité, l'infirmière doit accepter et intégrer les vérités de chacun dans la famille. Chaque membre de la famille a sa propre réalité de la situation vécue en fonction des modes d'interaction adoptés durant sa vie ainsi que ses antécédents génétiques. (Wright & Leahey, 2014). Cela permet d'inviter les propres membres d'une famille à ne pas croire à une vérité absolue surtout quand celui-ci devra prendre des décisions médicales.

2^{ème} postulat

« Le changement dépend de l'élaboration commune des objectifs de la relation thérapeutique »

Pour assurer le changement, il est nécessaire que l'infirmière et la famille construisent des objectifs ensemble. Il faut qu'ils fixent un délai sensé pour être en mesure de les réaliser sous forme de contrat. Lors d'échec de travail avec les familles, il convient de dire que c'est souvent attribuable à la mise en place d'objectifs irréalistes ou inappropriés (Wright & Leahey, 2014).

3^{ème} postulat

« Le changement ne découle pas de la seule compréhension du problème »

Il est inhabituel que seule la compréhension du problème amène à des changements. Les changements arrivent au moment où il y'a une modification des croyances et des comportements. Passer du temps à explorer les causes du problème n'est pas une condition nécessaire au changement, bien au contraire cela représenterait un obstacle à la résolution du problème. Rechercher les causes invite à une perspective linéaire plutôt que systémique. Le modèle de Calgary donne lieu à penser que les problèmes se situent entre les personnes plutôt qu'à l'intérieur d'elles-mêmes (Wright & Leahey, 2014).

4^{ème} postulat

« Le changement ne se produit pas nécessairement d'une manière uniforme chez tous les membres de la famille »

En repensant au mobile présenté précédemment, la famille représente un tout, avec l'unicité de chacun de ses membres. Les changements de chacun peuvent donc se produire à des moments et se manifester de manière différente. Il faut cependant que tous les membres passent par ce changement afin de rétablir l'équilibre (Wright & Leahey, 2014).

Comme précité, chaque membre de la famille entrera dans un processus de crise après l'annonce du diagnostic, cependant ils ne seront pas forcément au même moment dans la même étape. Il est donc essentiel que l'infirmière puisse identifier ces changements d'étapes afin d'accompagner les membres de la famille de manière personnalisée.

5^{ème} postulat

« Il incombe à l'infirmière de faciliter le changement »

En tant qu'expert en promotion de la santé, il fait partie du rôle de l'infirmière d'inciter à un changement familial. L'infirmière ne pourra toutefois en aucun cas prédire le type de changement ainsi que le résultat. Elle n'est pas un agent de changement mais une facilitatrice du changement grâce à l'utilisation d'un contexte propice (Wright & Leahey, 2014). L'infirmière ne dicte pas les changements aux proches aidants mais les accompagne dans le but d'initier le changement.

6^{ème} postulat

« Pour qu'un changement se produise, il faut que les propositions thérapeutiques (interventions de l'infirmière) et les structures biopsychosociales et spirituelles des membres de la famille concordent »

L'expérience clinique a mis en avant que, si les membres de la famille réagissent aux projets thérapeutiques (interventions), c'est grâce à l'harmonie entre leurs structures biopsychosociale et spirituelle avec l'intervention proposée. La professionnelle de la santé doit donc prendre en considération la race, l'origine ethnique, l'orientation sexuelle et la classe sociale de la famille (Wright & Leahey, 2014). Ces dires rejoignent l'objectif de prendre en soins les familles de manière holistique.

2.5 Justification du cadre théorique

Comme le définit Wright et Leahey (2014) :

« Le modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille (MCIF) est un cadre de référence destiné à conceptualiser la relation infirmière-famille, qui favorise le changement et aide à amorcer la guérison. Plus particulièrement, il met en lumière cette relation en insistant sur la concordance entre le fonctionnement des membres de la famille et les interventions proposées par l'infirmière » (p. 19)

Dans ce cadre conceptuel, l'infirmière adopte un regard holistique et tient compte de l'être humain dans ses dimensions physique, psychique, émotionnelle, culturelle, spirituelle, familiale et sociale.

En regard de ce travail qui est basé particulièrement sur l'accompagnement des proches aidants et leur qualité de vie, ce modèle de soins permet de créer des interventions infirmières en ayant les bases de l'évaluation et de l'intervention systémique.

En effet, ce travail permet de se préoccuper du vécu des membres de la famille ayant l'expérience d'un proche atteint d'un gliome ainsi que d'observer comment leurs équilibres et leurs relations en sont modifiés. Assurément, la perturbation qu'engendre un tel bouleversement dans la famille ne permet plus à celle-ci d'avoir une dynamique familiale fonctionnelle.

Il est à ce moment-là du rôle propre de l'infirmière *d'inciter à un changement* dans le but de rétablir la dynamique familiale. Le modèle de Calgary insiste sur ce point en mettant en avant que l'infirmière n'est jamais à l'œuvre du changement mais invite la famille à identifier le besoin de changement.

La détresse et la crise que peuvent vivre les membres d'une famille accompagnant un patient atteint d'une tumeur cérébrale nécessitent une aide extérieure. Ce qui leur permettra de trouver des ressources pour faire face à ce qu'ils vivent, de faciliter l'expérience douloureuse et de ce fait agir sur la qualité de vie.

Ainsi, il sera légitime après avoir observé la dynamique familiale de mettre en place des interventions. Une dynamique équilibrée pourra être à nouveau atteinte au sein de la famille ou chaque personne pourra y trouver sa place.

Selon Wright et Leahey (2014) il met en avant la nécessité du choix d'une intervention particulière en fonction d'un point de vue culturel bien précis. Le cadre de cette théorie est d'autant plus valable pour ce travail que toujours selon Wright et Leahey (2014) « à notre connaissance, il s'agit du seul modèle d'intervention auprès de la famille actuellement documenté ». (p. 19)

Ce modèle de soins inclut non seulement la personne atteinte d'une maladie mais également tous les autres membres de la famille qui contribuent à l'équilibre familial. Cela donne lieu au fait de ne pas pouvoir utiliser un modèle de soins différent.

3 RESULTATS

Ce chapitre va se centraliser sur les résultats que l'on peut extraire des articles présentés ci-dessus. La méthode d'extractions des résultats s'est appuyée sur une perspective systémique inspirée du modèle de Calgary.

Le tableau présenté ci-dessous indique que les résultats extraits ont pu être reliés aux concepts du cadre théorique.

Concepts du cadre théorique	Arber et al. (2012)	Boele et al. (2016)	Coolbrant et al. (2015)	McConigley et al. (2010)	Ownsworth et al. (2015)	Schubart et al. (2007)	Piil et al. (2016)
Le postmodernisme		X	X	X		X	
Théorie générale des systèmes	X	X			X	X	X
La théorie de la communication	X	X	X	X	X	X	X
La théorie du changement	X	X	X	X	X	X	X
La cybernétique						X	

Le modèle de Calgary permet l'intervention auprès de la famille (MCIF) et conceptualise la relation infirmière-famille, ce qui encourage le changement et contribue à amorcer la guérison. Il permet de mettre en avant cette relation en s'appuyant sur l'adéquation entre le fonctionnement des membres de la famille et les interventions proposées par l'infirmière. (Wright & Leahey, 2014).

L'analyse des résultats des articles sélectionnés permet de les relier aux concepts centraux de la théorie de Calgary pour pouvoir ensuite proposer des pistes d'amélioration de prise en soins des patients et de leurs proches aidants dans un contexte de tumeurs cérébrales dans le but de préserver leurs qualités de vie.

3.1 Besoins en informations

La famille est perçue comme une unité dans laquelle la communication est primordiale pour, par exemple, comprendre et/ou trouver des moyens pour clarifier les conflits. (Wright & Leahey, 2014). Dans le contexte de l'annonce d'un diagnostic et la progression rapide d'une tumeur cérébrale il est nécessaire d'identifier les besoins en informations et de quelle manière ces besoins, satisfaits ou non satisfaits, ont influencé le système familial.

D'ailleurs dans l'étude de Pill et al. (2016), le premier thème qui a émergé est la stratégie individuelle pour obtenir des informations concernant le pronostic. Il y'avait deux stratégies principales, rechercher ou limiter la quantité. Au fil de l'avancée de la maladie, les patients ont toutefois acquis progressivement une meilleure connaissance de leur maladie. La plupart des patients dans l'étude de Boele et al. (2016) ont mentionné être satisfaits de l'information a contrario des proches aidants trouvant les informations peu claires ou insuffisantes.

3.2 Annonce et avancée de la maladie

Coolbradt et al. (2015), montrent l'impact de l'annonce du diagnostic d'une tumeur cérébrale en expliquant que la majorité de proches aidants ont indiqué que le diagnostic était complètement inattendu. Certains proches aidants ont attribué le choc à la manière dont cela leur a été annoncé et au pronostic vital mauvais. L'étude de McConigley et al. (2010) confirme le choc vécu par les proches aidants à la suite de l'annonce du diagnostic et la nécessité d'avoir accès à des informations pratiques pour pouvoir commencer à élaborer de nouveaux projets et à réorganiser leurs vies. Selon le concept de Calgary, la communication non verbale implique que l'observateur peut faire des déductions et donc en tirer des significations et que la perception que chacun a d'une situation, influencera de manière considérable le plan d'intervention que nous adopterons (Wright & Leahey, 2014). Le proche aidant se retrouve projeté de manière abrupte dans une situation où communication et changement sont étroitement liés, les besoins en soutien sont primordiaux à ce stade de la maladie.

L'avancée de la maladie est un thème qui apparaît souvent, certainement en corrélation avec l'idée de l'espérance de vie assez courte reçu par les patients ayant une tumeur cérébrale. McConigley et al. (2010) indiquent que la chirurgie cérébrale, événement très rapide après l'annonce du diagnostic, a immédiatement modifié l'état du patient entraînant souvent des modifications de la cognition. Le proche aidant est donc projeté de manière très rapide et obligatoire à devenir/être : proche aidant. Les résultats de l'étude de Coolbradt et al. (2015) indiquent que la grande difficulté pour les proches aidants a été de voir leurs proches changer de personnalité, de perdre leurs capacités physiques ou cognitives. Les proches aidants ont décrit une énorme douleur et un sentiment d'impuissance face à l'avancée de la maladie. En tant qu'expert en promotion de la santé il fait partie du rôle de l'infirmière

d'inciter à un changement familial. L'infirmière ne pourra toutefois en aucun cas prédire le type de changement ainsi que le résultat. Elle n'est pas un agent de changement mais un facilitateur du changement grâce à l'utilisation d'un contexte propice (Wright & Leahey, 2014). Chaque changement touche l'entier du système familial. Il est intéressant de pouvoir se pencher sur les liens interfamiliaux qui sont à l'origine du changement généralisé.

3.2.1 Contact avec les professionnels de la santé

Le besoin en informations passe évidemment par la nature de la relation et le contact avec les professionnels de la santé. Comme mentionne le modèle de Calgary, le message ne résume pas la communication, mais il contient aussi des informations relatives à la qualité de la relation. (Wright & Leahey, 2014). Les résultats de l'étude Arber et al. (2012) sont convainquants sur l'importance du contact avec les professionnels de la santé. En effet, ils faisaient parfois ressentir aux proches aidants qu'ils étaient dans le déni de la situation. Les proches aidants ont décrit ressentir un manque d'empathie de leurs parts. L'étude de Schubart et al. (2007) révèle que le temps passé avec le médecin fut souvent limité et par conséquent le besoin en informations insatisfait. Par conséquent les moments de transitions d'un hôpital devenaient des moments stress important. Ownsorth et al. (2015) indiquent dans leurs résultats que les proches aidants s'attendaient à recevoir un soutien tout au long de la maladie, avant et après les traitements. Ceux qui avaient reçu un soutien même à une fréquence moindre se sentaient soutenus.

3.2.2 Besoin en soutien

Après l'annonce de la maladie et l'avancée plus au moins rapide d'une tumeur cérébrale, l'état des lieux de la littérature montre un besoin de soutien insatisfait. La notion de postmodernisme apparaît de manière logique à ce moment pour rappeler qu'il existe autant de façon de comprendre et de connaître le monde que de personnes y habitant (Wright & Leahey, 2014). Chaque membre de la famille va forcément appréhender et vivre différemment le diagnostic. Dans la recherche de Ownsorth et al. (2015), le besoin en soutien fut le premier thème à émerger. Certains proches aidants ont déclaré se sentir soutenus si leur proche l'était. Ils avaient différentes attentes en matière de soutien, leur perception du soutien émotionnel semblait avoir le plus grand impact sur leur sentiment général sur le soutien. L'absence de ressenti de soutien émotionnel fait état à une faible satisfaction à l'égard du soutien. En effet, Arber et al. (2012) rapportent l'importance de pouvoir établir un réseau de soutien communautaire et hospitalier, ce réseau a permis aux proches aidants de se sentir reconnus en tant que tels. Ils ont aussi souligné l'importance de préférer parler à des pairs vivant une expérience similaire qu'à leur famille. Calgary indique que la famille est composée de suprasystèmes tels que le voisinage

et les diverses associations. Le suprasystème est une source de soutien potentiel pour le proche aidant et le patient.

Coolbradt et al. (2015) décrivent que les proches aidants ne se sentaient pas compris et avaient peu de contact avec les professionnels de la santé. Ils ont apprécié toute conversation encourageante ou signe de reconnaissance de leur rôle, de leur fardeau et de leur chagrin. Pour les proches aidants la nécessité de recevoir du soutien continue à la fin du traitement et même parfois après le décès du patient. L'analyse globale de la famille permettra d'observer l'interaction entre chaque membre de la famille, ce qui peut aider à mieux saisir le fonctionnement individuel de chacun. (Wright & Leahey, 2014). Dans l'étude de Boele et al. (2016) les proches aidants ont mentionné qu'il était difficile de demander de l'aide pour eux car ils pensaient que le patient devait être au centre de l'attention. Les patients recevaient d'ailleurs plusieurs formes de soutien tel que psychologue, aumônier, et service de réadaptation a contrario des proches aidants qui ne comptaient principalement que sur le soutien de leurs familles.

Les proches aidants devant s'occuper en plus de leurs enfants ont déclaré avoir des contraintes de temps épuisantes physiquement et émotionnellement et avaient parfois le sentiment de négliger leurs enfants. Ils ont aussi décrit des difficultés quant au partage de l'information aux enfants sur la situation en raison d'une importante incertitude. Dans cette étude, les ressources de la communauté n'ont pas été utilisées, ni même recherchées. Comme l'avance Calgary, la famille tend à trouver un équilibre à travers le changement. Toutes les relations évoluent et changent au fil du temps. Certains événements majeurs de la vie comme l'annonce d'une tumeur cérébrale sont susceptibles de provoquer une transformation dans le système familial. Apprécier la famille comme une unité nous fait comprendre l'interdépendance de ses membres plutôt que l'étude de chacun d'entre eux.

3.3 Changement de rôle

Le modèle de Calgary incite à voir la famille comme un système. Le système familial peut être vu comme un tout, comme un système dont chaque membre constitue des sous-systèmes capables de s'inter-influencer. Après l'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale, la famille va tendre à trouver un nouvel équilibre. (Wright et Leahey, 2014). Chaque membre de la famille va jouer un rôle spécifique afin de regagner un équilibre. Ces modifications vont inéluctablement avoir des conséquences sur la dynamique familiale et de ce fait, obliger chaque membre à reconsidérer sa place dans le système.

3.3.1 Devenir proche aidant

Schubart et al. (2007) indiquent que les proches aidants se sentaient mal préparés aux énormes tâches qu'ils allaient devoir entreprendre. Ils ont signalé un manque général de coordination de communication et décrivent ne pas avoir reçu la formation dont ils avaient besoin pour prendre soins de leurs proches. Dans ce sens, l'étude de Arber et al. (2012) stipule que les proches aidants auraient eu besoin de conseils pratiques comme d'une orientation vers des services adaptés et de moment de répit dans leurs rôles de proches aidants. En regard du modèle de Calgary, les familles sont des systèmes qui ne se cessent de changer. Lorsque l'annonce d'une terrible maladie vient perturber l'équilibre, la famille finit par trouver un nouvel équilibre qui cependant sera différent de l'équilibre précédent. (Wright & Leahey, 2014).

Devoir devenir proche aidant va avoir des impacts à plusieurs niveaux. En effet, dans l'étude de McConigley et al. (2010) il apparaît que le diagnostic de tumeur cérébrale a également entraîné ce que les proches aidants considèrent comme un changement de rôle. Leur partenaire était devenu un patient atteint d'une tumeur au cerveau à défaut d'être leur mari ou épouse. Ils ont été confrontés à des questions décisionnelles concernant les soins à prodiguer à leurs partenaires. Devoir prendre des décisions dans une période d'émotions intenses était stressant pour un bon nombre d'entre eux. De plus, les proches aidants ont joué un rôle d'interprète de défenseur lorsque le patient n'était pas en mesure de le faire. Dans la même thématique, les résultats de Piil et al. (2016) renforcent la présence du concept de changement de rôle chez les proches aidants. Ces derniers décrivent ne plus être un membre de la famille mais devenir proche aidant. L'application du concept que « Tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille touche tous les autres membres. » invite l'infirmière à évaluer les répercussions de la maladie sur la famille. Effectivement, lorsqu'un membre de la famille amorce une modification de son comportement, cela empêche une réaction comme les autres membres le faisaient auparavant.

3.3.2 Gérer les symptômes

La gestion des symptômes est une difficulté qui ressort dans un bon nombre des articles, notamment dans les résultats de Schubart et al. (2007). Ils témoignent que les changements cognitifs étaient souvent difficiles à évaluer et que les troubles cognitifs débutants étaient difficiles à comprendre pour les proches aidants qui n'arrivaient pas à faire le lien avec une progression tumorale. Ceux qui comprenaient l'origine de ces troubles démontraient plus de résilience. La "tâche" la plus difficile pour les proches aidant était celle de faire face à une dépression ou aux émotions négatives du patient en plus des soins physiques à prodiguer. En lien avec cette insécurité, les proches aidants ont exprimé leur anxiété et leur inquiétude face à l'avenir. Ils ont décrit vivre entre peur et espoir en espérant une stabilité de la maladie, de nouvelles options et une réponse au traitement (Coolbrandt et al., 2015).

Dans le but de soulager les proches aidants, un outil de surveillance a été utilisé dans l'étude de Boele et al. (2016). Cet outil a démontré d'importants avantages pour les patients et leurs proches aidants. La surveillance a, par exemple, facilité la conversation avec le médecin traitant et par conséquent, empêché certains problèmes de s'aggraver.

3.3.3 Dynamique familiale et réorganisation des relations

La modification de la dynamique familiale et par conséquent la réorganisation des relations est un processus complexe. Ce processus peut être abordé par la théorie des systèmes et par la cybernétique de Calgary exploitées à la lumière des résultats de recherche.

Scubart et al. (2017) soutiennent que le diagnostic de tumeur cérébrale et l'invalidité qu'elle entraîne affectent toute la famille. Les relations, les rôles et les responsabilités changent avec le diagnostic, subtiles au début et plus intenses à mesure que la maladie progresse. Les proches aidants ont dû assumer un nombre croissant de responsabilités et assumer des tâches auxquelles ils n'étaient pas préparés, comme effectuer des soins à leurs partenaires. Le concept de hiérarchie des systèmes permet de conceptualiser les situations familiales complexes. La famille se divise en un certain nombre de sous-systèmes qui incluent des sous-systèmes d'ordres physiques et psychologiques. (Wright & Leahey, 2014). Les changements de responsabilités et de rôle modifient par conséquent indéniablement le concept de hiérarchie au sein de la famille.

Grâce aux résultats de l'étude de Ownsorth et al. (2015) il est possible d'observer des modifications dans la nature des relations. Les problèmes qui semblaient avoir une influence sur ces résultats étaient une fois de plus les changements d'humeur et de personnalité du patient. En effet les relations ont été décrites soit comme renforcées, entretenues et maintenues ou tendues. Cependant, la majorité des proches aidants ont décrit des relations plus tendues qu'avant l'annonce de la maladie. Ils ont perçu que la tumeur cérébrale avait mis à rude épreuve leurs relations. Le changement de rôle et des responsabilités, tels qu'accroissement des tâches ménagères et soins aux enfants ont également contribué à la tension dans les relations. Calgary nous indique que les systèmes familiaux sont capables d'autorégulation, certes « on peut concevoir [les systèmes interpersonnels, en particulier les familles] comme des boucles de rétroaction, puisque le comportement de chaque membre influe sur celui des autres et en subit l'influence à son tour » (Watzlawick, Beavin et Jackson, 1967, p. 31). L'infirmière ne pourra pas s'intéresser qu'à un seul membre de la famille mais devra prendre en considération tous les membres de la famille.

4 DISCUSSION

4.1 Mise en perspective des principaux résultats avec le cadre théorique

L'utilisation du cadre théorique de Calgary a donné du sens à l'impact d'une tumeur cérébrale et ses répercussions sur le proche aidant. Effectivement, le proche aidant et le patient semblent être indissociables, la notion d'interdépendance est au centre de cette théorie. Il est essentiel de ne pas les dissocier pour comprendre l'entier de la situation et l'impact sur la qualité de vie d'un proche aidant. Le cadre théorique a permis d'adopter une vision systémique tout au long du travail.

Les concepts de cette théorie ont pu être mis en lien avec les résultats des articles scientifiques. La synthèse des résultats a apporté une clarté supplémentaire à la question de recherche et a permis de mieux comprendre les enjeux des concepts à l'étude.

Ce cadre théorique permet de mettre en avant le rôle propre de l'infirmière auprès du patient ainsi que du proche aidant. Effectivement, en accompagnant les familles dans leur globalité, les infirmières peuvent avoir un impact sur l'interprétation de leur situation. Comme l'explique Wright & Leahey, (2014), les interventions de l'infirmière ont le pouvoir de modifier le système familial rien qu'en agissant sur un seul de ses membres.

4.2 Mise en perspective avec la recension des écrits de la problématique

L'impact sur la qualité de vie d'un proche aidant se situe à plusieurs niveaux et est catégorisé en deux grands thèmes : besoin en informations et changement de rôle. Ils contiennent des sous-thèmes : l'annonce de la maladie et l'avancée de la maladie, le contact avec les professionnels de la santé et le besoin en soutien qui appartiennent au thème du besoin en information. Les sous-thèmes devenir proche aidant, gérer les symptômes et dynamique familiale et réorganisation des relations appartiennent au thème du changement de rôle. Ils constituent les préoccupations des proches aidants dans une situation si spéciale. Dans le but d'accompagner au mieux ces familles et plus précisément les proches aidants, l'équipe infirmière devrait avoir une sensibilité particulière à ces thématiques.

Wright et Leahey (2014) spécifient que le modèle de la famille de Calgary nécessite une évaluation de la famille en utilisant un modèle évaluatif qui met en avant trois catégories principales d'analyse : la structure de la famille, le développement de la famille et le fonctionnement de la famille. Cette analyse sera réalisée par l'infirmière grâce à deux outils : le génogramme et l'écocarte.

Cette analyse sera réalisée par l'infirmière grâce à deux outils : le génogramme et l'écocarte. Les utilisations de ces outils d'évaluation, de planification et d'intervention donnent à l'infirmière une appréciation de la structure interne et de structure externe de la famille. Effectivement, le génogramme

apporte une configuration de la famille alors que l'écocarte démontre les liens que la famille maintient avec son réseau.

Dans la problématique, la relation entre la qualité de vie et l'annonce de la maladie a été mise en avant. L'impact de l'annonce de la maladie et le besoin d'information étaient déjà mis en évidence à ce stade. Les résultats provenant des articles analysés viennent confirmer l'importance de ces dimensions pour un accompagnement infirmier dit de qualité. Les articles ont cependant mis d'autres dimensions en avant, comme l'importance de la communication avec les professionnels, la gestion des symptômes et l'impact sur la dynamique familiale.

En effet, les résultats qui figurent dans le thème "communication avec les professionnels" révèlent que pour les proches aidants, se sentir soutenu est fortement influencé par la nature du contact avec les professionnels (Arber et al., 2012 ; Ownsorth et al., 2015 ; Schubart et al., 2007). Le besoin de soutien des proches aidants est un objectif majeur pour les infirmières qui ont un rôle primordial à jouer pour répondre à ce besoin.

Ce rôle si important est largement illustré dans le thème "besoin en soutien", traité dans les articles de Arber et al. (2012), Boele et al. (2016), Coolbradt et al. (2015) et Ownsorth et al. (2015). Il y est démontré que les proches aidants ont un besoin essentiel en matière de soutien. Ce soutien peut être amené grâce aux infirmières par une conversation encourageante, un signe de reconnaissance de leur rôle, de leur fardeau et de leur chagrin (Coolbradt et al., 2015).

Outre le besoin de soutien, "devenir proche aidant" mentionné dans les articles Arber et al. (2012), McConigley et al. (2010), Piil et al. (2016) et Schubart et al. (2007) est un élément au centre de la prise en soins de ses binômes patients-proches aidants. Orienter les proches aidants vers des services adaptés et leur offrir des moments de répit sont des éléments qui peuvent faciliter la transition du rôle de conjoint au rôle de proche aidant (Aber et al., 2012). Il semble incomber aux rôles propres des infirmières de les accompagner et leur offrir toutes les possibilités pour faciliter l'acquisition d'un nouvel équilibre. Khabarov, Dimitropoulos et McGillicuddy stipulent l'impératif des infirmières d'expliquer minutieusement la situation aux familles afin qu'elles puissent en saisir le sens, comprendre leur rôle dans les soins et potentiellement entreprendre les premiers pas vers une adaptation à leur nouvelle situation [traduction libre] (2015, cité dans de Goumoëns, Didier, Mabire, Shaha, & Diserens, 2018).

Au-delà de ce que représente "devenir proche aidant" et des difficultés mentionnées ci-dessus, la gestion des symptômes revient comme une complication majeure citée dans plusieurs études. (Boele et

al., 2016 ; Coolbrandt et al., 2015 ; Schubart et al., 2017). Les proches aidants étaient mal préparés à gérer les troubles cognitifs débutants, ceux qui comprenaient l'étiologie de ces troubles se montraient plus résilients (Schubart et al., 2017). Les infirmières seraient par conséquent capables d'avoir une influence sur la manière dont les proches aidants pourraient appréhender les troubles cognitifs en leur offrant des informations sur l'origine de ces troubles par exemple.

La réorganisation des relations, des rôles et des responsabilités est une étape par laquelle toutes les familles passent dès l'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale. Cette thématique est reprise par les articles de Schubart et al. (2017), Ownsorth et al. (2015). Ce thème démontre que l'entier de la famille voit son quotidien être troublé par l'annonce de la maladie car toute sa dynamique est désormais centrée autour du patient. En effet, la majorité des proches aidants ont mentionné avoir des relations plus tendues qu'avant l'annonce du diagnostic. Les infirmières ont peu d'impact direct sur les relations patient-proche aidant. Cependant, l'infirmière étant un support, il est de son rôle de se rendre disponible pour l'entier de la famille. Wright et Leahey (2014) invite l'infirmière à intervenir de façon à ce que la famille trouve les moyens de s'informer sur les ressources disponibles. Duhamel et Talbot proposent d'utiliser la présentation des informations à visée éducative comme intervention essentielle pour les infirmières. Les membres de la famille pourront être rassurés à propos de certains aspects de la maladie (2004, cité dans Wright et Leahey, 2014).

4.3 Limites méthodologiques du travail

Les limites méthodologiques de ce travail se situent au niveau des MeSh utilisés pour la recherche des 7 articles utilisés. Les termes ne correspondaient pas toujours exactement au thème recherché sur CINHALL et Pubmed donnant parfois peu de résultats les équations ont dû être élargies.

La spécificité de ce travail a été la principale difficulté. Actuellement, la pathologie des tumeurs cérébrales est un sujet largement étudié en comparaison à l'impact sur les proches aidants qui reste peu étudié en Suisse, en conséquence, aucun article suisse n'a pu être retenu.

Les 7 articles sélectionnées proviennent de 6 pays différents, dont la majorité en provenance de l'Europe. Cependant, ils apportent plusieurs perspectives sur un même sujet, ce qui a permis d'explorer profondément ce dernier.

4.4 Caractère généralisable des résultats

La généralisation des résultats de ce travail est limitée car les articles proviennent de 3 continents différents (Europe, Océanie et Amérique). Chaque pays a un système de santé unique et pas toujours comparable au modèle suisse. Il aurait été intéressant de pouvoir comparer des études suisses afin de pouvoir confronter les résultats les uns aux autres.

Enfin, six des sept articles sont des études avec un devis qualitatif. L'approche qualitative a été favorisée car elle permet d'explorer l'expérience des proches aidants. Cette approche permet d'avoir une vision plus élargie du concept à l'étude. Bien qu'elle ne permette pas la généralisation des résultats, elle a permis de démontrer des éléments fondamentaux à la compréhension du vécu des proches aidants.

Cependant, les résultats des études sont généralisables à différentes populations telles que les proches aidants vivant avec des personnes souffrant d'un cancer, d'une maladie chronique ou encore d'une maladie neurodégénérative.

4.5 Implication pour la pratique et la recherche

Les articles analysés dans ce travail provenant des Pays-Bas, du Royaume-Uni, de la Belgique, du Danemark et de l'Australie proposent des recommandations également applicables en Suisse. Effectivement, les pays cités ci-dessus sont économiquement développés ce qui permet de s'identifier à eux à demi-mesure. Il est important de ne pas oublier que le système de santé suisse se distingue considérablement des autres systèmes de santé par sa structure financière et organisationnelle, son environnement politique et le niveau de formation des professionnels de la santé. [traduction libre] (de Goumoëns et al. 2018). Dans la même thématique, l'unicité du modèle du système de santé américain est une limite pour transférer ses recommandations à notre modèle, cependant la thématique de cette étude est tout à fait transférable à la Suisse.

Les études présentées dans ce travail ont permis d'explorer l'impact d'une tumeur cérébrale sur les proches aidants ainsi que sur les patients. Des recherches futures en Suisse semble être une nécessité dans le but de pouvoir proposer des recommandations propres à notre pays et plus particulièrement à notre système de santé.

Jusqu'à présent au centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), la prise en soins des proches aidants de patients ayant des tumeurs cérébrales n'a pas été le sujet d'une recherche scientifique.

Toutefois, une étude explorant les besoins des familles des patients ayant eu une lésion cérébrale a été réalisée au CHUV en 2018 :

- ❖ de Goumoëns, V., Didier, A., Mabire, C., Shaha, M., & Diserens, K. (2018). Families' Needs of Patients With Acquired Brain Injury: Acute Phase and Rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 1. <https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000122>

Ce travail met en évidence des besoins à améliorer en termes d'accompagnement chez les proches aidants de patient ayant une tumeur cérébrale. Il est donc nécessaire de prendre en considération plusieurs éléments. En premier lieu, la singularité de chaque proche aidant qui s'avère être un des points centraux. Être un mari, une épouse, un parent ou un enfant va potentiellement changer les besoins. Cela dépendra également de la place dans la société de chaque famille et de ses ressources.

La charte d'OTTAWA de l'OMS (1986) vise à inspirer un nouveau mouvement au niveau de la santé publique. Une dimension considérable d'une bonne qualité de vie repose sur une multitude de facteurs qui l'avantage ou au contraire la diminue. Indépendamment de leur milieu, les personnes doivent agir, par exemple, en tant que membres d'une famille. Les groupes de professionnels ou les groupes sociaux doivent être responsable de la médiation entre les intérêts qui divergent dans la société à l'égard de la santé. L'élaboration de ce travail, les rencontres, ainsi que la pratique infirmière au quotidien a poussé les auteures à se questionner sur la place des soins palliatifs dans des situations de tumeurs cérébrales.

Les études présentées dans ce travail démontrent l'importance du rôle infirmier dès l'annonce du diagnostic et durant toute la trajectoire de la maladie. L'accompagnement des proches aidants ne s'arrête pas au moment du décès du patient, bien au contraire. Il ne débute pas non plus lorsque le proche aidant et/ou la famille montre des signes d'épuisement.

En effet, l'infirmière doit être bienveillante pour le patient mais également tenir compte de tous les membres de la famille et des problématique engendrées par un tel diagnostic. Elle devra à son tour pouvoir fournir des informations utiles répondant à leurs questionnements et fournir un soutien. L'infirmière doit se rendre présente et accessible mais également avoir une attitude empreinte d'empathie et d'humanité.

Les informations données lors des entretiens ou des réseaux et l'écoute proposée pourront possiblement permettre d'inciter le changement dans le but d'améliorer la dynamique familiale. Ces moments proposés par le professionnel accordent à la famille de se sentir soutenue mais également écoutée et entendue.

Au-delà du choc du diagnostic et des différentes étapes thérapeutiques, la majorité des patients vont démontrer une péjoration physique et psychologique assez rapide. Ces événements vont affecter toute

la famille. Cela amènera petit à petit à des besoins insatisfaits qui vont nécessiter une prise en soins interdisciplinaire dans un objectif de soins palliatifs.

“Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu’à la fin de la vie et au cours de la période de deuil.”

La mise en place précoce de soins de palliatifs/supports permettrait une amélioration dans la prise en soins dès le diagnostic de cette maladie. L’effet positif serait ressenti autant par les patients que par les proches aidants. Les soins palliatifs offrent une singularité de l’expérience propre à chaque famille et créent un lien entre le patient, les proches et les différents intervenants. Ils permettent également de mobiliser les ressources présentes dans les familles. De plus, les soins palliatifs facilitent la préparation à la dégradation de leur proche et les dirigent également vers un service de soins adaptés pour eux.

Selon Charmillot (2011), les professionnels de la santé prennent des décisions thérapeutiques et de soins en accord, en principe, avec le patient. Cependant, la situation devient plus délicate lorsqu’elle s’oriente vers des soins à but palliatifs. Cela génère une zone floue qui mélange soins curatifs et palliatifs.

Auparavant, sur le plan thérapeutique, tout est mis en place pour des soins qui visent la guérison. Il est, de ce fait, plus compliqué pour les professionnels de la santé de mettre en place des soins dans un but palliatif après un si grand investissement psychoaffectif ayant de surcroît créé des liens.

Faire intervenir précocement les différents acteurs semble être une étape indispensable pour prétendre à une prise en soins interdisciplinaire et holistique. L’infirmière est au cœur de cette possibilité. Grâce à l’organisation d’entretiens systémiques fréquents, des interventions adaptées à chaque famille seront décidées notamment grâce au génogramme. L’écocarte créée au premier entretien permettra de visualiser l’entier du réseau/soutien. Les réseaux vont permettre de mettre en lien tous les acteurs de la situation : soins à domicile, équipe mobile de soins palliatifs, neuro-oncologue et psychologues ce qui offrira une amélioration de la qualité de soins.

Une formation spécifique pour les infirmières qui prennent soins de patients ayant une tumeur cérébrale semble être nécessaire. Intégrer une approche systémique et le modèle de Calgary à sa pratique semble être indissociable à la prise en soins de ces patients et de leurs proches aidants.

5 CONCLUSION

Ce travail a pour but de répondre à un besoin présent dans la société actuelle (qui ne va qu'en s'accroissant) par le biais d'études scientifiques sélectionnées sur les bases de données CINAHL et PubMed. En prenant en compte de certaines limites méthodologiques, une réponse à la question de recherche a pu être élaborée.

Une lecture critique de sept études scientifiques met en lumière des besoins insatisfaits des proches aidants qui accompagnent un patient qui souffre d'une tumeur cérébrale.

Afin de garantir un travail de qualité, un modèle théorique issu de la discipline infirmière a été utilisé comme cadre de référence pour l'analyse des résultats. En concordance avec la population concernée, le modèle de Calgary a été choisi.

Cette théorie de soins procure des pistes pour offrir aux patients et aux proches aidants des soins individualisés et propres à chacun de façon holistique. Elle offre également la capacité de mieux appréhender la dynamique familiale et l'importance de mieux la comprendre. Ce travail permet également d'avoir une vision globale de cette problématique.

Les résultats de ces articles scientifiques ont démontré l'importance d'une prise en soins interprofessionnelle et tous ont mis en évidence les mêmes besoins insatisfaits, le manque d'information et de soutien. Une réflexion et une amélioration du rôle de l'infirmière dans cette prise en soins sont primordiales. Cela suscite à développer la prise en soins du patient et de son proche aidant précocement, c'est-à-dire, dès l'annonce du diagnostic. Le modèle de Calgary encourage à ne pas vouloir amener un changement dans la famille mais vise à adopter une attitude de respect et aide à favoriser le changement.

Cette revue de littérature a révélé l'importance de l'utilisation de la recherche scientifique dans le domaine infirmier. Intégrer des résultats probants grâce à des preuves scientifiques permet d'augmenter et d'améliorer la qualité des soins. L'analyse puis la synthèse des résultats développent l'esprit critique des résultats et aident à avoir un jugement clinique. Il est évident qu'une pratique infirmière fondée sur des résultats scientifiques liée à un cadre de référence permet d'offrir des soins de qualité et de mettre en place des interventions structurées et de qualité.

LISTE DE REFERENCES

Arber, A., Hutson, N., de Vries, K., & Guerrero, D. (2013). Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 52-58. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.01.008>

Association de proches aidants. (2014). *Accueil*. Repéré à <https://proches-aidants.ch>

Boele, F. W., van Uden-Kraan, C. F., Hilverda, K., Reijneveld, J. C., Cleijne, W., Klein, M., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). Attitudes and preferences toward monitoring symptoms, distress, and quality of life in glioma patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3112-7>

Brouland, J.-P., & Hottinger, A. (2017). Nouvelle classification OMS 2016 des gliomes : quels changements ? *Rev Med Suisse*, 13, 1805-1809.

Brunet, A., Séguin, M., & LeBlanc, L. (2012). *Intervention en situation de crise et en contexte traumatique*. Montréal : G. Morin.

Caron, R. (2008). L'annonce d'un diagnostic de cancer : quels enjeux psychiques ? *Éthique & Santé*, 5(3), 186-191. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2008.06.005>

Charmillot, P.-A. (2011). La phase de transition vers des soins palliatifs du patient cancéreux, source de stress pour les soignants. *Psycho-Oncologie*, 5(2), 92-97. <https://doi.org/10.1007/s11839-011-0316-4>

Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 25. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>

Coolbrandt, A., Sterckx, W., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., de Vleeschouwer, S., ... Dierckx de Casterlé, B. (2015). Family Caregivers of Patients With a High-Grade Glioma: A Qualitative Study of Their Lived Experience and Needs Related to Professional Care. *Cancer Nursing*, 38(5), 406-413. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000216>

- Delepau, E., Leroy, T., Peyla, L., Boyer, L., Chinot, O., Auquier, P., & Baumstarck, K. (2018). Analyse phénoménologique interprétative auprès de conjoints de patients présentant une tumeur cérébrale maligne. Soins de support et rôle des aidants. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 176(5), 448-455.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.023>
- de Goumoëns, V., Didier, A., Mabire, C., Shaha, M., & Diserens, K. (2018). Families' Needs of Patients With Acquired Brain Injury: Acute Phase and Rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 1. <https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000122>
- Dieudonné-Rahm, N., De Micheli, R., & Hottinger, A. (2016). Prise en charge palliative des glioblastomes. *Rev Med Suisse*, 12, 853-856.
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E.S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S. & Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 668-676.
- Duffau, H. (2017). Les glioblastomes en 2017. *La Revue de l'Infirmière*, (228), 16-18.
- Eicher M, Delmas P, Cohen C, Baeriswyl C, Viens Python N. Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Recherche en soins infirmiers*, mars 2013 ; 112 : 14-25.
- Fondation suisse pour les proches-aidants. (2009). *Charte*. Repéré à <https://www.pro-xy.ch/fr/charte>
- Fontaine, D., & Paquis, P. (2010). Glioblastomes : facteurs pronostiques cliniques, radiologiques et biologiques. *Neurochirurgie*, 56(6), 467-476. <https://doi.org/10.1016/j.neuchi.2010.07.008>
- Formarier, M., Jovic, L., & Association de recherche en soins infirmiers (France). (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. (S.l.) : (s.n.). Repéré à <http://proxy.uqtr.ca/login.cgi?action=login&u=uqtr&db=cairnle&ezurl=http://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134.htm>
- Fortin, M. & Gagnon, (2015). Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives (3rd ed.). Montréal: Chenelière éducation.

- Fischer, G-N. (2013). *Psychologie du cancer, un autre regard sur la maladie et la guérison*. Paris, France : Odile Jacob.
- Janzer, R.-C. (2009). Neuropathologie et pathologie moléculaire des gliomes. *Rev Med Suisse*, 5, 1501-1504.
- Linden, W., Vodermaier, A., MacKenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of Affective Disorders*, 141(2-3), 343-351. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.03.025>
- Ligue Suisse contre le cancer. (2017). *Le cancer en Suisse : les chiffres*. Repéré à <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-chiffres-du-cancer/-dl-/fileadmin/downloads/sheets/chiffres-le-cancer-en-suisse.pdf>
- Lorenzini, S. (2017). Stratégie soignante face au glioblastome. *La Revue de l'Infirmière*, (228), 22-23.
- Marcoux, I. (2012). Communication process in consultation of patients with incurable disease: a prospective study. *Bulletin du Cancer*, (2), 137–146. <https://doi.org/10.1684/bdc.2011.1530>
- McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24(5), 473-479. <https://doi.org/10.1177/0269216309360118>
- Moura, B., Migliorini, D., Bourhis, J., Roy, D., Leviver, M., & Hottinger, A. (2016). Prise en charge des tumeurs cérébrales primaires : une approche multidisciplinaire. *Rev Med Suisse*, 12, 821-825.
- Organisation mondiale de la Santé (1946). *Vos questions les plus fréquente*. Repéré à <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/>
- Organisation mondiale de la Santé (1946). *Soins palliatifs*. Repéré à <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Ownsworth, T., Goadby, E., & Chambers, S. K. (2015). Support after Brain Tumor Means Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship Changes. *Frontiers in Oncology*, 5. <https://doi.org/10.3389/fonc.2015.00033>

- Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J., & Gros, C. (2015). *Modèle McGill: une approche collaborative en soins infirmiers*. (S.l.) : (s.n.).
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal, QC : Chenelière éducation.
- Pichaut, M. (2016). Le rôle de l'infirmier référent en neuro-oncologie. *La Revue de l'Infirmière*, (228), 19-21.
- Piil, K., Jakobsen, J., Christensen, K. B., Juhler, M., Guetterman, T. C., Fetters, M. D., & Jarden, M. (2018). Needs and preferences among patients with high-grade glioma and their caregivers - A longitudinal mixed methods study. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12806. <https://doi.org/10.1111/ecc.12806>
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology*, 10(1), 61-72. <https://doi.org/10.1215/15228517-2007-040>
- Singer, S., Roick, J., Danker, H., Kortmann, R.-D., Papsdorf, K., Taubenheim, S., ... Meixensberger, J. (2018). Psychiatric co-morbidity, distress, and use of psycho-social services in adult glioma patients—a prospective study. *Acta Neurochirurgica*. <https://doi.org/10.1007/s00701-018-3527-7>
- Townsend, M. C. (2010). *Soins infirmiers: psychiatrie et santé mentale* (2e éd.). Saint-Laurent: ERPI.
- Yates, JW., Chalmer, B., & Mc Kegney FP. (1980) *Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status*. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7370963>
- Wilkinson, H., & McLeod, A. (2015). The impact of gliomas on quality of life. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 11(3), 120-127. <https://doi.org/10.12968/bjnn.2015.11.3.120>
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille* (4ème édition). De Boeck, QC.