



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

BACHELOR EN SOINS INFIRMIERS / BACHELOR IN PFLEGE

Maintenir le rôle du proche aidant d'une personne adulte atteinte d'un accident vasculaire cérébral lors de la transition hôpital-réadaptation.

Une revue de littérature

Travail de Bachelor

Par

**Jeanne Kolly
Caroline Philipona**

Promotion 2016-2019

Sous la direction de Amélie Rosado Walker

Haute École de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

11 juillet 2019

Résumé

Problématique : En Suisse, sept-cent-mille personnes de tous âges, malades, handicapées ou en perte d'autonomie, sont aidées régulièrement par un membre de leur entourage pour des actes de vie quotidienne ou des soins. L'accident vasculaire cérébral est l'une des pathologies qui demande du soutien de la part d'un proche car il peut avoir des impacts importants. En effet, le proche aidant consacre du temps à l'accompagnement du patient qui varie en fonction des séquelles laissées par l'accident vasculaire cérébral. Plus l'implication du proche aidant est grande, plus le risque d'avoir des conséquences liées au rôle est élevé. Celles-ci peuvent être la dépression, la peur, l'isolement, l'irritabilité, la diminution de l'appétit, la fatigue, l'insomnie et le risque de maltraitance et de négligence de la personne victime d'un AVC. C'est pourquoi, il est important d'accompagner le proche aidant lors de la transition hôpital-réadaptation du patient afin que celui-ci puisse maintenir son rôle. De ce fait, cela permettra à la personne ayant subi un AVC d'éviter une institutionnalisation.

Buts et objectifs : Le but de cette revue de littérature est d'apporter des interventions infirmières qui visent à maintenir le rôle du proche aidant d'un patient adulte atteint d'un accident vasculaire cérébral lors de la transition hôpital-réadaptation.

Méthode : Ce travail contient six articles trouvés sur les bases de données Cinahl et Pubmed. Deux filtres sont instaurés afin de délimiter la date de publication et d'éliminer les articles qui ne sont pas en anglais. Cinq articles ont un devis qualitatif tandis que le dernier est quantitatif.

Résultats : Sept catégories sont ressorties de l'analyse des articles : les besoins, les rôles, les conséquences et le soutien des proches aidants ainsi que les rôles infirmiers, les impacts physiques et psychologiques sur la personne victime d'un AVC et la réadaptation. L'un des principaux résultats relève que le point essentiel est d'inclure le patient et son proche aidant dans le processus de réadaptation. Il est important que les infirmiers* dispensent des soins cohérents et continus au patient en impliquant le proche aidant afin de créer une relation de confiance. Les rôles du proche aidant sont nombreux et comprennent entre autres l'administration des médicaments, les tâches ménagères ainsi que la gestion de l'administratif. Finalement, les impacts physiques et psychologiques diffèrent en fonction de la phase dans laquelle le patient se trouve.

Discussion : Les catégories de résultats ont été mises en lien avec la théorie intermédiaire de la transition de Meleis, le paradigme de la transformation ainsi que les quatre rôles thérapeutiques infirmiers de Kirkevold. Aussi, les résultats ont été critiqués en fonction de leur validité. Diverses recommandations pour la pratique, l'éducation et la recherche sont proposées par les auteures de ce travail.

Mots-clés: nursing care, cerebral stroke, caregivers, patient transfert, rehabilitation, stroke, interventions, professional-family relations, process, nurse.

* Le terme « infirmier » est utilisé dans cette revue de littérature afin de faciliter la rédaction. Il fait référence au personnel infirmier, que ce soit pour les hommes ou les femmes.

Tables des matières

Résumé.....	ii
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures	vii
Glossaire	viii
Remerciements	ix
Introduction.....	1
Problématique	3
Question de recherche	10
Objectifs	10
Cadre théorique.....	11
Le métaparadigme infirmier	12
Personne.....	12
Environnement.....	12
Santé	13
Soins.....	13
Paradigme de la transformation.....	13
Concepts.....	14
Proches aidants	14
Trajectoire	15
Réadaptation.....	16
Transition	17
Théorie / Aspects théoriques.....	17
Méthode	24
Choix du devis de recherche	25
Démarche de cette revue	25
Question de recherche – PICO.....	27
Critères d'éligibilité	28
Critères d'inclusion.....	28
Critères d'exclusion.....	28
Recherche et sélection des études.....	29
Bases de données consultées.....	29
Diagramme de Flux.....	33
Résultats	34
Attribution des numéros aux articles retenus	35
Caractéristiques de l'ensemble des articles.....	36
Présentation des échantillons et ses caractéristiques.....	38
Ethique.....	39
Validité scientifique.....	39
Limites.....	42
Synthèse narrative des résultats	44
Proches aidants	45
Rôles infirmiers	50
Impacts physiques et psychologiques sur la personne victime d'un AVC	52

Réadaptation.....	54
Discussion	79
Interprétation des résultats en lien avec la question de recherche.....	80
Réponses générales à notre question de recherche.....	84
Interprétation des résultats en lien avec la problématique	86
Interprétation des résultats en lien avec le cadre théorique	88
Recommandations	94
Pour la recherche future.....	94
Pour la pratique.....	95
Pour l'éducation	96
Forces et limites de la revue.....	97
Conclusion.....	99
Apprentissages réalisés	100
Références	101

Liste des tableaux

Tableau 1 PICO.....	29
Tableau 2 Equations de recherche	30
Tableau 3 Récapitulatif des résultats de l'article 5	56
Tableau 4 Récapitulatif de l'ensemble des résultats	57

Liste des figures

Figure 1 Théorie intermédiaire de la transition de Meleis et autres (2000).....	23
Figure 2 Diagramme de Flux	34
Figure 3 Catégorisation des résultats	46

Glossaire

AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVQ	Activités de la vie quotidienne
HTA	Hypertension artérielle
MeSH	Medical Subject Headings
NIHSS	National Institute of Health Stroke Score
SAD	Soins à domicile

Remerciements

Nous tenons à remercier particulièrement Madame Amélie Rosado Walker, directrice de notre travail de Bachelor, pour son aide, ses conseils et sa disponibilité tout au long de l'élaboration de cette revue de littérature.

Nous remercions également Madame Nicole Gremaud ainsi que Monsieur Éric Kolly pour la relecture du travail et des annexes.

Finalement, un grand merci à nos familles pour leur soutien durant toute notre formation.

**« Si le système de santé était une plante, les aidants en seraient
les racines. Fragiles, vitales et invisibles. »**

Silver Cameron, écrivain québécois

Introduction

Chaque année en Suisse, un grand nombre de personnes est touché par un AVC. En effet, toutes les trente minutes un individu est victime d'un AVC. (« Le nombre de décès par AVC ne recule plus en Suisse », 2018). L'AVC suscite diverses conséquences au niveau social, psychologique et somatique (Henry, 2016). Par conséquent, la personne touchée par cette pathologie aura sûrement besoin de l'aide d'un proche. Bien que celui-ci assume ce rôle avec plaisir et soit motivé, apporter un soutien quotidien à un malade et s'acquitter de plusieurs tâches simultanément sont éprouvants et fatigants (L'Appui, 2017). Aussi, les proches aidants sont confrontés à un niveau de stress élevé qui peut mener à diverses conséquences comme la dépression, la peur, l'isolement, l'irritabilité, la diminution de l'appétit, la fatigue, l'insomnie, le risque de maltraitance et de négligence du proche (Sager Tinguely & Weber, 2018). Il est donc nécessaire de prendre en charge les proches aidants lors de l'hospitalisation de la personne dont ils s'occupent afin de prévenir ces conséquences. C'est pourquoi, les auteures ont réalisé cette revue de littérature qui présente des interventions infirmières visant à maintenir le rôle du proche aidant lors de la transition hôpital-réadaptation.

Ce travail de Bachelor est composé de différentes parties. Tout d'abord, l'état des connaissances actuelles est développé dans la problématique et permet d'arriver à notre question de recherche. Le cadre théorique qui nous permet de faire des liens avec les résultats obtenus et d'amener une réflexion dans la partie discussion est exposé. La méthodologie de ce travail qui contient le choix du devis de recherche, la démarche de la revue, la question de recherche, les critères d'éligibilité, le tableau des mots MeSH et des descripteurs Cinahl ainsi que le diagramme de flux et les stratégies de recherche est élaborée. Ensuite, les résultats des six articles sont présentés sous forme de catégories. Finalement, la dernière partie composée de la

discussion permet d'avoir un regard critique sur les résultats obtenus et de prendre du recul sur la procédure utilisée. Cette partie englobe aussi diverses recommandations.

Problématique

Les concepts de continuité des soins, planification de départ, soins transitionnels et transition sont devenus plus présents depuis que la diminution de la durée de séjour à l'hôpital a amené une organisation des soins différente (Aubin & Dallaire, 2008). Actuellement, « les réadmissions hospitalières des personnes âgées sont fréquentes et coûteuses » (Mabire, 2015). Un cinquième des hospitalisations se complique par un événement indésirable après la sortie. Pas moins de douze pourcents pourraient être évités ou prévenus pendant le séjour. L'indicateur principal d'une bonne transition se mesure au taux de réhospitalisation. En une année, 3140 réadmissions ont eu lieu au CHUV sur un total de 36'777 séjours (Netgen, 2015). Les professionnels de la santé prennent difficilement en compte l'avis du patient pour planifier sa sortie. La diminution de la durée des séjours ainsi que le manque de temps des soignants en sont les principales raisons (Mabire, 2015). De plus, les besoins des patients sont en contradiction avec une des valeurs de l'hôpital ; l'efficacité (Netgen, 2015). Certains se plaignent de ne pas savoir qui contacter et de ne pas avoir reçu d'informations sur les surveillances à effectuer après la sortie (Mabire, 2015).

Il a été démontré que le fait d'inclure le patient, les proches, le médecin et les autres membres de l'équipe permet de réduire le taux de réhospitalisation. Aussi, la participation active du patient dans la prise de décision diminue les réadmissions (Mabire, 2015). Dans l'étude menée par Walker et Dewar (2001), le personnel a confirmé que la qualité des soins s'améliorait lorsque les proches aidants participaient à la planification, bien que la pénurie de personnel et la routine hospitalière aient

souvent empêchés cette participation [Traduction libre] (Lindhardt, Rahm Hallberg, & Poulsen, 2007). Hertzberg et al. (2003) ont constaté que même si les infirmiers avaient une attitude positive à l'égard de la participation des proches, ils les trouvaient exigeants et demandaient beaucoup de temps [Traduction libre] (Lindhardt et al., 2007).

Une étude menée par le Centre hospitalier universitaire de Québec considère que le répit, le soutien et le fait d'être informé et rassuré sur les soins, sont les trois besoins principaux des proches aidants lors de l'hospitalisation d'une personne atteinte d'un AVC. De plus, favoriser l'autonomie de la personne malade, préparer son congé et faire équipe avec le personnel médical font partie du rôle du proche aidant durant l'hospitalisation (L'APPUI, n.d.). D'autres rôles consistent à maintenir les liens sociaux et familiaux, à soutenir, stimuler et accompagner la personne durant son séjour hospitalier. Le proche aidant soutient et aide le patient à appliquer les mesures instaurées à l'hôpital. Il a également la fonction de partenaire pour la réalisation du plan de soins et du projet de sortie. Il prend part à l'efficacité des soins et est indispensable pour contrôler l'adhérence thérapeutique et médicamenteuse (CHU Dinant Godinne, n.d.). « 700'000 personnes de tous âges, malades, handicapées ou en perte d'autonomie, sont aidées régulièrement par un membre de leur entourage pour des actes de vie quotidienne ou des soins » (Sager Tinguely & Weber, 2018). Celles-ci reçoivent souvent des soins de la part des conjoints et des enfants. Ces proches aidants sont notamment des femmes, parfois des voisins ou amis (Etat de Fribourg, 2019). Les personnes qui soignent des proches se sentent en moins bonne santé physique et psychique que les personnes du même âge. Les proches aidants sont confrontés à un niveau de stress élevé. Il peut mener à diverses conséquences comme la dépression, la peur, l'isolement, l'irritabilité, la diminution de l'appétit, la fatigue, l'insomnie, le risque de maltraitance et de négligence du proche. Aussi, des

impacts financiers touchent les proches aidants. Ceux-ci peuvent être contraints à diminuer leur taux d'activité et à assumer divers frais (médicaments, transports, adaptations du logement, etc.). Certaines tâches comme les soins intimes, la gestion des comportements et des imprévus peuvent être plus ou moins difficiles selon le lien avec la personne malade. De plus, le fait d'exercer le rôle de proche aidant provoque une diminution des loisirs et de la liberté (Sager Tinguely & Weber, 2018). Certaines pathologies renforcent cet aspect, par exemple l'AVC.

« L'AVC, ou « attaque cérébrale », survient lors de l'interruption de la circulation sanguine dans un territoire cérébral. L'absence de sang oxygéné dans cette partie du cerveau mène à la destruction du tissu cérébral affecté dans les minutes qui suivent l'interruption de la circulation ». « En Suisse, 16'000 personnes par an sont victimes d'un AVC » (CHUV, 2018). « Parmi toutes les personnes frappées par une attaque cérébrale, 1/5 à 1/3 en meurent immédiatement ou dans les six mois qui suivent l'accident. Environ un tiers en reste durablement handicapé, et un autre tiers récupère complètement de son attaque cérébrale » (Fondation Suisse de Cardiologie, 2017). L'AVC suscite diverses conséquences au niveau social, psychologique et somatique. L'isolement est une des principales conséquences au niveau social. En effet, six mois après l'AVC le nombre d'amis diminue. Ceci peut se justifier en partie par l'aphasie. Par contre, les contacts avec les membres de la famille et les proches restent constants (Henry, 2016). Aussi, la discrimination dans le milieu socioprofessionnel touche les personnes atteintes d'un AVC (Tatiana et al., 2014). Au niveau psychologique, celles-ci peuvent être atteintes de fatigue, de troubles de l'attention et de la concentration, de pertes de motivation, de labilité émotionnelle, de dépression, de crises d'angoisse et de détérioration cognitive (Wiertlewski, 2010). La paralysie, l'handicap de la marche, l'aphasie, l'apraxie, les modifications des émotions sont des conséquences somatiques de l'AVC (Fondation Suisse de Cardiologie, 2016). Divers

troubles tels que la déglutition, la sensibilité, la vision, la perception et la mémoire peuvent également affecter les survivants d'un AVC (Fondation Suisse de Cardiologie, 2017). L'AVC provoque aussi de nombreux changements au niveau financier et familial. De plus, il peut causer des difficultés au sein du couple si les atteintes portent sur la sphère intime (Buki, Spitz, & Baumann, 2012). Suite à la survenue d'un AVC, de nombreux soins devront être prodigués par le proche aidant ou la famille. Il est primordial que le proche aidant soit inclus et actif dans l'élaboration du processus de soins (Tessier, 2012). Les conséquences motrices, neurologiques ou psycho-comportementales provoquées par l'AVC peuvent être un fardeau pour le proche aidant. Le risque de souffrir d'une dépression est plus élevé chez les proches aidants que chez les patients ayant subi un AVC, notamment s'ils vivent ensemble (Buki et al., 2012). Le fait de renseigner le proche aidant (évolution de la pathologie, causes et traitements, conséquences de l'AVC, récupération à domicile après un AVC), de le soutenir et de le former par rapport à ses besoins (technique de soins personnelle, stratégie de communication, technique de manipulation physique) peut diminuer son fardeau et améliorer sa qualité de vie (Tessier, 2012).

Il est nécessaire de prendre en compte la continuité de l'information, des traitements, de la surveillance, de l'éducation thérapeutique et du relais médical dans la transition car c'est une période de fragilité (Netgen, 2015). La transition est un processus qui apparaît lorsque les circonstances de la vie ou les relations changent et qu'elles entraînent une adaptation (Kralik & al., 2006). Cette transition entraîne souvent du stress, de l'anxiété, de la peur et c'est une source de dépression pour les personnes soignées. Les relations des patients avec le personnel peuvent aider à maintenir le sentiment de contrôle et d'identité (Lee, Simpson, & Froggatt, 2013). Pendant cette période, la personne expérimente de profonds bouleversements intérieurs et perçoit le monde différemment. Il y a souvent un sentiment de perte ou

d'aliénation venant de quelque chose qui a été familier et valable (Aubin & Dallaire, 2008). Au moment des transitions, de nouvelles habiletés, relations personnelles et stratégies de coping ont besoin de se développer (Schumacher, Jones & Meleis, 1999). Saillant et Gagnon (1996) expliquent que les infirmiers soignent des personnes qui vivent une transition lors d'une situation de maladie : « soigner, c'est soutenir et accompagner des individus fragilisés dans des périodes de transition que sont les expériences de maladie pendant lesquels il y a privation plus ou moins grande d'autonomie » (p.39). En recherchant les risques associés aux processus de transition, les infirmiers contribuent à aider les personnes à se préparer et, qui plus est, elles facilitent le processus en enseignant les nouvelles habiletés requises (Schumacher, Jones & Meleis, 1999).

Le rôle infirmier lors de transition consiste à transmettre les informations concernant le déroulement de l'hospitalisation, les directives anticipées, le plan de soin à l'institution qui va poursuivre la prise en charge (SAD, EMS, etc.). Aussi, il est important de transmettre au patient et à ses proches les modifications apportées durant l'hospitalisation et de les leur expliquer en utilisant un langage commun. Une revue de Cochrane qui inclut huit études et 4837 patients, a révélé que les problèmes de planification du retour à domicile étaient causés par une collecte de données insuffisantes et un manque de connaissances sur la situation sociale du patient [Traduction libre] (Lindhardt et al., 2007). C'est pourquoi, dans le cas d'un retour à domicile, il est du ressort de l'infirmier d'anticiper les besoins qu'aura le patient une fois de retour à la maison (Monod, 2013).

En cas de troubles fonctionnels sévères ou de limitations le patient sera rapidement orienté vers un service de réadaptation. Selon les HUG (2017), la réadaptation se définit comme étant

« l'étape où les thérapies des différents professionnels visent à maintenir et renforcer les capacités fonctionnelles récupérées, ainsi qu'éventuellement ralentir les pertes induites par la maladie. Elle permet au patient d'apprendre à vivre avec ses capacités résiduelles et d'adapter son environnement selon ses nouvelles possibilités fonctionnelles (ex. habitat) ».

Le patient et sa famille doivent être inclus activement lors de la réadaptation. Les proches aidants sont compris dans le processus de réadaptation afin qu'ils s'habituent aux changements des capacités de leur proche ayant subi un AVC. L'Association Nationale de la Qualité (ANQ) classe la réadaptation en cinq catégories telles que neurologique, générale / gériatrique, cardiaque, musculo-squelettique et respiratoire (HUG, 2017). Le but étant d'éliminer, de réduire ou d'éviter l'aggravation de la cognition, de l'incontinence, de l'alimentation et de l'hydratation ainsi que de l'hygiène personnelle, de la mobilité, etc. (Swiss DRG, 2016).

Étant donné que la durée moyenne de séjour en soins aigus diminue, l'entrée en réadaptation sera plus précoce. Par contre, la période de réadaptation hospitalière sera plus longue (Service de la santé publique, 2014).

Le patient a différents besoins lors de son entrée en réadaptation. L'amélioration de la qualité de vie en lien avec la maladie ou l'accident est primordial. Ceci, dans le but de réintégrer le patient dans la vie active et sociale ou de soulager ses symptômes tels que les douleurs. La prévention d'une nouvelle hospitalisation, de l'aggravation, de la réduction ou de l'élimination d'un handicap est nécessaire. Ensuite, il a besoin d'avoir des connaissances sur sa pathologie et sa médication. Les encouragements face à la prise de responsabilité individuelle sont à privilégier. Aussi, l'apprentissage des stratégies de compensation grâce à des moyens auxiliaires est un besoin réel du patient (Les hôpitaux de Suisse, 2013).

Il est du ressort de l'infirmier de mettre en place les interventions nécessaires à la prévention des complications. La mission des infirmiers en réadaptation est

d'encourager le patient et sa famille à faire face aux problèmes physiques, psychiques et sociaux. L'infirmier « accompagne le patient dans l'identification de ses difficultés et de ses ressources, et établit avec lui un projet de réadaptation individualisé ». Il aide le patient à maintenir son indépendance et le guide dans l'accomplissement de ses buts (Clinique Romande de réadaptation, n.d.).

Ces différents éléments nous amènent vers la question de recherche suivante :

« Quelles sont les interventions infirmières qui permettent de maintenir le rôle du proche aidant d'un patient adulte atteint d'un accident vasculaire cérébral lors de la transition hôpital-réadaptation ? ».

Actuellement, la population a une durée de vie prolongée et les pathologies chroniques sont en augmentation. De plus, la durée des hospitalisations est de plus en plus courte ce qui engendre une sortie précoce. C'est pourquoi, les proches aidants sont beaucoup sollicités. Le rôle des infirmiers et donc d'accompagner ces proches aidants afin qu'ils puissent assumer leur fonction le plus longtemps possible tout en maintenant une qualité de vie suffisante.

Question de recherche

Population : Les proches aidants de patients adultes atteints d'un accident vasculaire cérébral.

Interventions : Les infirmiers connaissent les besoins des proches aidants lors des phases de la transition. Ils comprennent leurs problèmes lors de l'hospitalisation et de la transition. Les infirmiers savent qu'il est important d'intégrer les proches dans le processus de soins. Les infirmiers utilisent leurs compétences pour accompagner les proches aidants et les soutenir au niveau affectif. Ils s'informent par rapport aux priorités des patients en des proches aidants en termes de récupération. Les infirmiers ont des connaissances post-AVC en lien avec la mobilité. Ils mettent en pratique leur rôle infirmier auprès du patient en réadaptation et au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Finalement, ils distinguent les différences entre les divers professionnels en réadaptation.

Contexte : Hôpital-réadaptation.

Outcome : Nous avons choisi comme résultat probant l'endurance dans le rôle d'aidant naturel. Celui-ci se définit comme « les facteurs qui permettent à l'aidant naturel de dispenser des soins sur une longue période » (Moorhead, Johnson, Mass, & Swanson, 2014).

Objectifs

Cette revue de littérature présente les interventions infirmières qui permettent de maintenir le rôle des proches aidants lors de la transition hôpital-réadaptation. Cette question de recherche nous amène à intégrer le proche aidant dans le processus de soins, à ce qu'il se sente soutenu, entendu, guidé et rassuré par rapport à son rôle et à ses divers questionnements.

Cadre théorique

Selon Fortin & Gagnon (2016), le cadre de recherche est une structure logique potentielle d'explications qui peut être issue de la théorie ou de résultats de recherche. Ce cadre peut être théorique ou conceptuel.

Le cadre théorique est une brève explication fondée sur une ou plusieurs théories existantes se rapportant au problème de recherche (Fortin & Gagnon, 2016).

Le cadre théorique de cette revue de littérature comprend le métaparadigme infirmier, la définition de ses quatre concepts et les liens avec le paradigme de la transformation. Les concepts de proches aidants, de trajectoire, de transition et de réadaptation sont définis. Puis, la théorie intermédiaire de la transition de Meleis est clarifiée. Pour terminer, des liens entre les concepts et la théorie sont mis en lumière. Le contenu de ce chapitre nous permet de rédiger la discussion et d'interpréter les résultats.

Le métaparadigme infirmier

Le métaparadigme infirmier est constitué de quatre concepts qui sont la personne, l'environnement, la santé et les soins. Ils permettent de développer la discipline infirmière.

Personne

La personne fait référence « à tout bénéficiaire de services infirmiers ». Il peut s'agir d'un individu, d'une famille ou de la communauté (Schenevey Perroulaz, 2017).

Environnement

L'environnement se caractérise par le « milieu physique et social de la personne ». Le lieu de résidence, les établissements offrant des services infirmiers et les personnes significatives en sont des exemples (Schenevey Perroulaz, 2017).

Santé

La santé « se définit comme un état de bien-être caractérisant tout aussi bien une personne en état optimal de santé qu'un malade en phase terminale » (Schenevey Perroulaz, 2017).

Soins

Les soins « se rapportent aux définitions des soins, aux actions précises de l'infirmière et à l'évaluation de la démarche de soins » (Schenevey Perroulaz, 2017).

Paradigme de la transformation

Ces quatre concepts constituent le paradigme de la transformation de Rogers (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003). Ce paradigme est un courant de pensée. « Selon le paradigme de la transformation, un phénomène est unique en ce sens qu'il ne peut pas ressembler tout à fait à un autre. Chaque phénomène peut être défini par une structure, un pattern unique ; c'est une unité globale en interaction réciproque et simultanée avec une unité globale plus large, c'est-à-dire , le monde qui l'entoure » (Monod & Burckhardt, 2013).

Ce paradigme a pour but de viser « le bien-être tel que la personne / famille le définit » (Schenevey Perroulaz, 2017).

Il a une influence « sur notre façon d'appréhender les soins infirmiers » (Kérouac et al., 2003). L'infirmier conduit les « personnes / familles dans les expériences de santé en suivant » leurs rythmes et leurs cheminements (Schenevey Perroulaz, 2017). De plus, il laisse la priorité à la personne / famille et à leurs préoccupations tout en possédant des connaissances et des compétences. L'infirmier respecte les valeurs, croyances et convictions de la personne et de sa famille et crée un

partenariat. Aussi, l'infirmier « crée les conditions propices pour permettre l'exploitation des potentiels » (Schenevey Perroulaz, 2017).

Concepts

Proches aidants

Selon le Gouvernement du Canada, (cité dans le Précis de chronicité, Sager Tinguely & Weber, 2018) les proches aidants sont des membres de la famille ou des amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité. Contrairement aux fournisseurs de soins rémunérés, les proches aidants ne sont pas payés pour leur travail.

Selon Sager Tinguely & Weber (2018), l'aide amenée par les proches aidants « 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... ».

Les proches aidants expriment certains besoins comme prioritaires : « le soutien pour vivre et comprendre leur expérience, l'information, une reconnaissance officielle, un soutien pour l'organisation de l'accompagnement du malade, le développement de compétences et un soutien pour la communication avec les différents partenaires » (Sager Tinguely & Weber, 2018).

L'un des rôles des soignants envers les proches aidants est de prendre en compte leurs besoins et de leur apporter du soutien. Ceci dans le but de prévenir leurs problèmes de santé et d'éviter une aggravation de l'état de santé de la personne

victime d'un AVC. Aussi, une observation des signes cliniques concernant les conséquences du rôle de proche aidant sur son état de santé est nécessaire. Le proche aidant peut transmettre à l'infirmier les symptômes suivants : dorsalgies, asthénie, prise ou perte de poids, HTA, insomnies, etc. Pour obtenir une évaluation plus précise des répercussions de l'aide sur la santé, divers instruments comme « L'échelle de l'évaluation du fardeau des proches aidants » sont à disposition. Cette échelle est un « questionnaire autoadministré de quatorze questions mesurant la perception du proche aidant face aux activités et aux émotions vécues en lien avec leur rôle ». De plus, l'infirmier favorise l'autonomisation du patient en collaborant avec les autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire. Cette coopération permet un échange des savoirs, une diminution du fardeau des proches, etc. (Sager Tinguely & Weber, 2018).

Trajectoire

« Le terme trajectoire est le concept central du modèle de Corbin et Strauss » (Sager Tinguely & Weber, 2018).

« Le terme trajectoire [renvoie] non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployé à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement de ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués » (Sager Tinguely & Weber, 2018).

La trajectoire comprend des sous-catégories qui sont les phases de la trajectoire, la projection de la trajectoire, la modélisation ou schéma de la trajectoire, les conditions qui influencent la gestion de la trajectoire, la gestion quotidienne de la trajectoire, l'influence sur la biographie et la vie quotidienne et réciprocité de l'impact.

Ces sous-catégories sont interdépendantes et sont à comprendre les unes en rapport avec les autres (Sager Tinguely & Weber, 2018).

La trajectoire est composée de neuf phases qui sont : la prétrajectoire, le début de la trajectoire, la crise, la phase aigüe, la phase stable, la phase instable, la rémission, la détérioration et le décès. La prétrajectoire commence avant le début de la maladie. Le début de la trajectoire consiste en la présence de symptômes et la pose du diagnostic. La crise est une situation à haut risque qui menace la vie. La phase aigüe comprend les complications aigües et l'hospitalisation. La phase stable correspond aux symptômes contrôlés. La phase instable fait référence aux symptômes mal contrôlés mais sans hospitalisation. La rémission est lorsqu'il y a une amélioration physique ou mentale. Pour terminer, le décès comprend les semaines, jours, heures avant la mort. Il est possible de passer à plusieurs reprises par la même phase ou de ne jamais atteindre certaines phases (Sager Tinguely & Weber, 2018).

Réadaptation

La réadaptation est « l'ensemble des moyens médicaux, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne en situation de handicap, ou menacée de l'être, du fait d'une ou plusieurs limitations fonctionnelles, de mener une existence aussi autonome que possible avec ou sans dépendance » (Sager Tinguely & Weber, 2018).

En réadaptation, il est important de mettre en avant le travail en interdisciplinarité et le partenariat. « Par exemple, le médecin ou le kinésithérapeute interviendront plus sur les limitations fonctionnelles ; l'ergothérapeute offrira un regard spécialisé sur l'activité et la participation, ou sur l'adaptation de facteurs environnementaux ; l'infirmière pourra témoigner de l'évolution de la fatigue sur une journée, des plaintes d'un proche, etc. » (Sager Tinguely & Weber, 2018).

Le rôle de l'infirmier consiste à investiguer les habitudes de vies qui pourront être maintenues ou récupérées. Il épaulé « la personne soignée et son entourage à se projeter, à réfléchir à ce qu'elle voudrait voir s'améliorer et à trouver les obstacles et facilitateurs » (Sager Tinguely & Weber, 2018).

Transition

La transition est reliée à la perception de la personne qui doit passer d'une situation de vie à une autre. La transition est un passage entre deux périodes relativement stables. Au cours de ce passage, l'individu se dirige d'une phase de vie, d'une situation ou d'un statut vers un autre (Chick & Meleis, 1986).

Théorie / Aspects théoriques

Nous avons choisi la Théorie intermédiaire de la transition de Meleis. Celle-ci a été élaborée par Afa Ibrahim Meleis. Cette professeure américano-égyptienne de sciences infirmières et de sociologie a été doyenne des sciences infirmières à l'Université de Pennsylvania School of Nursing (Rosado Walker, 2017). Cette théorie est retenue pour notre travail car l'analyse des quatre concepts permet d'en arriver à l'élaboration d'interventions infirmières pour accompagner les proches aidants lors de la transition des personnes atteintes d'un AVC.

Les quatre dimensions qui composent cette théorie sont : la nature des transitions, les conditions de la transition, les modèles de réponse de la personne en transition et les interventions infirmières.

La nature des transitions inclut les types, les modèles et les propriétés. Les types comprennent la notion d'expérience de santé ou de maladie.

L'expérience de santé ou de maladie est relié à des changements dans l'état de santé de la personne qui impactent sur les interactions dans son environnement (Mabire, 2015). Dans notre revue de littérature, l'expérience de maladie fait référence à l'AVC qui surgit brutalement et se répercute sur les différents aspects de la vie quotidienne.

Les modèles de transition peuvent être simples ou multiples. « Beaucoup de personnes expérimentent des transitions multiples au même moment plutôt qu'une transition simple ». En effet, l'AVC démontre cet aspect car il « peut modifier simultanément les capacités fonctionnelles, l'identité et le mode de vie du patient » (Mabire, 2015).

Les propriétés de la transition comprennent cinq sous-catégories. Une de ces sous-catégories comprend le niveau d'engagement. Celui-ci est défini comme étant « le degré de participation de la personne dans un processus de transition ». « Le niveau de connaissance influence le degré d'engagement et demande par conséquent la prise de conscience de la transition » (Rosado Walker, 2017). En effet, si les patients et les proches aidants sont inclus dans le processus de soins, leur niveau d'engagement sera plus élevé et la transition se fera plus facilement.

Suite à un AVC, il y a des « changements dans l'identité, les rôles, les relations, les capacités et les habitudes comportementales » qui font partis de la catégorie des changements et différences dans cette théorie (Mabire, 2015). Les changements et différences se caractérisent par des transitions qui « impliquent des changements, alors que tous les changements ne sont pas liés à une transition » (Rosado Walker, 2017).

La prise de conscience se détermine « au travers de la perception du patient, de ses connaissances et de sa reconnaissance d'une expérience de transition ». « L'absence de conscience du changement pourrait signifier que l'individu n'a pas

commencé l'expérience de la transition » (Rosado Walker, 2017). La personne qui a subi un AVC doit prendre conscience des changements qu'elle est en train de vivre au niveau physique, psychologique et social afin d'entrer dans le processus de transition.

L'espace dans le temps ou la durée de la transition se caractérise « comme étant perpétuellement en mouvement dans le temps » (Rosado Walker, 2017). Cela signifie que la transition a un début et une fin. Le survivant d'un AVC n'est pas figé lors de sa transition car il progresse ou stagne chaque jour.

Le dernier item des propriétés est « point critique et événement ». Il se définit comme étant des marqueurs (Mabire, 2015). Il est associé « à un événement marquant, identifiable à une période critique pendant la transition » (Rosado Walker, 2017). Le diagnostic de l'AVC est l'un des nombreux exemples de « points critiques et événements » que le patient vit durant la trajectoire. Le patient qui quitte le service aigu pour aller en réadaptation est un autre exemple de « points critiques et événements ». L'exploration des types, des modèles, des propriétés permet aux infirmiers de mieux déterminer la nature des transitions qu'une personne vit.

Une autre dimension de cette théorie est les conditions de transition qui vont la faciliter ou l'entraver. Les trois sous-catégories sont : personnelles, communautaires et sociétales.

Par exemple, la sous-catégorie « personnelles » comprend le statut socio-économique. Un AVC peut amener à diverses conséquences financières tant pour le patient que pour sa famille. Effectivement, les frais médicaux et de transports sont souvent augmentés. De plus, le proche aidant sera peut-être contraint de diminuer son taux d'activité afin de s'occuper de la personne qui a survécu à un AVC.

Une autre catégorie est la préparation et les connaissances. « L'éducation fait partie des conditions essentielles dans la préparation à la transition » (Rosado Walker, 2017). « Une préparation adéquate requiert suffisamment de temps pour une assimilation graduelle des nouvelles responsabilités et l'acquisition de nouvelles habiletés ou compétences ». « Les infirmiers-ères doivent connaître les problématiques les plus fréquentes au moment du retour à domicile selon le problème de santé de la personne ainsi que les solutions possibles pour y remédier ». Suite à un AVC, si les patients et les proches aidants sont préparés et reçoivent des connaissances adaptées par rapport au déroulement et aux modifications de l'hospitalisation, aux directives anticipées et au plan de soin, la transition sera favorisée. « Identifier ces différentes conditions lors d'une transition permet aux infirmiers de pouvoir aider les personnes à se rétablir » (Rosado Walker, 2017).

« Les conditions de transition correspondent à des circonstances qui influencent la manière dont une personne vit une transition. Ces éléments peuvent faciliter ou être des obstacles à la réalisation d'une transition saine » (Rosado Walker, 2017).

Une autre dimension consiste au modèle de réponses. Il comprend les indicateurs de processus et de résultats. « Les modèles de réponse de l'individu par rapport à une transition font référence à deux différents indicateurs » (Rosado Walker, 2017) ; les indicateurs de processus qui permettent d'observer l'évolution de la transition et les indicateurs de résultats qui vérifient l'atteinte des résultats à la fin d'une transition.

« Quatre indicateurs de processus montrent si une personne se dirige vers une transition saine » (Rosado Walker, 2017) ; le sentiment d'être en lien, l'interaction patient-aidant, la situation dans le temps et l'espace et le développement de la confiance et du coping.

Le sentiment d'être en lien est un indicateur de processus qui indique si une transition est saine. Il « s'explique par la nécessité des individus de nouer de nouveaux contacts et de poursuivre les anciennes relations avec la famille ou les amis » (Rosado Walker, 2017). Lors d'un AVC, la transition sera saine lorsque le proche aidant exprime avoir reçu les informations nécessaires, être impliqué dans la réalisation du plan de soin, être formé par rapport à ses besoins (techniques de soins personnelles et de manipulation physique, stratégies de communication) ce qui peut diminuer son fardeau et améliorer sa qualité de vie (Tessier, 2012).

Le développement de la confiance et du coping « fait référence aux compétences et aux comportements que développent les personnes pour gérer leurs nouvelles situations ou leurs environnements » (Rosado Walker, 2017).

Grâce à l'interaction patient-aidant, « le sens de la transition et les comportements développés en réponse à la transition peuvent être découverts, clarifiés et reconnus » (Rosado Walker, 2017).

« Les indicateurs de processus sont primordiaux pour permettre aux infirmières d'estimer l'évolution positive ou négative de la santé d'une personne: vulnérabilité accrue, risques » (Rosado Walker, 2017).

Les indicateurs de résultats permettent de « vérifier si la transition s'est faite sainement ou non » (Mabire, 2015). Ils comprennent deux sous-catégories : la maîtrise et le renouvellement de l'identité. « Deux indicateurs de résultats renseignent sur un résultat de transition saine » ; la maîtrise et le renouvellement de l'identité (Rosado Walker, 2017).

« L'évaluation et l'intervention précoces des infirmières peuvent aider à atteindre de bons résultats lors de la transition ». Une transition est saine lorsqu'une personne fait preuve d'une maîtrise des compétences et des comportements dont elle a besoin

pour gérer une situation ou un nouvel environnement et pour retrouver son équilibre ». Le patient a l'impression de retrouver une certaine stabilité (Rosado Walker, 2017). Pour ce qui est du renouvellement de l'identité, le survivant n'en ressort pas indemne cependant, il en garde une expérience. « Ces indicateurs de résultats caractérisent les réactions à la transition qui peuvent notamment être la désorientation, la détresse, l'irritabilité, l'anxiété, la dépression et divers changements (concept de soi, performance rôle, l'estime de soi) » (Rosado Walker, 2017).

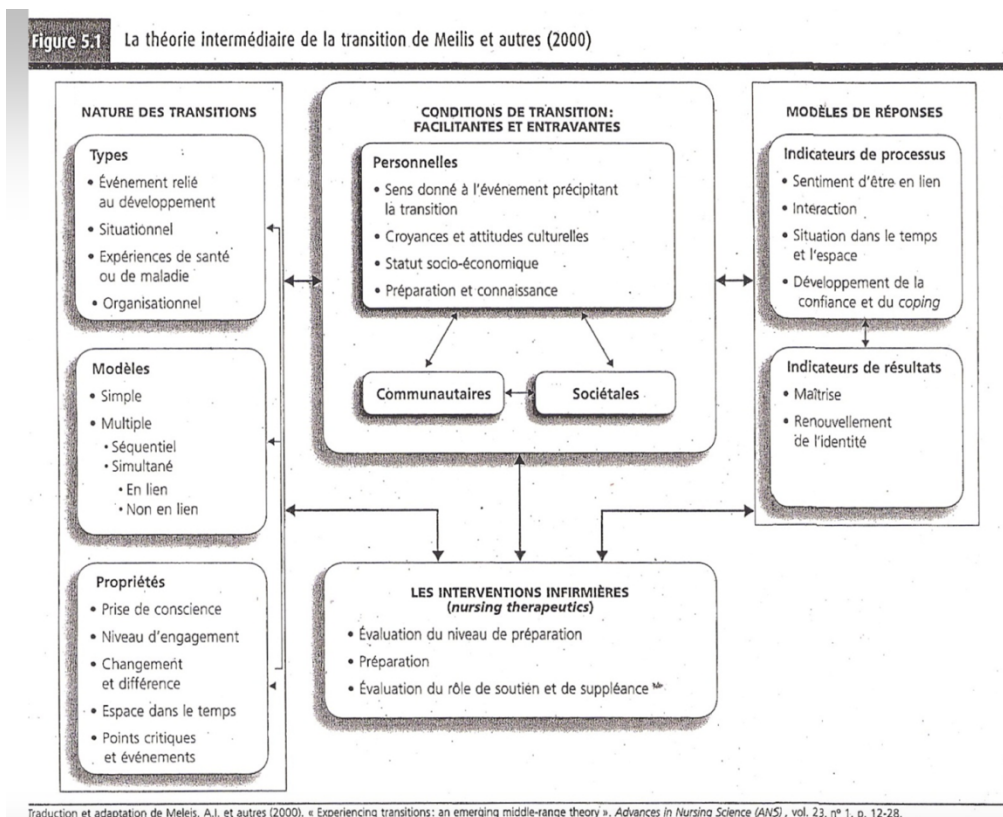
« La nature, les conditions et les modèles de réponses constituent un cadre d'analyse pour les interventions » infirmières. Les interventions infirmières comprennent l'évaluation du niveau de préparation, la préparation et l'évaluation du rôle de soutien et de suppléance (Rosado Walker, 2017).

L'évaluation du niveau de préparation « détermine les interventions à faire ou à prolonger » (Rosado Walker, 2017). Il nécessite une compréhension globale de la situation du patient par tous les membres de l'équipe multidisciplinaire pour une prise en charge adéquate. L'utilisation d'instruments d'évaluation permet de fournir « une mesure objective de la situation du patient et permettent de suivre son évolution » (Mabire, 2015).

La préparation à la transition a pour but d'apporter des savoirs au patient afin qu'il s'habitue à sa nouvelle situation (Mabire, 2015).

« Les infirmiers-ères déterminent les besoins de soutien et de suppléance nécessaires durant la transition » (Rosado Walker, 2017). L'évaluation du rôle de soutien et de suppléance est employée quand un proche aidant a l'impression de ne pas interagir avec son environnement comme il le voudrait et qu'il nécessite du soutien (Mabire, 2015).

Figure 1 : La théorie intermédiaire de la transition de Meleis et autres (2000).



Selon A.Rosado (communication personnelle [Présentation Powerpoint] 8 juin 2017).

Méthode

La méthodologie de ce travail de Bachelor contient le choix du devis de recherche, la démarche de cette revue, les critères d'inclusion et d'exclusion, les bases de données consultées, les équations de recherche et le diagramme de flux.

Choix du devis de recherche

Le devis de recherche de ce travail est une revue de littérature. « Elle offre un survol ainsi qu'une évaluation critique d'un ensemble d'ouvrages liés à un sujet ou problème de recherche » (Centre d'aide à la rédaction des travaux universitaires, Université d'Ottawa, 2007). Il permet de répondre à notre question de recherche et d'avoir une meilleure connaissance de la problématique grâce à l'analyse de nos articles scientifiques. Cette revue se compose d'un article quantitatif et de cinq articles qualitatifs.

Démarche de cette revue

Pour commencer, nous avons effectué des recherches sur les proches aidants, la transition et la réadaptation afin de comprendre ces thématiques, de tisser des liens et de faire émerger une problématique. Par la suite, nous avons lu divers documents concernant la théorie intermédiaire de la transition de Meleis. Ceci nous a permis de mieux la comprendre. Puis, nous avons converti les concepts clés de la problématique en Mots MeSH et en descripteurs Cinahl. Ceci nous a permis de procéder à des équations de recherche que nous utilisons ensuite pour la recherche d'articles. Lorsqu'une équation nous donne un nombre de résultats restreints, nous commençons par lire le titre puis le résumé. Si cela correspond à nos attentes, nous poursuivons la lecture avec les résultats et la méthode afin de s'assurer de la validité de l'étude. Si nous jugeons cet article adapté pour répondre à notre question de

recherche, nous complétons le tableau récapitulatif. Celui-ci est envoyé à notre directrice de Bachelor qui le validera ou non. Une fois l'article validé, nous le traduisons en français à l'aide de nos connaissances et de divers traducteurs tels que Deepl, Linguee et Google traduction. Lorsque nous ne comprenons toujours pas certains termes, nous demandons de l'aide à notre entourage puis à notre directrice de Bachelor. Les articles choisis ont été résumés et analysés grâce aux deux grilles. Celles-ci nous ont permis de regrouper les informations et de cibler l'essentiel de chaque article, d'avoir une meilleure compréhension de ceux-ci, de gagner du temps pour l'écriture des résultats et de la discussion et de développer un regard critique sur les critères de validation de l'article.

Question de recherche – PICO

Tableau 1 : PICO

PICO Ou PICO	P	I	C	O
Synonymes, Terme proches, Termes reliés En français	proche aidant, aidant naturel, aidant informel, aidant familial, soignant non professionnel	interventions	Réadaptation, réadaptation fonctionnelle, réhabilitation physique, rééducation et réadaptation fonctionnelle, rééducation et réadaptation	soins infirmiers
	AVC attaque, cérébrale		transition, soins transitionnels, soins de transitions	relations entre les professionnels et les familles, relation famille-soignant, relations professionnel de santé-famille, relations famille-équipe soignante
Synonymes, Terme proches, Termes reliés En Anglais	caregivers, caregivers informal, caregiver, family caregiver, caregiver family, caregiver spouse	nursing interventions, interventions, nurses interventions, strategies	rehabilitation, readaptation	nursing care
	cerebral stroke, stroke patient care, stroke, brain vascular accident, cerebrovascular accidents, ischemic attack		patient transfert, patient transition, transitional care, transition of care	professional-family relations
Descripteurs Cinahl	caregivers, family	interventions	rehabilitation	nursing care

	caregivers strain, family caregivers status			
	stroke		transition, process	professional- family relations
Termes MESH	caregivers	nursing care	rehabilitation	-
	cerebral stroke, stroke		patient transfert, transition care, transition cares, transitional cares, transition of care	professional- family relation, relation, professional- family, professional family relationships relationship, professional family
			-	

Critères d'éligibilité

Les critères d'éligibilité nous permettent de sélectionner les articles lors de la recherche sur les différents moteurs.

Critères d'inclusion

Les articles doivent inclure le milieu hospitalier et / ou la réadaptation. De plus, les proches aidant adulte de personne victime d'un accident vasculaire cérébral doivent apparaître. Finalement, les articles devaient être écrits en français ou en anglais.

Critères d'exclusion

Les articles datant de plus de dix ans, c'est-à-dire ceux qui ont été publiés avant janvier 2009 ont été écartés. Les articles qui ont comme population les enfants et/ou les adolescents ne sont pas retenus. Pour terminer, les contextes d'établissement médico-sociaux et du domicile sont exclus.

Recherche et sélection des études

Bases de données consultées

Pour la recherche des articles, nous avons consulté les bases de données Cinahl et Pubmed. Les deux tableaux ci-dessous contiennent les mots que nous avons utilisés et combinés pour trouver des articles répondant à notre question de recherche. Aussi, dans ces tableaux, se trouvent uniquement les équations de recherche des articles que nous avons entièrement lu. Par la suite, certains ont été écartés. Toutes les autres équations de recherche se trouvent dans les annexes B et C.

Tableau 2 : Equations de recherche

Équations et filtres	Bases de données	Résultats	Articles retenus pour lecture	Raisons des exclusions	Articles retenus pour analyse
« Nursing care » AND « Cerebral stroke » AND « Caregivers » AND « Patient transfert » Filtres : 2009-2019, anglais	Pubmed	7	1	La lecture des titres ainsi que des résumés a démontré que le contexte n'était pas adapté.	1. Need of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives
« Transition of care » AND « Adaptation » AND « Stroke » AND « Caregivers » Filtres : 2009-2019, anglais	Pubmed	9	1	Le contexte n'est pas adapté. Il concerne la transition hôpital-réadaptation	-
« Rehabilitation » AND	Cinahl	408	1	Les descripteurs	1. Crisis of stroke:

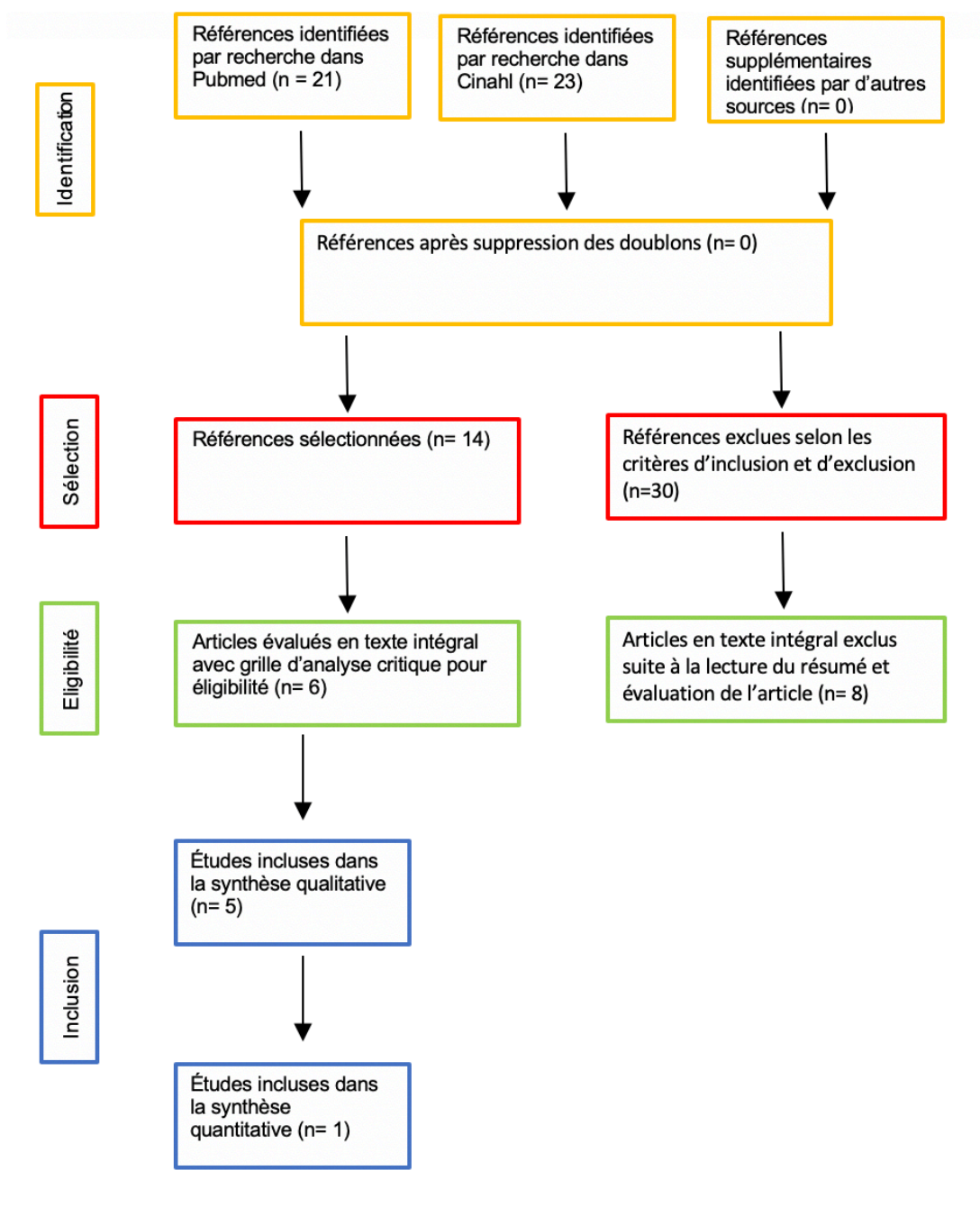
« Caregivers » AND « Stroke » <u>Filtres</u> : 2009-2019, anglais				Cinahl étaient trop vagues ce qui n'a pas permis de cibler le contexte	experiences patients and their family caregivers
« Rehabilitation » AND « Caregivers » AND « Stroke » AND « Transition » <u>Filtres</u> : 2009-2019, anglais	Cinahl	23	1	Focalisé sur le retour à domicile. Concerne la dépression des soignants et des proches aidants, pas de propositions d'interventions concrètes, la situation géographique ne permet pas de faire des parallèles avec la Suisse.	-
« Rehabilitation » AND « Stroke » AND « Family caregivers strain » <u>Filtres</u> : 2009-2019, anglais	Cinahl	15	1	Ne donne pas d'interventions concrètes, concerne surtout le fardeau des proches aidants, l'étude a été réalisée au Nigeria, la réadaptation se déroule en ambulatoire	-
« Rehabilitation » AND « Stroke » AND « Family caregivers status »	Cinahl	37	1	Le contexte n'est pas adapté (domicile). L'article ne fait pas allusion à la phase de la transition.	-

<u>Filtres : 2009-2019, anglais</u>					
?	?	?	1	Les interventions sont en lien avec le retour à domicile. L'article cible plutôt la prévention des AVC.	-
?	?	?	1	L'article est axé sur l'autogestion une fois le patient de retour à domicile et ne prend pas en compte la transition hôpital-réadaptation.	-
« Intervention » AND « Stroke » AND « Caregivers » <u>Filtres : 2009-2019, anglais</u>	Cinahl	321	1	Les descripteurs Cinahl étaient trop vagues ce qui n'a pas permis de cibler le contexte	1. Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors : The caregivers' Guide
« Stroke » AND « Caregivers » AND « Patient transfert » <u>Filtres : 2009-2019, anglais</u>	Pubmed	12	1	La lecture des titres ainsi que des résumés a démontré que le contexte n'était pas adapté.	1. Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals with stroke and caregivers : a qualitative analysis
?	?	?	1	Étude réalisée au Brésil sur seulement dix	-

				personnes âgées analphabètes , concerne la transition hôpital-domicile.	
« Profession al-family relations » AND « Process » AND « Stroke » <u>Filtres :</u> 2009-2019, anglais	Cinahl	12	1	La lecture des titres ainsi que des résumés a démontré que le contexte n'était pas adapté.	1.Caring interaction with stroke survivors' family members- Family member's and nurses' perspectives
« Caregivers » AND « Stroke » AND « Process » AND « Nurse » <u>Filtres :</u> 2009-2019, anglais	Cinahl	17	1	La lecture des titres ainsi que des résumés a démontré que le contexte n'était pas adapté.	1.Nursing roles and functions in the acute and subacute rehabilitation of patients with stroke : going all for the patient

Diagramme de Flux

Figure 2 : Diagramme de flux



Résultats

Ce chapitre révèle la brève présentation des articles retenus, les caractéristiques de ceux-ci ainsi que leurs considérations éthiques et la validité. Ensuite, les limites des articles et la synthèse narrative des résultats sont exposés. Ceux-ci sont divisés en différentes thématiques afin de permettre une meilleure compréhension. Aussi, un schéma récapitulatif des résultats est présent en guise de synthèse.

Attribution des numéros aux articles retenus

Cette revue de littérature contient six articles scientifiques :

- Etude [1]. Lehto, B., Kylmä, J., & Åstedt-Kurki, P. (2019). Caring Interaction with stroke survivors' family members—Family members' and nurses' perspectives. *Journal of clinical nursing*, 28(1-2), 300-309.
- Etude [2]. Dreyer, P., Angel, S., Langhorn, L., Pedersen, B. B., & Aadal, L. (2016). Nursing roles and functions in the acute and subacute rehabilitation of patients with stroke: going all in for the patient. *Journal of neuroscience nursing*, 48(2), 108-115.
- Etude [3]. Krieger, T., Feron, F., & Dorant, E. (2017). Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(1), 146-156.
- Etude [4]. Lutz, B. J., Ellen Young, M., Cox, K. J., Martz, C., & Rae Creasy, K. (2011). The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Topics in stroke rehabilitation*, 18(6), 786-797.
- Etude [5]. Tsai, P. C., Yip, P. K., Tai, J. J., & Lou, M. F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient preference and adherence*, 9, 449.
- Etude [6]. Krishnan, S., Pappadis, M. R., Weller, S. C., Fisher, S. R., Hay, C. C., & Reistetter, T. A. (2018). Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals with stroke and caregivers: a qualitative analysis. *Disability and rehabilitation*, 40(12), 1401-1409.

Caractéristiques de l'ensemble des articles

Sur les six articles scientifiques retenus, cinq ont un devis qualitatif [1,2,3,4,6]; ils comprennent une analyse dimensionnelle [4], une approche de recherche inductive [1], une analyse de contenu [6], une enquête naturaliste [3] et une approche phénoménologie herméneutique [2]. Le dernier article a un devis quantitatif, c'est une étude longitudinale [5]. Ces études sont toutes de langue anglaise et ont été publiées entre 2015 et 2019. Deux d'entre elles proviennent des États-Unis [4,6] et les autres de la Finlande [1], d'Allemagne [3], du Danemark [2] et du Taïwan [5]. La population des articles est majoritairement des proches aidants [3,4,5,6] mais cela concerne aussi les patients victimes d'un AVC [4,6] ainsi que le personnel infirmier [1,2]. Les contextes de ces études sont la réadaptation [2,3,6], la transition hôpital-domicile [4,5] et l'hôpital [1]. L'un des articles [5] contient deux échelles d'évaluation ; NIHSS et Barthel Index. L'échelle NIHSS sert à évaluer les patients qui ont eu un AVC ischémique cérébral en phase aiguë. Elle se compose de plusieurs items qui sont : le niveau de conscience, l'oculomotricité, la vision, la paralysie faciale, la motricité des membres, l'ataxie des membres, la sensibilité, le langage, la dysarthrie ainsi que l'extinction et la négligence. Les infirmiers doivent évaluer chaque item en attribuant des points en fonction de la réponse du patient. « Un score inférieur à 10 avant la 3^e heure permet d'espérer 40% de guérisons spontanées. » (« nihss_comment.pdf », 1999). Un score compris entre un et quatre indique un AVC « mineur » ; entre cinq et quinze, un AVC « modéré » ; entre quinze et vingt, un AVC « sévère » ; au-dessus de vingt, un AVC « grave ». (« Score NIHSS », n.d.). L'index de Barthel est une échelle ordinale utilisée pour mesurer le rendement dans les AVQ. Elle comprend dix variables pour un total de cent points. Ces items sont : la présence ou absence d'incontinence fécale et urinaire, le besoin d'aide pour la toilette, pour le bain, pour aller aux WC, pour l'alimentation, l'aide nécessaire pour les transferts (p. ex. du

fauteuil au lit), le besoin d'aide pour marcher, pour s'habiller et pour monter les escaliers. « Un nombre plus élevé est associé à une plus grande probabilité de pouvoir vivre à la maison avec un certain degré d'autonomie après la sortie de l'hôpital » [Traduction libre] (« Barthel scale », 2019).

Ces articles sont retenus pour ce travail pour différentes raisons. Deux articles mentionnent les besoins des proches aidants dans les phases de la transition [4,5]. Une autre recherche explique les besoins des proches aidants au niveau émotionnel [1]. Quant au dernier, il parle des besoins de soutien, de communication, de participation et d'informations [3]. Certains abordent les problèmes que rencontre les proches aidants lors des phases post-AVC [4] et durant l'hospitalisation du patient [1]. Un article relate les conséquences post-AVC en lien avec la mobilité [6]. Un autre stipule les interventions infirmières concernant le soutien affectif des proches aidants [1]. Les résultats de l'étude numéro deux [2] sont pertinents. Ils décrivent le rôle de l'infirmier en réadaptation ainsi qu'au sein de l'équipe pluridisciplinaire, ils mettent en avant la différence entre les professionnels de la réadaptation et démontrent l'importance de l'implication des proches aidants dans le processus de réadaptation. Un programme d'interventions destiné aux proches aidants des survivants d'un AVC qui peut être utilisé dans toutes les phases de la trajectoire est exposé [3]. Pour conclure, les priorités des patients et des proches aidants en termes de récupération sont relevées [6].

Présentation des échantillons et ses caractéristiques

Pour l'article un [1], l'échantillon était composé de dix-sept membres de la famille de patients victimes d'un AVC ainsi que de douze infirmières d'un service de réadaptation d'un hôpital finlandais. L'âge des membres de la famille était de dix-huit ans ou plus mais n'avaient pas plus de soixante-trois ans. L'âge des infirmières n'est pas mentionné.

Concernant l'article deux [2], les participantes étaient dix-neuf infirmières travaillant en réadaptation hospitalière au Danemark avec des patients ayant subi un AVC. L'âge des infirmières n'est pas décrit.

Il y avait trois échantillons pour l'article trois [3] car différentes sous-études ont été réalisées. Les sept proches aidants résidants dans la région d'Aix-la-Chapelle avaient entre quarante-sept et septante-huit ans (moyenne = soixante-deux ans) dans la première sous-étude. Six professionnels dont quatre femmes et deux hommes âgés de trente-deux à cinquante-neuf ans travaillant en réadaptation faisaient partis de l'échantillon de la deuxième sous-étude. Pour la troisième sous-étude, des interactions entre professionnels et proches aidants avaient lieu dans dix-sept contextes qui représentent l'ensemble de la trajectoire de l'AVC. Aucune information concernant l'origine et l'âge des participants ne sont connues.

Dix-neuf survivants d'un AVC et dix-neuf proches aidants ont participé à l'étude 4 [4]. Les proches aidants sont âgés de vingt-trois à huitante-deux ans (médian= cinquante-huit). Quant aux survivants, ils ont entre trente-trois et huitante-quatre ans (médian= soixante-quatre). Il n'y a pas d'information sur l'origine et le sexe de ces personnes.

Soixante proches aidants dont vingt-cinq hommes et trente-cinq femmes d'un âge moyen de quarante-quatre ans ont été inclus dans l'étude cinq [5]. Ces individus

répondaient aux critères d'inclusion suivants : 1) ils devaient être proches aidants de patients atteints d'un AVC diagnostiqué par un médecin ; 2) âgés de plus de dix-huit ans et capables de communiquer en mandarin et en taiwanais ; 3) consacrer la plupart de leur temps aux soins du patient.

Pour l'étude six [6], il y avait trente-neuf participants. Quinze proches aidants dont trois hommes et douze femmes étaient âgés de vingt-trois à huitante-neuf ans (médian= 58,3). Onze étaient non-hispaniques blancs, deux afro-américains, un hispanique et un asiatique. Les vingt-quatre survivants de l'AVC sont âgés de quarante-quatre à nonante et un ans (médian= 68,2), ils étaient composés de seize hommes et huit femmes.

Ethique

Deux articles ont été approuvés par le comité d'examen institutionnel des établissements d'enseignement et de l'université [4,6], deux autres par le comité d'éthique [3,5] et un par l'hôpital universitaire de recherche [1]. Concernant le dernier article, aucune approbation éthique n'est mentionnée [2]. Cinq recherches mentionnent avoir demandé le consentement éclairé des participants [1,3,4,5,6]. Une étude ne donne pas d'information à ce sujet [2].

Validité scientifique

Les grilles de lecture critique (voir annexes G, I, K, M, O et Q) nous permettent de juger la validité de chaque article contenu dans cette revue de littérature.

Les critères de validité pour l'article quantitatif [5] sont : la stabilité temporelle (« résultats similaires obtenus par des prises de mesure répétées, effectuées dans des conditions identiques et auprès des mêmes personnes »), la cohérence interne (« degré d'homogénéité de tous les énoncés d'un instrument ») et la fidélité inter-

juges (« degré auquel deux juges ou plus obtiennent les mêmes résultats sur le même événement observé ») (Tischhauser, 2017). Des statistiques descriptives et inférentiels telles que l'analyse des mesures répétées de la variance et la corrélation produit-moment de Pearson, ont été utilisées pour explorer les changements et les facteurs connexes des besoins en soins des aidants naturels à ces quatre étapes (avant le transfert hors de l'unité de soins intensifs, avant le congé, deux semaines post-hospitalisation et trois mois post-hospitalisation). Les participants sont les patients ayant subi un AVC ainsi que leurs proches aidants. Ces critères démontrent la stabilité temporelle de la recherche. La fiabilité de la cohérence interne de l'ensemble du questionnaire est démontrée pour les quatre étapes car elle est de 0,89-0,93, ce qui est élevé. Quant à la fidélité inter-juges, elle est dévoilée par les évaluations des neuf experts du domaine sur une échelle de Likert à quatre points.

Les critères de validité pour les articles qualitatifs sont les suivants: l'acceptation interne (les résultats des travaux de recherche sont reconnus et admis par les acteurs concernés par cette recherche), la saturation (« lorsque les données recueillies et leur analyse ne fournissent plus d'éléments nouveaux à la recherche en cours »), la cohérence interne (« la recherche est considérée comme un système cohérent ou les éléments de ladite recherche sont eux-mêmes cohérents, pertinents et leur mise en relation est aussi cohérente et congruente), la complétude (la synthèse et le résultat de la recherche doivent aborder la totalité du fait, du phénomène étudié par les différentes approches et analyses réalisées), la validation externe (les résultats de la recherche doivent pouvoir être acceptés par des experts, des chercheurs et des spécialistes extérieurs), la transférabilité (les conclusions et les résultats auxquels la recherche aboutie peuvent s'étendre à d'autres contextes que celui qui a été étudié), la constance interne (il existe une indépendance des observations et des interprétations par rapport à des variations accidentelles ou systématiques), la fiabilité

(elle consiste en l'indépendance des analyses par rapport à l'idéologie du chercheur qui devra donc énoncer ces présupposés et ces orientations épistémologiques), la validation (qui implique le contrôle et la vérification des informations et des interprétations), la triangulation (consiste à confronter des méthodes d'investigations différentes et complémentaires) et la validité de signifiante (consiste en la vérification de la valeur informative des données auprès des acteurs concernés et de la compréhension par le chercheur des réponses ou des dires du sujet).

Pour l'article un [1] seule la saturation est présente. En effet, le contenu des données est saturé après chaque entretien conduit avec les membres de la famille et les infirmières.

Concernant l'article deux [2], la crédibilité, la fiabilité, la saturation, la triangulation et la transférabilité sont présentes. La crédibilité et la fiabilité sont rajoutées aux résultats de cette étude car les chercheurs tentent d'expliquer et de comprendre le sens des expériences rapportées par des entretiens de groupe semi-structurés et une discussion. L'accent a été mis sur les trois différents milieux représentant la variation de la complexité des soins et du traitement, ce qui met en avant la saturation. Quant à la triangulation, elle est démontrée par des entrevues avec trois groupes d'infirmières choisies au hasard dans trois sites de réadaptation différents. Il semble important de disposer d'un cadre bien défini dans l'organisation (échange d'informations et évaluations communes) et d'intensifier les efforts de collaboration entre les personnes dans le travail d'équipe pour la réadaptation des patients ayant subi un AVC afin que la transférabilité puisse avoir lieu.

Lors de l'étude trois [3], la saturation, la transférabilité, la crédibilité, la fiabilité et la triangulation sont démontrées. Il n'était pas nécessaire d'atteindre la saturation car l'objectif était d'acquérir une compréhension globale du contexte. De plus, la

transférabilité des interventions est possible dans une certaine mesure et nécessite des adaptations en fonction du contexte. L'adaptation des méthodes de recherche à la question de recherche, la triangulation des résultats des sous-études, les fréquentes séances de débriefing au sein de l'équipe de recherche, la formation, les qualifications et l'expérience professionnelle des chercheurs attestent la crédibilité. Cette étude a atteint la fiabilité car elle a fourni une description approfondie de sa conception ainsi que des détails sur la collecte de données. La triangulation des résultats pourrait confirmer la validité de l'étude en diminuant l'effet de biais de la recherche.

L'acceptation interne et la validation externe sont présentes dans l'étude quatre [4]. Les dimensions ont été vérifiées avec les autres participants à l'étude afin de justifier leur pertinence en fonction du cadre conceptuel ce qui prouve l'acceptation interne. Des comparaisons avec d'autres recherches confirment la validation externe.

Sur la base de ces différents critères de validité, nous émettons l'hypothèse que nos six articles présentent un niveau intermédiaire de preuve. Cependant, aucune de nos recherches ne remplissent l'entier des critères de validité.

Limites

Dans une étude [1], les lieux pour mener les entretiens n'ont pas été mentionnés. Nous l'avons tout de même conservée car cela n'avait aucun impact sur les résultats. Dans l'étude deux [2], il n'y a eu que trois entretiens avec des groupes de discussions. Notre choix a été de quand même la garder car les entretiens ont été effectués dans trois milieux de soins différents ce qui est enrichissant pour notre thématique. La taille des échantillons était faible dans l'étude trois [3] cependant l'objectif était d'acquérir une compréhension globale du contexte, c'est pourquoi nous l'avons retenue. De

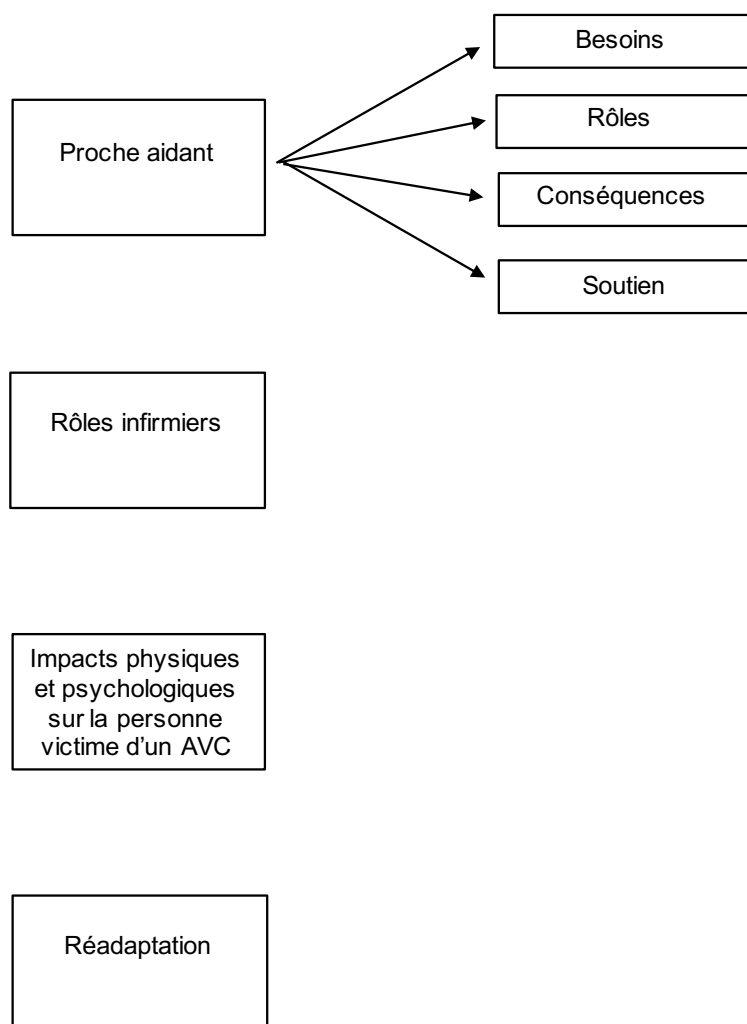
plus, la transférabilité ne peut être fournie que dans une certaine mesure comme le contexte est spécifique. Dans l'étude quatre [4], les éléments de validité ne sont pas nommés. Nous l'avons tout de même analysée car elle identifie les besoins des victimes d'un AVC et de leurs proches aidants dans la transition. Aussi, les difficultés et les problèmes des proches aidants sont mis en avant au cours des trois phases. Plusieurs limites sont mentionnées dans l'étude cinq [5]. Premièrement, le questionnaire structuré ne permet pas d'explorer en profondeur les besoins en soins des proches aidants. Deuxièmement, l'échelle d'évaluation des besoins est élaborée uniquement pour cette étude. Troisièmement, l'échantillon a été choisi de manière consécutive et il est possible que les patients atteints d'un AVC grave ne soient pas représentés. Quatrièmement, le nombre de participants était limité. Et finalement, les données ont été recueillies sur un seul site. Malgré toutes ces limites, nous avons maintenu cette recherche car elle compare les besoins des proches aidants dans les différentes phases de la transition (avant le transfert de l'unité de soins intensifs à l'unité neurologique, avant le congé, deux semaines après l'hospitalisation et trois mois après l'hospitalisation). Le dernier article [6] soulève également différentes limites. Les participants ont été interrogés uniquement lorsqu'ils ont indiqué des conséquences ou des préférences en lien avec la mobilité. La taille de l'échantillon était faible. Les survivants et les proches aidants étaient recrutés dans la communauté avec des périodes plus ou moins longues après l'AVC. Les entretiens ouverts ne permettaient pas aux participants de mentionner toutes les activités enseignées ou pratiquées pendant le séjour en réadaptation. Aucune information sur la gravité de l'AVC n'est donnée car le recrutement a été effectué dans la communauté. L'utilisation des cartes aide-mémoire pour les personnes aphasiques ne permet pas d'explorer complètement leurs besoins et leurs préférences. En dépit de ces limites, cet article a été conservé car les objectifs de récupération des patients

et des proches sont définis ce qui nous permet de cibler et de prioriser les interventions infirmières.

Synthèse narrative des résultats

Étant donné que les résultats de nos six articles scientifiques ont une similitude de sens, nous les avons catégorisés de manière logique et claire sous forme de thématiques. C'est-à-dire « proche aidant » qui comprend les besoins, les rôles les conséquences et le soutien, « rôles infirmiers », « impacts physiques et psychologiques sur la personne victime d'un AVC » et « réadaptation ». Pour ce faire, nous avons repris tous les tableaux des résultats présents dans les articles afin de ressortir les thèmes principaux. Nous les avons traduits puis listés en indiquant de quel article ils provenaient. Ensuite, nous les avons regroupés en fonction de leur contenu et de leur similarité afin de réduire le nombre de thèmes. Puis, nous les avons nommés. Les tableaux se trouvent en annexe D et E.

Figure 3 : Catégorisation des résultats



Proches aidants

Besoins

Selon Krieger, Feron, & Dorant (2017), les proches aidants doivent bénéficier d'informations personnalisées et individualisées dans toutes les phases de la réadaptation [Traduction libre]. Aussi, les proches aidants ont besoin de quelqu'un qui communique en face à face afin de leur expliquer les problèmes importants de manière globale et qui les informe des services de soutien administratif existants. Les proches aidants qui souhaitent aborder des questions précises ont l'occasion d'en

parler lors d'un entretien avec le médecin [Traduction libre] (Krieger et al., 2017). C'est à ce moment-là que leurs opinions par rapport aux soins prodigués aux patients peuvent être investigués [Traduction libre] (Lehto, Kylmä, & Astedt - Kurki, 2019).

Les proches aidants ont besoin de recevoir une formation lors de la réadaptation hospitalière. Celle-ci leur permet d'identifier quels soins ils peuvent ou non dispenser afin de prendre en charge de manière optimale la personne ayant subi un AVC [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). De plus, il est essentiel qu'ils apprennent à effectuer des tâches infirmières comme par exemple faire une injection [Traduction libre] (Lehto et al., 2019). Il est important que les proches aidants transmettent leurs limites aux professionnels de la réadaptation [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). En participant activement aux soins, les proches aidants se sentent renforcés dans leur nouveau rôle [Traduction libre] (Krieger et al., 2017).

Les proches aidants souhaitent être guidés tout au long de la trajectoire [Traduction libre] (Krieger et al., 2017). En effet, ils ont besoin de soutien affectif, de quelqu'un qui les écoute et qui passe du temps avec eux [Traduction libre] (Lehto et al., 2019). Ceci dans le but qu'ils se sentent en sécurité et qu'ils établissent un lien de confiance mutuelle avec l'infirmier [Traduction libre] (Lehto et al., 2019).

Les proches aidants ont des besoins spécifiques à chaque phase de la transition. La phase une correspond au moment où le patient se trouve aux soins intensifs avant son transfert à l'unité neurologique. Le stade avant le congé se rapporte à la phase deux. La phase trois fait référence à deux semaines après l'hospitalisation et la quatre à trois mois post-hospitalisation. Les besoins ont été répertoriés en six domaines qui sont: les informations sur la santé, le soutien instrumental, le soutien émotionnel, l'implication auprès du patient, le soutien professionnel et le réseau communautaire [Traduction libre] (Tsai et al., 2015). Selon Tsai et al. (2015), le nombre de besoins

répertoriés dans chaque domaine diminue à chaque phase (1 > 2 > 3 > 4) [Traduction libre]. En effet, plus le temps passe depuis l'AVC, moins le proche aidant aura de besoins.

Selon Tsai, Yip, Tai, & Lou (2015), les informations concernant les médicaments et les traitements sont nécessaires pour toutes les phases [Traduction libre]. Les besoins d'informations sur les problèmes physiques du patient et les progrès en réadaptation sont présents dans les phases une, trois et quatre. Durant les phases deux, trois et quatre, les proches aidants identifient des besoins concernant les informations sur la façon de gérer les urgences médicales. Aussi, le respect du patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation est un besoin dans les phases une et deux de la trajectoire. La transmission de conseils avec l'aide des professionnels des réseaux communautaires (phase trois) ainsi qu'avec des professionnels et des parents (phase quatre) est importante. De plus, les conseils sur ce qu'il faut faire lorsque le patient devient perturbé ou agit bizarrement sont judicieux dans les phases trois et quatre. Des informations sur l'évolution de la maladie et des réponses honnêtes aux questions des proches aidants sont souhaitées durant la phase une [Traduction libre] (Tsai et al., 2015). Finalement, des informations en rapport avec les problèmes physiques du patient sont fondamentales pour les proches aidants dans la phase deux.

Les besoins en informations peuvent aussi comprendre des renseignements sur les médicaments, les problèmes physiques et les progrès de réadaptation du patient. En ce qui concerne le réseau de soutien communautaire, les proches aidants souhaitent recevoir des conseils de la part des professionnels. Et en rapport avec le soutien professionnel, les proches aidants aimeraient disposer d'informations complètes par exemple sur le programme de réadaptation ou sur les thérapies. Pour les besoins instrumentaux, ils ont besoin de passer du temps avec des amis, de

recevoir des informations sur les soins à domicile et d'avoir de l'aide pour entretenir la maison. En ce qui concerne le soutien émotionnel, les proches aidants ont besoin d'exprimer leurs sentiments à l'égard du patient à quelqu'un qui vit la même expérience. Ils souhaitent faire comprendre à leur conjoint ou à leurs amis à quel point la situation est difficile et ont besoin d'en parler avec des professionnels. Pour terminer, les proches aidants ont besoin d'apprendre à aider les patients à se tenir debout et à utiliser les techniques de réadaptation [Traduction libre] (Tsai et al., 2015).

Rôles

Aménager le domicile est l'un des rôles des proches aidants. En effet, ils adaptent les infrastructures du quotidien tels que la douche, le lit, les toilettes et la voiture. De plus, ils aident les survivant d'un AVC à faire les transferts de manière autonome et préviennent les chutes [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018). Lorsque le patient rentre à domicile, le proche aidant est désormais contraint d'effectuer divers soins comme l'administration de médicaments et les transferts qui peuvent être nécessaires jusqu'à dix fois par jour. Aussi, les tâches ménagères qui étaient accomplies auparavant par le patient sont maintenant à la charge du proche aidant. [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018). Le ménage, la lessive, la préparation des repas, le paiement des factures ainsi que suivre le patient et l'amener à ses consultations font également parti des rôles du proche aidant. Finalement, Krishnan et al. (2018) affirment que les proches aidants doivent participer activement à la prise de décision [Traduction libre].

Conséquences

Lutz et al. (2015) montrent au travers de leur article que les proches aidants vivent une période de forte anxiété, de choc et d'incompréhension lors de la crise de l'AVC [Traduction libre]. Lorsqu'ils réalisent ce qui leur arrive et qu'ils se demandent ce qui

va se passer ensuite, les proches aidants ressentent du stress, de la confusion, de la peur et peuvent perdre le contrôle. En effet, ils ne sont pas préparés à ce genre de situations difficiles dans laquelle ils se trouvent. Dû à la préparation et à la formation, les proches aidants se sentent dépassés et épuisés avant même que le patient rentre à domicile [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). De plus, ils peuvent être préoccupés si les objectifs de réadaptation ne sont pas atteints et qu'ils estiment ne pas disposer de suffisamment de temps pour se préparer [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Lorsque le patient rentre à domicile, les proches aidants se rendent compte de l'énormité des tâches qu'ils doivent procurer car désormais ils sont responsables de fournir des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept. Ceci peut mener à diverses conséquences comme l'insomnie, l'épuisement et l'inquiétude. De plus, ils ont des risques de se blesser et de développer d'autres problèmes de santé. Souvent, les proches aidants sont confrontés à des difficultés financières qui s'ajoutent à leur nouveau rôle [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). Finalement, quand les proches aidants n'aident pas la personne victime d'un AVC pour des raisons de santé, ils peuvent ressentir un sentiment de culpabilité [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Soutien

Selon Krieger, Feron, & Dorant (2017), un programme de soutien aux proches aidants qui offre une aide pour l'ensemble de la trajectoire de la réadaptation de l'AVC est jugée nécessaire par tous les participants à cette étude [Traduction libre]. En effet, les proches aidants sont tellement débordés qu'ils ne chercheraient pas activement du soutien par eux-mêmes. De plus, ils expriment avoir besoin de soutien pour assumer la charge de travail et leur nouveau rôle. Au cœur de la phase initiale post-

AVC, un soutien au processus de deuil ainsi qu'une évaluation des besoins des proches aidants est nécessaire [Traduction libre] (Krieger et al., 2017).

Rôles infirmiers

Selon Dreyer, Angel, Langhorn, Pedersen, & Aadal (2016), les infirmiers de réadaptation s'occupent des patients vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept, prennent la relève lorsque les autres membres de l'équipe partent et ont un contrôle global de la situation des patients [Traduction libre]. C'est pourquoi, les infirmiers sont considérés comme les avocats et les porte-parole des patients. Les infirmiers organisent et ajustent en permanence les soins et les interventions en fonction des souhaits du patient et de sa capacité d'adaptation. Ils ont des connaissances approfondies par rapport aux patients grâce aux recueils de données qui permettent d'assurer l'uniformité et la cohérence des soins prodigués. Le fait de connaître la vie quotidienne et les routines des patients avant l'AVC permet d'élaborer une réadaptation structurée et coordonnée. La fonction des infirmiers consiste également à coordonner l'horaire de jour du patient, anticiper et répondre à leurs besoins, accompagner les patients lors des AVQ, contrôler les médicaments, mesurer les signes vitaux, surveiller l'état général, gérer les fonctions et les besoins vitaux des patients (élimination, alimentation) et élaborer des plans de soins détaillés [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016). Aussi, les infirmiers doivent dispenser des soins cohérents et continus aux patients tout au long de la journée, passer du temps avec eux et leurs proches aidants afin d'établir une relation de confiance, leur donner de l'espoir et être à l'écoute [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016) (Krieger et al., 2017). Impliquer les proches aidants, unifier et coordonner le processus de réadaptation font partie du rôle infirmier. En effet, ils coordonnent l'équipe interdisciplinaire et connaissent les compétences professionnelles de chacun [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016).

Lors d'un AVC, il est du ressort des infirmiers d'effectuer le score NIHSS et l'indice de Barthel des patients lors de leur admission [Traduction libre] (Tsai et al., 2015). Les infirmiers doivent avoir des connaissances à multiples facettes pour soutenir les proches aidants. C'est-à-dire des compétences psychosociales, en matière d'écoute et de communication actives, de réflexion, de développement de relations et de résolution de conflits. Les compétences en matière d'adoption de la perspective sont également nécessaires. Celles-ci correspondent à la capacité d'analyser et de structurer les situations complexes des proches aidants et de guider les patients [Traduction libre] (Krieger et al., 2017).

Les infirmiers doivent être capables de connaître leurs propres limites, de séparer leur emploi de leurs loisirs et de prioriser leur propre travail. Les proches aidants se sentent pris en charge par les infirmiers lorsque ceux-ci leur donnent des informations concernant les soins et prennent en charge le patient. Lors des rencontres avec les proches aidants, il est important que les infirmiers utilisent leurs intuitions, qu'ils les encouragent à exprimer leurs sentiments [Traduction libre] (Lehto et al., 2019) et qu'ils diminuent leur anxiété [Traduction libre] (Krieger et al., 2017). Aussi, les infirmiers et les proches aidants doivent entretenir des interactions chaleureuses [Traduction libre] (Lehto et al., 2019).

C'est un atout si les infirmiers ont une expertise en droit social et en système d'aide sociale, des connaissances de base sur la trajectoire de la réadaptation de l'AVC ainsi que des compétences en gestion des risques et en soutien familial. Ces caractéristiques permettent de guider les proches aidants tout au long de la trajectoire [Traduction libre] (Krieger et al., 2017).

La tolérance, l'appréciation, l'empathie, et l'ouverture d'esprit sont des caractéristiques personnelles qui sont essentielles dans le rôle infirmier [Traduction

libre] (Krieger et al., 2017). Les infirmiers doivent également être calmes, sensibles, présents, prêts à répondre à toutes les questions des proches aidants honnêtement et en les regardant dans les yeux [Traduction libre] (Lehto et al., 2019). Il est aussi primordial d'apporter du soutien et du réconfort aux proches aidants et d'apaiser leurs anxiété [Traduction libre] (Krieger et al., 2017).

La meilleure aide est de passer du temps avec les proches aidants, de s'en occuper et de les informer que les infirmiers sont présents pour eux [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) (Lehto et al., 2019). Ils doivent également évaluer les besoins des proches aidants [Traduction libre] (Krieger et al., 2017). Les infirmiers les encouragent à assister aux réunions organisées par l'équipe multidisciplinaire afin de discuter de la situation du patient [Traduction libre] (Lehto et al., 2019). Avec son accord, les infirmiers ont l'autorisation de divulguer des informations à la famille tout en étant sensibles au secret professionnel [Traduction libre] (Krieger et al., 2017). En plus, les infirmiers informent les proches aidants qu'ils peuvent appeler dans le service en tout temps afin de recevoir des informations concernant l'état de santé du patient [Traduction libre] (Lehto et al., 2019).

Impacts physiques et psychologiques sur la personne victime d'un AVC

Les impacts sur les patients peuvent différer en fonction de la phase dans laquelle ils se trouvent. La phase une correspond à la crise de l'AVC, la phase deux aux attentes de récupération et la trois à la crise du retour à domicile [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

La phase correspondant à la crise de l'AVC est souvent très courte pour permettre au patient de prendre des décisions et de faire face à la crise. Cette phase peut être caractérisée par une forte anxiété, un choc et une incompréhension chez les patients. La plupart d'entre eux ont peu de souvenirs de cette période et comptaient sur les

proches aidants et les membres de la famille pour combler les lacunes [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Durant la phase deux, les patients reçoivent un traitement intensif pendant plus de trois heures par jour [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Lors du retour à domicile, les patients régressent dans leur récupération dû à une réduction du traitement ou à un changement de thérapeute et ont une augmentation des risques de blessures [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). À ce moment-là, les survivants ont compris qu'ils dépendent des autres pour des choses qu'ils pensaient acquises pour la vie. C'est pourquoi, ils peuvent être frustrés, tristes et en colère. Aussi, ils peuvent être empreints de sentiment de perte, de deuil et de dépression [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Si les survivants vivent seuls et ne bénéficient pas du soutien de leur famille et/ou de leurs amis, ils peuvent être limités lors de toutes les phases [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

L'incapacité de marcher est la conséquence la plus souvent relevée par les patients, suivie par l'augmentation du nombre de chutes [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018). D'autres conséquences sont liées à l'inaptitude à se mobiliser correctement ; l'incapacité de conduire, les transferts, l'équilibre dans la voiture et l'augmentation des charges financières. Finalement, la non-atteinte des objectifs de réadaptation peut entraîner chez le patient de la frustration ou de l'insatisfaction [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Réadaptation

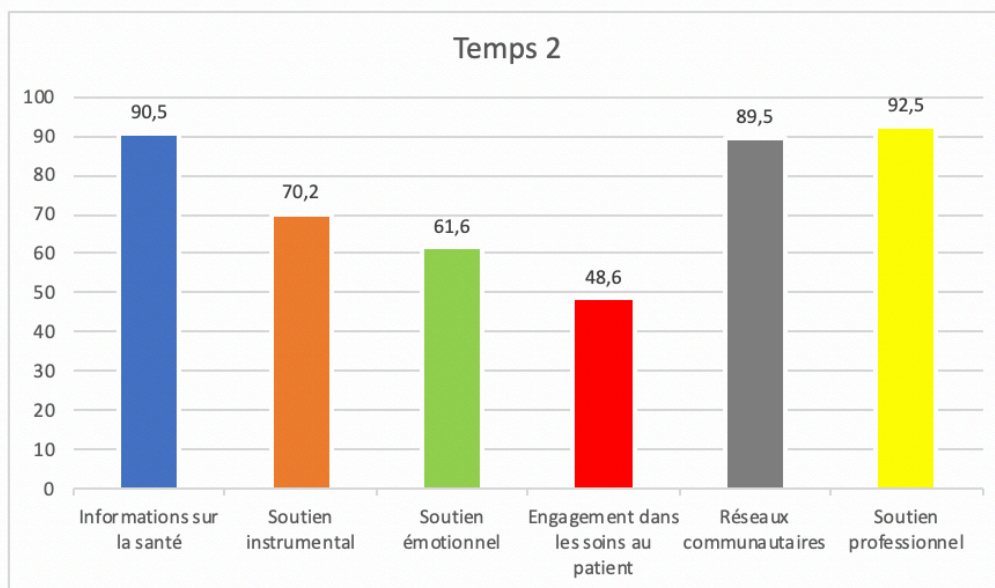
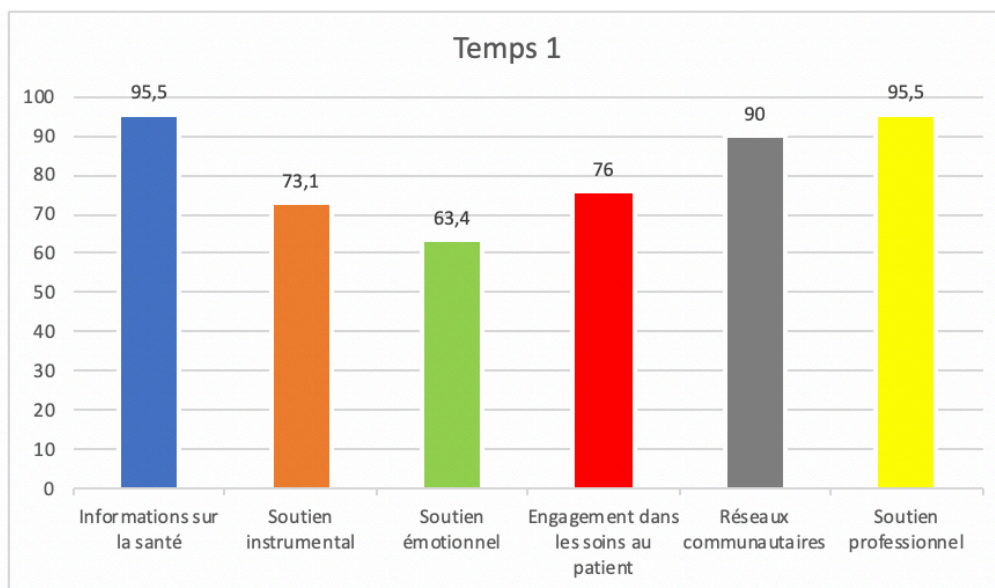
Les patients se rendent compte que le fait d'aller en réadaptation leur donne le temps de déterminer la suite de leur processus de rétablissement. Lors de leur rentrée en réadaptation, les patients sont évalués, le plan de traitement est élaboré puis les thérapies débutent [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). Divers exercices y sont effectués. Ceux-ci peuvent être la marche, la position debout, la force et l'équilibre ainsi que la montée des escaliers. Ces exercices ont pour but de permettre aux patients d'atteindre leurs objectifs. La capacité de marcher de manière autonome est un objectif primordial pour les patients. D'autres objectifs tels que la capacité à se déplacer, à conduire, à tenir en équilibre et à se lever sont également importants [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018). Cependant, la définition de l'amélioration n'est pas forcément identique pour les prestataires de soins et pour le patient.

De plus, les proches aidants supposent que le survivant de l'AVC peut rester en réadaptation jusqu'à ce qu'il soit capable de rester seul à la maison pendant de courtes périodes et de réaliser la plupart des AVQ [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Les proches aidants ont peu de contacts avec l'équipe médicale et thérapeutique lors de la réadaptation et sont moins impliqués [Traduction libre] (Krieger et al., 2017). C'est pourquoi, ils devraient recevoir une formation leur permettant de prendre en charge le survivant d'un AVC à domicile [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Les diagrammes ci-dessous montrent que l'ensemble des différentes catégories de besoins des proches aidants diminuent entre chaque phase de la trajectoire. Cependant, les catégories « réseaux communautaires » et « soutien professionnel » sont des besoins qui sont toujours bien présents chez les proches aidants, même trois mois après l'hospitalisation.

Tableau 3 : Récapitulatif des résultats de l'article cinq



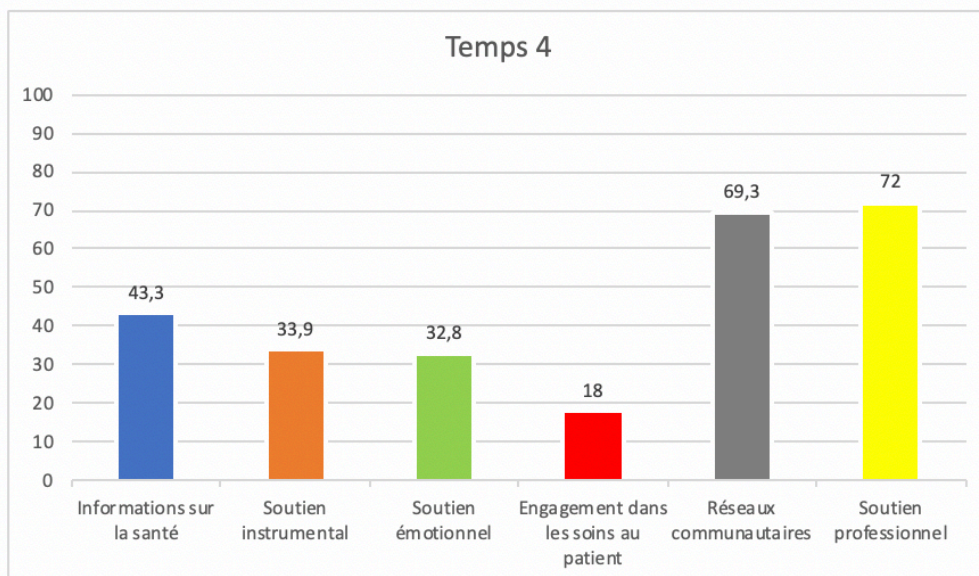
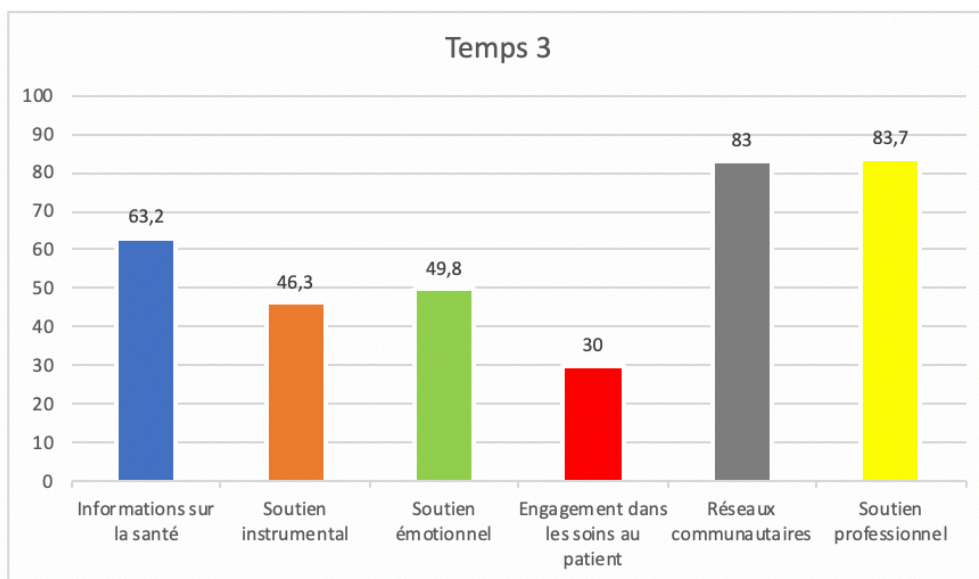


Tableau 4 : Récapitulatif de l'ensemble des résultats

Auteurs(s) / titre/ années/ pays	Objectifs ou QDR	Devis/ Participants	Contexte	Méthode/ outils	Intervention/ Procédure	Résultats	Quel intérêt son sujet de recherche
<p>Article 1 [1]</p> <p>Birgitta Leghto, Jari Kilmä, Päivi Astedt-Kurki</p> <p>Caring Interaction with stroke survivors' family members- Family member's and nurses' perspectives</p> <p>2019</p>	<p>« Le but de cette étude est d'examiner le soutien émotionnel apporté par les infirmières aux membres de la famille dans la phase aiguë après un AVC d'un patient en âge de travailler, basé sur l'expérience d'infirmières et de membres de la famille ».</p>	<p><u>Devis</u> : Devis qualitatif. Approche de recherche inductive, qui aide les gens à comprendre la diversité humaine.</p> <p><u>Participants</u> : L'échantillon comprenait 17 membres de la famille de patients victimes d'un AVC ainsi que 12 infirmières d'un service de réadaptation d'un hôpital central local. Les membres</p>	Hôpital	<p>L'échantillonnage théorique est un processus de collecte de données visant à élaborer une théorie de fond (Glaser, 1978). Cela signifie que lors de la collecte et de l'analyse des données, il a "montré le chemin à suivre". Après chaque entretien, les données étaient codées et des notes étaient rédigées. Par codage, on entend la génération de catégories et de leurs propriétés</p>	-	<p>Dans l'étude de thèse, la théorie de fond s'intitule Caring Interaction. La catégorie de base explorée ici a été qualifiée d'approche de soins des infirmières qui interagissent avec les membres de la famille, y compris les principales catégories de soins holistiques dispensés par les infirmières (tableau 3) et l'expérience des membres de la famille en matière de soins dispensés par les infirmières</p>	<p>Elle nous donne des interventions infirmières concernant le soutien affectif dédiées aux proches aidants. Présente des verbatims des proches aidants au sujet des problèmes des rencontrés lors de l'hospitalisation du patient. Certains expriment aussi des besoins afin qu'ils se sentent mieux soutenu au niveau émotionnel.</p>

Finlande		de la famille étaient âgés de 18 ans et plus, mais pas plus de 63 ans. Ils ont tous de l'expérience en matière d'interaction et de communication avec les infirmières. Ils sont tous allés à l'hôpital avec leur proche pendant la phase aiguë du processus de soins.		par comparaison constante des incidents et des catégories (Glaser, 1998). En accord avec Charmaz (2011, 45), le codage génère les « os » de votre analyse et forme un cadre analytique à partir duquel vous construisez l'analyse.			
Auteurs(s) / titre / années / pays	Objectifs ou QDR	Devis / Participants	Contexte	Méthode/ outils	Intervention/ Procédure	Résultats	Quel intérêt son sujet de recherche
Article 2 [2] Pia Dreyer, Sanne	« Le but de cette étude était de décrire les rôles et les fonctions des infirmières	<u>Devis</u> : Devis qualitatif. Une approche phénoménologique herméneutique	Hôpital	L'entretien avec un groupe de discussion a été choisi comme méthode de collecte de	-	Les résultats sont catégorisés en plusieurs thématiques qui sont ; apprendre à connaître le patient en tant que	L'article décrit de façon très précise le rôle de l'infirmière auprès du patient en

<p>Angel, Leanne Langhorn, Birgitte Blicher Pedersen, Lena Aadal</p> <p>Nursing roles and functions in the acute and subacute rehabilitation of patients with stroke: going all for the patient.</p> <p>2016</p> <p>Danemark</p>	<p>expérimentées pendant la réadaptation en milieu hospitalier des patients victimes d'un AVC »</p>	<p><u>Participants</u> : Les participantes étaient toutes des infirmières travaillant en réadaptation hospitalière avec des patients ayant subi un AVC. Afin de découvrir différentes expériences de programmes de réadaptation hospitalière, trois institutions / établissements hospitaliers de la région Danoise de 1,2 millions d'habitants ont été inclus. Il y avait 19 infirmières au</p>		<p>données pour explorer l'expérience subjective des modes de vie d'autres personnes (Malterud, 2012; Morgan, 2010). Pour assurer une prise en compte rigoureuse du point de vue des infirmières, les entretiens se sont déroulés selon une approche ouverte et axée sur la discussion.</p>		<p>personne (A), les besoins fondamentaux du patient doivent passer en premier (B), y compris les membres de la famille(C), l'infirmière est la voix du patient dans la coordination de l'équipe (D), cadres et structures dans le travail d'équipe (E). Les différents rôles infirmiers cités ci-dessous font références aux thématiques. A : Connaître la vie quotidienne et les routines du patient avant l'accident, élaborer des plans détaillés sur la base de ces observations, dispenser des soins continus et cohérents au patient, établir une bonne relation de confiance avec le patient et ses proches,</p>	<p>réadaptation. Le rôle de l'infirmière au sein de l'équipe pluri-disciplinaire ainsi que les différences entre les professionnels de la réadaptation ressortent également. L'importance de l'intégration des proches aidants dans le processus de réadaptation est aussi mise en avant.</p>
--	---	--	--	---	--	--	---

		<p>total. La plupart (13) avaient travaillé durant toute leur carrière en réadaptation. Les infirmières étaient âgées entre 6 et 32 ans (moyenne = 13 ans), et elles avaient travaillé en réadaptation entre 4 et 20 ans (moyenne = 8ans).</p>				<p>passer du temps avec le patient et collecter des données, donner de l'espoir s'il y en a. B : former le patient à des activités quotidiennes comme se brosser les dents et prendre un bain, élaborer un plan et le suivre jour et nuit pour intégrer les soins aux activités quotidiennes. C : impliquer les proches et inviter les membres de la famille D : contrôler globalement la situation du patient, informer et documenter les progrès du patient. E : Prendre la relève lorsque les autres membres de l'équipe partent. Être les coordinatrices du patient 24h/24 et 7j/7.</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

Auteurs(s) / titre/ années/ pays	Objectifs ou QDR	Devis/ Participants	Contexte	Méthode/ outils	Intervention/ Procédure	Résultats	Quel intérêt son sujet de recherche
<p>Article 3 [3]</p> <p>Theresia Krieger, Frans Feron, Elisabeth Dorant</p> <p>Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide</p> <p>2017</p>	<p>Comment conceptualiser un programme complexe d'intervention pour les aidants naturels de survivants d'un AVC ?</p>	<p><u>Devis</u> : Devis qualitatif, approche d'enquête naturaliste.</p> <p><u>Participants</u> : La population varie en fonction des sous-études 1, 2 et 3.</p> <p>Sous-étude 1 : 7 proches aidants expérimentés de l'AVC ont été choisis par un intervenant qui travaille dans un service de SAD en utilisant un échantillonnage</p>	<p><u>Sous-étude 1</u> : service des SAD</p> <p><u>Sous-étude 2</u> : réadaptation post-AVC</p> <p><u>Sous-étude 3</u> : 17 contextes qui représentent l'ensemble de la trajectoire de l'AVC. 5 d'entre eux ont été observés dans la phase aiguë : dans deux unités d'AVC, aux services sociaux, au service de gestion de cas (services</p>	<p>Les interviews ont été préparées, mis à l'essai et menées par le premier auteur, une infirmière expérimentée dans le domaine des soins aigus, des soins familiaux et de la santé publique. Les observations ont été effectuées par le premier auteur et un travailleur social clinicien ayant une compréhension du système allemand d'aide sociale. Les sous-études ont été menées de manière</p>	<p>-</p>	<p>Cinq « blocs conceptuels » ont été élaborés en fonction des thèmes principaux, reliant des thèmes qui se chevauchent des trois sous-thèmes. Le premier bloc est intitulé « Contenu » (A) est se compose de 2 thèmes principaux ; conseils psychosociaux et informations personnalisées. Le deuxième bloc se concentre sur les « Ressources humaines » (B) et comprend 3 thèmes principaux ; le soutien professionnel, les compétences sociales, les</p>	<p>Les interviews ont été préparées, mis à l'essai et menées par le premier auteur, une infirmière expérimentée dans le domaine des soins aigus, des soins familiaux et de la santé publique. Les observations ont été effectuées par le premier auteur et un travailleur social clinicien ayant une compréhension du système allemand d'aide sociale. Les sous-études ont</p>

<p>Allemagne</p>		<p>e de convenance. Les personnes interrogées étaient des membres de la famille nucléaire qui résidaient dans la région d'Aix-la-Chapelle. Les proches aidants avaient entre 47 et 78 ans (moyenne de 62 ans) et étaient liés au survivant de l'AVC en tant que partenaire ou enfant adulte. Six participants étaient des femmes et cinq étaient à la retraite.</p> <p>Sous-étude 2 : Six professionnels</p>	<p>sociaux et sanitaires qui informent et orientent afin d'éviter une institutionnalisation) et aux urgences. Dix observations ont été faites dans le cadre de la réadaptation précoce, de la réadaptation en milieu hospitalier et de la réadaptation ambulatoire. Le rôle des services sociaux ainsi que les prestations de soins ont été observés avec une attention particulière lors de la phase</p>	<p>séquentielle ; les données ont été analysées simultanément.</p>		<p>caractéristiques personnelles. Le troisième bloc conceptuel (C) est nommé « Approche personnalisée » et se décline en 4 thèmes principaux ; le conseil d'approche, le soutien des personnes-ressources, la communication en face à face et la participation. Le quatrième bloc conceptuel (D) est axé sur le « Timing » et s'inspire des thèmes ; soutien à long terme, à toutes les étapes, le plus tôt possible, et aussi longtemps que nécessaire. Le cinquième bloc conceptuel (E) est le « Contexte » qui comprend le thème principal flexibilité. Celui-ci a été élaboré à partir des sous-thèmes ; atmosphère</p>	<p>été menées de manière séquentielle ; les données ont été analysées simultanément.</p>
------------------	--	--	---	--	--	---	--

		travaillant en réadaptation post-AVC ont été sélectionnés par échantillonnage en « boule de neige ». Les participants ont été inclus s'ils avaient travaillé durant au moins un an dans le service de réadaptation de l'AVC et s'ils travaillaient quotidiennement avec les aidants naturels de survivant d'un AVC. Les participants représentaient les trois phases de la réadaptation. Quatre	des soins à domicile.			de confiance, lieu de complaisance et vie privée. A : Faire participer activement les proches aidants à la prise de décision, organiser des activités de soutien, apporter un soutien au processus de deuil, évaluer les besoins des proches aidants, les soutenir afin qu'ils puissent assumer la charge de travail et leur nouveau rôle, encourager les proches aidants à participer afin de prévenir la solitude et l'isolement, communiquer activement avec le proche aidant, fournir individuellement des interventions personnalisées dans toutes les phases de la réadaptation,	
--	--	---	-----------------------	--	--	---	--

		<p>participants étaient des femmes et les âges variaient de 32 à 59 ans.</p> <p><u>Sous-étude 3</u> : Des interactions entre professionnels et proches aidants ont été observées dans dix-sept contextes qui représentent l'ensemble de la trajectoire de l'AVC. Les professionnels ont été sélectionnés s'ils ont participé activement à la trajectoire de réadaptation de l'AVC dans la région d'Aix-la-Chapelle et</p>				<p>expliquer les problèmes importants de manière globale.</p> <p>B : posséder des connaissances à multiples facettes comme des connaissances de base sur la trajectoire de la réadaptation de l'AVC, avoir des compétences psychosociales (pour le soutien aux proches aidants) en gestion des risques/en création de réseaux/ en écoute active/ communication/ réflexion/ développement de relations/ résolution de conflits.</p> <p>C : solliciter activement le proche aidant, communiquer en face à face, reconnaître les signes</p>	
--	--	---	--	--	--	--	--

		s'ils ont eu des contacts directs avec le groupe cible.				de solitudes du proche aidant en phase de réadaptation. D : Soutenir les proches aidants le plus tôt possible et aussi longtemps que nécessaire.	
Auteurs(s) / titre/ années/ pays	Objectifs ou QDR	Devis/ Participants	Contexte	Méthode/ outils	Intervention/ Procédure	Résultats	Quel intérêt son sujet de recherche
Article 4 [4] Barbara J. Lutz Mary Ellen Young Kim J. Cox Crystal Martz Kerry Rae Creasy The crisis of stroke: experienc	Explorer les expériences des patients victimes d'un AVC et de leurs proches aidants lors du passage des soins aigus à la réadaptation puis d'identifier leurs besoins dans la transition vers la continuité des soins	<u>Devis</u> : Étude qualitative, analyse dimensionnelle . <u>Participants</u> : L'échantillon de cette étude contenait 20 patients/familles provenant de deux établissements de réadaptation.	Passage de l'hospitalisation en soins aigus à la réadaptation à la maison	Les données ont été recueillies entre janvier 2008 et août 2009 via deux interviews avec les membres de ces unités (patient/famille). Une unité s'est retirée après le premier interview et trois unités se sont retirées après le deuxième	-	Les résultats sont décrits en fonction de 3 phases (la crise de l'AVC (A) , les attentes de récupération (B), la crise du retour à domicile (C)). A : Les patients, les proches aidants et les autres membres de la famille ressentent une forte anxiété, une incompréhension et un choc lorsque le	Elle identifie les besoins des victimes d'un AVC et de leurs proches aidants dans la transition ainsi que les difficultés et les problèmes des proches aidants (explication des problématiques en lien avec les 3 phases post-AVC : la crise

<p>es patients and their family caregivers</p> <p>2015</p> <p>Etats-Unis</p>		<p>Six étaient noirs, un américaine-indienne et 13 blancs. Une unité patient/famille incluait le patient, son proche aidant principal (souvent l'épouse) et les autres membres de la famille qui participaient aux soins du patient. En tout, ils ont recueilli des données auprès de 38 personnes dont 19 patients victimes d'un AVC en rétablissement (11 hommes et huit femmes),</p>		<p>interview parce qu'elles n'ont pas eu le temps de terminer l'interview.</p>		<p>patient a été diagnostiqué et admis aux soins intensifs. Les membres de la famille et les survivants ont connus du stress, de la confusion, de la peur et une perte de contrôle. La plupart des survivants avaient peu de souvenir de cette phase et comptaient sur les proches aidants et les membres de la famille pour combler des lacunes de ce qui s'était passé. Les proches aidants n'étaient pas préparés à la situation difficile dans laquelle ils se trouvaient. Les membres de la famille demandaient souvent « que tout soit fait » pour le patient. Le temps passé par les survivants et les proches aidants à faire</p>	<p>de l'AVC, les attentes de récupération et la crise du retour à domicile.</p>
--	--	---	--	--	--	---	---

		<p>15 proches aidants principaux (14 conjointes et une mère) et quatre enfants adultes. Trois des survivants d'AVC vivaient seuls et ont choisi de ne pas fournir les informations des membres de leur famille.</p>				<p>face à la crise et à prendre des décisions qui ont changé leur vie a souvent été très court.</p> <p>B : Une fois l'état de santé du patient stabilisé, les familles et les patients ont commencé à envisager la prochaine étape de la trajectoire et à se concentrer sur le rétablissement. Pour de nombreux patients et leur famille, le placement en maison de retraite n'était pas considéré comme une solution appropriée. La promesse de la réadaptation était que les patients ne seraient pas renvoyés chez eux tant qu'ils ne pourraient pas reprendre la vie d'avant l'AVC. L'équipe ne pouvait</p>	
--	--	---	--	--	--	---	--

					<p>souvent pas donner aux membres de la famille une idée précise du niveau de récupération du patient tant qu'il ne disposait pas de suffisamment de temps pour évaluer sa capacité à progresser. Bien que les proches aidants et les survivants aient commencés à reconnaître les déficiences post-AVC au cours de cette phase, c'était aussi une période d'optimisme et d'espoir.</p> <p>C : Le retour à la maison était un événement très attendu par les survivants et les proches aidants. Ils pensaient que les choses reviendraient à la normal et que la vie</p>	
--	--	--	--	--	--	--

						<p>reprerait son ancienne routine une fois rentrés chez eux. À un moment donné lors du processus de réadaptation, les proches aidants ont commencé à se rendre compte que les survivants allaient être libérés même s'ils n'avaient pas atteint leurs objectifs fonctionnels et qu'ils devaient se préparer aux limitations et aux besoins qui en découlent. Les proches aidants étaient tenus de déterminer ce qui devait être fait et qui pouvait le faire pour accueillir le survivant après la sortie. Les proches aidants devraient recevoir une formation en réadaptation leur permettant de prendre en charge le survivant</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

						à domicile. Une fois à la maison les survivants ont compris qu'ils devaient dépendre des autres pour des choses qu'ils pensaient acquises pour la vie. Ils étaient assaillis de sentiments de frustration, de colère, de tristesse, de perte, de deuil et/ou de dépression.	
Auteurs(s) / titre/ années/ pays	Objectifs ou QDR	Devis/ Participants	Contexte	Méthode/ outils	Intervention/ Procédure	Résultats	Quel intérêt son sujet de recherche
Article 5 [5] Pei-Chun Tsai Ping-Keung Yip John Jen Tai Meei-Fang Lou	Le but de l'étude est d'explorer l'évolution des besoins des aidants naturels des patients atteint d'un AVC, de l'admission à l'unité des soins intensifs (USI) jusqu'à	<u>Devis</u> : Le devis de cet article est quantitatif car l'étude a été menée sous forme de questionnaire et une analyse statistique a eu lieu. C'est une étude longitudinale.	De l'admission à l'unité des soins intensifs jusqu'à 3 mois après leur hospitalisation.	Les données ont été recueillies à quatre moments, soit avant le transfert hors de l'unité de soins intensifs, avant le congé, deux semaines après l'hospitalisation et trois mois après l'hospitalisation.	Pour arriver à leur but, ils ont recueilli des données à l'aide d'un questionnaire, à quatre moments différents (avant le transfert de l'unité de soins	Les résultats ont montré que le nombre total de besoins des aidants naturels diminuait à mesure que la durée de la maladie augmentait. Aux quatre étapes (avant le transfert de l'unité de soins intensifs à l'unité neurologique, avant la sortie, deux semaines	Cette étude décrit les besoins des proches-aidants dans les différentes phases de la transition (avant le transfert de l'unité de soins intensifs à l'unité neurologique, avant le congé,

<p>Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives</p> <p>2015</p> <p>Taiwan</p>	<p>trois mois après leur hospitalisation.</p>	<p><u>Participants</u> : L'échantillon comprenait 60 proches-aidants dont 25 hommes et 35 femmes d'un âge moyen de 44 ans. Ils devaient répondre aux critères d'inclusion suivant : 1) les proches-aidants des patients atteints d'un AVC diagnostiqué par un médecin ; 2) les proches-aidants qui sont âgés de plus de 18 ans et capables de communiquer en mandarin et en taïwanais ; et 3) les</p>			<p>intensifs à l'unité neurologique, avant la sortie, deux semaines post-hospitalisation, 3 mois post-hospitalisation). Cette étude a utilisé le logiciel statistique SPSS pour Windows 16.0 (Chicago, IL, USA) pour effectuer des analyses statistiques. Des statistiques descriptives et inférentielles tel que l'analyse des mesures</p>	<p>post-hospitalisation, 3 mois post-hospitalisation), les éléments les plus fréquemment requis se trouvaient dans les domaines de l'information sur la santé et du soutien professionnel aux moments 1 et 2, et dans les domaines des réseaux communautaires et du soutien professionnel aux moments 3 et 4. Les principaux besoins par rapports à chaque temps sont expliqués ci-dessous.</p> <p>1 : le respect du patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation ; l'information sur l'évolution de la maladie ; une réponse honnête à ma question ;</p>	<p>2 semaines après l'hospitalisation, et 3 mois après l'hospitalisation).</p>
--	---	---	--	--	---	---	--

		<p>aidants familiaux qui consacraient la plupart de leur temps aux soins du patient.</p>			<p>répétées de la variance et la corrélation produit-moment de Pearson, ont été utilisées pour explorer les changements et les facteurs connexes des besoins en soins des aidants naturels à ces quatre étapes.</p>	<p>l'information sur les médicaments et le traitement ; l'information sur les problèmes physiques du patient et les progrès en réadaptation. Tous les aidants naturels avaient ces besoins dans le domaine de l'information sur la santé.</p> <p>2 : le respect du patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation ; l'information sur les médicaments et le traitement ; l'information sur les problèmes physiques du patient dans le domaine de l'information sanitaire ; l'information sur la façon de traiter les urgences médicales des patients dans le</p>	
--	--	--	--	--	---	--	--

						<p>domaine du soutien professionnel. La plupart (98 %) des proches aidants avaient ces besoins.</p> <p>3 : l'information sur la façon de gérer les urgences médicales et ce qu'il fallait faire lorsque le patient devenait perturbé ou agissait bizarrement dans le domaine du soutien professionnel ; l'information sur les problèmes physiques et les médicaments et traitements dans le domaine de l'information sur la santé ; la transmission de conseils avec l'aide des professionnels des réseaux communautaires. Environ 88 % à 95 % des proches aidants avaient ces besoins.</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

						<p>4 : concernaient l'information sur la façon de gérer les urgences médicales et sur ce qu'il fallait faire lorsque le patient devenait perturbé ou agissait bizarrement dans le domaine du soutien professionnel ; l'information sur les problèmes physiques, les médicaments et les traitements dans le domaine de l'information en santé ; la transmission des conseils avec l'aide des professionnels et du soutien des parents et amis du réseau communautaire. Environ 75 % à 93 % des proches aidants avaient ces besoins</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

Auteurs(s) / titre/ années/ pays	Objectifs ou QDR	Devis/ Participants	Contexte	Méthode/ outils	Intervention/ Procédure	Résultats	Quel intérêt son sujet de recherche
<p>Article 6 [6]</p> <p>Shilpa Krishnan, Monique R. Pappadis, Susan C. Weller, Steve R. Fisher, Catherine C. Hay & Timothy A. Reistetter</p> <p>Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals</p>	<p>L'objectif de la présente étude était de comprendre les conséquences post-AVC liées à la mobilité, aux activités de réadaptation et aux priorités d'un patient ayant subi un AVC et ayant bénéficié d'une rééducation hospitalière ainsi que de ses proches</p>	<p><u>Devis</u> : Il s'agit d'un devis de recherche qualitatif. Une étude transversale.</p> <p><u>Participants</u> : Pour l'étude PCOR-E, les participants ont été recrutés dans des groupes de soutien aux victimes d'AVC, des centres de soins infirmiers spécialisés et des hébergements pour personnes âgées de la région de</p>	Hôpital	<p>L'échantillonnage théorique est un processus de collecte de données visant à élaborer une théorie de fond (Glaser, 1978). Cela signifie que lors de la collecte et de l'analyse des données, il a "montré le chemin à suivre". Après chaque entretien, les données étaient codées et des notes étaient rédigées. Par codage, on entend la génération de catégories et de leurs propriétés par comparaison constante des</p>	-	<p>Dans l'étude de thèse, la théorie de fond s'intitule Caring Interaction. La catégorie de base explorée ici a été qualifiée d'approche de soins des infirmières qui interagissent avec les membres de la famille, y compris les principales catégories de soins holistiques dispensés par les infirmières (tableau 3) et l'expérience des membres de la famille en matière de soins dispensés par les infirmières</p>	<p>Elle nous donne des interventions infirmières concernant le soutien affectif dédiées aux proches aidants. Présente des verbatims des proches aidants au sujet des problèmes des rencontrés lors de l'hospitalisation du patient. Certains expriment aussi des besoins afin qu'ils se sentent mieux soutenu au niveau émotionnel.</p>

<p>with stroke and caregivers : a qualitative analysis</p> <p>2018</p> <p>Etats-Unis</p>		<p>Houston et de Galveston. Les personnes ayant survécu à un AVC ont été incluses si elles avaient 18 ans ou plus. Les proches aidants étaient inclus s'ils s'occupaient des survivants et les aidaient dans leurs activités quotidiennes. Les participants étaient exclus s'ils ne parlaient pas anglais. Les survivants d'un AVC ont identifié la plupart de leurs proches aidants et d'autres ont été recrutés</p>		<p>incidents et des catégories (Glaser, 1998). En accord avec Charmaz (2011, 45), le codage génère les « os » de votre analyse et forme un cadre analytique à partir duquel vous construisez l'analyse.</p>			
--	--	---	--	---	--	--	--

		<p>par l'intermédiaire de groupes de soutien aux victimes d'AVC. Tous les aidants identifiés par des personnes ayant subi un AVC n'étaient pas disposés à participer. De même, certaines personnes ayant subi un AVC ne souhaitaient pas participer à cette étude mais leurs proches aidants y ont également participé. Les participants ont été inclus uniquement s'ils avaient été en</p>					
--	--	---	--	--	--	--	--

		réadaptation hospitalière ou en service de soins spécialisés ou s'ils avaient pris en charge le survivant ayant bénéficié d'une rééducation dans l'un de ces établissements .					
--	--	---	--	--	--	--	--

Discussion

Cette partie comprend l'interprétation des résultats en lien avec la question de recherche, la réponse générale à la question de recherche, puis l'interprétation des résultats en lien avec la problématique, et le cadre théorique. Ensuite, les recommandations pour la recherche future, la pratique et l'éducation sont exposées. Pour terminer, les forces et limites de cette revue de littérature sont présentées.

Interprétation des résultats en lien avec la question de recherche

Ce chapitre permet d'apporter une réponse claire à notre question de recherche qui est : « Quelles sont les interventions infirmières qui permettent de maintenir le rôle du proche aidant d'un patient adulte atteint d'un accident vasculaire cérébral lors de la transition hôpital-réadaptation ? ».

Afin de soutenir le patient et le proche aidant dans la transition, l'infirmier doit avoir des connaissances par rapport aux besoins de ceux-ci. Premièrement, les proches aidants ont besoin d'informations personnalisées et individualisées dans toutes les phases de la réadaptation. Ensuite, ils ont besoin de quelqu'un qui communique en face à face afin de leur expliquer les problèmes importants de manière globale et qu'il les informe des services de soutien administratifs existants. Ils souhaitent également que l'infirmier leur propose un colloque avec le médecin ou l'équipe interdisciplinaire. Les proches aidants désirent se sentir renforcés dans leur nouveau rôle en participant activement aux soins [Traduction libre] (Krieger et al., 2017). Ils ont besoin de recevoir une formation pendant la réadaptation hospitalière dans le but d'identifier quels soins ils peuvent dispenser ou non [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). Ils estiment important de savoir effectuer des tâches infirmières comme par exemple faire une injection [Traduction libre] (Lehto et al., 2019). Ils souhaitent être guidés tout au long

de la trajectoire [Traduction libre] (Krieger et al., 2017). Les proches aidant ont besoin de soutien affectif, de quelqu'un qui les écoute et qui passe du temps avec eux [Traduction libre] (Lehto et al., 2019). Ils aimeraient disposer d'informations complètes par exemple sur le programme de réadaptation ou sur les thérapies. Ils ont besoin de passer du temps avec des amis, de recevoir des informations sur les SAD et d'avoir de l'aide pour entretenir la maison. Ils souhaitent exprimer leurs sentiments à l'égard du patient à quelqu'un qui vit la même expérience. Ils ont besoin d'en parler avec des professionnels. Ils veulent apprendre à aider le patient à se tenir debout et à utiliser les techniques de réadaptation [Traduction libre] (Tsai et al., 2015).

Durant la période où le patient se trouve aux soins intensifs avant son transfert à l'unité neurologique, les proches aidants ont besoin d'informations sur les médicaments et les traitements, les problèmes physiques et les progrès en réadaptation. Ils ont besoin que les infirmiers respectent le patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation. Il est nécessaire qu'ils reçoivent des informations sur l'évolution de la maladie et des réponses honnêtes à leurs questions [Traduction libre] (Tsai et al., 2015).

Lors du stade avant le congé les proches aidants ont besoin d'informations en rapport avec les problèmes physiques du patient, sur les médicaments et les traitements, la façon de gérer les urgences médicales. Ils ont besoin que les infirmiers respectent le patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation [Traduction libre] (Tsai et al., 2015).

Deux semaines après l'hospitalisation les proches aidants ont besoin d'informations sur les médicaments et les traitements, les problèmes physiques et les progrès en réadaptation, sur la façon de gérer les urgences médicales. Ils ont besoin que des conseils soient transmis par des professionnels des réseaux

communautaires et sur ce qu'il faut faire lorsque le patient devient perturbé ou agit bizarrement [Traduction libre] (Tsai et al., 2015).

Trois mois post-hospitalisation, ils ont besoin d'informations sur les problèmes physiques et les progrès en réadaptation, sur la façon de gérer les urgences médicales. Ils ont également besoin que des conseils comme par exemple sur ce qu'il faut faire lorsque le patient devient perturbé ou agit bizarrement soient transmis par des professionnels et des parents [Traduction libre] (Tsai et al., 2015).

Toujours dans le but de soutenir le patient et son proche aidant, les infirmiers doivent connaître le rôle des proches aidants. Tout d'abord, ils doivent aménager le domicile en adaptant les infrastructures du quotidien tel que la douche, les toilettes et la voiture. Ils aident les survivants de l'AVC à faire les transferts de manière autonome et préviennent les chutes. Ensuite, les proches aidants doivent participer activement à la prise de décision. Ils doivent aussi effectuer divers soins comme l'administration de médicaments et les transferts. Ils doivent effectuer des tâches ménagères comme la préparation des repas, la lessive, le ménage, le paiement des factures et amener le survivant à des consultations [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018).

Il est du rôle de l'infirmier de prévenir les conséquences physiques et psychiques que le nouveau rôle du proche aidant peut provoquer. Il est impératif de les connaître afin de pouvoir les prévenir. En effet, si le proche aidant subit certaines conséquences négatives, il ne pourra peut-être plus assumer son rôle.

Les conséquences peuvent être les suivantes : anxiété, choc, incompréhension lors de la crise de l'AVC, stress, confusion, perte de contrôle, insomnie, épuisement et inquiétude. Aussi, les proches aidants peuvent se sentir dépassés et épuisés avant même que le patient rentre à domicile. Ils peuvent être préoccupés si les objectifs de réadaptation ne sont pas atteints et qu'ils estiment ne pas disposer suffisamment de temps pour se préparer. Le risque de se blesser, de développer d'autres problèmes de santé, d'être confrontés à des difficultés financières et de ressentir un sentiment de culpabilité sont d'autres conséquences [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Le proche aidant doit être guidé et informé par l'infirmier sur ce qui l'attend en réadaptation afin qu'il puisse se préparer et maintenir son rôle durant la transition. Par exemple, il doit savoir qu'à l'entrée en réadaptation les patients sont évalués, le plan de traitement est élaboré puis les thérapies débutent [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). Lors des thérapies, divers exercices comme la marche, la position debout, la force, l'équilibre ainsi que la montée des escaliers sont effectués dans le but de permettre au patient d'atteindre ses objectifs [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018).

Pour conclure cette partie, l'infirmier doit soutenir le patient en fonction de ses besoins. Il est donc nécessaire de déterminer avec lui lesquels sont prioritaires. De plus, l'infirmier doit évaluer quels sont les risques que le proche aidant développe des problèmes de santé en lien avec son nouveau rôle. Enfin, c'est un atout si les infirmiers possèdent des connaissances en lien avec la réadaptation.

Réponses générales à notre question de recherche

Ci-dessous, se trouvent les interventions infirmières qui découlent de nos six articles et qui donnent une réponse générale à notre question de recherche.

- Donner des informations personnalisées et individualisées au proche aidant dans toutes les phases de la réadaptation [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) ;
- Donner des informations concernant les médicaments et les traitements au patient et au proche aidant [Traduction libre] (Tsai et al., 2015) ;
- Donner des informations au proche aidant sur la façon de gérer les situations d'urgences [Traduction libre] (Tsai et al., 2015) ;
- Donner des informations au proche aidant sur l'évolution de la maladie [Traduction libre] (Tsai et al., 2015) ;
- Informer le proche aidant et la famille que le personnel soignant est disponible pour eux [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) (Lehto et al., 2019) ;
- Donner des conseils au proche aidant sur la façon d'intervenir lorsque le patient agit de manière inhabituelle [Traduction libre] (Tsai et al., 2015) ;
- Conseiller au proche aidant d'aménager le domicile s'il y a lieu avant le retour du patient (douche, lit, toilette, voiture, etc.) [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018) ;
- Donner une formation au proche aidant lors de la réadaptation hospitalière afin qu'il participe activement aux soins et se sente renforcé dans son rôle [Traduction libre] (Krieger et al., 2017), (Lutz et al., 2015) ;
- Informer le proche aidant qu'il peut appeler en tout temps dans le service afin de recevoir des informations concernant l'état de santé du patient [Traduction libre] (Lehto et al., 2019) ;
- Communiquer face à face avec le proche aidant dans le but de lui expliquer les problèmes importants [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) ;
- Écouter le proche aidant, lui donner du soutien affectif et passer du temps avec lui afin de créer un lien de confiance et de lui donner de l'espoir [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016) (Lehto et al., 2019) ;
- Passer du temps avec le proche aidant et s'en occuper [Traduction libre] (Krieger et al., 2017), (Lehto et al., 2019) ;

- Répondre honnêtement aux questions du proche aidant en le regardant dans les yeux [Traduction libre] (Tsai et al., 2015) (Lehto et al., 2019);
- Entretenir des interactions chaleureuses avec le proche aidant [Traduction libre] (Lehto et al., 2019) ;
- Demander l'accord du patient pour divulguer des informations concernant son état de santé à sa famille [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) ;
- Apporter du réconfort et du soutien au proche aidant [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) ;
- Collaborer avec les autres professionnels et le proche aidant afin de leur transmettre des conseils [Traduction libre] (Tsai et al., 2015) ;
- Expliquer au proche aidant les problèmes du patient et les progrès qu'il réalise en réadaptation [Traduction libre] (Tsai et al., 2015) ;
- Proposer au patient et à ses proches de participer à un colloque avec l'équipe interdisciplinaire dans le but de discuter de la situation du patient et de recueillir l'opinion des proches par rapport aux soins prodigués [Traduction libre] (Krieger et al., 2017), (Lehto et al., 2019) ;
- Enseigner les gestes techniques au patient et à son proche aidant [Traduction libre] (Lehto et al., 2019) ;
- Montrer aux proches aidants comment prévenir les chutes et comment s'y prendre pour faire un transfert [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018) ;
- Encourager le proche aidant à participer activement à la prise de décision [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018) ;
- Soutenir le proche aidant dans le processus de deuil de la vie avant l'AVC afin qu'il assume son nouveau rôle [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) ;
- Évaluer les besoins du proche aidant [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) ;
- Impliquer le proche aidant dans le processus de réadaptation [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016) ;
- Encourager le proche aidant à exprimer ses sentiments [Traduction libre] (Lehto et al., 2019).

Interprétation des résultats en lien avec la problématique

Après différentes recherches sur la problématique, nous avons constaté que les professionnels de la santé ne prennent pas facilement en compte l'avis du patient pour planifier sa sortie (Mabire, 2015). De plus, ils manquent de connaissances sur la situation sociale du patient et collectent des données de manière insuffisante pour préparer le départ (Lindhardt et al., 2007). Nous pensons donc que le fait de proposer au patient et à ses proches de participer à un colloque avec l'équipe interdisciplinaire leurs permettrait de donner leurs opinions.

Les proches aidants ont besoin d'informations concernant différents sujets. Il est ressorti de nos lectures que les proches aidants manquent d'informations sur les contrôles à prodiguer une fois le survivant de retour à domicile (Mabire, 2015). Il en est de même pour la gestion des comportements et des imprévus (Sager Tinguely & Weber, 2018). Aussi, les proches aidants ont besoin de renseignements concernant l'évolution de la pathologie, les causes, les traitements, les conséquences et la récupération (Tessier, 2012). Pour répondre aux besoins d'informations des proches aidants, le rôle de l'infirmier consiste à fournir des informations personnalisées et individualisées dans toutes les phases de la réadaptation. Il doit donner des informations concernant les médicaments, les traitements, l'évolution de la maladie, sur la façon de gérer les situations d'urgence et d'intervenir lorsque le patient agit de manière inhabituelle. L'infirmier est tenu d'expliquer au proche aidant les problèmes importants et les progrès réalisés par le patient en réadaptation.

Il est démontré que la participation active du proche aidant améliore la qualité des soins (Mabire, 2015) (Lindhardt et al., 2007). Pour ce faire, l'infirmier doit encourager le proche aidant à participer à la prise de décision et l'impliquer dans le processus de réadaptation.

Selon une étude menée par le Centre hospitalier universitaire de Québec, les proches aidants ont besoin de répit, de soutien ainsi que d'être informés et rassurés sur les soins (L'APPUI, n.d.). Il est du ressort de l'infirmier d'apporter du réconfort et du soutien au proche aidant en passant du temps avec lui, en l'écoutant et en lui donnant de l'espoir. L'infirmier informe le proche aidant et la famille que le personnel soignant est disponible pour eux et qu'ils peuvent appeler en tout temps dans le service s'ils ont besoin d'informations. De plus, l'infirmier soutient le proche aidant dans le processus de deuil de la vie avant l'AVC dans le but qu'il endosse son nouveau rôle.

Selon Buki et al. (2012), les proches aidants sont plus enclins que les survivants à souffrir d'une dépression lorsqu'ils vivent ensemble. C'est pourquoi, l'infirmier doit entretenir des interactions chaleureuses avec le proche aidant et l'encourager à exprimer ses sentiments.

L'AVC peut provoquer chez le patient un sentiment de perte ou d'aliénation venant de quelque chose qui a été familier et valable (Aubin & Dallaire, 2008). Dans ces cas-là, l'infirmier peut proposer au patient de se référer aux membres de sa famille pour obtenir des informations.

Afin de prévenir les problèmes lors du retour à domicile, l'infirmier doit anticiper les besoins qu'aura le patient (Monod, 2013) en conseillant au proche aidant d'aménager le domicile (douche, lit, toilette, voiture).

Interprétation des résultats en lien avec le cadre théorique

Lors du retour à domicile, la régression de la récupération du patient peut être due à un changement de thérapeute [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). Cependant, les infirmiers peuvent aider les patients à se préparer « en cherchant les risques associés au processus de transition ». Aussi, les infirmiers favorisent le processus en expliquant les nouvelles habiletés nécessaires (Schumacher, Jones & Meleis, 1999). Le fait d'être devenu dépendant des autres pour des choses que les patients pensaient acquises pour la vie est un changement [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). De ce fait, les patients doivent développer « de nouvelles habiletés, relations personnelles et stratégies de coping ». En effet, la transition est « un processus douloureux où l'identité est touchée » (Schumacher, Jones & Meleis, 1999). « Durant cette rupture importante dans le parcours de vie, l'image de soi est souvent menacée et la personne éprouve le besoin de se reconstruire et de redéfinir une image de soi basée sur de nouveaux rôles face à la situation vécue dans le présent » (Kralik & al., 2006). C'est pourquoi, le fait de renouer avec son identité représente un défi pour le patient (Schumacher, Jones & Meleis, 1999).

Les tâches ménagères comme le ménage, le payement des factures ou la préparation des repas qui étaient peut être accomplies auparavant par le patient sont désormais à la charge du proche aidant [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018). Ces changements font référence à la sous-catégorie « changement et différence » qui est comprise dans le concept « nature des transitions » sous la catégorie « propriétés ».

Les proches aidants doivent participer activement à la prise de décisions. Lorsque le patient rentre à domicile, son proche aidant peut être tenu d'effectuer divers soins tels que les transferts et l'administration de médicaments ce qui représente un certain engagement afin de faciliter l'adaptation à ses nouvelles tâches [Traduction libre]

(Krishnan et al., 2018). Ces deux illustrations représentent le « niveau d'engagement » de la sous-catégorie « propriétés ». Il est du ressort de l'infirmier d'observer et de mettre en évidence les facteurs et les ressources du proche aidant afin de faciliter l'adaptation à ses nouvelles tâches (Rosado Walker, 2017). Quand le patient rentre à domicile, les proches aidant se rendent compte de l'énormité des tâches qu'ils doivent procurer car désormais ils sont responsables de fournir des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). La « prise de conscience » dans la catégorie « propriétés » est démontrée par cet exemple. C'est pourquoi, il est primordial de collaborer avec le proche aidant en réadaptation. En effet, nous devons l'informer lui et sa famille que nous sommes présents pour eux à tous moments [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) (Lehto et al., 2019). Nous sommes responsables de fournir au proche aidant une « formation » lors de la réadaptation hospitalière dans le but qu'il prenne part activement aux soins et qu'il se sente renforcé dans son rôle [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) (Lutz et al., 2015). Ceci lui permet d'être impliqué dans le processus de réadaptation [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016).

La sous-catégorie « statut socio-économique » qui est comprise dans le concept « conditions de transition : facilitantes ou entravantes » sous la catégorie « personnelles » est en lien avec les difficultés financières que rencontrent les proches aidants lorsque leur conjoint est atteint d'un AVC [Traduction libre] (Lutz et al., 2015).

Les « croyances et attitudes culturelles » de la sous-catégorie « personnelles » peuvent faciliter ou entraver la transition. Par exemple le fait de se rendre à l'église ou au temple pour se recueillir [Traduction libre] (Tsai et al., 2015).

Les proches aidants ont besoin de suivre une formation lors de la réadaptation afin d'identifier quels soins ils peuvent ou non dispenser [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). Ils demandent aussi des informations concernant les médicaments et les traitements, les problèmes physiques et les progrès du patient en réadaptation [Traduction libre] (Tsai et al., 2015). Ces différents besoins font partis de l'item « préparation et connaissance » compris dans la sous-catégorie « personnelles » qui peuvent influencer la transition.

« Interaction » fait partie de la sous-catégorie « indicateurs de processus » qui vient du concept « modèles de réponses ». Un besoin des proches aidants est de passer du temps avec des amis afin de maintenir des interactions sociales [Traduction libre] (Tsai et al., 2015). Mais également d'entretenir des interactions chaleureuses avec les infirmiers [Traduction libre] (Lehto et al., 2019).

Passer du temps entre infirmiers et proches aidants et dispenser des soins cohérents et continus au patient tout au long de la journée permet d'établir une relation de confiance [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016) (Krieger et al., 2017).

Le concept « interventions infirmières » qui comprend l' « évaluation du niveau de préparation » fait référence à l'évaluation infirmières des besoins des proches aidants [Traduction libre] (Krieger et al., 2017).

Sager Tinguely & Weber (2018) mentionnent que les proches aidants ont besoin de recevoir des informations. En effet, Tsai et al. (2015), confirment qu'il est important de fournir des informations diverses aux proches aidants [Traduction libre]. Celles-ci peuvent être en lien avec la maladie, les médicaments et les traitements, les problèmes physiques et les progrès de réadaptation, etc.

Lehto et al. (2019) disent qu'il est essentiel que les proches aidants apprennent à effectuer des tâches infirmières comme par exemple faire une injection [Traduction libre]. Ceci corrobore avec les dires de Sager Tinguely & Weber (2018) qui expriment l'importance pour les proches aidants de développer des connaissances.

Krieger et al. (2017) soulignent la nécessité de créer un programme de soutien pour les proches aidants qui offre une aide pour l'ensemble de la trajectoire de la réadaptation de l'AVC [Traduction libre]. Aussi, Sager Tinguely & Weber (2018) précisent que les proches aidants ont besoin d'un soutien pour vivre et comprendre leurs expériences, ainsi que pour l'organisation et l'accompagnement du malade.

Selon Tsai et al. (2015), les besoins des proches aidants régressent en fonction de l'évolution du patient dans sa trajectoire [Traduction libre]. En effet, « les besoins d'informations sur la santé » sont très présents avant le transfert de l'unité de soins intensifs à l'unité neurologique puis diminuent [Traduction libre] (Tsai et al., 2015). Ceci peut être dû au fait que le patient est dans la phase de crise ou aiguë avant le transfert de l'unité de soins intensifs.

Kirkevold définit quatre rôles infirmiers qui sont la fonction interprétative, consolatrice, conservatrice et intégrative (Schouller, Ali, & Muriset, 2015).

La fonction interprétative se rapporte aux compétences de l'infirmier qui doit aider le patient et sa famille « à comprendre l'AVC, son traitement et sa réadaptation » et à démontrer les éventualités de récupération (Schouller, Ali, & Muriset, 2015). Cette fonction est en lien avec les besoins des proches aidants qui souhaitent obtenir des informations sur les médicaments et les traitements, l'évolution de la maladie, les problèmes physiques du patient et ses progrès en réadaptation. Ils ont également

besoin de renseignements sur la façon de gérer les urgences médicales, ce qu'il faut faire lorsque le patient devient perturbé ou agit bizarrement et sur les problèmes physiques du patient [Traduction libre] (Tsai et al., 2015).

Une autre fonction est consolatrice, « c'est la manière dont l'infirmière apporte un soutien émotionnel, établit une relation de confiance, promeut l'espoir et prévient la dépression » (Schouller, Ali, & Muriset, 2015). Ceci confirme les résultats de nos articles qui sont : écouter le proche aidant, lui donner du soutien affectif et passer du temps avec lui afin de créer un lien de confiance et de lui donner de l'espoir [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016) (Lehto et al., 2019) ; apporter du réconfort et du soutien au proche aidant ; informer le proche aidant et la famille que le personnel soignant est présent pour eux et qu'ils peuvent appeler dans le service si nécessaire [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) (Lehto et al., 2019).

La fonction conservatrice permet au patient de conserver « ses fonctions et prévenir les complications en s'intéressant aux besoins de base du patient » (Schouller, Ali, & Muriset, 2015). Le proche aidant peut éviter les complications du patient en apprenant à faire un transfert et en prévenant les chutes. Le patient peut également effectuer divers exercices de marche, de force et d'équilibre ainsi que la montée des escaliers afin de conserver ses acquis [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018).

La dernière fonction est intégrative. Elle permet à l'infirmier d'assister le patient, de lui donner l'opportunité de récupérer ses fonctions sociales et de l'aider, lui et sa famille, à reprendre leurs vies et d'organiser leurs futurs par le biais de l'assimilation de compétences nouvelles (Schouller, Ali, & Muriset, 2015). Ceci est conforme aux résultats de Lehto et al. (2019), qui démontre la nécessité d'enseigner les gestes techniques au patient et à son proche aidant. Le proche aidant a besoin d'apprendre

à aider le patient à se tenir debout et à utiliser les techniques de réadaptation [Traduction libre] (Tsai et al., 2015). De plus, l'infirmier peut informer la famille qu'il existe des réseaux de soutien administratif [Traduction libre] (Krieger et al., 2017).

Les quatre concepts contenus dans le paradigme de la transformation sont indissociables (Lecordier, 2011). La personne/ famille fait partie de l'environnement « mais conserve sa singularité ». « Cela implique qu'il est impossible d'isoler la cause à l'effet, car chaque élément de l'univers interagit avec les autres ». La personne peut changer l'environnement et vice versa (Monod & Burckhardt, 2013).

L'infirmier qui prodigue des soins au patient crée un lien de partenariat (Monod & Burckhardt, 2013). Cela fait référence à l'accompagnement du patient dans son expérience de santé (Monod & Burckhardt, 2013). L'expérience de santé va au-delà de la pathologie et nécessite un questionnement, une réflexion et des changements qui favorisent l'utilisation de son potentiel (Kérouac et al., 2003). « Le soin vise le bien-être » et est axé « sur les préoccupations et les priorités de la personne/ famille ». L'expérience de santé est perçue comme une procédure « d'harmonisation du corps, de l'âme et de l'esprit ». La pathologie donne l'occasion à la personne/ famille d'entreprendre une réflexion et d'y apporter des modifications (Monod & Burckhardt, 2013).

Le rôle infirmier consiste alors à établir des conditions favorables afin que le patient puisse utiliser ses ressources en suivant sa cadence et son cheminement. La collaboration de l'infirmier et la personne/famille leur permet de dégager des bénéfices. La collaboration permet de consolider le rétablissement (Monod & Burckhardt, 2013). Comme l'indique Lehto et al. (2019), l'infirmier a pour recommandation d'encourager le patient/famille à exprimer ses sentiments et ceux-ci

doivent entretenir des interactions chaleureuses [Traduction libre]. Le fait de répondre honnêtement aux questions de la famille [Traduction libre] (Lehto et al., 2019) permet de créer un lien de confiance et de leur donner de l'espoir [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016) (Lehto et al., 2019).

Recommandations

Pour la recherche future

À l'issue de cette revue de littérature, plusieurs aspects nous semblent intéressants à parcourir pour de futurs travaux de recherche. Il serait important de réitérer cette démarche en ciblant l'âge des proches aidants et en augmentant le nombre d'articles. Le système de santé en Suisse diffère de ceux des autres pays c'est pourquoi, une étude par rapport aux besoins des proches aidants lors de la transition serait utile. De plus, il serait pertinent d'inclure une récente étude (Aadal et al., 2013) qui identifie les activités infirmières au-delà des quatre rôles thérapeutiques infirmiers (la fonction interprétative, la fonction consolatrice, la fonction de conservation et la fonction intégrative) qui ont été définies par Kirkevold. Comme l'explique Krieger et al. (2017), il serait judicieux de créer un programme d'interventions pour les proches aidants de patients victimes d'un AVC [Traduction libre]. Ces interventions pourraient être en partie transférées à des proches aidants s'occupant de personnes souffrant d'une autre pathologie. De plus, celles-ci permettraient d'unifier l'accompagnement ainsi que les informations fournies par les infirmiers aux proches aidants.

Pour la pratique

L'implication pour la pratique proposée par les auteurs a pour but d'accompagner, de soutenir et de prendre en charge les proches aidants dans la transition de la personne dont ils s'occupent. Mais également de conduire le patient dans l'atteinte de ses objectifs de réadaptation.

Premièrement, il serait judicieux de proposer une formation au proche aidant lors de la réadaptation hospitalière [Traduction libre] (Krieger et al., 2017) (Lutz et al., 2015). Ceci dans le but de lui amener des connaissances par rapport à l'AVC (causes, signes et symptômes, conséquences, évolution de la pathologie, traitements et thérapies) ainsi que sur les structures d'aides existantes (Proches aidants Fribourg, services d'aide et de soins à domicile, etc.)

De plus, Krieger et al. (2017) et Lehto et al. (2019) disent qu'il est du rôle de l'infirmier de proposer au patient et à ses proches un colloque avec l'équipe interdisciplinaire dans le but de discuter de la situation du patient et de recueillir l'opinion des proches par rapport aux soins [Traduction libre]. Les auteures de ce travail estiment que cette intervention est primordiale car comme le dit Lehto et al. (2019) les membres de la famille sont très craintifs pour demander des rencontres avec le médecin [Traduction libre].

Pour la pratique, il est fortement conseillé aux infirmiers de montrer au proche aidant comment prévenir les chutes et comment s'y prendre pour faire un transfert [Traduction libre] (Krishnan et al., 2018). Il est également essentiel d'enseigner les gestes techniques au patient et au proche aidant [Traduction libre] (Lehto et al., 2019). En effet, le retour à domicile du survivant est une grande source de stress pour le proche aidant qui a désormais des responsabilités vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept [Traduction libre] (Lutz et al., 2015). Les auteures pensent que

le fait de préparer le proche aidant aux activités qu'il devra effectuer à domicile permettra de diminuer son anxiété.

Les auteures pensent qu'il serait bénéfique pour les infirmiers d'avoir de plus amples informations en lien avec la réadaptation ou dans la mesure du possible, d'effectuer une journée d'observation. Le but étant de comprendre ce qui s'y passe, de mieux informer les patients et les proches aidants et de pouvoir répondre clairement à leurs questions. Ceci afin de favoriser la transition et de maintenir le rôle du proche aidant.

Les auteures estiment que lors de la réadaptation, une collaboration et une bonne communication entre les membres de l'équipe interdisciplinaire sont nécessaires. Celles-ci permettraient au patient de progresser plus rapidement et d'atteindre ses objectifs.

Pour conclure, Mabire (2015) et Lindhardt et al. (2007), affirment que le point essentiel est d'inclure le patient et son proche aidant dans le processus de réadaptation afin de diminuer le risque de réadmissions hospitalières et d'améliorer la qualité de soins [Traduction libre]. Mais aussi, d'écouter le proche aidant, de lui apporter du soutien affectif et de passer du temps avec lui afin de créer un lien de confiance [Traduction libre] (Dreyer et al., 2016) (Lehto et al., 2019).

Pour l'éducation

Durant notre formation, nous avons acquis beaucoup de connaissances en lien avec l'accompagnement des proches aidants dans le processus de soins. Cependant, il serait adapté de nous fournir plus de renseignements sur les structures de soutien existantes pour les proches aidants dans le canton. Cela nous permettrait de les guider par exemple dans les démarches administratives.

Forces et limites de la revue

En tant qu'auteures, nous identifions diverses limites à cette revue. Tout d'abord, nous avons analysé six articles scientifiques ce qui ne nous permet pas de généraliser les résultats car la liste n'est pas exhaustive. Ensuite, un article provient du Taïwan, c'est pourquoi son contenu n'est pas forcément transférable à la population Suisse. Seul un article mentionne que les résultats sont transférables à une population et à un environnement similaire. La taille des échantillons était faible dans quatre de nos articles. L'âge de la population n'a pas été identifiée dès le départ, ce qui explique que la moyenne d'âge des proches aidants varie d'un article à l'autre. De plus, nous avons eu des difficultés à trouver des articles sur la transition hôpital-réadaptation. En effet, la plupart des articles en lien avec la transition aborde le domicile. Aussi, nous réalisons pour la première fois un travail de ce type c'est pourquoi, des erreurs sont peut-être présentes. De plus, l'anglais n'est pas notre langue maternelle ce qui est un obstacle à l'analyse des articles. Le temps pour la réalisation de ce travail était limité, ce qui n'a pas permis d'approfondir les recherches. Des articles auraient pu être intéressants pour cette revue cependant ils dataient de plus de dix ans. Nos six articles ont des contextes différents. Trois d'entre eux sont en lien avec le domicile alors que notre contexte touche la transition hôpital-réadaptation. De ce fait, nous ne pouvons pas assurer la transférabilité des interventions dans notre contexte.

Malgré cela, une réponse à la question de recherche a pu être amenée en présentant des interventions visant le maintien du rôle du proche aidant lors de la transition hôpital-réadaptation. Ces articles sont récents car ils ont été publiés entre 2015 et 2019. De ce fait, les résultats sont pertinents pour la pratique infirmière actuelle. Certains résultats de nos articles s'appuient mutuellement ce qui démontre leur validité. En plus, cinq articles présentent des verbatims pour appuyer les

résultats. Cinq de nos études sont qualitatives ce qui permet aux participants de s'exprimer librement. Toutes nos recherches respectent la structure des articles scientifiques ce qui démontre la validité de ceux-ci. Finalement, les auteures ont déjà réalisé des travaux ensemble par conséquent elles savaient qu'elles pouvaient compter l'une sur l'autre et que la cohésion de groupe serait bonne.

Conclusion

Cette revue de littérature a permis de répondre à la question de recherche. En effet, elle expose les interventions infirmières permettant de maintenir le rôle du proche aidant d'un patient adulte victime d'un AVC lors de la transition hôpital-réadaptation. Les interventions infirmières touchant divers domaines tels que les besoins, les rôles, les conséquences et le soutien du proche aidant ainsi que les rôles infirmiers, les impacts physiques et psychologiques sur la personne victime d'un AVC et la réadaptation sont ressorties suite à l'analyse des articles. Bien que le fait d'inclure le patient et son proche aidant dans la prise de décision diminue le taux de réhospitalisation, il est essentiel que les infirmiers mettent en place d'autres interventions visant le maintien du rôle du proche aidant.

Apprentissages réalisés

Cette revue de littérature a permis aux auteures de développer de nouvelles connaissances au sujet du paradigme de la transformation, des quatre rôles thérapeutiques infirmiers de Kirkevold et de peaufiner leurs savoirs en rapport avec la théorie intermédiaire de la transition de Meleis. De plus, elles ont pu mettre en pratique les apprentissages réalisés lors du Module « Initiation à la recherche en sciences infirmières », tels que la recherche d'articles sur les bases de données et l'utilisation des grilles de résumé et de lecture critique. Tout au long de ce travail, les auteures se sont questionnées et ont fait preuve de réflexivité afin de lui apporter un regard critique. D'autre part, elles ont enrichi leurs connaissances en ce qui concerne les besoins, les rôles, les conséquences et le soutien des proches aidants. Elles ont appris quels sont leurs rôles infirmiers en lien avec l'accompagnement des proches aidants lors de la transition hôpital-réadaptation de la personne ayant subi un AVC. Ces connaissances pourront donc être transférées dans la future pratique professionnelle des auteures.

Références

- Barthel scale. (2019). Dans Wikipedia. Repéré à https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Barthel_scale&oldid=897312292
- Buki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2012). *Prendre soin des personnes après un AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes*. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-2-page-143.htm>
- CHU Dinant Godinne. (n.d.). *Quelle place pour l'aidant proche à l'hôpital ?*
- CHUV. (2018, 21 février). *Accidents vasculaires cérébraux*. CHUV. Repéré à <https://www.chuv.ch/fr/neurologie/nlg-home/patients-et-familles/maladies-traitees/accidents-vasculaires-cerebraux/>
- Clinique Romande de réadaptation. (n.d.). *Offre en formation, Clinique Romande de réadaptation*. Repéré à https://www.ecolelasource.ch/wp-content/uploads/Rea_sion.pdf
- Dreyer, P., Angel, S., Langhorn, L., Pedersen, B. B., & Aadal, L. (2016). *Nursing roles and functions in the acute and subacute rehabilitation of patients with stroke: going all for the patient*.
- Etat de Fribourg. (2019). *Etre proche aidant, c'est quoi ?* Repéré à <https://www.fr.ch/dsas/sante/invalidite-et-handicap/etre-proche-aidant-cest-quoi>
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2016). *Attaque cérébrale - Fondation Suisse de Cardiologie*. Repéré à <https://www.swissheart.ch/fr/maladies-cardiaques-avc/maladies/attaque-cerebrale.html>
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2017). *Réadaptation après une attaque cérébrale*. Repéré à <https://www.swissheart.ch/fr/maladies-cardiaques-avc/pour-votre-sante/readaptation-apres-une-attaque-cerebrale.html>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. (S.l.) : (s.n.).
- Henry, A. (2016, 3 septembre). *Après un AVC, de nombreux patients perdent leurs amis - Top Santé*. Repéré à <https://www.topsante.com/medecine/troubles-cardiovasculaires/avc/apres-un-avc-de-nombreux-patients-perdent-leurs-amis-613161>
- HUG. (2017, 24 février). *Définition du service de réadaptation médicale à Genève aux HUG | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève*. Repéré à <https://www.hug-ge.ch/readaptation-medicale/definition>
- Krieger, T., Feron, F., & Dorant, E. (2017). *Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide*.
- L'APPUI. (n.d.). *Le rôle du proche-aidant : accompagner un proche hospitalisé*.
- Lee, V. S. P., Simpson, J., & Froggatt, K. (2013). *A narrative exploration of older people's transitions into residential care*. *Aging & Mental Health*, 17(1), 48-56. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.715139>

- Lehto, B., Kylmä, J., & Astedt - Kurki, P. (2019). *Caring Interaction with stroke survivor's family members - Family members' and nurses' perspectives.*
- Lindhardt, T., Rahm Hallberg, I., & Poulsen, I. (2007). *Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study.*
- Lutz, B. J., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C., & Rae Creasy, K. (2015). *The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers.*
- Mabire, C. (2015). *Des facteurs prédicteurs du succès de la transition de l'hôpital vers la communauté.* Repéré à https://www.researchgate.net/publication/275269748_Importance_des_soins_d_e_transition_Des_facteurs_predicteurs_du_succes_de_la_transition_de_lhopital_au_verse_la_communaute
- Monod, S. (2013, novembre). *Continuité des soins: pourquoi ? comment ?* Repéré à http://ge.ch/sante/media/site_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/03-stefanie_monod.colloque_du_reseau_de_soins.15.11.2013.pdf
- Netgen. (2015). *Au sortir de l'hôpital, comment renforcer la continuité de la prise en charge médicale ?* *Revue Médicale Suisse.* Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-493/Au-sortir-de-l-hopital-comment-renforcer-la-continue-de-la-prise-en-charge-medicale>
- nihss_comment.pdf. (n.d.). Repéré à http://portail-web.aphp.fr/urgencesmondor/IMG/pdf/nihss_comment.pdf
- redactionrevue.pdf. (n.d.). Repéré à <https://www.unine.ch/files/live/sites/egalite/files/shared/documents/redactionrevue.pdf>
- Rosado Walker, A. (2017). *Concept : la transition.* Repéré à <https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2016/modf/archi/8/Documents%20de%20cours/CONCEPT%20TRANSITION/La%20théorie%20de%20la%20transition.pdf>
<https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2016/modf/archi/8/Documents%20de%20cours/CONCEPT%20TRANSITION/La%20théorie%20de%20la%20transition.pdf>
- Sager Tinguely, C., & Weber, C. (2018). *Précis de chronicité et soins dans la durée (LAMARRE). Bulgarie : (s.n.).*
- Score NIHSS. (n.d.). Repéré à <https://www.sfm.u.org/calculateurs/NIHSS.html>
- Service de la santé publique. (2014, mars). *Evaluation des besoins en soins pour la planification hospitalière 2015.* Repéré à https://www.fr.ch//sites/default/files/contens/cha/_www/files/pdf62/140314_Rapport_evaluation_besoins_hospitaliers_FR.pdf
- Swiss DRG. (2016). *Définition de la réadaptation précoce.*
- Tatiana, B., Cathaline, C., Elisa, C., Claire-Marie, D., Maël, D., & Camille, D. (2014). *AVC Conséquences Sociales, 1.*

- Tessier, A. (2012). *L'organisation et la prestation de service de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches*. Repéré à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_resume_AVCCReadaptation_FR.pdf
- Tsai, P. C., Yip, P. K., Tai, J. J., & Lou, M. F. (2015). *Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives*.
- Wiertelwski, S. (2010). *Troubles du comportement et du caractère après un AVC*. CHU de Nantes. Repéré à <https://www.chu-nantes.fr/troubles-du-comportement-et-du-caractere-apres-un-avc-21808.kjsp?RH=1215074968028>
- Hôpitaux universitaires de Genève (2017), *Réadaptation médicale*. Repéré à <https://www.hug-ge.ch/readaptation-medicale/definition>
- OMS (année), *Réadaptation dans les systèmes de santé*. Repéré à (Krieger et al., 2017)
- Aubin, K. & Dallaire, M. (2008). *Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition*. In C. Dallaire (Dir.), *Savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession*, (pp.93-120. Montréal : Gaétan Morin éditeur.
- Kralik, D., Visentin, K. & Van Loon, A. (2006). *Transition: a literature review*. *Journal of advanced nursing*, 55(3), 320-329.
- Schumacher, K.L. & Melies, A.I. (1994). *Transitions: a central concept in nursing*. *Image: Journal of nursing Scholarship*, 26 (2), 119-127

Appendices A

Déclaration d'authenticité

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2019 J. ~~Kett~~

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2019 Caroline ~~Kett~~

Appendice B

Tableau équations de recherche : Cinahl

Date	Descripteur Cinhal	And OR Not	Descripteur Cinhal	And OR Not	Descripteur Cinhal	And OR Not	Descripteur Cinhal	Nombre d'articles	Article retenu
01.02.19	Rehabilitation	and	Interventions or strategies	and	caregivers	and	stroke	169	NON
14.02.19	Rehabilitation	and	caregivers					3098	NON
	Rehabilitation	and	caregivers	and	stroke			408	OUI
	Rehabilitation	and	caregivers	and	stroke	and	transition	23	NON
	Elderly stroke	and	Caregiver adaptation	and	Patient transfer			0	-
27.02.19	Cerebrovascular accident	and	Transitional care	and	Nurses interventions	and	Caregiver adaptation	0	-
	stroke	and	Patient transfer	and	Nurses interventions	and	caregivers	0	-
	stroke	and	caregivers	and	transition			73	NON
	caregivers		stroke	and	transition	and	rehabilitation	23	NON
15.04.19	Nurses interventions	and	Brain vascular accident	and	Nursing care			1	NON
16.04.19	Nursing interventions	and	Rehabilitation centers	And	Family caregivers strain			0	-
	Nursing interventions	and	stroke	and	Rehabilitation nursing			132	NON
	Nurses interventions	and	stroke	and	Caregivers role strain			3	NON
	interventions		stroke		caregivers			321	OUI
	rehabilitation	and	stroke	and	Caregivers role strain			8	NON
	rehabilitation	and	stroke	and	Family caregivers status			37	NON
03.05.19	Transitional care	and	stroke	and	rehabilitation			20	NON
	stroke	and	Nursing interventions	and	rehabilitation	and	caregivers	12	NON
	Transitional care	and	Family caregivers	and	stroke			6	NON

7.06	Professional-family relations	and	stroke	and	interventions			7	NON
	Professional-family relations	and	Brain vascular accident	and	readaptation			0	-
	Professional-family relations	and	process	and	stroke			12	OUI
	caregivers	and	stroke	and	process	and	nurse	35	OUI

Appendice C

Tableau équations de recherche : Pubmed

Date	Mot mesh	AND OR NOT	Mot mesh	AND OR NOT	Mot mesh	AND OR NOT	Mot mesh	AND OR NOT	Mot mesh	AND OR NOT	Mot mesh	Nombre d'article	Article retenu
01.02 2019	Stroke	and	Nurses interventions	and	Transition							5	NON
	Stroke	and	Nurses interventions	and	rehabilitation							0	-
	Stroke	and	Nurses interventions	and	Caregivers' role	and	transition					1	NON
	Brain vascular accident	and	interventions	and	transition							77	NON
	Cerebral stroke	and	interventions	and	rehabilitation							2640	NON
	Cerebral stroke	and	interventions	and	caregivers							235	NON
	Cerebral stroke	and	interventions	and	caregivers	and	transition	or	rehabilitation			573649	NON
	stroke	and	caregivers	and	interventions	and	transition	and	rehabilitation	or	hospitals	4	NON
	stroke	and	interventions	and	Patient transfert	and	Caregivers' role	and	rehabilitation			0	-
	stroke	and	readaptation	and	caregivers	and	Patient transfert	and	interventions			0	-
	stroke	and	Nursing care	and	Patient transfert							49	NON
	Cerebral stroke	and	Interventions	and	caregivers	and	readaptation					2	
	Cerebral stroke	and	interventions	and	readaptation							0	-
	Nursing care	and	Cerebral stroke	and	caregivers	and	Patient transfert					7	OUI
14.02. 2019	Stroke patient care	and	Family caregiver	and	transition							35	NON
	Best practice recommandations	and	Cerebrovascular accident	and	Family caregiver	and	Transitional care					1	NON
	stroke	and	caregivers	and	readaptation	and	Nursing care					1	NON
	Nursing care	and	Cerebrovascular accident	and	Family caregiver	and	transition					23	NON
30.04 2019	transitional care	and	Family caregiver	and	rehabilitation							44	NON
	Elderly stroke	and	Transitional care	and	Caregivers' role							0	-

	stroke	and	caregivers	and	Patient transfert							12	OUI
--	--------	-----	------------	-----	----------------------	--	--	--	--	--	--	----	-----

Appendice D

Tableau des thèmes

Thèmes	Article 1	Article 2	Article 3	Article 4	Article 5	Article 6
Expérience vécue par le proche aidant			X			
Participation des proches aidants			X			
Rôle du proche aidant dans la trajectoire			X			
Besoins du proche aidant			X			
Détails du contenu du programme			X			
Conseils psychosociaux			X			
Informations personnalisées			X			
Aptitudes sociales			X			
Traits de caractères			X			
Conseils de soutien			X			
Communication face à face			X			
Participation			X			
Soutien à long terme			X			
A travers toutes les phases			X			
Conséquences post-AVC						X
Activités de réadaptation						X
Objectifs et préférences en matière de réadaptation						X
État de crise				X		
Absence de préparation				X		
Mettre l'accent sur la survie du patient				X		
Pronostic incertain				X		
Soutien aux familles				X		
Décisions concernant la réadaptation				X		
Mettre l'accent sur le rétablissement				X		
Retour de l'expertise à la vie avant l'AVC				X		
Commencer à planifier et à essayer d'anticiper les besoins après la sortie				X		
Etre submergée par la préparation à la sortie de l'hôpital				X		

multiples demandes concurrentes				X		
Prendre conscience de l'énormité du rôle du proche aidant et de son besoin d'aide				X		
Assumer de nouveaux rôles et de nouvelles responsabilités				X		
Responsabilité 24h/24 et 7jours/7				X		
Se sent seul, abandonné, isolé, dépassé par les évènements				X		
Epuisé				X		
Préoccupation au sujet de la santé mentale et physique du patient				X		
Risque accru de blessure et de problème de santé				X		
Préoccupation accrue au sujet de l'incidence financière				X		
Perte / changement dans les projets futurs				X		
Se concentrer sur l'amélioration et le retour à la vie avant l'AVC				X		
Traitement intensif				X		
Nette amélioration				X		
Axée sur le présent				X		
Risque accrue de blessure				X		
Perte de contrôle / indépendance				X		
Diminution drastique de l'intensité du traitement				X		
Atteindre un plateau dans le rétablissement fonctionnel				X		
Plus grande concentration sur soi				X		
Comparaison entre la durée				X		

de vie avant et après l'AVC						
Commencer à réaliser des effets à long terme sur l'état fonctionnel				X		
Soins holistiques par les infirmières	X					
Expérience des membres de la famille concernant les soins prodigués par les infirmières	X					
Informations sur la santé					X	
Réseau de soutien communautaire					X	
Soutien professionnel					X	
Soutien instrumental					X	
Soutien émotionnel					X	
Implication dans les soins aux patients					X	
Rôle de l'infirmière et sa fonction dans l'équipe		X				
Le rôle et la fonction de l'infirmière par rapport aux besoins du patient 24h/24 et 7j/7		X				

Appendice E

Tableau des thèmes restreints

Thèmes	Article 1	Article 2	Article 3	Article 4	Article 5	Article 6
Besoins des proches aidants	X		X	X	X	
Rôles des proches aidants			X			X
Conséquences pour les proches aidants				X		
Impacts physiques et psychologiques sur la personne victime d'un AVC			X	X		X
Soutien			X	X	X	
Rôle infirmier	X	X		X	X	
Réadaptation			X	X		X

Appendice F

Grille résumé : Caring interaction with stroke survivors' family members-Family members' and nurses' perspectives

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Lehto, B., Kylmä, J., & Åstedt-Kurki, P. (2019). Caring Interaction with stroke survivors' family members—Family members' and nurses' perspectives. <i>Journal of clinical nursing</i> , 28(1-2), 300-309.
Introduction Problème de recherche	Il existe des directives nationales et internationales qui expliquent comment prendre en charge des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Le respect de ces recommandations a une influence positive sur les résultats du traitement des patients victimes d'un AVC (Meretoja, 2011). Selon Mathers et al. (2017), chaque année, 15 millions de personnes souffrent d'un AVC dans le monde et plus de six millions en meurent. Le pronostic d'un patient victime d'un AVC s'est amélioré grâce à l'efficacité des soins aigus, de la rééducation et de la prévention secondaire. Ceci a pour conséquence que les patients vivent plus longtemps avec des séquelles post-AVC. Cette étude offre un nouvel aperçu de la recherche en soins infirmiers.
Recension des écrits	<p>Il existe peu d'études sur le soutien émotionnel dans ce contexte et on le considère généralement comme faisant partie du processus de soutien social. Le soutien social applique un soutien tangible, émotionnel et informatif (Schaefer, Coyne et Lazarus, 1981). Même un léger AVC a des répercussions sur la vie quotidienne des membres de la famille et sur leur qualité de vie (Tellier, Rochette et Lefebvre, 2011). Par exemple, aux États-Unis, 795'000 personnes en moyenne subissent chaque année un AVC (Mozaffarian et al., 2016). Selon des études antérieures, (Coco, Tossavainen, Jääskeläinen, & Turunen, 2013; Mattila, Kaunonen, Aalto, & Åstedt-Kurki, 2014; Mitchell, 2009), le soutien affectif est important pour les membres de la famille. House (1981) affirme que le soutien émotionnel implique la prestation de soins, d'empathie, d'amour et de confiance. Le soutien affectif est une intervention infirmière visant à répondre aux besoins de soutien du membre de la famille. Cela fait partie des soins infirmiers de haute qualité et peut réduire les sentiments de choc et de détresse que ressentent souvent les membres de la famille à la suite d'un AVC (Cameron & Gignac, 2008; Vandall-Walker, Jensen, & Oberle, 2007). Il est important pour les membres de la famille qu'ils aient l'occasion d'en parler avec l'infirmière et que celle-ci ait suffisamment de temps pour les écouter (Arango-Lasprilla et al., 2010). Cependant, des recherches ont également révélé que les membres de la famille ne bénéficiaient pas toujours d'un soutien émotionnel, même s'ils en avaient besoin (Rossetto, Lannutti, & Smith, 2014). Dans les établissements de soins de courte durée, les infirmières veillent constamment sur leur état et leurs fonctions vitales. Il a été noté que la capacité des infirmières à discuter et à faire preuve d'empathie avec les membres de la famille renforcera leur capacité à mieux prendre en charge les membres de la famille et les patients (Sauls & Warise, 2010). L'interaction entre les membres de la famille et les infirmières est très importante et aidera les membres de la famille à progresser dans leur vie (Åstedt-Kurki et al., 2008). Lorsqu'on pense à la situation de vie des membres de la famille du patient après un AVC, il est important de se rappeler qu'ils vivent souvent dans un état de chaos. Le monde extérieur à l'AVC perd son sens pour les membres de la famille, et ils peuvent ressentir de la solitude. Cette période comprend également de l'anxiété, un choc et les membres de la famille ont commencé à reconnaître ce qui s'est passé (Greenwood & Mackenzie, 2010; Lutz, Young, Cox, Martz, & Creasy, 2011). Au cours des premières semaines, il est important que le malade reçoive les meilleurs soins possibles (Lehto, Kylmä, & Åstedt-Kurki, 2013; Wallengren, Friberg, & Segersten, 2008). Les membres de la famille peuvent se comporter différemment. Ils peuvent rester très calme, être en colère ou très triste. Ils peuvent également avoir des sentiments de culpabilité (Coco et al., 2013). Malgré ces circonstances, ils doivent rester forts. Il est donc évident qu'il n'est pas toujours facile d'aller de l'avant dans sa propre vie lorsqu'un de ses proches est tombé malade (Lehto et al., 2013).</p> <p>Dans une étude antérieure sur les familles de patients ayant subi un AVC, Cecil et al. (2010) ont découvert que les membres de la famille appréciaient beaucoup la présence des infirmières et les écoutaient. Dans une étude axée sur les expériences des patients et des</p>

	<p>membres de leur famille en matière de soutien efficace des soins infirmiers, Mattila et al. (2014) ont constaté que, même si les membres de la famille avaient confiance par rapport aux soins prodigués aux patients, cette confiance était renforcée par le soutien émotionnel des infirmières. Dans des recherches antérieures, Coco et al. (2013) ont constaté que reconnaître l'individualité des membres de la famille et leur accorder le respect faisaient partie intégrante du soutien émotionnel.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>La théorie qualitative de base (le caring) a été utilisée pour examiner le soutien émotionnel offert par les infirmières aux membres de la famille pendant la phase aiguë suivant l'AVC d'un patient en âge de travailler, d'après l'expérience des infirmières et des membres de la famille. La théorisation ancrée de Glaser (GT) a été choisie comme méthode de recherche parce qu'il s'agit d'une méthode de recherche générale qui utilise différents types de données (Glaser, 1978). De plus, Charmaz (2011, xii) affirme que l'utilisation du GT dans les analyses qualitatives d'entrevues peut vous aider à rendre votre travail plus perspicace et incisif. Elle poursuit en disant que GT favorise également la création d'un avantage analytique pour votre travail. Le GT est généralement utilisé pour les cas où la recherche est inexistante ou rare ou pour laquelle un nouveau point de vue est recherché. En utilisant cette méthode, il est possible de générer des concepts et de trouver des liens entre eux. Pour obtenir ces informations, il était naturel de s'enquérir auprès de personnes qui avaient une expérience personnelle de ce sujet important et sensible (Glaser, 1978). En outre, le GT est une méthode souple qui permet aux chercheurs d'identifier les problèmes qui préoccupent les gens et d'analyser leur comportement en raison de cette préoccupation (Artinian, Giske, & Cone, 2009). Le GT est basé sur l'interactionnisme social, qui met l'accent sur les interactions entre les personnes. Il s'agit d'une approche de recherche inductive, qui aide les gens à comprendre la diversité humaine (Benoliel, 1996 ; Oliver, 2012). Dans cette recherche, l'accent a été mis sur l'interaction entre les membres de la famille et les infirmières.</p> <p>« Marcher à côté de » et « pacifier » étaient des concepts importants qui étaient présents lors des expériences des infirmières en matière de soutien émotionnel dans le cadre d'interactions bienveillantes.</p>
Question de recherche/buts	<p>Compte tenu de l'impact de l'AVC sur les membres de la famille, le but de cette étude est d'examiner le soutien émotionnel apporté par les infirmières aux membres de la famille dans la phase aiguë (période de traitement du patient immédiatement après un AVC) après un AVC d'un patient en âge de travailler, basé sur l'expérience d'infirmières et de membres de la famille. Cet article de recherche est basé sur la thèse intitulé « Caring interaction » (Leghto, 2015).</p>
Méthodes Devis de recherche	<p>Devis qualitatif. Approche de recherche inductive, qui aide les gens à comprendre la diversité humaine.</p>
Population, échantillon et contexte	<p>Toutes les personnes incluses dans cette étude étaient des membres de la famille d'une victime d'un AVC en âge de travailler. Ils étaient âgés de 18 ans et plus, mais pas plus de 63 ans. Ils ont tous de l'expérience en matière d'interaction et de communication avec les infirmières. Ils sont tous allés à l'hôpital avec leur proche pendant la phase aiguë du processus de soins.</p> <p>Après l'approbation éthique, il a été difficile de trouver des membres de la famille qui voulaient participer. Il s'est avéré que les membres de la famille n'étaient prêts à participer qu'environ 6 mois après que le patient ait subi son AVC. Le sujet de la recherche était si délicat pour les membres de la famille qu'ils leur étaient plus facile d'en parler une fois leur vie quotidienne réglée. Afin d'inciter les personnes à participer, le chercheur a publié une annonce dans un journal local. De cette manière, la plupart des membres de la famille participant à cette étude ont été trouvés. Les autres membres de la famille ont été rejoints par l'intermédiaire de la coordinatrice des soins aux patients de l'AVC à l'hôpital local. Elle a donné les coordonnées de la chercheuse aux membres des familles. Ils ont communiqué avec le chercheur s'ils voulaient participer.</p> <p>Les infirmières ont été recrutées dans un hôpital central local. Un groupe d'infirmières participant à cette étude provenait d'un service de réadaptation. C'était parce que ces infirmières ont une rotation de travail entre le service des soins aigus et le service de réadaptation, de sorte qu'elles se sont toutes occupées des patients victimes d'un AVC. Le chercheur a participé à des réunions cliniques avec des infirmières et leur a parlé de cette recherche.</p>

	<p>Des entretiens individuels ouverts avec les membres de la famille (n = 17) des patients ayant subi un AVC ont été menés au domicile des participants ou à un autre endroit, comme dans la salle de réunion d'un centre de santé local. Il y avait aussi des situations où il était plus facile de parler du sujet sans la présence du patient. Dans l'approbation éthique, aucune restriction n'a été mentionnée quant à l'endroit où les entretiens devaient avoir lieu. Les entretiens de paires et de groupes d'infirmières (n = 12) ont été menés dans les salles de réunion de leurs hôpitaux respectifs. Le nombre de participants a varié entre deux et quatre dans ces entretiens. Les membres de la famille étaient surtout des femmes (n = 15). L'âge des participants se situait entre 32 et 61 ans. Les infirmières aussi étaient surtout des femmes (n = 12). Leur âge variait entre 32 et 55 ans.</p>
Méthode de collecte des données	<p>L'échantillonnage théorique est un processus de collecte de données visant à élaborer une théorie de fond (Glaser, 1978). Cela signifie que lors de la collecte et de l'analyse des données, il a "montré le chemin à suivre". Après chaque entretien, les données étaient codées et des notes étaient rédigées. Par codage, on entend la génération de catégories et de leurs propriétés par comparaison constante des incidents et des catégories (Glaser, 1998). En accord avec Charmaz (2011, 45), le codage génère les « os » de votre analyse et forme un cadre analytique à partir duquel vous construisez l'analyse.</p> <p>Le chercheur peut décider quels types d'informations sont encore nécessaires et où les trouver. C'est ainsi que le contenu des données était saturé après chaque entretien conduit avec les membres de la famille et les infirmières. La saturation signifie que les concepts ont été complétés et aussi que la lacune dans la théorie émergente a été presque complètement comblée. L'échantillonnage théorique maintient la motivation à poursuivre la collecte de données (Glaser & Strauss, 1967). L'échantillonnage théorique a été réalisé en choisissant les participants et en trouvant au cours de l'analyse les points de vue pour lesquels on avait besoin de plus d'information (Glaser, 1978). C'est également ainsi que la théorie de fond a commencé à émerger des données. Selon Glaser & Strauss (1967, 79), la théorie de fond signifie qu'elle est fondée sur la recherche dans un domaine de fond particulier et qu'elle pourrait être considérée comme s'appliquant uniquement à ce domaine particulier. Dans le cadre de cette recherche, ce domaine particulier est l'interaction entre les soins et les membres de la famille des survivants d'un AVC en âge de travailler, les membres de la famille et le personnel infirmier en soins de courte durée.</p> <p>Le contenu des entretiens a été continuellement comparé au cours du processus de recherche. Les étapes de l'analyse GT sont présentées dans le tableau 1.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Dans tous les entretiens, l'atmosphère était chaleureuse et sensible, surtout avec les membres de la famille. Ils étaient contents d'avoir eu la possibilité de participer aux entretiens car quelqu'un avait le temps de les écouter. La plupart d'entre eux ont des souvenirs très clairs de la phase aiguë à l'hôpital. Les membres de la famille ont ouvertement raconté ce qui s'était passé lorsque le patient avait subi l'AVC. Ils ont également discuté de leurs expériences à l'hôpital et du genre d'interactions qu'ils ont eus avec les infirmières. Les infirmières ont librement raconté leur expérience de soutien affectif aux membres de la famille des victimes d'un AVC. Dans les entretiens, le chercheur a utilisé des questions ouvertes qui guidaient le processus d'échange de points de vue. Le chercheur a veillé à ce que les participants restent dans le sujet (Fontana & Frey, 2000).</p> <p>Le chercheur se familiarise avec les données en écoutant les interviews enregistrées, les transcrit et lit les données transcrites. Au total, 17 entretiens, d'une durée de 30 à 60 minutes chacun, ont été enregistrés et transcrits mot à mot, d'abord celles des membres de la famille et ensuite celles des infirmières. Tout d'abord, le chercheur a lu plusieurs fois les données transcrites pour s'en familiariser. L'écoute d'entretiens enregistrés a également aidé à comprendre le contenu.</p>
Considérations éthiques	<p>Après avoir obtenu une déclaration éthique de l'hôpital universitaire de recherche, l'autorisation de mener cette étude a été obtenue par un hôpital central local. Dans la lettre d'accompagnement, il y avait des déclarations sur l'anonymat des participants, la nature volontaire de la participation et le consentement éclairé. Les lieux pour mener des entretiens n'ont pas été déclarés. De plus, les participants ont été informés des détails de l'étude et les données des entrevues ont été utilisées uniquement à des fins de recherche. Lors de la rencontre</p>

	<p>avec les membres de la famille et les infirmières, les buts et objectifs de l'étude ont été communiqués et ils ont été informés de leur droit d'interrompre leur participation à l'étude à tout moment. La participation à l'étude était volontaire. Leur accord concernant l'enregistrement des entretiens a été donné. De plus, leur anonymat était garanti et leur consentement éclairé était signé avant leur entretien.</p>
<p>Résultats Traitement/ Analyse des données</p>	<p>Le codage ouvert fait partie de l'analyse où tous les événements importants et tous les processus sont notés. Dans cette étude, Atlas.ti a été utilisé. En codification ouverte, ces expressions significatives sont nommées en fonction de leur contenu, et plus tard, elles seront déplacées à un niveau plus abstrait. Les données sont divisées en entités plus petites qui sont significatives pour le phénomène étudié. L'analyse consiste à poser des questions à partir des données ; ce qui se passe ici et en même temps, collecter de nouvelles données et les analyser. Le codage ouvert prend fin lorsque la catégorie de base est trouvée (Glaser, 1978). Dans le codage ouvert, les expressions sont nommées de façon à ce que le nom décrive leur contenu et elles sont appelées codes de fond. En fonction de leurs propriétés, les codes de fond sont regroupés en sous-catégories, qui sont nommées en fonction de leurs propriétés. La comparaison des codes de fond se poursuit tant que de nouvelles propriétés sont trouvées. Les codes de fond conceptualisaient les contenus empiriques des données et reliaient les données fragmentées entre elles (Glaser, 1978). Dans le codage ouvert, le logiciel Atlas.ti a été utilisé. Cela a facilité la lecture des données et, en même temps, a permis de marquer les expressions liées au soutien émotionnel. En codage ouvert, les expressions marquantes étaient indiquées par des lignes colorées. Les expressions des membres de la famille et des infirmières ont été colorées de différentes couleurs et nommées d'après des expressions courtes qui reflétaient leur contenu - elles formaient les codes de fond. Les données étaient très riches et ont produit 1 173 codes de fond. Le codage ouvert a été terminé après que la catégorie de base a été trouvée.</p> <p>Les codes de fond ont été formés par codage ouvert. Pendant le codage ouvert, ces expressions significatives sont nommées en fonction de leur contenu. Lorsqu'elles sont déplacées vers un niveau plus abstrait cela s'appelle la construction des codes de fond. Ces codes de fond identifiés ont ensuite été transférés dans un fichier Word. Les codes de fond ont été regroupés en catégories en fonction de leur contenu, tout en faisant l'objet d'une comparaison continue (tableau 2). Des sous-catégories ont ensuite été nommées.</p> <p>Le codage sélectif est l'autre phase du codage, et il a commencé après avoir trouvé la catégorie principale. Le codage est limité aux catégories qui se rapportent à la catégorie principale (Glaser, 1978). Le codage sélectif a commencé après la catégorie de base, l'approche des soins des infirmières lors de leurs interactions avec les membres de la famille a été identifiée dans le codage ouvert. On a comparé les sous-catégories et leurs propriétés et on les a regroupées sous des catégories formées autour de la catégorie principale. Le chercheur a dû revenir plusieurs fois dans les données originales des membres de la famille et des infirmières pour vérifier le contenu des sous-catégories. Au cours du codage sélectif, les notes analysées ont été réparties dans les principales catégories selon leur signification et leur pertinence (Glaser, 1978). Le chercheur a divisé les notes, les a rédigées en petits caractères et les a regroupées sous toutes les catégories principales en même temps, en vérifiant intensivement comment les concepts étaient et pouvaient être en relation mutuelle les uns avec les autres.</p> <p>Le codage théorique signifie que les notes théoriques, rédigées pendant le processus d'analyse, sont triées en fonction de leurs codes de fond et théoriques découlant de leurs catégories. Les catégories et leurs propriétés sont comparées entre elles. Les codes théoriques ont été formés par la recherche des causes et des conséquences. Pour relier les causes et les conséquences, on a utilisé des hypothèses. Leur contenu est né de codes de fond et de relations entre eux. La théorie a été compilé autour de la catégorie de base (Glaser, 1978). Au cours du codage théorique, les catégories et leur contenu ont été comparés les uns aux autres. Dans le même temps, les causes et les conséquences entre eux ont été recherchées. Des codes théoriques ont été formés. La théorie de fond s'est formée autour de la catégorie de base. La théorie finale a été formée en utilisant ces concepts et leurs connexions (Glaser, 1978 ; Hernandez, 2010). Les notes écrites pendant le codage ouvert ont aidé à relier "les pièces" de la théorie résultante. Le codage théorique "agite" les pièces de la</p>

	<p>théorie ensemble (Glaser, 1978). À la fin de l'analyse, il y avait 11 catégories, 30 sous-catégories et 90 propriétés. Les expériences des membres de la famille et des infirmières ont été analysées séparément en raison de leur situation explicite, et les données ont été reliées dans le processus de codage sélectif lorsque la catégorie principale a été identifiée. La catégorie principale, a été désignée comme étant l'approche bienveillante des infirmières qui interagissent avec les membres de la famille.</p>
Présentation des résultats	<p>Dans l'étude de thèse, la théorie de fond s'intitule Caring Interaction. La catégorie de base explorée ici a été qualifiée d'approche de soins des infirmières qui interagissent avec les membres de la famille, y compris les principales catégories de soins holistiques dispensés par les infirmières (tableau 3) et l'expérience des membres de la famille en matière de soins dispensés par les infirmières (tableau 4). Les soins holistiques prodigués par les infirmières reflétaient des propriétés telles que la démonstration de compétences, l'utilisation de l'intuition dans les soins holistiques, le temps imparti, l'interaction entre les membres de la famille et le patient, et la confiance établie par les infirmières pour l'avenir des membres de la famille.</p> <p>Démontrer les compétences décrites dans les rencontres professionnelles, connaître ses propres limites, séparer le travail et les loisirs, et prioriser son propre travail. Les rencontres professionnelles ont reflété l'expérience des infirmières selon laquelle il était important de rencontrer les membres de la famille et de respecter leurs besoins personnels. C'était important lors de la mise en œuvre des soins infirmiers. Les infirmières avaient tendance à entrer activement en contact avec les membres de la famille lors de leurs visites au service des soins aigus. Les infirmières ont également expliqué que le soutien affectif des membres de la famille exigeait parfois que des décisions indépendantes soient prises. Le fait de connaître ses propres limites reflétait les situations où les infirmières rencontraient des membres de leur famille et où elles avaient toujours tendance à connaître leurs propres limites. Par exemple, si la situation avec les membres de la famille était extrêmement difficile, il était possible de consulter des infirmières psychiatriques. Les infirmières des services de soins aigus ont déclaré qu'il était extrêmement important de pouvoir reconnaître si l'infirmière était capable de répondre et de gérer la diversité des sentiments qui se manifestaient chez les membres de la famille. La plupart des infirmières estimaient que la conversation thérapeutique avec les membres de la famille n'était pas un domaine d'expertise dans un service de soins aigus. La séparation du temps de travail et du temps libre a montré qu'il s'agissait d'un moyen important pour les infirmières d'économiser des ressources humaines pour leur travail quotidien. Pendant leurs temps libres, les infirmières avaient l'impression que les situations qu'elles rencontraient dans le cadre de leur travail étaient hors de leur esprit. Cela leur a donné l'occasion de se détendre et, de ce fait, ils disposaient de plus de ressources pour apporter un soutien affectif. Ils ont également reçu une nouvelle énergie pour les soins infirmiers quotidiens. La priorisation de votre propre travail reflète des situations où l'état du patient s'est détérioré. Prendre soin du patient était la chose la plus importante ; cependant, ils expliquaient habituellement la situation aux membres de la famille. En conséquence, les membres de la famille ont eu l'impression d'être pris en charge et remarqués par les infirmières, ce qui leur semblait extrêmement important.</p> <p>L'utilisation de l'intuition dans les soins holistiques décrit la rencontre des membres de la famille au bon moment, à se ressaisir dans une situation difficile, à encourager des membres de la famille à exprimer leurs sentiments et à entretenir des interactions chaleureuses. L'intuition est littéralement définie comme "présence", "visible", "clair" et "perspicacité". En d'autres termes, il s'agit d'une capacité humaine à connaître ou à faire sans raison valable (Thompson, 2014).</p> <p>Rencontrer les membres de la famille au bon moment a permis de constater à quel point il était important que les infirmières utilisent leur intuition lorsqu'elles rencontrent les membres de la famille. Une infirmière a décrit cela : "Si je vois que certains membres de la famille se sentent très mal et qu'ils sont seuls, je les embrasse." (Entretien 1/Nurse3).</p> <p>Il peut y avoir de nombreuses situations où le langage corporel des membres de la famille a révélé leurs sentiments et indiqué que c'était le bon moment pour se rencontrer lorsqu'ils avaient besoin de soutien émotionnel. Il s'agissait de savoir comment "lire" le langage corporel du membre de la famille. Il y avait aussi des sentiments émotionnels entre les infirmières et les membres de la famille.</p>

Se prendre en main dans des situations difficiles reflétait des situations où les infirmières doivent être en mesure de soutenir les membres de la famille, même si l'état du patient pouvait être très grave et instable, et qu'il y avait peu d'espoir d'être vu dans la situation du patient. Malgré cela, les infirmières doivent être fortes, calmes et sensibles en même temps. Elles doivent être présentes et prêtes à répondre à toutes les questions que les membres de la famille peuvent leur poser. Encourager les membres de la famille à exprimer leurs sentiments reflétait des situations où il était important de permettre aux membres de la famille de pleurer et d'engager une conversation intime avec l'infirmière. Il n'est pas toujours facile d'exprimer des sentiments profonds, et de nombreux membres de la famille étaient heureux quand quelqu'un les écoutait et avait le temps d'être avec eux. L'interaction chaleureuse reflétait des situations où la confiance mutuelle entre l'infirmière et le membre de la famille était établie. Les infirmières ont indiqué qu'il était plus facile d'offrir un soutien affectif lorsque les interactions étaient chaleureuses et mutuelles. "Beaucoup de membres de la famille se tiennent remarquablement bien. J'ai souvent dit que vous avez le droit de pleurer si vous le voulez et ce n'est pas interdit. Quand ils essaient de dire "Je ne suis pas.... Je les encourage à pleurer." (Entretien 3/Infirmière 2). De plus, lorsque le membre de la famille était seul et triste, il était plus facile de lui apporter un soutien affectif.

Donner du temps décrit l'écoute, "marcher aux côtés" des membres de la famille et la pacification. L'écoute a montré à quel point il était important pour les membres de la famille d'avoir suffisamment de temps pour discuter avec les infirmières et, en même temps, de sentir qu'on s'occupait d'eux et qu'on les remarquait. Lorsque les membres de la famille étaient confus et frénétiques, la meilleure aide était une infirmière sensible qui passait du temps avec eux et s'occupait d'eux. Les infirmières ont dit que dans les conversations téléphoniques avec les membres de la famille, leur processus d'écoute était plus privé et plus intense que lorsqu'elles parlaient face à face. Il était également plus facile de parler avec les membres de la famille lorsqu'un certain temps s'était écoulé après que le patient soit tombé malade. Marcher à côté du membre de la famille, a reflété les expériences des infirmières quant à leur volonté d'être présentes, d'écouter et d'apporter leur soutien aux membres de la famille. Elle reflétait la façon dont les infirmières partageaient les aspects positifs et les espoirs de bons résultats avec les membres de la famille. Les infirmières ont également fait référence à des situations où le patient était en mauvais état et où l'infirmière était engagée avec empathie avec les membres de la famille dans leur douleur. La pacification reflétait les situations où l'infirmière était avec les membres de la famille et leur parlait calmement et les reconfortait. Une infirmière a décrit cela : "...peut-être que c'est juste que tu peux t'imaginer dans la situation de quelqu'un d'autre. Je pourrais être la femme de cet homme et les enfants pourraient être les miens aussi. Il y a eu ce genre de situations..." (Entretien 1/Infirmière 2).

C'était typique dans les situations de soins où le membre de la famille avait besoin d'informations sur le pronostic de l'état du patient.

L'interaction permise entre les membres de la famille et le patient décrit le fait de donner du temps pour que le patient et aux membres de la famille soient ensemble, la permission de donner des informations sur la situation du patient et la fourniture de conseils. Le fait de donner du temps au patient et aux membres de la famille pour être ensemble reflétait les moments où l'infirmière a remarqué qu'il était important pour les membres de la famille et le patient d'avoir suffisamment de temps pour être ensemble, ainsi que les situations où ils avaient besoin d'avoir une vie privée. Cela était nécessaire parce que cela renforçait leur relation mutuelle et permettait aux membres de la famille d'apporter également leur soutien au patient. "S'il y a des membres de la famille avec le patient, ce n'est pas facile de les rencontrer s'ils veulent être ensemble." (Entretien 4/infirmière 3) Les infirmières l'ont accepté et ont remarqué les situations où leur présence n'était pas nécessaire.

L'autorisation de donner des renseignements sur la situation du patient reflétait le fait que les infirmières savaient qu'elles devaient être très sensibles lorsqu'elles donnaient des renseignements sur l'état du patient aux membres de sa famille et ne le faisaient qu'avec la permission du patient lorsque cela était possible. Certains des patients avaient signé leur consentement à la communication des renseignements dans les cas où ils ne pouvaient pas donner la permission de donner de l'information sur leur propre situation. La

prestation de conseils reflète la façon dont les infirmières étaient heureuses de donner tout type de conseils en matière de soins aux patients.

Certains membres de la famille voulaient apprendre des tâches d'infirmière, par exemple faire une injection ou un cathétérisme vésical. Cela les a aidés pendant la réadaptation du patient à domicile. Après avoir reçu des conseils, les membres de la famille ont été très satisfaits et ils se sont sentis plus forts et très nécessaires dans la prestation des soins, y compris avec les infirmières.

Les infirmières établissent une relation de confiance pour l'avenir des membres de la famille décrits en regardant l'avenir un moment à la fois, en montrant les possibilités et en apportant leur soutien. Regarder l'avenir un moment à la fois reflétait la façon dont les infirmières établissent la confiance pour l'avenir des membres de la famille en donnant de l'information sur l'état du patient dans des situations difficiles, quand il ou elle était en mauvaise condition. Il était très important pour les membres de la famille que l'infirmière offre un peu d'espoir pour l'avenir, même s'il était bien reconnu qu'il n'était pas possible de faire des promesses sur les perspectives de rétablissement du patient. Il était également important que l'infirmière parle honnêtement et dise la vérité. Lorsque les membres de la famille ont eu le sentiment que l'infirmière respectait leur confidentialité, ils se sont sentis en sécurité. Cela a été particulièrement renforcé lorsque l'infirmière les a regardés dans les yeux et leur a clairement fait comprendre qu'elle était vraiment là pour eux. Montrer les possibilités se référait à des situations où l'infirmière indiquait comment les membres de la famille pouvaient participer et être actifs dans la réadaptation du patient dès le début. Cela a également renforcé leur relation mutuelle et renforcé leur sentiment de confidentialité. Le soutien reflétait les situations où les membres de la famille devaient être soutenus par l'infirmière. Il était également clair que lorsque le patient se renforce, l'infirmière avait plus de possibilités de prêter attention aux membres de la famille. L'environnement des soins infirmiers était un élément très important des interactions bienveillantes.

Lorsque la situation du patient était stable, les infirmières pouvaient se conduire de façon plus paisible, ce que les membres de la famille pouvaient ressentir. Ils étaient très sensibles à l'atmosphère dans la chambre du patient. Les infirmières ont décrit leurs expériences de cette façon : "Les infirmières devraient dire aux membres de la famille que ce n'est pas la fin pour le patient lorsqu'il quitte l'hôpital. Nous ne savons pas quel sera leur avenir, mais les patients qui sont admis en réadaptation ont de la chance." (Entretien 2/Infirmière 1).

L'admission des patients au service de réadaptation après la phase aiguë des soins a également apporté un soutien émotionnel plus important aux membres de la famille, car ils estimaient que les patients étaient mieux pris en charge.

Une catégorie principale concernait les expériences des membres de la famille sur les soins donnés par les infirmières et reflétait la participation aux soins du patient et le sentiment de confiance envers l'infirmière.

La participation aux soins du patient comprend une rencontre proposée par les infirmières avec le médecin et les membres de la famille. Ils estiment que cela les aide à répondre à leurs besoins. Ils pensaient aussi qu'il était plus facile d'entrer en contact avec les infirmières que les médecins. L'initiative d'organiser des rencontres avec le médecin a surtout été prise par les infirmières. Les membres de la famille ont été très prudents pour demander les rencontres avec les médecins. La plupart d'entre eux voulaient seulement y assister. Demander aux membres de la famille de participer à une réunion de soins reflétait la situation où les infirmières encourageaient les membres de la famille à assister à des réunions organisées par une équipe multiprofessionnelle pour discuter des soins du patient.

"Nous nous sentions assez exclus, mais les infirmières m'ont demandé de participer à la planification des soins pour le patient. "Elle s'est effondrée quand j'étais à l'hôpital et j'ai pu y assister." (Membre de la famille 7).

En particulier, les membres de la famille estimaient que ces réunions étaient des occasions où ils étaient écoutés et qu'ils avaient l'occasion d'aborder des questions précises, par exemple ce qui se passerait lorsque le patient rentrerait chez lui. Il s'agissait également de situations où les membres de la famille se sentaient utiles. Ils estimaient que la véritable raison de leur présence était extrêmement importante alors qu'on leur demandait leur opinion sur les soins des patients. Prendre soin du bien-être personnel des membres de la

	<p>famille fait référence à des situations où les membres de la famille ressentent le besoin de se reposer, tout en souhaitant rester à proximité du patient.</p> <p>"Alors, une de ces infirmières est venue et a demandé : « Avez-vous quelque chose à manger et à boire? » Encore une fois, il y avait quelqu'un qui prenait soin de nous. Ce sont des petites choses, mais à ce moment-là, c'était vraiment important." (Membre de la famille 4).</p> <p>On se souvient aussi du moment où une infirmière a conseillé aux membres de la famille de rentrer chez lui, du moment où elle a jugé que c'était la meilleure chose à faire pour un membre de la famille qui était fatigué et épuisé. Les infirmières ont dit aux membres de la famille qu'ils pouvaient téléphoner au service en tout temps pour s'enquérir de l'état du patient, de jour comme de nuit. De petites choses étaient importantes pour les membres de la famille, comme le sentiment d'être valorisé, et la façon dont les infirmières les approchaient pouvait les aider à se sentir mieux et les inciter à obtenir un soutien affectif. Habituellement, les membres de la famille se sentaient très à l'aise dans le service, et un membre de la famille s'est rappelé : "On m'a donné un café le matin. J'ai trouvé ça très amical, car la cafétéria était toujours fermée." (Membre de la famille 11).</p> <p>Le sentiment de confiance envers l'infirmière décrit les aspects de dire la vérité et de se sentir en sécurité. Le fait de dire la vérité reflétait l'importance que les membres de la famille accordaient au fait que l'infirmière devait leur dire la vérité, ce qui leur permettait de se sentir en sécurité et en sûreté en même temps. Parfois, il peut y avoir des choses délicates ou difficiles à transmettre au sujet de l'état du patient, et la façon dont l'infirmière le leur dit est jugée importante. Le fait que l'infirmière les regardait dans les yeux lorsqu'ils parlaient renforçait leur sentiment de confidentialité. Il y avait parfois des choses qui n'étaient pas dites, mais cela évitait souvent aux membres de la famille de s'inquiéter davantage. Les membres de la famille estimaient qu'un sentiment de confiance était particulièrement important lorsqu'ils recevaient un soutien affectif. Le sentiment de sécurité reflétait les sentiments des membres de la famille lorsque le patient allait bien et ils se sentaient plus confiants dans les actions des infirmières. Dans cette situation, les infirmières ont plus de temps pour être avec les membres de la famille et c'est pourquoi les membres de la famille ont également senti qu'ils recevaient plus de soutien émotionnel dans cette situation. Un membre de la famille a décrit le sentiment de sécurité comme un " sentiment de bien-être chaleureux que l'on peut ressentir autour du patient ". Ils ont également eu le sentiment qu'ils pouvaient détecter à partir de l'atmosphère dans le service si tout allait bien, si les infirmières se comportaient calmement. En quittant le service, les membres de la famille étaient confiants que tout était mis en œuvre pour assurer la sécurité des soins du patient et que les infirmières étaient expertes dans leurs fonctions. Lorsque le patient s'est rétabli et que sa réadaptation a progressé, les membres de la famille se sont sentis en sécurité et ont senti qu'ils avaient reçu un soutien affectif approprié.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Dans cette étude, les résultats indiquent combien de questions sensibles et spécifiques sont impliquées lors de soutien émotionnel. Dans les deux cas, le soutien affectif apporté par les infirmières aux membres de la famille comprend de nombreux types de sentiments. On remarque également que les interactions de soutien émotionnel entre les membres de la famille et les infirmières n'ont parfois pas de mots pour être efficaces. La principale catégorie d'approche bienveillante des infirmières en interaction avec les membres de la famille reflète le soutien émotionnel dans les soins prodigués aux membres de la famille des survivants d'un AVC en âge de travailler. Les résultats de cette étude montrent que rester calme dans des situations difficiles étaient un problème pertinent lorsque les infirmières apportaient un soutien émotionnel aux membres de la famille. De plus, lorsque les membres de la famille ont ressenti ce calme, cela leur a procuré un sentiment de sécurité et de réconfort. Il était important pour les infirmières que les membres de la famille expriment leurs sentiments et, selon Åstedt-Kurki et al. (2008), se concentrer sur les membres de la famille nécessite d'être présent au bon moment. Dans cette étude, les infirmières et les membres de la famille ont jugé qu'il était important que les infirmières regardent les membres de la famille dans les yeux lorsqu'elles leur parlaient, ce qui a également aidé les membres de la famille à avoir confiance en l'infirmière. Cela a également permis aux membres de la famille d'être confiants du fait que l'infirmière leur a dit la vérité. La façon dont l'infirmière a</p>

	<p>fait cela était également important. Lorsque l'atmosphère était calme et paisible dans la salle, le comportement de l'infirmière était amical et détendu puis les membres de la famille se sentaient plus confiants. Cela donnait également le sentiment que tout était sous contrôle en ce qui concerne la situation du patient et se reflétait dans une atmosphère calme ressentie dans le service. Dans une étude antérieure sur les familles de patients ayant subi un AVC, Cecil et al. (2010) ont découvert que les membres de la famille appréciaient beaucoup la présence des infirmières et les écoutaient. Selon cette étude, accorder du temps aux membres de la famille et les écouter attentivement étaient également des facteurs importants. Dans une étude axée sur les expériences des patients et des membres de leur famille en matière de soutien efficace des soins infirmiers, Mattila et al. (2014) ont constaté que, même si les membres de la famille avaient confiance par rapport aux soins prodigués aux patients, cette confiance était renforcée par le soutien émotionnel des infirmières. En particulier, la confiance des membres de la famille s'est développée lorsque l'attitude des infirmières à l'égard du patient était respectueuse et que les soins prodigués par les infirmières étaient considérés comme professionnels et responsables. Dans cette étude, le fait que les infirmières se sentent utiles dans leur profession reflétait la manière dont elles s'engageaient avec les membres de la famille. L'intuition était souvent nécessaire pour prendre des décisions en toute indépendance dans les situations de prise en charge ainsi que pour rencontrer des membres de la famille. Dans des recherches antérieures, Coco et al. (2013) ont constaté que reconnaître l'individualité des membres de la famille et leur accorder le respect faisaient partie intégrante du soutien émotionnel. L'état émotionnel des membres de la famille était l'un des facteurs les plus importants dans les interactions affectives et les infirmières s'intéressaient réellement à la situation des membres de la famille en interprétant leur langage corporel et en étant « silencieusement présentes ». « Marcher à côté de » et « pacifier » étaient des concepts importants qui étaient présents lors des expériences des infirmières en matière de soutien émotionnel dans le cadre d'interactions bienveillantes. Cependant, il n'était pas toujours nécessaire d'être face à face avec les membres de la famille car les sentiments intimes ont également pu être transmis et perçus lors de conversations téléphoniques. Les discussions entre les membres de la famille et les infirmières ont été jugées plus fructueuses lorsqu'elles étaient « privées » et les pensées ainsi que les sentiments au sujet de la joie et de la tristesse ont pu être échangés. Mattila et al. (2014) ont trouvé des résultats similaires dans leur étude axée sur le soutien des membres de la famille des patients cancéreux, où les infirmières ont essayé de comprendre la situation des membres de la famille et de les laisser exprimer leurs sentiments de joie et de tristesse, dans une relation axée sur les soins.</p>
Forces et limites	<p><u>Forces :</u> Les participants ont été informés des détails de l'étude et les données des entrevues ont été utilisées uniquement à des fins de recherche. Saturation : Les codes de fond ont été regroupés en catégories en fonction de leur contenu, tout en faisant l'objet d'une comparaison continue (tableau 2). Cela s'est poursuivi jusqu'à ce qu'aucune nouvelle propriété ne soit trouvée. C'est ainsi que le contenu des données était saturé après chaque entretien conduit avec les membres de la famille et les infirmières.</p> <p><u>Limites :</u> Les lieux pour mener des entretiens n'ont pas été déclarés.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les membres de la famille sont dans une position clé pour participer aux soins des patients ayant subi un AVC. Cependant, ils ont également besoin de soutien des infirmières lorsque leur proche se trouve dans la phase aiguë des soins. Des interactions de haute qualité entre les membres de la famille et les infirmières constituent un facteur important pour fournir un soutien émotionnel. Selon les membres de la famille et les infirmières ayant participé à cette recherche, le soutien émotionnel était perçu comme l'approche bienveillante des infirmières en interactions avec les membres de la famille. Les infirmières peuvent se développer dans ce domaine. L'expérience professionnelle des infirmières et leurs rôles en rapport avec la profession d'infirmière ont une grande influence sur la manière dont elles interagissent avec les membres de la famille. Il y a un aspect extrêmement important à enseigner aux jeunes étudiants</p>

	en sciences infirmières ; les infirmières ont toujours un moment où elles ont le temps de prendre en compte les membres de la famille des patients ayant subi un AVC , cela ne prend que de quelques minutes.
Commentaires	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u></p> <p>Elle nous donne des interventions infirmières concernant le soutien affectif dédiées aux proches aidants. Présente des verbatims des proches aidants au sujet des problèmes des rencontrées lors de l'hospitalisation du patient. Certains expriment aussi des besoins afin qu'ils se sentent mieux soutenu au niveau émotionnel.</p> <p>Traduction libre.</p>

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice G

Grille lecture critique : Caring interaction with stroke survivors' family members-Family members' and nurses' perspectives

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Lehto, B., Kylmä, J., & Åstedt-Kurki, P. (2019). Caring Interaction with stroke survivors' family members—Family members' and nurses' perspectives. <i>Journal of clinical nursing</i> , 28(1-2), 300-309.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			<u>Concept</u> : accident vasculaire cérébral (AVC) <u>Population à l'étude</u> : les membres de la famille des survivants de l'AVC et le personnel infirmier.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les chapitres suivants sont présents : buts et objectifs, contexte, méthode, résultats, conclusion, pertinence pour la pratique clinique. Par contre, il manque le résumé de la discussion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			« Des recherches ont également révélé que les membres de la famille ne bénéficiaient pas toujours d'un soutien émotionnel, même s'ils en avaient besoin (Rossetto, Lannutti, & Smith, 2014) ». « Le monde extérieur à l'AVC perd son sens pour les membres de la famille, et ils peuvent ressentir de la solitude ». « Cette période comprend également de l'anxiété, un choc et les membres de la famille ont commencé à reconnaître ce qui s'est passé (Greenwood & Mackenzie, 2010; Lutz, Young, Cox, Martz, & Creasy, 2011) ». « Ils peuvent également avoir des sentiments de culpabilité (Coco et al., 2013) ».
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			« Il existe peu d'études sur le soutien émotionnel dans ce contexte et on le considère généralement comme faisant partie du processus de soutien social ». « Selon des études antérieures, (Coco, Tossavainen, Jääskeläinen, & Turunen, 2013; Mattila, Kaunonen, Aalto, & Åstedt-Kurki, 2014; Mitchell, 2009), le soutien affectif est important pour les membres de la famille ». « Des recherches ont également révélé que les membres de la famille ne bénéficiaient pas toujours d'un soutien émotionnel, même s'ils en avaient besoin (Rossetto, Lannutti, & Smith, 2014) ».

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X				Le cadre théorique est la théorie fondée par Glaserian (GT). D'autres concepts comme celui des proches aidants apparaît également. « Marcher à côté de » et « pacifier » étaient des concepts importants qui étaient présents lors des expériences des infirmières en matière de soutien émotionnel dans le cadre d'interactions bienveillantes.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X				« Le but de cette étude est d'examiner le soutien émotionnel apporté par les infirmières aux membres de la famille dans la phase aiguë après un AVC d'un patient en âge de travailler, basé sur l'expérience d'infirmières et de membres de la famille ».
Méthodes de Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X				Devis qualitatif. Approche de recherche inductive, qui aide les gens à comprendre la diversité humaine.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X				Pour répondre à la question de recherche, des entretiens avec les membres de la famille ainsi qu'avec les infirmières ont été réalisés.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X				La population et les membres de la famille des patients victimes d'un AVC ainsi que les infirmières des services de réadaptation en Finlande.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X				L'échantillon comprenait 17 membres de la famille de patients victimes d'un AVC ainsi que 12 infirmières d'un service de réadaptation d'un hôpital local. Les membres de la famille étaient âgés de 18 ans et plus, mais pas plus de 63 ans. Ils ont tous de l'expérience en matière d'interaction et de communication avec les infirmières. Ils sont tous allés à l'hôpital avec leur proche pendant la phase aiguë du processus de soins.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires	
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X				<u>Saturation</u> : les codes de fond ont été regroupés en catégories en fonction de leur contenu, tout en faisant l'objet d'une comparaison continue (tableau 2). Cela s'est poursuivi jusqu'à ce qu'aucune nouvelle propriété ne soit trouvée. C'est ainsi que le contenu des données était saturé après chaque entretien conduit avec les membres de la famille et les infirmières.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X				Le chercheur se familiarise avec les données en écoutant les interviews enregistrées, les transcrit et lit les données transcrites. Les données sont divisées en entités plus petites qui sont significatives pour le phénomène étudié. L'analyse consiste à

					<p>poser des questions à partir des données ; ce qui se passe ici et en même temps, collecter de nouvelles données et les analyser. Dans le codage ouvert, les expressions sont nommées de façon à ce que le nom décrive leur contenu et elles sont appelées codes de fond. En fonction de leurs propriétés, les codes de fond sont regroupés en sous-catégories, qui sont nommées en fonction de leurs propriétés. La comparaison des codes de fond se poursuit tant que de nouvelles propriétés sont trouvées. Au total, 17 entretiens, d'une durée de 30 à 60 minutes chacun, ont été enregistrés et transcrits mot à mot, d'abord celles des membres de la famille et ensuite celles des infirmières. Tout d'abord, le chercheur a lu plusieurs fois les données transcrites pour s'en familiariser. L'écoute d'entretiens enregistrés a également aidé à comprendre le contenu. Dans le codage ouvert, le logiciel Atlas.ti a été utilisé. Cela a facilité la lecture des données et, en même temps, a permis de marquer les expressions liées au soutien émotionnel. En codage ouvert, les expressions marquantes étaient indiquées par des lignes colorées. Les expressions des membres de la famille et des infirmières ont été colorées de différentes couleurs et nommées d'après des expressions courtes qui reflétaient leur contenu - elles formaient les codes substantifs. Les données étaient très riches et ont produit 1 173 codes de fond. Le codage ouvert a été terminé après que la catégorie de base a été trouvée.</p> <p>Au cours du codage théorique, les catégories et leur contenu ont été comparés les uns aux autres. Dans le même temps, les causes et les conséquences entre eux ont été recherchées.</p> <p>À la fin de l'analyse, il y avait 11 catégories, 30 sous-catégories et 90 propriétés. Les expériences des membres de la famille et des infirmières ont été analysées séparément en raison de leur situation explicite, et les données ont été reliées dans le processus de codage sélectif lorsque la catégorie principale a été identifiée. La catégorie principale a été désignée comme étant l'approche bienveillante des infirmières qui interagissent avec les membres de la famille.</p>
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			« Après avoir obtenu une déclaration éthique de l'hôpital universitaire de recherche, l'autorisation de mener cette étude a été obtenue par un hôpital central local. Dans la lettre d'accompagnement, il y avait des déclarations sur l'anonymat des

					participants, la nature volontaire de la participation et le consentement éclairé. Les lieux pour mener des entretiens n'ont pas été déclarés. De plus, les participants ont été informés des détails de l'étude et les données des entrevues ont été utilisées uniquement à des fins de recherche. Lors de la rencontre avec les membres de la famille et les infirmières, les buts et objectifs de l'étude ont été communiqués et ils ont été informés de leur droit d'interrompre leur participation à l'étude à tout moment. La participation à l'étude était volontaire. Leur accord concernant l'enregistrement des entretiens a été donné. De plus, leur anonymat était garanti et leur consentement éclairé était signé avant leur entretien. »
Résultats	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Toutes les étapes suivantes sont décrites très précisément : codage ouvert, codage sélectif, codage théorique.
Traitement/ Analyse des données	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?				<p><u>Saturation</u> : c'est ainsi que le contenu des données était saturé après chaque entretien conduit avec les membres de la famille et les infirmières</p> <p><u>Verbatims</u> : "si je vois que certains membres de la famille se sentent très mal et qu'ils sont seuls, je les embrasse." (Entretien 1/Infirmière3). "Beaucoup de membres de la famille se tiennent remarquablement bien. J'ai souvent dit que vous avez le droit de pleurer si vous le voulez et ce n'est pas interdit. Quand ils essaient de dire "Je ne suis pas.... Je les encourage à pleurer." (Entretien 3/Infirmière 2). "....peut-être que c'est juste que tu peux t'imaginer dans la situation de quelqu'un d'autre. Je pourrais être la femme de cet homme et les enfants pourraient être les miens aussi. Il y a eu ce genre de situations..." (Entretien 1/Infirmière 2).</p> <p>"S'il y a des membres de la famille avec le patient, ce n'est pas facile de les rencontrer s'ils veulent être ensemble." (Entretien 4/infirmière 3) "Les infirmières devraient dire aux membres de la famille que ce n'est pas la fin pour le patient lorsqu'il quitte l'hôpital. Nous ne savons pas quel sera leur avenir, mais les patients qui sont admis en réadaptation ont de la chance." (Entretien 2/Infirmière 1).</p> <p>"Elle s'est effondrée quand j'étais à l'hôpital et j'ai pu y assister." (Membre de la famille 7).</p> <p>"Alors, une de ces infirmières est venue et a demandé : « Avez-vous quelque chose à manger et à boire? » Encore une fois, il y avait quelqu'un qui prenait soin de nous. Ce sont des petites</p>

					choses, mais à ce moment-là, c'était vraiment important." (Membre de la famille 4). "On m'a donné un café le matin. J'ai trouvé ça très amical, car la cafétéria était toujours fermée." (Membre de la famille 11).
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			"Si je vois que certains membres de la famille se sentent très mal et qu'ils sont seuls, je les embrasse." (Entretien 1/Infirmière3). "Beaucoup de membres de la famille se tiennent remarquablement bien. J'ai souvent dit que vous avez le droit de pleurer si vous le voulez et ce n'est pas interdit. Quand ils essaient de dire "Je ne suis pas.... Je les encourage à pleurer." (Entretien 3/Infirmière 2). "...peut-être que c'est juste que tu peux t'imaginer dans la situation de quelqu'un d'autre. Je pourrais être la femme de cet homme et les enfants pourraient être les miens aussi. Il y a eu ce genre de situations..." (Entretien 1/Infirmière 2). "S'il y a des membres de la famille avec le patient, ce n'est pas facile de les rencontrer s'ils veulent être ensemble." (Entretien 4/infirmière 3) "Les infirmières devraient dire aux membres de la famille que ce n'est pas la fin pour le patient lorsqu'il quitte l'hôpital. Nous ne savons pas quel sera leur avenir, mais les patients qui sont admis en réadaptation ont de la chance." (Entretien 2/Infirmière 1). "Elle s'est effondrée quand j'étais à l'hôpital et j'ai pu y assister." (Membre de la famille 7). "Alors, une de ces infirmières est venue et a demandé : « Avez-vous quelque chose à manger et à boire? » Encore une fois, il y avait quelqu'un qui prenait soin de nous. Ce sont des petites choses, mais à ce moment-là, c'était vraiment important." (Membre de la famille 4). "On m'a donné un café le matin. J'ai trouvé ça très amical, car la cafétéria était toujours fermée." (Membre de la famille 11).
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?				A la fin de l'analyse, il y avait 11 catégories, 30 sous-catégories et 90 propriétés. Les catégories sont les suivantes : « holistic care by nurse », « Professional encounters », « Knowing your own limits », « Separating work ans leisure time », « Priorizing your own work », « meeting family at the right time », « Getting a grip of oneself in difficult situations », « Encouraging the family members to express their feelings », « Warm interactions ».
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			« Mattila et al. (2014) ont trouvé des résultats similaires dans leur étude axée sur le soutien des membres de la famille des patients cancéreux, où les infirmières ont essayé de comprendre la situation des membres de la famille et de les laisser exprimer leurs sentiments de joie et de tristesse, dans une relation axée sur les soins ».
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			« Des interactions de haute qualité entre les membres de la famille et les infirmières constituent un facteur important pour fournir un soutien émotionnel ». « Selon les membres de la famille et les infirmières ayant participé à cette recherche, le soutien émotionnel était perçu comme l'approche bienveillante des infirmières en interactions avec les membres de la famille. Les infirmières peuvent se développer dans ce domaine ». « Il y a un aspect extrêmement important à enseigner aux jeunes étudiants en sciences infirmières ; les infirmières ont toujours un moment où elles ont le temps de prendre en compte les membres de la famille des patients ayant subi un AVC , cela ne prend que de quelques minutes ».
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article comprend les parties suivantes : résumé, introduction, méthodologie, considération éthique, résultats, discussion, conclusion, remerciements. Par contre, il manque le paragraphe de la contribution des auteurs.
Commentaires :	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u> Elle nous donne des interventions infirmières concernant le soutien affectif dédié aux proches aidants. Présente des verbatims des proches aidants au sujet des problèmes rencontrés lors de l'hospitalisation du patient. Certains expriment aussi des besoins afin qu'ils se sentent mieux soutenu au niveau émotionnel.</p> <p>Traduction libre.</p>				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

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

Appendice H

Grille résumé: Nursing Roles and Functions in the Acute and Subacute Rehabilitation of Patients
With Stroke : Going all In for the Patient

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Dreyer, P., Angel, S., Langhorn, L., Pedersen, B. B., & Aadal, L. (2016). Nursing roles and functions in the acute and subacute rehabilitation of patients with stroke: going all in for the patient. <i>Journal of neuroscience nursing</i> , 48(2), 108-115.
Introduction Problème de recherche	<p>Dans le monde entier, les accidents vasculaires cérébraux sont une cause majeure de morbidité et de mortalité. Aux États-Unis, on estime qu'environ 700 000 personnes subissent chaque année un nouvel AVC ou un AVC récurrent. Environ 500 000 d'entre eux sont des premières crises et 200 000 sont des crises récurrentes (Goff et al., 2007). Au Danemark, il y a 12 000 cas d'AVC par an dans une population de 5,5 millions d'habitants (Dansk Selskab pour Apopleksi, 2013). L'incidence de l'AVC peut augmenter en raison du développement démographique d'une population croissante de personnes âgées (Wilson, 2010). Actuellement, entre 30 000 et 40 000 Danois vivent avec une diminution du niveau fonctionnel causé par un AVC (Truelson et al., 2006). La prévention des complications et la limitation des conséquences de la maladie sont des éléments clés de la réadaptation des infirmières. Cependant, la documentation sur les fonctions et les rôles spécifiques des infirmières dans la réadaptation des patients d'AVC est rare (Aadal, Angel, Dreyer, Langhorn, & Pedersen, 2013 ; Kirkevold, 1997, 2010 ; Thorn, 2000). Historiquement, diverses études ont tenté d'identifier les rôles et fonctions spécifiques des infirmières en réadaptation. Malheureusement, ces contributions semblent très difficiles à décrire (Kirkevold, 1997 ; Long, Kneafsey, Ryan et Berry, 2002 ; O'Connor, 1993). Au cours de la dernière décennie, l'accent mis sur la réadaptation des patients hospitalisés a changé en raison de la réduction de la durée de l'hospitalisation. De plus, il y a une spécialisation accrue dans les hôpitaux et des demandes de participation des patients qui respectent les valeurs et les besoins individuels (National Health Board, 2011a, 2011b). Selon les ajustements de traitement, d'idéologie ou de culture, Kirkevold a reconstitué les rôles thérapeutiques infirmiers des 10 dernières années pour décrire la contribution réelle des infirmières (Kirkevold, 2010). La conclusion était que les rôles et fonctions thérapeutiques infirmiers proposés à l'origine étaient toujours identiques ; cependant, les rôles infirmiers futurs doivent contribuer à promouvoir les stratégies d'adaptation et le bien-être des patients après leur congé. De plus, les infirmières doivent décrire les soins infirmiers au chevet du patient comme un rôle thérapeutique dans l'équipe de réadaptation (Kirkevold, 2010). Une étude récemment publiée (Aadal et al., 2013) a identifié les activités infirmières au-delà des quatre rôles thérapeutiques infirmiers (la fonction interprétative, la fonction consolatrice, la fonction de conservation et la fonction intégrative) définis par Kirkevold (1997, 2010). La catégorie supplémentaire " au-delà des quatre rôles " a été construite pour identifier les changements dans le rôle des infirmières (Aadal et al., 2013). L'examen a révélé que les rôles et les fonctions des infirmières décrits en 1997 (Kirkevold, 1997) tenaient toujours compte des aspects centraux de la pratique infirmière actuelle ; toutefois, on a constaté de nouveaux changements qui reflètent l'évolution des responsabilités et des contributions des infirmières chez les patients victimes d'un AVC. Ces changements semblent avoir été façonnés principalement par l'évolution du rôle du patient, l'accroissement du travail d'équipe interdisciplinaire et la réadaptation dans l'environnement du patient. Les changements identifiés pourraient s'expliquer par des changements dans la collaboration entre les patients et les infirmières et de nouvelles voies de soins au cours de la réadaptation. Cela signifie que les patients victimes d'un AVC doivent assumer la coresponsabilité et participer à la planification et à l'exécution des initiatives de réadaptation (National Health Board, 2011a). Les interventions dans le programme de réadaptation sont offertes par différents prestataires de services publics, équipes et professions et à différents moments du processus de réadaptation du patient. Aujourd'hui, les survivants d'un AVC sont libérés plus rapidement (Hall, Levant et DeFrances, 2012). Bien que le retour à la maison présente des avantages distincts pour ces patients, il implique également moins de contacts et de</p>

	<p>soutien de la part des professionnels des soins infirmiers et de la réadaptation. Actuellement, le patient et ses proches peuvent être mal préparés aux besoins de soins et à la coordination complexe des différents services et interventions en réadaptation (National Health Board, 2011b). Par conséquent, un rôle de coordinateur est essentiel pour gérer un déroulement sans faille du processus de réadaptation. En outre, les réseaux et la coopération entre les spécialistes et les services cliniques doivent être bien décrits.</p>
Recension des écrits	<p>« Selon les ajustements de traitement, d'idéologie ou de culture, Kirkevold a reconstitué les rôles thérapeutiques infirmiers des 10 dernières années pour décrire la contribution réelle des infirmières (Kirkevold, 2010). »</p> <p>« Une étude récemment publiée (Aadal et al., 2013) a identifié les activités infirmières au-delà des quatre rôles thérapeutiques infirmiers (la fonction interprétative, la fonction consolatrice, la fonction de conservation et la fonction intégrative) définis par Kirkevold (1997, 2010). »</p> <p>« Selon une étude sur les équipes interdisciplinaires (White et coll., 2013), le fait de " connaître le patient " comme contribution infirmière de base sera important pour établir le champ de pratique de chaque membre de l'équipe interdisciplinaire. »</p> <p>« Selon Pellat (2005), l'expérience des infirmières qui manquent de reconnaissance dans leur contribution peut entraîner des sentiments d'inégalité. »</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Deux cadres d'analyse sont présents dans cette étude. Il s'agit de Ricoeur et de Kirkevold. Kirkevold a reconstitué les rôles thérapeutiques infirmiers des 10 dernières années pour décrire la contribution réelle des infirmières (Kirkevold, 2010).</p>
Question de recherche/buts	<p>Le but de cette étude était de décrire les rôles et les fonctions des infirmières expérimentées lors de la réadaptation en milieu hospitalier des patients victimes d'un AVC.</p>
Méthodes Devis de recherche	<p>Devis qualitatif. Une approche phénoménologique herméneutique influencée par la théorie de l'interprétation du philosophe français Paul Ricoeur a été choisie pour cette étude (Dreyer & Pedersen, 2009 ; Lindseth & Norberg, 2004 ; Riclur, 1948/1988)</p>
Population, échantillon et contexte	<p>Les participantes étaient toutes des infirmières travaillant en réadaptation hospitalière avec des patients ayant subi un AVC. Afin de découvrir différentes expériences de programmes de réadaptation hospitalière, trois institutions / établissements hospitaliers de la région Danoise de 1,2 millions d'habitants ont été inclus.</p> <p>Il y avait 19 infirmières au total. La plupart (13) avaient travaillé durant toute leur carrière en réadaptation. Les infirmières avaient une ancienneté de 6 à 32 ans (médian = 13 ans), et elles avaient travaillé en réadaptation entre 4 et 20 ans (médian = 8 ans).</p>
Méthode de collecte des données	<p>L'entretien avec un groupe de discussion a été choisi comme méthode de collecte de données pour explorer l'expérience subjective des modes de vie d'autres personnes (Malterud, 2012; Morgan, 2010). Pour assurer une prise en compte rigoureuse du point de vue des infirmières, les entretiens se sont déroulés selon une approche ouverte et axée sur la discussion.</p> <p>L'intervieweur était un auditeur ouvert et attentif, et l'interprétation n'était qu'une mini-mesure pendant la situation de l'entretien. Le premier entretien a été réalisé dans un établissement de soins de courte durée. Après quelques jours dans cette unité de soins, le patient sera dirigé vers un hôpital de réadaptation hautement spécialisé où la deuxième entrevue a été effectuée. Cet hôpital de réadaptation utilise une approche interdisciplinaire pour la réadaptation des patients souffrant de lésions cérébrales acquises, modérées ou graves. Le troisième entretien a été réalisé dans un service de réadaptation pour les patients souffrant de lésions cérébrales acquises modérées. Dans chaque établissement, six à sept infirmières ont participé aux entretiens auprès des groupes de discussion.</p> <p>Pour saisir les rôles et les fonctions des infirmières au sein de l'équipe interdisciplinaire de réadaptation, nous avons choisi de mener des entretiens de groupe de discussion ouvertes avec trois groupes d'infirmières sélectionnées au hasard dans trois hôpitaux de réadaptation différents. Les entretiens (Malterud, 2012 ; Morgan, 2010) ont été réalisés par le premier auteur. Un guide d'entretien semi-structuré comportant des questions ouvertes (Kvale et Brinkmann 2009) a été utilisé pour permettre aux infirmières de s'exprimer librement et de discuter de leurs expériences concernant les rôles et fonctions de la réadaptation hospitalière des patients ayant subi un AVC (Morgan, 2010). La première question à poser à chaque infirmière du groupe était la suivante : « Racontez-nous votre expérience par rapport à ce</p>

	qui est important pour les soins infirmiers en réadaptation ». Si nécessaire, des questions de clarification ont été posées, telles que « Pouvez-vous me donner un exemple ? » et « Pouvez-vous m'en dire plus à ce sujet ? » Après ces questions préliminaires, l'entretien s'est poursuivi avec différents thèmes liés à la réadaptation, tels que « rôles et fonctions », « fonction d'équipe » et « relations avec le patient et ses proches ». Les données ont été recueillies en automne 2013. Les entretiens ont duré environ une heure et demie et ont été enregistrés sur une bande magnétique et transcrits mot à mot.
Déroulement de l'étude	L'interprétation a été faite après la transcription de l'interview. Selon Ricoeur, interpréter un texte revient à voir quelque chose de nouveau dans ce qui est déjà pris pour acquis et à révéler une sorte d'être au monde (Ricoeur, 1973b). Par cette méthode, les chercheurs tentent d'expliquer et de comprendre le sens des expériences rapportées par les infirmières, en rajoutant de la crédibilité et de la fiabilité aux résultats. Dans la théorie de l'interprétation de Ricoeur, il affirme que « ce qu'il faut interpréter dans un texte, c'est ce qu'il dit et ce dont il parle (Ricoeur, 1973a). L'interprétation de cette étude comportait trois niveaux : une lecture naïve, une analyse structurelle, une analyse critique et une discussion (Dreyer et Pedersen, 2009 ; Lindseth et Norbergk 2004, Ricoeur, 1973a, 1973b). La lecture naïve est la première lecture du texte pour acquérir un sens général du texte de l'interview et parvenir à une compréhension immédiate du contenu. L'analyse structurelle est réalisée à trois niveaux : ce qui est dit (citations), ce que le texte nous dit et les thèmes principaux (et sous-thèmes). Au cours de la discussion, les résultats sont discutés et interprétés, en utilisant une littérature pertinente pour permettre une compréhension finale avec une nouvelle façon d'appréhender le monde (Ricoeur, 1973a).
Considérations éthiques	Cet aspect est absent.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des entretiens a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo 11.0 (QSR International Pty Ltd., Victoria, Australia).
Présentation des résultats	<p>La lecture naïve comprenait les premières impressions spontanées de la façon dont les infirmières décrivaient les rôles et les fonctions dans les services de réadaptation hospitalier des patients ayant subi un AVC. Ces impressions s'expriment comme un ensemble et sont présentées sous forme de récit. « Dans l'équipe de réadaptation les infirmières sont à l'écoute et s'occupent des patients 24 heures sur 24 ». Par conséquent, elles se considèrent comme l'avocat ou la voix du patient, organisent et adaptent en permanence les soins et les interventions en fonction des souhaits du patient et de sa capacité d'adaptation. Afin d'assurer l'uniformité et la cohérence des soins prodigués au patient, des données ont été recueillies pour bien connaître le patient et sa vie avant son AVC. Les infirmières cordonnent l'horaire de jour du patient ; elles anticipent et répondent à tous les besoins du patient. Les infirmières ont une connaissance approfondie du patient, contrôlent les médicaments et mesurent les signes vitaux tels que la tension artérielle, le pouls et la température. Les soins infirmiers se basent sur la chose la plus importante, une formation impliquant des activités quotidiennes fait partie des soins permettant de créer un espoir pour la nouvelle situation de vie du patient et de ses proches. Cela concerne le domicile du patient où la rééducation est organiser les week-ends. Les infirmières ont une attitude invitante à l'égard des membres de la famille et elles peuvent avoir une double fonction de porte-parole auprès des patients et de leurs proches. En ce qui concerne l'approche interdisciplinaire, il est essentiel d'évaluer, par exemple, le besoin de sommeil du patient. Lors du travail d'équipe interdisciplinaire, il est important de respecter et de reconnaître toutes les compétences professionnelles impliquées ; cependant, les infirmières sont les seules à s'occuper des patients 24 heures / 24. Dans l'analyse structurelle, les résultats sont divisés en deux thèmes avec trois sous-thèmes.</p> <p>Le rôle et la fonction de l'infirmière par rapport aux besoins du patient 24 heures /24, 7 jours sur 7 :</p>

Les infirmières se considèrent comme étant les plus proches du patient et décrivent comment elles gèrent toutes les fonctions et les besoins vitaux du patient. « Nous veillons à ce qu'ils aillent aux toilettes et à ce qu'ils soient bien nourris ». Nous surveillons leur état général et répondons à tout ce qui doit être pris en charge, par exemple : les soins bucco-dentaires, l'état nutritionnel, le dépistage de la douleur, le poids et le taille, la santé et les informations.

Apprendre à connaître le patient en tant que personne :

Les infirmières considèrent comme une vertu de connaître l'être humain qui est derrière le patient : « Quel genre de personne est-ce ? », « Dans quelles conditions le personne a-t-elle vécue sa vie ? ». Pour effectuer une réadaptation structurée et coordonnée, il est nécessaire de connaître la vie quotidienne et les routines du patient avant l'accident. Sur la base de ces observations, les infirmières élaborent des plans détaillés par exemple : le temps passé dans la salle de bain quand le patient se rend aux toilettes etc. Ces informations sont incluses dans un programme de jour individuel « dans lequel nous pouvons voir les routines du patient, et ensuite nous pouvons tous nous occuper du patient sinon les choses sont retardées dans le temps ». Pour les infirmières, il est important de dispenser des soins continus et cohérents au patient tout au long de la journée. En particulier au début, il est important de connaître le patient et lors de l'entretien d'admission, l'infirmière essaie d'établir une bonne relation de confiance avec le patient et ses proches. « Vous devez passer du temps avec votre patient, vous devez établir une certaine confiance, la collecte de données est donc importante ». Le patient doit être vu et entendu, et il doit y avoir du temps et de la proximité pour le comprendre. Une infirmière décrit simplement « La rééducation est comme une danse en couple. Vous n'irez nulle part si vous pensez que vous devez prendre le contrôle ». En réadaptation, les infirmières considèrent qu'il leur incombe de donner de l'espoir et qu'il y a de l'espoir. « Les patients découvrent qu'ils valent quelque chose, qu'ils peuvent avoir une vie et qu'il y a de l'espoir ».

Les besoins fondamentaux du patient doivent passer en premier :

Les infirmières considèrent que les besoins du patient sont la valeur fondamentale de la réadaptation. Elles traitent les soins infirmiers de base liés par exemple à l'élimination et à la nutrition. L'une des infirmières s'exprimait ainsi : « Pour répondre à leurs besoins en matière d'élimination et de nutrition, pour s'assurer qu'ils reçoivent les soins nécessaires ». En réadaptation, les infirmières forment le patient à des activités quotidiennes comme se brosser les dents et prendre un bain. Les infirmières élaborent et suivent ce plan jour et nuit pour intégrer les soins aux activités quotidiennes. Leurs thérapies dispensent une formation aux rendez-vous prévus, mais les infirmières considèrent que leur rôle au sein de l'équipe interdisciplinaire est crucial pour répondre aux besoins essentiels des patients, comme assurer leur sommeil et leur repos après l'exercice. Comme dit une infirmière : « Tous les membres de l'équipe aimeraient avoir leur mot à dire sur le patient, mais nous les voyons 24 heures sur 24 ; nous connaissons donc leurs besoins. Nous les voyons aussi l'après-midi et le soir quand ils sont fatigués après un programme de thérapies difficile ». Ainsi, il existe des différences dans l'orientation des professions au sein de l'équipe interdisciplinaire. Il est décrit comment l'équipe met l'accent sur la formation, mais les infirmières se concentrent particulièrement sur les aspects liés aux soins, dans lesquels le temps et la proximité sont importants. L'infirmière est très présente et elle ose être dans la situation : « Quand les progrès sont lents, qu'il faudra beaucoup de temps avant que les patients répondent, il faut être capable de faire face au silence et d'être juste là pour eux, même s'ils pleurent ». Le temps est un facteur important dans la relation entre l'infirmière et le patient, et bien que vous n'avez pas toujours le temps, vous devez rester calme et paraître comme si vous aviez tout le temps du monde.

Y compris les membres de la famille :

Les infirmières s'efforcent d'impliquer les proches : elles considèrent qu'ils jouent un rôle important dans le processus de réhabilitation parce qu'ils sont la clé pour comprendre le patient. Une infirmière le décrit comme suit : « Je pense que les proches sont aussi une ressource importante pour nous car ils nous permettent de savoir où le patient se trouve aujourd'hui, comment il était à la maison ? Eh ben, il faisait 25 kilomètres à vélo tous les jours, il faisait aussi de la pâtisserie et il avait l'habitude de tout contrôler. » Pour que la réadaptation réussisse, il est important d'impliquer les proches : « Ils peuvent jouer un rôle important en aidant le patient, en gardant l'espoir et en contribuant à une bonne phase de rééducation, ils sont donc très très importants ». Ce sont les infirmières qui ont le contact avec les familles ; elles s'en occupent soit le soir, soit l'après-midi et le week-end. Les infirmières sont très conscientes que les familles sont en crise et ont besoin de soutien et d'aide. Par conséquent, les infirmières considèrent que leur rôle est d'inviter les membres de la famille car ils n'ont peut-être jamais été en contact avec le système de santé. « Ils ont aucune idée du fonctionnement d'un service ». Souvent, il peut être difficile de trouver le temps nécessaire pour impliquer les membres de la famille parce que le patient est au centre de la réadaptation et il peut avoir des besoins aigus. Les infirmières considèrent qu'il est important de faire collaborer les membres de la famille et le patient dans ce processus.

Rôle et fonction de l'infirmière dans l'équipe :

Tout au long du processus de réadaptation, l'infirmière joue un rôle d'unification et de coordination où les besoins du patient guident constamment l'infirmière dans son travail d'équipe et sa collaboration. Dans cette collaboration, la reconnaissance des observations infirmières et la connaissance du patient sont des facteurs importants pour le succès de l'équipe de réadaptation. Dans le travail d'équipe, il est décrit que la reconnaissance du travail et des tâches des uns et des autres est une condition très importante du travail d'équipe. Une infirmière le décrit comme suit :

« Eh bien, je pense que nous devons nous reconnaître professionnellement, vous ne pouvez pas simplement penser que vos interventions en matière de soins sont importantes simplement parce que vous devez vous dépêcher de passer à autre chose après. Nous sommes là pour les patients, pour leur donner le meilleur traitement. »

Les soins infirmiers dans le cadre du travail d'équipe sont décrits comme un domaine dans lequel les soins constituent le concept fondamental : « Parce que les soins sont le domaine principal, mais comment dire à une personne que vous venez de lui prodiguer des soins ? » Par contre, les thérapeutes se concentrent sur la force du patient : " Mais parfois, vous pouvez être impressionné par un physiothérapeute qui, lors de la conférence, dit : " La force est de grade 4 dans le bras droit "... avec quoi suis-je censé contribuer ?". Ces scores sont décrits comme une évaluation à laquelle on accorde une valeur beaucoup plus grande par rapport à la planification du programme de réadaptation du patient. Lors des conférences, les infirmières parlent souvent des observations relatives aux besoins de base comme la nutrition et la miction. Ces besoins sont décrits comme étant importants pour le patient, mais on leur attribue peu de valeur lors de la conférence. Une proposition visant à améliorer la reconnaissance et la perspective des professions à l'égard du patient consiste à mettre l'accent sur le respect et le dialogue :

« Il est certainement très important d'avoir du respect mutuel, de la reconnaissance et un dialogue, comme dans un partenariat ; sinon, cela ne fonctionne pas si le patient a la vessie pleine et n'a pas encore déjeuné, eh bien, alors ça n'a aucun sens que le physiothérapeute tente de mobiliser le patient. »

Par-dessus tout, il est important que l'équipe interdisciplinaire respecte le professionnalisme de chacun et que chacun soit sensible aux observations faites sur le patient. Il doit y avoir du respect et de la loyauté envers les différents métiers de l'équipe mais aussi par rapport aux décisions prises au sein de l'équipe : "Que vous êtes très loyal ? Obéissant à la décision de l'équipe, et ne commencez pas à suivre vos propres plans dans au cours des différents quarts de travail.". En ce qui concerne le plan de réadaptation, il pourrait s'agir de décisions quant à la protection qu'un patient devrait recevoir ou si le patient peut manger dans la salle à manger.

	<p>Par rapport à ce rôle de coordination, les infirmières se considèrent comme la voix du patient dans l'équipe interdisciplinaire. L'une des tâches en relation avec le patient est décrite comme suit : Pour les préparer à l'entraînement, par exemple en s'assurant qu'ils ont pris leurs repas, qu'ils sont allés aux toilettes, qu'ils se sont reposés et qu'ils sont prêts pour l'entraînement. Les infirmières doivent être fortes dans leur argumentation pour soutenir un patient particulier lors de réunions et de conférences.</p> <p><u>L'infirmière est la voix du patient dans la coordination de l'équipe :</u> Les infirmières se considèrent comme celles qui devraient avoir le contrôle global de la situation du patient. C'est un rôle qui vient naturellement chez les infirmières ; une infirmière a même décrit comment les infirmières " aiment avoir cette vue d'ensemble ". Pour suivre les patients, il est nécessaire que les infirmières en sachent un peu tout. Les infirmières se considèrent comme les coordinatrices de l'équipe interdisciplinaire où elles informent et documentent les progrès du patient. Ce rôle de coordination n'est pas officiellement convenu au sein de l'équipe : « Nous possédons des connaissances dans tous les domaines, nous savons ce que font les médecins et les thérapeutes, nous savons aussi ce que fait l'orthophoniste. Nous savons que si une radiographie pulmonaire est ordonnée, c'est donc à nous de régler tous les détails... Eh bien, nous n'y sommes pas obligés, mais il est naturel que nous le fassions. »</p> <p><u>Cadres et structures dans le travail d'équipe :</u> Les patients reçoivent un traitement, des soins et une formation dans le cadre d'un programme de réadaptation interdisciplinaire, décrit comme un partenariat où ils travaillent en équipe autour et avec le patient, ses proches et d'autres partenaires externes. L'équipe travaille dans des structures et dans des contextes très différents, et exerce des professions très diverses. Il semble que les infirmières, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes constituent l'épine dorsale de l'équipe de réadaptation. La structure des réunions varie selon son type : colloque de début de journée, colloque de sortie, réunions d'équipe, tournées des chambres et conférences. Dans le travail d'équipe, chaque profession s'efforce de faire valoir son point de vue sur le patient et, en ce qui concerne les soins infirmiers, il peut être difficile de rester concentré et de se battre pour inscrire les soins infirmiers à l'agenda. Une fois le travail d'équipe réussi, les infirmières décrivent comment elles se parlent souvent et se tiennent régulièrement au courant et échangent des idées quotidiennement, même en dehors du cadre des réunions d'équipe. Les thérapeutes ont prévu des rendez-vous lorsqu'ils viennent s'entraîner avec les patients, mais les infirmières sont là tout le temps ; elles sont les coordonnatrices qui sont avec les patients 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Cela signifie que l'infirmière ou l'infirmier doit toujours prendre la relève lorsque les autres membres de l'équipe partent. Quand tout le monde a un but commun, le travail d'équipe est vraiment réussi : " Le patient a un but, mais l'équipe aussi, nous travaillons tous ensemble et attaquons la cible sous différents angles ". Lorsque le travail d'équipe interdisciplinaire réussit, les soins infirmiers réussissent.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Dans notre étude, les infirmières ont souligné l'importance de mieux connaître le patient en tant que personne afin de pouvoir offrir les soins et les interventions de réadaptation nécessaires. Ceci peut être interprété comme la prise en compte des définitions de la réadaptation en mettant l'accent sur la question majeure de savoir comment soutenir le patient dans le but de faciliter une vie indépendante et significative pour le patient (Section of Physical and Rehabilitation Medicine Union Européenne des Medecins Specialistes, European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, Academie Européenne de Medecine de Readaptation, & European Society for Physical and Rehabilitation Medicine, 2006). Dans ce processus, les infirmières ont souligné qu'elles étaient les mieux placées pour se familiariser avec le patient et sa vie quotidienne avant l'AVC. L'essentiel des soins infirmiers en réadaptation était d'être avec le patient 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, à la fois en tant qu'être humain et en tant qu'infirmier professionnel. Les infirmières ont été confrontées à un large éventail de situations et de réactions du patient. Connaître le patient (Tanner, Benner, Chesla, & Gordon,</p>

1993) est le fondement des soins aux patients. En conséquence, notre étude met l'accent sur l'importance de la connaissance du patient en tant que personne, de ses préférences et de sa vie sociale et familiale, ainsi que de ses façons individuelles de faire face à sa maladie et de la gérer. Il ne s'agissait pas seulement de formuler des objectifs individuels de réadaptation, mais aussi d'être une motivation pour répondre aux exigences spécifiques de la réadaptation au quotidien.

Cela est conforme à une étude pilote (White et al., 2013) sur les équipes interdisciplinaires de réadaptation qui souligne l'importance de la participation aux travaux approfondis de l'Organisation mondiale de la santé et de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Selon l'expérience des infirmières de notre étude, la prise en charge des besoins de base était le fondement de l'effort de réadaptation total. La contribution des infirmières au processus de réadaptation n'a pas toujours été jugée aussi importante que celle des autres membres de l'équipe de réadaptation (Atwal et Caldwell, 2006). Mis à part la description qu'en fait Henderson des besoins en soins infirmiers de base et des compétences infirmières essentielles au cours de la réadaptation, la littérature sur le sujet est rare (Aadal et al., 2013 ; Sheppard, 1994). Le vieillissement de l'homme, l'alimentation, l'hygiène, la mobilisation et l'offre de possibilités de sommeil, de repos et de stimulation sont des conditions préalables à une rééducation réussie. De plus, dans le contexte de la réadaptation des patients neurologiques handicapés, les infirmières jouent un rôle clé dans la préparation et la conservation du patient pour le processus de réadaptation.

Considérant l'hétérogénéité des patients ayant subi un AVC en tant que personnes présentant une variété de troubles cognitifs, la participation des patients est une tâche très exigeante qui exige des stratégies pédagogiques systématiques (Aadal et al., 2013). Nous avons constaté que l'inclusion active du patient était perçue comme fondamentale pour les infirmières dans les efforts de l'équipe pour atteindre l'accès et intégrer la perspective du patient dans les objectifs de la réadaptation. En outre, les infirmières ont indiqué que les parents étaient des coopérateurs nécessaires. En ce qui concerne les déficiences possibles de la cognition et de la communication après un AVC, le rôle des proches peut être encore plus important. Les infirmières ont trouvé ces connaissances inestimables pour la coordination quotidienne et la base d'une rééducation individualisée, en particulier lorsqu'elles agissent en tant que porte-parole du patient. Cette perspective est reconnaissable comme le fondement de l'établissement d'une relation thérapeutique pour la fonction interprétative, consolante, conservatrice et intégrative des infirmières, identifiée par Kirkevold (1997, 2010).

Ayant une connaissance approfondie du patient, les infirmières ont souhaité être reconnues pour leur contribution au sein de l'équipe. Cela a été d'une valeur inestimable dans l'établissement de la relation avec le patient et ses proches nécessaire à la réussite de l'équipe et à la réalisation des objectifs de réadaptation conformément aux définitions officielles (Section of Physical and Rehabilitation Medicine Union Européenne des Medecins Specialistes et al., 2006). Cela peut expliquer pourquoi les infirmières se sont concentrées sur les efforts pour apprendre à connaître le patient. Cependant, les infirmières ont constaté que les autres membres de l'équipe n'étaient pas intéressés par leurs observations et manquaient de respect pour leur contribution aux besoins des patients. Connaître le patient (Tanner et al., 1993) est la fondation des soins aux patients. En conséquence, notre étude a souligné l'importance de la connaissance du patient en tant que personne, de ses préférences et de sa vie sociale et familiale, ainsi que de sa façon individuelle de faire face à sa situation et à sa maladie, non seulement pour formuler des objectifs individuels de réadaptation ciblés sur la vie quotidienne, mais aussi comme motivation pour répondre aux exigences spécifiques de la réadaptation sur une base quotidienne.

Selon une étude sur les équipes interdisciplinaires (White et coll., 2013), le fait de " connaître le patient " comme contribution infirmière de base sera important pour établir le champ de pratique de chaque membre de l'équipe interdisciplinaire. Il s'agit là d'un élément essentiel pour favoriser le respect mutuel entre les disciplines, en soulignant l'importance de la participation des patients aux travaux approfondis de l'Organisation mondiale de la santé et de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Par conséquent, une faible priorité concernant la connaissance du patient peut conduire à un traitement et à des soins impersonnels et donc

	<p>à un résultat moins favorable pour le patient (Cullen, Chundamala, Bayley, Jutai, & Erabi Group, 2007 ; SchPnberger, Humle, & Teasdale, 2006 ; White et al., 2013).</p> <p>La demande d'appréciation des infirmières de l'équipe interdisciplinaire de notre étude soulève la question de savoir si l'équipe collabore adéquatement à la réadaptation. Notre étude a montré que les équipes travaillaient dans des structures très différentes et dans des cadres de réunion très différents, avec la participation de professions nombreuses et variées. Cela peut s'expliquer par la nature de la collaboration entre les disciplines concernées dans les différents milieux de pratique. L'équipe est composée de membres ayant des parcours professionnels différents. Travailler en équipe, l'élément clé du succès est de s'entendre sur les objectifs de l'intervention à l'aide d'une stratégie commune et d'une confiance et d'un respect mutuels (Neumann et al., 2010). La demande des infirmières peut être considérée comme le résultat de la lutte pour la collaboration entre les professions. Selon Pellat (2005), l'expérience des infirmières qui manquent de reconnaissance dans leur contribution peut entraîner des sentiments d'inégalité. Cela souligne l'importance de consacrer plus d'efforts à l'unification de l'équipe de réadaptation. Les infirmières de notre étude ont souligné la valeur de l'échange mutuel d'information et des évaluations communes comme fondement de leur contribution monodisciplinaire au travail en équipe. Il pourrait s'agir d'une voie viable entre les disciplines ainsi que d'une implication pour la pratique de la réadaptation.2013).</p>
Forces et limites	<p>Force : les infirmières avaient une longue expérience de travail dans le domaine de la réadaptation post-AVC et donc des connaissances approfondies.</p> <p>Limite : bien que le fait qu'il n'y ait eu que trois entretiens avec des groupes de discussion constitue une limite de l'étude, nous mettrons l'accent sur les trois différents milieux représentant la variation de la complexité des soins et du traitement.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Cette étude portait sur l'expérience des infirmières en ce qui a trait aux rôles et aux fonctions dans la réadaptation hospitalière des patients victimes d'un AVC. Apprendre à connaître le patient en tant que personne était essentiel pour fournir les soins et les interventions de réadaptation nécessaires. Pour y parvenir dans un programme multidisciplinaire de réadaptation, il est important d'inclure activement le patient en intégrant son point de vue dans les objectifs ainsi que dans les activités quotidiennes de réadaptation. Les infirmières de l'équipe considéraient qu'il était de leur devoir d'être les coordonnatrices et d'être la voix du patient. De plus, la prise en charge des besoins fondamentaux du patient semblait être le fondement de la réadaptation et l'une des tâches obligatoires de l'infirmière.</p> <p>Le travail en équipe semble obligatoire, y compris une étroite collaboration entre le patient et l'équipe. Les membres de l'équipe travaillent dans des structures très différentes et des cadres de réunion très différents, et il semble important d'avoir un cadre bien défini au sein de l'organisation avec un échange mutuel continu d'évaluations en formation et communes. Comme les infirmières ont demandé une plus grande reconnaissance pour leur rôle et leur fonction au sein de l'équipe interdisciplinaire, il semble important d'intensifier les efforts de coopération entre les membres de l'équipe dans le travail d'équipe quotidien pour la réadaptation des patients ayant subi un AVC.</p> <p>Selon Pellat (2005), l'expérience des infirmières qui manquent de reconnaissance dans leur contribution peut entraîner des sentiments d'inégalité. Cela souligne l'importance de consacrer plus d'efforts à l'unification de l'équipe de réadaptation.</p>
Commentaires	<p>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</p> <p>L'article décrit de façon très précise le rôle de l'infirmière auprès du patient en réadaptation. Le rôle de l'infirmière au sein de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que les différences entre les professionnels de la réadaptation ressortent également. L'importance de l'intégration des proches aidants dans le processus de réadaptation est aussi mise en avant.</p> <p>Traduction libre.</p>

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice I

Grille lecture critique: Nursing Roles and Functions in the Acute and Subacute Rehabilitation of

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Dreyer, P., Angel, S., Langhorn, L., Pedersen, B. B., & Aadal, L. (2016). Nursing roles and functions in the acute and subacute rehabilitation of patients with stroke: going all in for the patient. <i>Journal of neuroscience nursing</i> , 48(2), 108-115.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			<u>Concepts</u> : réadaptation, AVC, rôle infirmier <u>Population</u> : les infirmières du service de réadaptation aigu et subaigu.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé comprend le contexte, le but, la méthode, les résultats et la conclusion. La discussion n'en fait pas partie.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			« La prévention des complications et la limitation des conséquences de la maladie sont des éléments clés de la réadaptation des infirmières. Cependant, la documentation sur les fonctions et les rôles spécifiques des infirmières dans la réadaptation des patients d'AVC est rare » (Aadal, Angel, Dreyer, Langhorn, & Pedersen, 2013 ; Kirkevold, 1997, 2010 ; Thorn, 2000). « Historiquement, diverses études ont tenté d'identifier les rôles et fonctions spécifiques des infirmières en réadaptation. Malheureusement, ces contributions semblent très difficiles à décrire » (Kirkevold, 1997 ; Long, Kneafsey, Ryan et Berry, 2002 ; O'Connor, 1993). « L'examen a révélé que les rôles et les fonctions des infirmières décrits en 1997 (Kirkevold, 1997) tenaient toujours compte des aspects centraux de la pratique infirmière actuelle ; toutefois, on a constaté de nouveaux changements qui reflètent l'évolution des responsabilités et des contributions des infirmières chez les patients victimes d'un AVC ». « Bien que le retour à la maison présente des avantages distincts pour ces patients, il implique également moins de contacts et de soutien de la part des professionnels des soins infirmiers et de la réadaptation. Actuellement, le patient et ses proches peuvent être mal préparés aux besoins de soins et à la coordination complexe

					des différents services et interventions en réadaptation » (National Health Board, 2011b).
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			« Selon les ajustements de traitement, d'idéologie ou de culture, Kirkevold a reconstitué les rôles thérapeutiques infirmiers des 10 dernières années pour décrire la contribution réelle des infirmières (Kirkevold, 2010). » « Une étude récemment publiée (Aadal et al., 2013) a identifié les activités infirmières au-delà des quatre rôles thérapeutiques infirmiers (la fonction interprétative, la fonction consolatrice, la fonction de conservation et la fonction intégrative) définis par Kirkevold (1997, 2010). »
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Aucun cadre théorique n'est défini. Par contre les concepts de réadaptation ainsi que des proches aidants apparaissent tout au long de l'article.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			« Le but de cette étude était de décrire les rôles et les fonctions des infirmières expérimentées pendant la réadaptation en milieu hospitalier des patients victimes d'un AVC »
Méthodes de Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Devis qualitatif. Une approche phénoménologique herméneutique influencée par la théorie de l'interprétation du philosophe français Paul Ricoeur a été choisie pour cette étude (Dreyer & Pedersen, 2009 ; Lindseth & Norberg, 2004 ; Riclur, 1948/1988).
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Pour saisir les rôles et les fonctions des infirmières au sein de l'équipe interdisciplinaire de réadaptation, nous avons choisi de mener des entretiens de groupe de discussion ouvertes avec trois groupes d'infirmières sélectionnées au hasard dans trois hôpitaux de réadaptation différents.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population concernée est : des infirmières travaillant en réadaptation hospitalière avec des patients ayant subi un AVC.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Il y avait 19 infirmières au total. La plupart (13) avaient travaillé durant toute leur carrière en réadaptation. Les infirmières avaient une ancienneté de 6 à 32 ans (médian = 13 ans), et elles avaient travaillé en réadaptation entre 4 et 20 ans (médian = 8ans).
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	<u>Crédibilité</u> : par cette méthode (entretiens de groupe semi structurés, (focus groupe) discussion), les chercheurs tentent d'expliquer et de comprendre le sens des expériences rapportées par les infirmières, en rajoutant de la crédibilité et de la fiabilité aux

			<p>résultats. La durée de l'engagement sur le terrain est donnée (automne 2013). Le type de questions posées est décrit : « racontez-nous votre expérience par rapport à ce qui est important pour les soins infirmiers en réadaptation ». Pour assurer une prise en compte rigoureuse du point de vue des infirmières, les entretiens se sont déroulés selon une approche ouverte et axée sur la discussion. Il manque des précisions sur les vérifications externes (débriefing par les pairs)</p> <p><u>Fiabilité</u> : il y a peu d'éléments concrets pour assurer la fiabilité du focus groupe, pas d'informations concrètes sur l'animation du groupe : le modérateur, l'observateur. Il manque des informations sur la reproductibilité des résultats.</p> <p><u>Où</u> : dans un établissement de soins de courte durée, dans un hôpital de réadaptation hautement spécialisé et au sein d'un service de réadaptation pour les patients souffrant de lésions cérébrales acquises modérées ;</p> <p><u>Quand</u> : en automne 2013 ;</p> <p><u>Avec qui</u> : un focus groupe de 5 à 10 participants qui expriment spontanément leurs opinions, sentiments et perceptions selon une liste de thèmes ou de questions définies.</p> <p><u>Enregistrement</u> : les entretiens ont été enregistrés sur une bande magnétique ;</p> <p><u>Transcription</u> : les entretiens ont été enregistrés sur bande magnétique et transcrits textuellement.</p> <p><u>Saturation</u> : bien que le fait qu'il n'y ait eu que trois entretiens avec des groupes de discussion constitue une limite de l'étude, nous mettrons l'accent sur les trois différents milieux représentant la variation de la complexité des soins et du traitement.</p> <p><u>Triangulation</u> : il y a eu des entrevues avec trois groupes d'infirmières choisies au hasard dans trois sites de réadaptation différents.</p> <p><u>Transférabilité</u> : travailler en équipe et avoir une collaboration entre le patient et l'équipe semble être obligatoire. Il semble important de disposer d'un cadre bien défini dans l'organisation, avec un échange d'information permanent et des évaluations communes. Il semble important d'intensifier les efforts de collaboration entre les personnes dans le travail d'équipe quotidien pour la réadaptation des patients ayant subi un AVC.</p>
--	--	--	--

Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			<p><u>Les étapes sont clairement décrites.</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le premier entretien a été réalisé dans un établissement de soins de courte durée; 2. Le deuxième entretien a été effectué dans un hôpital de réadaptation hautement spécialisé; 3. La troisième entretien a été réalisé dans un service de réadaptation pour les patients souffrant de lésions cérébrales acquises modérées; 4. L'interprétation a été faite après la transcription de l'interview; <p>Au cours de la discussion, les résultats sont discutés et interprétés.</p>
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		X		Rien n'est précisé.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?		X		L'analyse des entretiens a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo 11.0 (QSR International Pty Ltd., Victoria, Australia).
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	<p><u>Crédibilité</u> : par cette méthode (entretiens de groupe semi structurés, (focus groupe) discussion), les chercheurs tentent d'expliquer et de comprendre le sens des expériences rapportées par les infirmières, en rajoutant de la crédibilité et de la fiabilité aux résultats. La durée de l'engagement sur le terrain est donnée (automne 2013). Le type de questions posées est décrit : « racontez-nous votre expérience par rapport à ce qui est important pour les soins infirmiers en réadaptation ». Pour assurer une prise en compte rigoureuse du point de vue des infirmières, les entretiens se sont déroulés selon une approche ouverte et axée sur la discussion. Il manque des précisions sur les vérifications externes (débriefing par les pairs)</p> <p><u>Fiabilité</u> : il manque des informations sur la reproductibilité des résultats. Il y a peu d'éléments concrets pour assurer la fiabilité du focus groupe. Il n'y a pas d'informations concrètes sur l'animation du groupe : le modérateur, l'observateur.</p> <p><u>Conformabilité</u> : il n'y a pas d'informations concrètes pour savoir si les résultats reflètent les données et non le point de vue du chercheur.</p> <p><u>Validité</u> : il manque des éléments concrets de la méthodologie qui présentent la validité de la recherche.</p> <p><u>Verbatim</u> : « Dans l'équipe de réadaptation les infirmières sont à l'écoute et s'occupent des patients 24 heures sur 24 », « Nous</p>

				<p>veillons à ce qu'ils aillent aux toilettes et à ce qu'ils soient bien nourris », « Dans quelles conditions le personne a-t-elle vécu sa vie ? », « Dans lequel nous pouvons voir les routines du patient, et ensuite nous pouvons tous nous occuper du patient sinon les choses sont retardées dans le temps », « Vous devez passer du temps avec votre patient, vous devez établir une certaine confiance, la collecte de données est donc importante », « La rééducation est comme une danse en couple. Vous n'irez nulle part si vous pensez que vous devez prendre le contrôle », « Les patients découvrent qu'ils valent quelque chose, qu'ils peuvent avoir une vie et qu'il y a de l'espoir », « Pour répondre à leur besoins en matière d'élimination et de nutrition, pour s'assurer qu'ils reçoivent les soins nécessaires », « Tous les membres de l'équipe aimeraient avoir leur mot à dire sur le patient, mais nous les voyons 24 heures sur 24 ; nous connaissons donc leurs besoins. Nous les voyons aussi l'après-midi et le soir quand ils sont fatigués après un programme de thérapies difficile », « Quand les progrès sont lents, qu'il faudra beaucoup de temps avant que les patients répondent, il faut être capable de faire face au silence et d'être juste là pour eux, même s'ils pleurent » etc. <u>Échantillon</u> : il paraît valable car 19 infirmières de trois établissements différents ont été interviewées.</p>
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X		<p>« Je pense que les proches sont aussi une ressource importante pour nous car ils nous permettent de savoir où le patient se trouve aujourd'hui, comment il était à la maison ? Eh ben, il faisait 25 kilomètres à vélo tous les jours, il faisait aussi de la pâtisserie et il avait l'habitude de tout contrôler. », « Ils peuvent jouer un rôle important en aidant le patient, en gardant l'espoir et en contribuant à une bonne phase de rééducation, ils sont donc très très important », « Ils ont aucune idée du fonctionnement d'un service », « Eh bien, je pense que nous devons nous reconnaître professionnellement, vous ne pouvez pas simplement penser que vos interventions en matière de soins sont importantes simplement parce que vous devez vous dépêcher de passer à autre chose après. Nous sommes là pour les patients, pour leur donner le meilleur traitement. », « Parce que les soins sont le domaine principal, mais comment dire à une personne que vous venez de lui prodiguer des soins ? » " Mais parfois, vous pouvez être impressionné par un physiothérapeute qui, lors de la</p>

				conférence, dit : " La force est de grade 4 dans le bras droit ".... avec quoi suis-je censé contribuer ?", « Il est certainement très important d'avoir du respect mutuel, de la reconnaissance et un dialogue, comme dans un partenariat ; sinon, cela ne fonctionne pas si le patient a la vessie pleine et n'a pas encore déjeuné, eh bien, alors ça n'a aucun sens que le physiothérapeute tente de mobiliser le patient. » etc.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X		<p><u>Les résultats ont été classés en thèmes et en sous thèmes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le rôle et la fonction de l'infirmière par rapport aux besoins du patient 24 heures /24, 7 jours sur 7. <ul style="list-style-type: none"> • Apprendre à connaître le patient en tant que personne ; • Les besoins fondamentaux du patient doivent passer en premier ; • Y compris les membres de la famille. - Rôle et fonction de l'infirmière dans l'équipe. <ul style="list-style-type: none"> • L'infirmière est la voix du patient dans la coordination de l'équipe ; • Cadre et structure dans la travail d'équipe ; • Reconnaissance des compétences des membres de l'équipe en mettant l'accent sur les besoins du patient.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X	
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X		« Cela est conforme à une étude pilote (White et al., 2013) sur les équipes interdisciplinaires de réadaptation qui souligne l'importance de la participation aux travaux approfondis de l'Organisation mondiale de la santé et de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. »
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X	

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			« Apprendre à connaître le patient en tant que personne était essentiel pour fournir les soins et les interventions de réadaptation nécessaires. Pour y parvenir dans un programme multidisciplinaire de réadaptation, il est important d'inclure activement le patient en intégrant son point de vue dans les objectifs ainsi que dans les activités quotidiennes de réadaptation. » « De plus, la prise en charge des besoins fondamentaux du patient semblait être le fondement de la réadaptation et l'une des tâches obligatoires de l'infirmière. » « Le travail en équipe semble obligatoire, y compris une étroite collaboration entre le patient et l'équipe. » « Comme les infirmières ont demandé une plus grande reconnaissance pour leur rôle et leur fonction au sein de l'équipe interdisciplinaire, il semble important d'intensifier les efforts de coopération entre les membres de l'équipe dans le travail d'équipe quotidien pour la réadaptation des patients ayant subi un AVC. »
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article comprend les parties suivantes : résumé, introduction, méthodologie, résultats, discussion et conclusion. Par contre, il manque les considérations éthiques.
Commentaires :	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u></p> <p>L'article décrit de façon très précise le rôle de l'infirmière auprès du patient en réadaptation. Le rôle de l'infirmière au sein de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que les différences entre les professionnels de la réadaptation ressortent également. L'importance de l'intégration des proches aidants dans le processus de réadaptation est aussi mise en avant.</p> <p>Traduction libre.</p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice J

Grille résumé: Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors : The Caregivers' Guide

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Krieger, T., Feron, F., & Dorant, E. (2017). Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 31(1), 146-156.
Introduction Problème de recherche	<p>Depuis l'introduction des unités d'AVC en Allemagne, la mortalité liée à l'AVC a diminué, mais l'invalidité liée à l'AVC a augmenté simultanément (5). Contrairement à d'autres pays industrialisés, où le rôle d'aidant est largement reconnu (6, 7), en Allemagne, les besoins des aidants n'ont pas encore été définis. Il n'existe pas de définition universelle du terme "dispensateur de soins" (8), et les programmes de soutien complets visant à alléger les charges pesant sur les aidants naturels sont rares et non structurés. En comparaison avec d'autres situations, comme la démence, l'AVC frappe les familles comme un tremblement de terre, avec la survenue abrupte de demandes complexes (11). Les aidants naturels sont également confrontés à de nouveaux défis, tels que l'interaction avec différents prestataires de soins, la prise en charge des besoins pluridimensionnels de toute la famille ou le rétablissement d'une vie sociale normale (13). Une attention particulière devrait être accordée à la transition de soin et à la divulgation d'informations lorsqu'il s'agit de soutenir les aidants naturels (16).</p> <p>Il semble que les interventions des aidants naturels de patient atteint d'AVC peuvent être regroupées en quatre groupes : services spécialisés, psychoéducation, thérapies et soutien par les pairs (21). Une approche de plusieurs composantes, combinant les quatre options avec des méthodes psychothérapeutiques, a également été introduite (22). Quatre différents modes d'approche des aidants naturels ont été signalés : le contact personnel avec un groupe d'aidants naturels (23) ou avec une personne (24), les communications par Internet ou téléphoniques avec un groupe (23) ou avec une personne (24). Certains programmes de soutien commencent dans la phase aiguë (25), tandis que d'autres commencent beaucoup plus tard dans les phases de réadaptation (26), ou ne concernent que les soins à domicile (27).</p>
Recension des écrits	<p>De nombreuses revues publiées depuis 2000, y compris les revues Cochrane (17, 18), se sont axées sur les interventions auprès des patients ayant subi un AVC et de leurs aidants naturels. L'une d'entre elles portait exclusivement sur l'analyse des interventions pour les aidants naturels des survivants d'un AVC. Récemment, un examen systématique a démontré une compréhension limitée de l'efficacité des interventions propres aux aidants naturels des survivants d'un AVC (20). Deux études allemandes sur les programmes destinés aux aidants naturels de survivants d'un AVC ont été publiées à l'échelle internationale ; toutes deux ne portaient que sur la phase des soins à domicile (28, 29).</p> <p>Un programme a indiqué les bénéfices de soutenir les aidants naturels pendant toutes les phases de la réadaptation (15). Les fardeaux et les besoins évoluent également au cours du processus de réadaptation, comme cela a été souligné dans le cadre de soutien aux aidants naturels "Timing It Right" (15).</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Un « proche aidant » est défini comme « tout parent, partenaire, ami ou voisin qui a une relation personnelle significative avec un adulte atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap et qui lui fournit une aide très variée (4). Tout au long de l'article, le terme « proche-aidant » sera utilisé pour l'expression « aidant-naturel ».
Question de recherche/buts	La question de recherche était la suivante : Comment conceptualiser un programme complexe d'intervention pour les aidants naturels de survivants d'un AVC ?

	La combinaison de méthodes qualitatives différentes, intégrées dans une conception de méthodes mixtes (différentes approches pour le recueil de données), peut aider à créer une image globale et plus holistique de la complexité des situations de soins au sein du système de soutien (30).
Méthodes Devis de recherche	Une approche d'enquête naturaliste, utilisant un plan de méthode mixte QUAL-qual (33), a été appliquée. Dans le cadre d'un plan d'étude qualitatif global (QUAL), trois sous-études qualitatives (qual) interconnectées et inter reliées ont été réalisées en utilisant : (i) entretiens exploratoires et (ii) entretiens semi-structurés ainsi que (iii) méthodes d'observation des participants (30).
Population, échantillon et contexte	<p><u>Sous-étude 1 :</u> Sept aidants naturels expérimentés de l'AVC ont été choisis par un intervenant clé qui travaille dans un service des soins à domicile en utilisant un échantillonnage de convenance. Les personnes interrogées étaient des membres de la famille nucléaire qui résidaient dans la région d'Aix-la-Chapelle. La durée des expériences de soins variait de trois mois à dix ans. Les aidants naturels avaient entre 47 et 78 ans (moyenne de 62 ans) et étaient liés au survivant de l'AVC en tant que partenaire ou enfant adulte. Six participants étaient des femmes et cinq étaient à la retraite.</p> <p><u>Sous-étude 2 :</u> Six professionnels travaillant en réadaptation post-AVC ont été sélectionnés par échantillonnage en « boule de neige ». Les participants ont été inclus s'ils avaient travaillé durant au moins un an dans le service de réadaptation de l'AVC et s'ils travaillaient quotidiennement avec les aidants naturels de survivant d'un AVC. Les participants représentaient les trois phases de la réadaptation. La phase aiguë était représentée par un infirmier, un travailleur social clinicien, un médecin et un physiothérapeute. La phase de réadaptation a été représentée par une infirmière. Une infirmière expérimentée en gériatrie qui gère un service de soins à domicile, a réfléchi sur la phase des soins à domicile. Quatre participants étaient des femmes et les âges variaient de 32 à 59 ans.</p> <p><u>Sous-étude 3 :</u> Des interactions entre professionnels et aidants naturels ont été observées dans dix-sept contextes qui représentent l'ensemble de la trajectoire de l'AVC. Les professionnels ont été sélectionnés s'ils ont participé activement à la trajectoire de réadaptation de l'AVC dans la région d'Aix-la-Chapelle et s'ils ont eu des contacts directs avec le groupe cible. Cinq contextes ont été observés dans la phase aiguë : dans deux unités d'AVC, aux services sociaux, aux services de gestion de cas (services sociaux et sanitaires qui informent et orientent afin d'éviter une institutionnalisation) et aux urgences. Dix observations ont été faites dans le cadre de la réadaptation précoce, de la réadaptation en milieu hospitalier et de la réadaptation ambulatoire. Le rôle des services sociaux ainsi que les prestations de soins ont été observés avec une attention particulière lors de la phase des soins à domicile.</p>
Méthode de collecte des données	<p>Les interviews ont été préparées, mis à l'essai et menées par le premier auteur, une infirmière expérimentée dans le domaine des soins aigus, des soins familiaux et de la santé publique. Les observations ont été effectuées par le premier auteur et un travailleur social clinicien ayant une compréhension du système allemand d'aide sociale. Les sous-études ont été menées de manière séquentielle ; les données ont été analysées simultanément.</p> <p><u>Sous-étude 1 :</u> Des entretiens téléphoniques ont été conduits dans le but de comprendre les besoins des proches aidants. Chaque entretien a suivi un ensemble de questions ouvertes. Les entretiens ont offert un maximum de flexibilité sous différents angles (36) et ont duré entre 15 et 45 minutes. Les données ont été recueillies en novembre 2012.</p> <p><u>Sous-étude 2 :</u></p>

	<p>Des entretiens individuels semi-structurés ont été conduits. Il était utile de parvenir à une meilleure compréhension (30) face aux besoins de soutien des proches aidants. Le processus a été guidé par un plan d'entrevue flexible. Les entretiens se sont déroulés sur une période de deux mois au début de l'année 2013.</p> <p><u>Sous-étude 3 :</u></p> <p>Des observations non participatives ont été réalisées en se concentrant sur les interactions entre les proches aidants au sein du système de fonctionnement. 25 heures d'observations ont été effectuées sur une période de trois mois au début de l'année 2013.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les sous-études ont été menées successivement; les données ont été analysées simultanément (34). L'ensemble des trois données ont été analysés au moyen d'analyses qualitatives du contenu (38, 39), selon une approche en quatre étapes. L'ensemble du processus a été accompagné de discussion et de critiques constructive en équipe, qui se sont poursuivies jusqu'à l'obtention d'un consensus sur la manière de regrouper les résultats. Enfin, tous les documents narratifs ont été lus plusieurs fois et discutés au sein de l'équipe, dans le but de bénéficier d'une compréhension approfondie des différentes perceptions des besoins des aidants naturels. Toutes les données ont été transcrites, codées et regroupées en cinq thèmes d'intérêt : expériences, implication dans le système de réadaptation, rôle, besoins et informations détaillés sur le programme. Les citations et observations extraites ont été condensées en sous-thèmes, après avoir converti tous les résultats d'une manière positiviste. Dans une troisième étape, les sous-thèmes ont été fusionnés, puis catégorisés en thèmes principaux, formant ainsi l'ensemble de l'étude QUAL. Enfin, les programmes " bloc conceptuels " ont été générés à partir des thèmes principaux, traduisant les connaissances théoriques en suggestions pour la mise en œuvre dans la pratique</p>
Considérations éthiques	<p>Le comité d'éthique de l'Université catholique de Rhénanie-du-Nord-Westphalie a donné son approbation éthique en suivant la directive COREQ (32). Tous les participants ont donné leur consentement éclairé.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>De manière générale, cinq " blocs conceptuels " ont été élaborés en fonction des thèmes principaux, reliant des thèmes qui se chevauchent des trois sous-thèmes.</p> <p><u>Le premier "bloc conceptuel" est intitulé " Contenu " et se compose de deux thèmes principaux, " conseils psychosociaux " et " informations personnalisées ".</u> Dans notre étude, l'expression " conseils psychosociaux " comprend les stratégies de coping et de résolution de problèmes, ainsi que l'activation des ressources. Depuis que les sous-thèmes " autonomisation " et " soutien émotionnel " sont apparus dans toutes les phases, des conseils psychosociaux sont souhaitables tout au long de la trajectoire de réadaptation. L'expression "informations personnalisées" se compose des notions de "courtage d'informations" (gestion des informations pour l'orientation du processus) et de "transmission". Comme on peut le voir dans le tableau 2, les "informations personnalisées" comprennent les sous-thèmes "orientation structurelle", "orientation du processus", "traduction médicale", "éducation concernant les questions médicales", "processus de réadaptation et de soins" et "soutien administratif". Une participation active des aidants naturels à la prise de décision et une conceptualisation des activités de soutien aux aidants naturels seraient bénéfiques. Un programme devrait viser à renforcer le nouveau rôle des aidants, à prévenir la surcharge de travail en percevant l'aidant naturel de manière holistique, en lui apportant une attention et un soutien social adéquat.</p>
Présentation des résultats	<p>Tous les participants ont convenu qu'un programme de soutien aux aidants naturels, offrant une aide pour l'ensemble de la trajectoire de réadaptation de l'AVC, est nécessaire. Les aidants naturels se sont décrits comme étant dans un " état d'urgence mentale "[aidant naturel 1] et se sentant submergé(e)s. La "source d'espoir " [aidant naturel 4] a été déclaré comme étant un élément important. De plus, les professionnels ont affirmé qu'une forme de soutien au processus de deuil ainsi qu'une évaluation des besoins d'un aidant naturel devraient être au cœur de la phase initiale de l'après-AVC. Vers la fin du processus de réadaptation et au cours de la phase de soins à domicile, les aidants naturels ont exprimé le besoin de soutien pour optimisation du système de soins et de soutien existant, afin qu'ils</p>

puissent assumer la charge de travail et assumer leur nouveau rôle. Les professionnels stipulent que la participation sociale de l'aidant naturel est très importante dans la phase tardive, afin de prévenir la solitude et l'isolement. De plus, en raison du changement de rôle au sein de la relation et des changements perçus dans la personnalité du patient, la gestion des conflits devrait être envisagée. L'information personnalisée est privilégiée dans toutes les phases de la réadaptation et doit être fournie individuellement. Les résultats indiquent que les informations doivent être fournies en communiquant activement avec le proche aidant. Les professionnels devraient confirmer que l'information a été comprise. Les aidants naturels devraient se sentir conviés à poser des questions de clarification. Les aidants naturels ont besoin de quelqu'un qui explique les problèmes importants de manière globale. Dans chaque sous-étude, il y avait des consensus sur le fait que les besoins des aidants naturels changent au cours du processus de réadaptation.

Le deuxième " bloc conceptuel " se concentre sur les " Ressources humaines ", qui semblaient être au centre du programme à venir dans chaque sous-étude. Il comprend trois thèmes principaux : le soutien professionnel, les compétences sociales et les caractéristiques personnelles. Un soutien holistique aux aidants naturels exige des connaissances à multiples facettes, ce qui indique un soutien professionnel. Lors des entretiens avec les professionnels et lors de l'observation, il a été perçu que les compétences psychosociales semblent être impératives pour le soutien aux aidants naturels. De plus, ce professionnel devrait idéalement posséder une expertise en droit social et en systèmes d'aide sociale, ainsi que des connaissances de base sur la trajectoire de réadaptation de l'AVC, et devrait être compétent en gestion des risques et en soutien familial. Les compétences sociales semblent être cruciales pour le soutien dans ce contexte. Le thérapeute doit posséder des compétences en matière de création de réseaux, d'écoute active, de communication, de réflexion, de développement de relations et de résolution de conflits. Les deux groupes interrogés ont également estimé que les " compétences en matière d'adoption de la perspective " comme étant essentielles, c'est-à-dire la capacité d'analyser et de structurer les situations complexes des aidants naturels et de guider le client de façon appropriée tout au long du processus. Des caractéristiques personnelles comme la tolérance, l'appréciation, l'empathie et l'ouverture d'esprit ont été considérées comme essentielles à la mise en œuvre de la réussite et à l'acceptation du soutien des aidants naturels.

Le troisième " bloc conceptuel " a été nommé " Approche personnalisée ". Quatre thèmes principaux ont contribué à cette composante de base : le conseil d'approche, le soutien des personnes-ressources, la communication en face à face et la participation. Dans toutes les études, la question de savoir " comment atteindre le groupe cible ? " semble essentielle. Il est devenu évident dans les sous-études 2 et 3 que les aidants naturels devraient être activement sollicités. Les professionnels ont déclaré que, les aidants naturels sont tellement débordés au début qu'ils ne chercheraient pas activement du soutien par eux-mêmes. Tout au long de la trajectoire, les aidants naturels sont en contact avec de nombreux professionnels. Ils peuvent se sentir interpellés par le " changement constant des équipes de soutien " [professionnel 2, médecin, soins aigus]. Les lignes de communication n'étaient pas clairement définies, une mauvaise communication et des opportunités de communication négligées ont été observées. Une personne de soutien serait un avantage pour le groupe cible car le processus de réadaptation après un AVC est caractérisé par plusieurs phases de transition. La communication en face à face serait le moyen le plus approprié de communiquer avec le proche aidant en particulier au début, lorsqu'il est dans un état vulnérable. À travers cette approche, il sera possible d'établir une relation de confiance, ce qui est crucial pour le processus de conseil. Par la suite, d'autres modes de contact, comme le téléphone ou le courrier électronique, pourraient être une option. Cela confirme la nécessité d'une certaine souplesse en ce qui concerne le mode de communication adapté au contexte. Dans les sous-études 2 et 3, on a observé que les aidants naturels participaient rarement activement à la prise de décision. Les résultats suggèrent que la participation active des aidants naturels renforcerait ces derniers dans leur nouveau rôle. En phase de réadaptation, les proches aidants n'ont que peu de contact avec l'équipe médicale et thérapeutique et sont moins impliqués dans la communication. Par conséquent, les professionnels ont donc déjà reconnu des signes de solitude dans cette phase. Dans la phase des soins à domicile, le sentiment d'isolement s'accroît en raison de l'augmentation des obligations en matière de prestation de soins.

	<p><u>Le quatrième "bloc conceptuel"</u> est axé sur le "timing" et s'inspire des thèmes "soutien à long terme", "à toutes les étapes", "le plus tôt possible" et "aussi longtemps que nécessaire". Dans chaque sous-étude, il y avait un consensus sur le fait que les besoins d'un aidant naturel changent au cours du processus de réadaptation. Par conséquent, les " blocs conceptuels " Contenu " et " timing " sont liés l'un à l'autre. Les résultats des sous-études 2 et 3 ont indiqué que le soutien devrait commencer le plus tôt possible et qu'il devrait être fourni avec souplesse aussi longtemps que nécessaire.</p> <p><u>Le cinquième "bloc conceptuel"</u>, le « Contexte », a été généré en utilisant uniquement les résultats des sous-études 2 et 3. Il comprend le thème principal « flexibilité », qui a été condensé à partir des sous-thèmes « atmosphère de confiance », « lieu de complaisance » et « vie privée ». Le « Contexte » est lié à « l'approche personnalisée », en particulier aux composantes « conseil » et « communication en face à face ». En résumé, ce nouveau programme de soutien aux aidants naturels comprendra cinq « blocs conceptuels » avec une grande flexibilité en ce qui concerne le « contenu », « l'approche personnalisée », le « timing » et le « contexte ».</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude fournit un exemple méthodologique sur la manière de développer un programme d'interventions complexes, en utilisant un modèle qualitatif de méthode mixte (QUAL-qual) (30). La nature des phénomènes dépendants complexes et contextuels a été recueillie dans une analyse qualitative structurée et simple du contenu (36). Chaque sous-étude a apporté des éclaircissements significatifs ou a ajouté des éléments au tableau des besoins des aidants naturels, tel que recommandé lors de l'élaboration d'un nouveau programme (30, 39). Afin de mieux comprendre le contexte des besoins des proches aidants, dans toutes les étapes de la trajectoire des soins de l'AVC en Allemagne, nous avons inclus trois sources d'information et deux méthodes différentes de collecte de données : des interviews avec des aidants naturels expérimentés et des professionnels travaillant dans différents contextes qui représentent la trajectoire complète de l'AVC et des observations d'interactions entre les aidants naturels et les professionnels dans différents contextes de réadaptation. L'inclusion d'une sous-étude d'observation nous a permis de réfléchir de manière spécifique aux questions relatives au « Contexte » et à « l'approche personnalisée » de notre futur programme. Différentes recherches qualitatives mettent en évidence l'avantage d'inclure des observations dans la conception de méthodes mixtes (41, 42). La triangulation de différentes sources d'information, utilisant une analyse qualitative du contenu, a mis en évidence plusieurs sous-thèmes qui se chevauchent. De plus, en ajoutant une étape supplémentaire, nous avons été en mesure de créer les " blocs conceptuels ", que nous avons jugé important pour combler l'écart entre la théorie et la pratique. Notre objectif était de concevoir un programme d'interventions complet pour les aidants naturels de l'AVC. Lorsque nous avons mené notre étude en Allemagne pour ce groupe spécifique, seules quelques initiatives de soutien et non structurées étaient disponibles (43). Nos résultats indiquent la nécessité d'un programme d'interventions visant à réduire le stress et à renforcer les aidants naturels dans leur rôle en leur offrant un soutien personnalisé. Cependant Corry et al. indiquent que plus d'investigations en ce qui concerne le soutien sont nécessaires. De plus, les interventions complexes, comme notre " Guide des aidants naturels ", doivent être modifiées en fonction du contexte. Le transfert d'une intervention qui a été testée avec succès dans un contexte, vers un autre contexte, reste difficile sans adaptation, comme le montre l'exemple du programme TRACS du Royaume-Uni (44). L'élaboration d'interventions complexes est particulièrement difficile dans les situations de prestation de soins familiaux, où une compréhension approfondie du contexte est cruciale (11). Pour l'élaboration de notre programme, les guidelines détaillés relatifs aux interventions complexes publiées par le Conseil de la recherche médicale (31), qui se concentrent spécifiquement sur la phase de développement, se sont avérés très utiles. Le soutien aux aidants naturels doit couvrir l'ensemble de la trajectoire des soins de l'AVC et de la réadaptation. Nos résultats vont dans le même sens que ceux d'O'Brien et al (16) qui soulignent la nécessité d'un soutien à long terme. La nécessité d'une approche holistique est devenue plus évidente en observant les interactions entre les aidants naturels et les professionnels de la santé. Nos résultats indiquent que le soutien aux aidants naturels devrait commencer le plus tôt possible, de préférence dans la phase de soins aigus de l'AVC, ce qui est conforme à d'autres recherches qualitatives qui préconisent la participation des aidants naturels dès le début (45). Étant donné que le transfert d'un patient survivant d'un AVC de la phase de réadaptation à domicile est reconnu comme étant très</p>

stressant (45) ou même régulièrement très problématique (46) pour l'aidant naturel, un programme de soutien adéquat devrait inclure la phase des soins à domicile. L'association des résultats de toutes les sous-études a accentué le besoin de flexibilité. Notre étude a montré que les aidants naturels ont des perceptions très différentes de la façon dont leurs responsabilités et leurs tâches spécifiques changent au cours du processus de réadaptation, ce qui implique que le programme doit être personnalisé. Nous sommes d'accord avec Ostwald et al. (47), qui soutiennent que les interventions des aidants naturels de l'AVC avec des stratégies " neutres " seront inefficaces. D'autres auteurs (48, 49) ont également souligné que l'intervention doit être adaptée aux besoins spécifiques des aidants naturels.

Dans la première sous-étude , nous avons inclus des aidants naturels expérimentés dans le développement du programme, ce qui est rarement le cas (50, 51). Leur contribution s'est avérée très précieuse, en particulier en ce qui concerne les " blocs conceptuels " " Contenu " et " Ressources humaines ". Une partie de notre programme de soutien à plusieurs composantes consiste à fournir des " conseils psychosociaux " et des " informations personnalisées ", intégrant des éléments psychothérapeutiques, ce qui est conforme aux recommandations précédentes (21, 22). Il est donc recommandé d'avoir de l'expérience professionnelle en conseils. Contrairement au cadre Timing It Right (15), qui a précisé qu'un soutien peut être fourni dans la trajectoire par des organismes différents, et non pas exclusivement par des personnes formées professionnellement, nos constatations indiquent qu'il s'agit d'un système de personnes de référence. Dans d'autres domaines de recherche, des avantages ont été reportés concernant l'introduction d'un système de personnes référentes (52). De plus, des aidants naturels et des professionnels expérimentés ont mis en évidence l'importance des caractéristiques personnelles du conseiller. Ces résultats sont comparables aux suggestions du Psychological First Aid (12). Nous avons introduit cette question dans le "bloc conceptuel" "Concept humain", "Ressources humaines".

Dans la sous-étude 2, nous avons inclus différents professionnels, travaillant dans divers contextes de soins de l'AVC. Une autre étude qualitative n'a sélectionné qu'un seul groupe professionnel homogène, en l'occurrence les infirmières (53). Ce n'est que récemment que l'on a mis davantage l'accent sur l'étude des perceptions des différents prestataires de soins dans le domaine de l'AVC (3, 16). A travers les différentes expériences professionnelles des participants, nous avons été en mesure de reconnaître le potentiel d'évaluation des besoins des aidants naturels et d'identifier des pistes d'amélioration pour le système en vigueur. Tous les professionnels ont ajouté des aspects importants à notre programme, en particulier les " blocs conceptuels ", le " timing ", les " ressources humaines " et le " contexte ". Quoiqu'il en soit, nos résultats indiquent également que certains professionnels interrogés n'ont pas reconnu l'importance du rôle des aidants naturels durant le processus de réadaptation de l'AVC. Même que cela soit bien connu que la participation active des aidants naturels a un effet potentiellement positif sur le rétablissement d'un patient (16, 54), Lutz & Young (55) ont fait remarquer que les aidants naturels ne participent pas suffisamment à la réadaptation post-AVC. Les professionnels devraient être encouragés à impliquer les aidants naturels en tant que partie intégrante de l'ensemble du système de santé (45). Selon notre étude, un programme de soutien aux soignants devrait inclure un " conseil de proximité " pour la détection précoce des cas vulnérables (56). Cette approche est fréquemment utilisée lors de crises humanitaires ; comme un outil d'intervention psychologique important mais également dans d'autres domaines tel que la prévention du VIH. En Suède, le "conseil de proximité" a été testé dans des familles d'enfants présentant une lésion cérébrale (60). Il a été démontré qu'une " intervention active et précoce " réduisait le stress lié aux aidants naturels. Au Danemark, cette approche a également été utilisée dans les familles de soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (61). Nos résultats des études 1 et 2 sont conformes à ceux de Basak et al. , le soutien en face à face constituerait la meilleure approche, en particulier dans la phase de prise en charge aiguë de l'AVC lorsque l'atténuation de la détresse émotionnelle est importante. Les aidants naturels trouvent difficile d'identifier ou d'utiliser les services qui les soutiendront, tel qu'on l'a déjà signalé dans une étude réalisée en Amérique (45). Les aidants naturels et les professionnels ont mentionné que la quantité d'information non structurée fournie par les différents acteurs impliqués dans le système allemand de réadaptation post-AVC ajoute un stress considérable à la situation déjà exigeante de devenir soudainement aidant naturel. Il serait très utile d'obtenir des conseils structurés de la part d'un professionnel ayant des connaissances spécialisées sur

	le système de soutien social et de santé ainsi que sur les questions juridiques. Dans notre programme, 'contexte' est l'un des cinq " blocs conceptuels ". Nous avons des indications selon l'endroit auxquels nous proposons le support, par exemple à domicile, peut influencer l'acceptation du programme.
Forces et limites	<p><u>Forces</u> : La crédibilité a été obtenue grâce à une adaptation des méthodes de recherche à la question de recherche, à une synthèse des résultats des sous-études, à des séances de comptes rendus fréquents au sein de l'équipe de recherche, aux qualifications et à l'expérience multiple des chercheurs. En fournissant une description détaillée de la conception de l'étude ainsi que des détails sur la collecte des données, la fiabilité a été garantie. Sur la base de cette argumentation, notre étude a atteint la fiabilité (42, 64). En triangulant les résultats, l'effet du biais de la recherche pourrait être diminué, ce qui confirmerait la validité de l'étude.</p> <p><u>Limites</u> : La taille des échantillons des sous-études était relativement faible. Cependant, l'objectif était d'acquérir une compréhension globale du contexte, il n'était pas essentiel d'atteindre la saturation dans chaque sous-étude (33). Puisque nous avons mené notre étude dans ce contexte particulier, la transférabilité n'est fournie que dans une certaine mesure.</p>
Conséquences et recommandations	Avant de mettre en œuvre le nouveau programme de soutien aux proches aidants, il semble utile de procéder à une analyse des parties prenantes et des risques, en informant sur l'approbation et le potentiel de mise en œuvre du programme.
Commentaires	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u></p> <p>Les besoins des proches aidants ont été récoltés lors d'entretiens téléphoniques. Ils sont mis en évidence au travers de verbatims et dans des sous-thèmes du tableau 2. Ils sont analysés afin de créer un programme d'interventions destiné aux proches aidants d'un survivant d'un AVC (contient cinq thématiques : contenu, ressources humaines, approche personnalisée, timing et contexte). Ces interventions peuvent être utilisées dans toutes les phases de la trajectoire de l'AVC grâce aux interactions entre professionnels et proches aidants dans 17 contextes.</p> <p>Traduction libre.</p>

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice K

Grille lecture critique: Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors : The Caregivers' Guide

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Krieger, T., Feron, F., & Dorant, E. (2017). Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 31(1), 146-156.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Concerne les proches aidants des survivants d'un AVC. Le concept est proche aidant.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Le problème, la méthode et les résultats sont présents dans le résumé mais la discussion n'apparaît pas.
Introduction	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le rôle de l'aidant naturel n'est pas défini en Allemagne. Les programmes de soutien sont rares. Les aidants naturels peuvent subir diverses conséquences négatives sur leur santé.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			De nombreuses revues publiées depuis 2000, y compris les revues Cochrane (17, 18), se sont axées sur les interventions auprès des patients ayant subi un AVC et de leurs aidants naturels. Un programme a indiqué les bénéfices du soutien des aidants naturels pendant toutes les phases de la réadaptation (15).
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Un « proche aidant » est défini comme « tout parent, partenaire, ami ou voisin qui a une relation personnelle significative avec un adulte atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap et qui lui fournit une aide très variée (4). Tout au long de l'article, le terme « proche aidant » sera utilisé pour l'expression « aidant-naturel ».
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			La question de recherche était la suivante : Comment conceptualiser un programme complexe d'intervention pour les aidants naturels de survivants d'un AVC ?
Méthodes	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Devis qualitatif. Approche d'enquête naturaliste.
Devis de recherche	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Pour obtenir une réponse à la question de recherche, ils ont effectué des interviews par téléphone, en tête à tête ainsi que des observations non participatives.
	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les aidants naturels de patients ayant survécu à un AVC en Allemagne.

Population, échantillon et contexte	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les trois groupes de participants sont très bien définis. Ils comprennent leur genre, la tranche d'âge et pour certains d'entre eux la profession. C'est un échantillon de convenance.. <u>Dans la sous-étude 1</u> : sept proches aidants ont été interviewés ; <u>Dans la sous-étude 2</u> : six professionnels qui travaillent en réadaptation ont été interrogés ; <u>Dans la sous-étude 3</u> : des interactions entre professionnels et proches aidants ont été observées dans 17 contextes.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	<u>Saturation</u> : L'objectif était d'acquérir une compréhension globale du contexte, c'est pourquoi il n'était pas essentiel d'atteindre la saturation dans chaque sous-étude (33). <u>Triangulation</u> : La triangulation de différentes sources d'informations, utilisant une analyse qualitative du contenu, a mis en évidence plusieurs sous-thèmes qui se chevauchent. De plus, en ajoutant une étape supplémentaire, nous avons été en mesure de créer les « blocs conceptuels », que nous avons jugés importants pour combler l'écart entre la théorie et la pratique. En triangulant les résultats, l'effet du biais de la recherche pourrait être diminué, ce qui confirmerait la validité de l'étude. <u>Crédibilité</u> : La crédibilité a été obtenue grâce à une adaptation des méthodes de recherche à la question de recherche, à une synthèse des résultats des sous-études, à des séances de compte-rendu au sein de l'équipe de recherche, aux qualifications et à l'expérience multiple des chercheurs. <u>Fiabilité</u> : En fournissant une description détaillée de la conception de l'étude ainsi que des détails sur la collecte de données, la fiabilité a été garantie. <u>Transférabilité</u> : Puisque nous avons mené notre étude dans ce contexte particulier, la transférabilité n'est fournie que dans une certaine mesure.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			<u>Sous-étude 1</u> : Des entretiens téléphoniques ont été conduits dans le but de comprendre les besoins des proches aidants. Chaque entretien a suivi un ensemble de questions ouvertes. Les entretiens ont offert un maximum de flexibilité sous différents angles (36) et ont duré entre 15 et 45 minutes. Les données ont été recueillies en novembre 2012.

					<p><u>Sous-étude 2 :</u> Des entretiens individuels semi-structurés ont été conduits. Il était utile de parvenir à une meilleure compréhension (30) face aux besoins de soutien des proches aidants. Le processus a été guidé par un plan d'entrevue flexible. Les entretiens se sont déroulés sur une période de deux mois au début de l'année 2013.</p> <p><u>Sous-étude 3 :</u> Des observations non participatives ont été réalisées en se concentrant sur les interactions entre les proches aidants au sein du système de fonctionnement. Vingt-cinq heures d'observations ont été effectuées sur une période de trois mois au début de l'année 2013.</p>
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Un consentement éclairé était demandé. Le comité d'éthique a donné son approbation. On ne mentionne pas si les participants n'ont pas été informés de la confidentialité des données et de leur droit de quitter l'étude à tout moment.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			<p>La méthodologie des trois sous-études est décrite.</p> <p><u>Dans la sous-étude 1 :</u> Des entretiens téléphoniques ont été conduits dans le but de comprendre les besoins des proches aidants. Chaque entretien a suivi un ensemble de questions ouvertes. Les entretiens ont offert un maximum de flexibilité sous différents angles (36) et ont duré entre 15 et 45 minutes. Les données ont été recueillies en novembre 2012.</p> <p><u>Dans la sous-étude 2 :</u> Des entretiens individuels semi-structurés ont été conduits. Il était utile de parvenir à une meilleure compréhension (30) face aux besoins de soutien des proches aidants. Le processus a été guidé par un plan d'entrevue flexible. Les entretiens se sont déroulés sur une période de deux mois au début de l'année 2013.</p> <p><u>Dans la sous-étude 3 :</u> Des observations non participatives ont été réalisées en se concentrant sur les interactions entre les proches aidants au sein du système de fonctionnement. Vingt-cinq heures d'observations ont été effectuées sur une période de trois mois au début de l'année 2013.</p>
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			<p>Il y a différents moyens utilisés dans cette recherche :</p> <p><u>Saturation :</u> La taille des échantillons des sous-études était relativement faible. L'objectif était d'acquérir une compréhension globale du contexte, c'est pourquoi il n'était pas essentiel d'atteindre la saturation dans chaque sous-étude (33).</p>

					<p><u>Verbatims</u> : « Je n'ai pas seulement besoin d'informations, mais aussi d'un soutien émotionnel, quelqu'un qui me donne du pouvoir ». [sous-étude 1, aidant naturel 3]. « La détection précoce des lacunes et le traitement professionnel des besoins spécifiques des aidants naturels sont cruciaux ». [sous-étude 2, professionnel 2, médecin, soins de courte durée]. « Nous avons besoin de conseils indépendants et professionnels pour la planification future ». [sous-étude 1, aidant naturel 5] « Il est important de détecter rapidement les cas les plus vulnérables ». [sous-étude 2, professionnel 2, médecin, soins aigus] « Les aidants naturels ont besoin de quelqu'un qui leur explique les enjeux importants de façon exhaustive ». [sous-étude 2, professionnel 6, travailleur social clinicien, soins aigus] « Les aidants naturels devraient recevoir un soutien à long terme du début à la fin ». [sous-étude 2, professionnel 6, travailleur social clinicien, soins aigus] « J'ai besoin de quelqu'un qui me donne le temps dont j'ai besoin et où je peux aussi montrer mes émotions ». [sous-étude 1, aidant naturel 4]</p> <p><u>Transférabilité</u> : Le transfert d'une intervention qui a été testé avec succès dans un contexte, vers un autre contexte, reste difficile sans adaptation, comme le montre l'exemple du programme TRACS du Royaume-Uni.</p> <p><u>Crédibilité</u> : Elle a été obtenue grâce à l'adaptation des méthodes de recherche à la question de recherche, à la triangulation des résultats des sous-études, aux fréquentes séances de débriefing au sein de l'équipe de recherche, à la formation, aux qualifications et à l'expérience professionnelle multidimensionnelle des chercheurs.</p> <p><u>Fiabilité</u> : Elle a été garantie en fournissant une description approfondie de la conception de l'étude ainsi que des détails sur la collecte de données. Cette étude a atteint la fiabilité.</p> <p><u>Triangulation</u> : L'effet du biais de la recherche pourrait être diminué, ce qui confirmerait la validité de l'étude en triangulant les résultats.</p>
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			« Je n'ai pas seulement besoin d'informations, mais aussi d'un soutien émotionnel, quelqu'un qui me donne du pouvoir ». [sous-étude 1, aidant naturel3]. « La détection précoce des lacunes et le traitement professionnel des besoins spécifiques des aidants naturels sont cruciaux ». [sous-étude 2, professionnel 2, médecin,

					soins de courte durée]. « Nous avons besoin de conseils indépendants et professionnels pour la planification future ». [sous-étude 1, aidant naturel 5] « Il est important de détecter rapidement les cas les plus vulnérables ». [sous-étude 2, professionnel 2, médecin, soins aigus] « Les aidants naturels ont besoin de quelqu'un qui leur explique les enjeux importantes de façon exhaustive ». [sous-étude 2, professionnel 6, travailleur social clinicien, soins aigus] « Les aidants naturels devraient recevoir un soutien à long terme du début à la fin ». [sous-étude 2, professionnel 6, travailleur social clinicien, soins aigus] « J'ai besoin de quelqu'un qui me donne le temps dont j'ai besoin et où je peux aussi montrer mes émotions ». [sous-étude 1, aidant naturel 4]
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les résultats ont été classés en sous-thèmes : 1) Les expériences des proches aidants 2) La participation des proches aidants 3) Le rôle des proches aidants dans la trajectoire 4) Les besoins des proches aidants 5) Détails de la fourniture du programme (pour les professionnels et les proches aidants)
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Nos résultats vont dans le même sens que ceux d'O'Brien et al. qui soulignent la nécessité d'un soutien à long terme. Nos résultats des études 1 et 2 sont conformes à ceux de Basak et al., le soutien en face à face constituerait la meilleure approche, en particulier dans la phase de prise en charge aigue de l'AVC lorsque l'atténuation de la détresse émotionnelle est importante.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Puisque nous avons mené notre étude dans ce contexte particulier, la transférabilité n'est fournie que dans une certaine mesure.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Avant de mettre en œuvre le nouveau programme de soutien aux proches aidants, il semble utile de procéder à une analyse des parties prenantes et des risques, en informant sur l'approbation et le potentiel de mise en œuvre du programme.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Toutes les parties sont présentes : résumé, introduction, méthode, résultats, discussion, conclusion, remerciements, contribution des auteurs, approbation éthique.
Commentaires :	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u></p> <p>Les besoins des proches aidants ont été récoltés lors d'entrevues téléphoniques. Ils sont mis en évidence au travers de verbatim et dans des sous-thèmes du tableau 2. Ils sont analysés afin de créer un programme d'interventions destiné aux proches aidants d'un survivant d'un AVC (contient cinq thématiques : contenu, ressources humaines, approche personnalisée, timing et contexte). Ces interventions peuvent être utilisées dans toutes les phases de la trajectoire de l'AVC grâce aux interactions entre professionnels et proches aidants dans 17 contextes.</p> <p>Traduction libre.</p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice L

Grille résumé: The Crisis of Stroke : Experiences of Patients and Their Family Caregivers

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments rapport	du	Contenu de l'article
Références complètes		Lutz, B. J., Ellen Young, M., Cox, K. J., Martz, C., & Rae Creasy, K. (2011). The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. <i>Topics in stroke rehabilitation, 18</i> (6), 786-797.
Introduction Problème de recherche	de	<p>Chaque année, près de 800000 personnes sont victimes d'un épisode nouveau ou récurrent d'accident vasculaire cérébral (AVC) (1). Environ 4,8 millions de personnes survivantes d'un AVC vivent avec 50% d'invalidité et ont besoin d'assistance pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) ou les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) (2). A mesure que le diagnostic et les interventions auprès des personnes victimes d'un AVC s'améliorent, le nombre de survivants d'un AVC et le nombre de proches aidants vont augmenter. Bien que les survivants d'AVC ont souvent d'importantes limitations fonctionnelles, des systèmes de paiements pour les patients hospitalisés dans un service de réhabilitation aux États-Unis ont entraîné une rééducation significative de la durée du séjour en réadaptation (3,4) à la suite d'un AVC d'au moins 8 jours (5). Ces réductions ne sont pas nouvelles. Dans les années 1980, une étude portant sur 3000 patients ayant subi un AVC a montré que la durée de séjour en hôpital était réduite de 17,5 à 6,4 jours (6). Ainsi, les patients victimes d'un AVC continuent à être renvoyés chez eux plus rapidement et plus malades, ce qui crée un stress accru pour les proches aidants qui ne sont généralement pas préparés à aménager le logement et aux besoins d'assistance pour les AVQ et AIVQ (accès au fauteuil roulant, aide pour la toilette, distribution des médicaments, conduire chez le médecin). En 2009, aux États-Unis, plus de 65,7 millions de proches aidants ont dispensé en moyenne 20 heures de soins par semaine pour une valeur estimée à 375 milliards de dollars (7,8). En général, c'était des membres de la famille et leurs efforts n'ont pas été sans coûts. Les effets délétères sur la santé et le bien-être de ces aidants ont été documentés dans la littérature (9-13) et identifié comme un problème majeur de santé publique (14). Environ 3,5 millions de ces proches aidants sont des membres de la famille (7). Les besoins des proches aidants d'une personne atteinte d'un AVC sont différents des besoins des proches aidants s'occupant d'une personne avec une maladie évolutive telle qu'une démence. En effet, l'AVC est un événement imprévisible et soudain qui peut perturber la vie et ne permet pas à la famille d'avoir suffisamment de temps pour se préparer aux responsabilités complexes. Les patients ayant subi un AVC avec des limitations fonctionnelles résiduelles passent habituellement d'une prise en charge par des soignants professionnels en soins actifs et en réadaptation pour patients hospitalisés – 24 heures par jour, sept jours par semaine - à une prise en charge complète par les proches aidants (le plus souvent un conjoint ou un membre de la famille). Même si le proche aidant a eu l'expérience de soigner des personnes souffrant d'un handicap, les exigences et l'attention requises pour soigner adéquatement à la maison sont accablantes et épuisantes. Les conclusions des chercheurs ont démontré les effets néfastes sur la santé des proches aidants. Les proches aidants décrivent souvent le sentiment d'être isolé, abandonné, seul (13,15,16); il s'ensuit souvent une trajectoire prévisible de dépression et une spirale descendante de détérioration de la santé physique (9,10,12,13,17,18). Les conséquences néfastes des proches aidants affectent aussi les bénéficiaires de soins. Les recherches indiquent que les résultats pour les patients ayant subi un AVC sont influencées par les capacités des proches aidants de la famille à fournir un soutien émotionnel, instrumental et de l'assistance (14). Au fur et à mesure que l'état de santé du proche aidant diminue, la santé et le rétablissement de la personne ayant subi un AVC en souffriront probablement aussi, ce qui mènera à un placement prématuré dans un établissement. Ainsi, bien qu'il y ait des preuves suffisantes que les prestations de soins peuvent avoir des effets invalidants sur les patients et les proches aidants, la recherche investigate tout de même les besoins et les expériences des proches</p>

	aidants etc. Cela est particulièrement vrai dans les cas où la transition se produit à la suite d'un évènement soudain qui change la vie, comme un accident vasculaire cérébral.
Recension des écrits	Shyu, Chen et Lee (19) ont constaté que les personnes victimes d'un AVC soignées par des proches aidants qui ont besoin de plus de soutien sont cinq fois plus susceptibles d'être réhospitalisées. Dans une étude précédente, Lutz (30) a constaté que les patients victimes d'un AVC dont le score FIM (instrument utilisé en réadaptation pour mesurer la capacité fonctionnelle du patient) était inférieur à 30 étaient trois fois plus probable d'être envoyés dans un home. Les recherches montrent que lorsque des personnes sont confrontées à des situations de crise, leur capacité à assimiler de nouvelles informations et à prendre des décisions est compromise. Pourtant, pendant ce temps, les proches aidants peuvent être amenés à prendre des décisions thérapeutiques pour un membre de la famille victime d'un AVC (31).
Cadre théorique ou conceptuel	Une équipe de recherche multidisciplinaire a contribué à l'élaboration et à la révision du cadre conceptuel. Le résultat final est un cadre qui identifie la réalité telle que définie par les participants de l'étude en utilisant leurs perceptions, compréhensions, préférences et logique. Le cadre conceptuel final illustre les composantes de la trajectoire de la crise de l'AVC du point de vue des patients et des proches aidants jusqu'au premier mois après la sortie.
Question de recherche/buts	Le but de cette étude était d'explorer les expériences des patients souffrant d'un AVC et de leurs proches aidants lors du passage de l'hospitalisation en soins aigus à la réadaptation à la maison et d'identifier leurs besoins dans la transition du continuum de soins.
Méthodes Devis de recherche	Étude qualitative, analyse dimensionnelle. Après avoir reçu l'approbation du comité d'examen institutionnel des établissements d'enseignement et de l'université, les patients ayant subi leur premier AVC et leurs proches aidants ont été recrutés par les gestionnaires de cas de chaque établissements de réadaptation pour les patients hospitalisés.
Population, échantillon et contexte	L'échantillon de cette étude contenait 20 patients/familles provenant de deux établissements de réadaptation. Six étaient noirs, une américaine- indienne et 13 blancs. Une unité patient/famille incluait le patient, son proche aidant principal (souvent l'épouse) et les autres membres de la famille qui participaient aux soins du patient. En tout, ils ont recueilli des données auprès de 38 personnes dont 19 patients victimes d'un AVC en rétablissement (11 hommes et huit femmes), 15 proches aidants principaux (14 conjointes et une mère) et quatre enfants adultes. Trois des survivants d'AVC vivaient seuls et ont choisi de ne pas fournir les informations des membres de leur famille.
Méthode de collecte des données	Les données ont été recueilli entre janvier 2008 et août 2009 via deux interviews avec les membres de ces unités (patient/famille). Une unité s'est retirée après le premier interview et trois unités se sont retirées après le deuxième interview parce qu'elles n'ont pas eu le temps de terminer l'interview.
Déroulement de l'étude	Les patients et leurs proches aidants ayant subi leur premier AVC ont été recruté par les responsables des institutions de réadaptation. Les participants à l'étude ont été interviewés pendant que les patients étaient encore en réadaptation ou proche de la sortie quand cela convenait aux proches aidants. Les entretiens ont été menés dans un délai de quatre jours à six semaines après la sortie de l'hôpital. Le deuxième entretien a été conduit dans les six mois suivant la sortie dans un endroit qui convient aux proches aidants et aux patients (généralement le domicile). Les proches aidants et les patients avaient le choix d'être interviewés ensemble ou séparément. Les questions à l'entretien étaient peu structurées. La première entrevue était axée sur les plans et les besoins en soins des patients et des membres de la famille après le retour à domicile. Lors du second interview, il a été demandé aux participants de comparer leurs expériences de récupération post-AVC et les attentes initiales à leurs prestations de soins. Ils ont mené une entrevue de groupe avec trois managers sur un site et un nouvel entretien individuel avec un responsable de l'autre site.
Considérations éthiques	L'équipe de recherche a communiqué avec les patients ou leur aidant principal pour les informer par rapport à l'étude. Les heures des entrevues ont été fixées et les consentements ont été signés avant le début du premier entretien.

Résultats Traitement/ Analyse des données	Les participants à l'étude suivaient la trajectoire de la crise de l'AVC avant le retour à la maison, ils ont décrit leurs expériences comme une série de trois phases : la crise de l'AVC, les attentes de récupération et la crise du retour à domicile. Ils ont identifié des dimensions importantes dans chaque phase de la trajectoire.
Présentation des résultats	<p><u>Phase 1: la crise de l'AVC</u></p> <p>La phase 1 s'est produite lorsque le patient a été diagnostiqué avec un AVC et a été admis aux soins aigus (intensifs). Les résultats ont démontré qu'il s'agissait d'une période de forte anxiété, de choc et d'incompréhension chez les patients (lorsqu'ils sont conscients), les proches aidants et les autres membres de la famille. Pendant leur séjour en soins aigus, les membres de la famille et les survivants d'un AVC (s'ils étaient conscients) ont commencé à reconnaître ce qui leur était arrivé. Ils ont connu le stress, la confusion, la peur et la perte de contrôle et ont commencé à se demander ce qui allait se passer ensuite. La plupart des survivants des AVC avaient peu de souvenirs de cette phase et comptaient sur les proches aidants et les membres de leur famille pour combler des lacunes de ce qui s'était passé. Avec la crise de l'AVC, l'accent était mis sur la survie et les déterminations des mesures à prendre par la suite. Les membres de la famille des patients ayant subi un AVC grave étaient très préoccupés par la survie du patient. Les proches aidants n'étaient pas préparés à la situation difficile dans laquelle ils se trouvaient. Certains ont reproché au patient, à eux-mêmes ou au personnel médical d'urgence de ne pas reconnaître immédiatement les symptômes d'un AVC (C18). En cette période de choc, d'incompréhension et de gestion de crise, d'autres membres de la famille et des amis se sont souvent mobilisés pour apporter un soutien au patient et au proche aidant. Les membres de la famille demandaient souvent « que tout soit fait » pour le patient. Ils ne pensaient pas encore à l'avenir et ils ne comprenaient pas non plus les défis auxquels ils étaient confrontés ni les implications à long terme du rétablissement après un AVC. Le temps passé par les survivants des AVC et les proches aidants à faire face à la crise et à prendre des décisions qui ont changé leur vie a souvent été très court. De nombreux patients de cette étude sont passés très rapidement des soins aigus à la rééducation. Certains ont été renvoyés directement des soins intensifs à la réadaptation.</p> <p><u>Phase 2: les attentes de récupération</u></p> <p>Une fois l'état de santé des patients stabilisé, les familles et les patients ont commencé à envisager la prochaine étape de la trajectoire et à se concentrer sur le rétablissement. C'était à ce moment que l'option de réadaptation en milieu hospitalier était présentée aux patients et aux membres de la famille. Le placement en maison de retraite était une alternative. Pour de nombreux patients et leurs familles, le placement en maison de retraite n'était pas considéré comme une option appropriée. La promesse de la réadaptation était que les patients ne seraient pas renvoyés chez eux tant qu'ils ne pourraient pas reprendre leur vie d'avant la crise de l'AVC. Pour les patients qui vivaient seuls et n'avaient pas été en mesure d'identifier le principal proche aidant qui pourrait fournir des soins après le congé, c'était également le moment de commencer à réfléchir à leurs options futures et à les planifier. Ils ont commencé à essayer d'identifier d'éventuels membres de la famille ou amis susceptibles d'être disponibles pour de l'aide afin de pouvoir rentrer chez eux. Pour ceux qui n'avaient pas ces options, ils considéraient la réadaptation en milieu hospitalier comme une prolongation de leur séjour, dans l'espoir d'atteindre un niveau de rétablissement et de fonction leur permettant de rentrer chez eux de manière indépendante. Ils se sont également rendus compte que le fait de passer par la réadaptation hospitalière leur donnait le temps de déterminer la prochaine étape de leur processus de rétablissement. Les patients sont entrés en réadaptation hospitalière et ont été évalués ; les plans de traitement ont été élaborés par l'équipe de réadaptation et la thérapie a commencé. Toutefois, l'équipe ne pouvait souvent pas donner aux membres de la famille une idée précise du niveau de récupération attendu du patient tant qu'il ne disposait pas suffisamment de temps pour évaluer sa capacité à progresser dans le plan de traitement. Bien que les proches aidants et les survivants d'un AVC aient commencé à reconnaître les déficiences post-AVC au cours de cette phase, c'était aussi une période d'optimisme et d'espoir. Les victimes se concentraient sur l'amélioration. Cependant, leur définition de l'amélioration ne correspondait pas toujours à la perception des prestataires de soins de</p>

réadaptation. L'opinion des survivants de « s'améliorer » signifiait revenir à leurs activités et à dans leur vie avant l'AVC. Pour les prestataires de soins, « aller » mieux peut signifier un changement de fonction faible mais considérable tel qu'améliorer l'équilibre, augmenter la force ou marcher sur une courte distance avec de l'aide. Pendant ce temps, les victimes d'AVC recevaient un traitement intensif pendant trois heures par jour ou plus. Ils ont souvent constaté une nette amélioration ce qui, conjugué aux encouragements et au soutien des thérapeutes et des infirmières, a alimenté leurs attentes en matière de reprise des activités d'avant l'AVC. Ils avaient tendance à rester centrés sur le présent et à travailler chaque jour pour améliorer leurs fonctions, leur force et leur endurance. Pour les principaux proches aidants, ce temps était caractérisé par le soulagement que le patient ait survécu à l'AVC et par l'espoir d'un retour à l'activité et à la vie. Ils ont généralement supposé que le survivant de l'AVC pourrait rester en réadaptation hospitalière jusqu'à ce qu'il soit capable d'assister au moins à la plupart des activités de la vie quotidienne et qu'il soit capable de rester seul pendant au moins de courtes périodes.

Phase 3: la crise du retour à domicile

Le retour à la maison était généralement un événement très attendu par les survivants et les proches aidants. Ils pensaient que, une fois rentrés chez eux, les choses reviendraient à la normale et que la vie reprendrait son ancienne routine, avec peu ou pas de changements. Cependant, à un moment donné lors du processus de réadaptation, les proches aidants ont commencé à se rendre compte que les survivants allaient être libérés même s'ils n'avaient pas atteint leurs objectifs fonctionnels et qu'ils devaient se préparer aux limitations et aux besoins qui en découlent. Cela a créé une autre crise. Les proches aidants étaient tenus de déterminer ce qui devait être fait et qui pouvait le faire pour accueillir le survivant après la sortie. Par exemple, faudrait-il réaménager la maison, enlever la moquette, ajouter une rampe d'accès, reconfigurer une salle de bain ou une chambre à coucher ? De quels types d'équipement auraient-ils besoin ? Devraient-ils le louer ou l'acheter ? Quels types de soutien seraient nécessaires (assistance pour les soins personnels) ? Pourraient-ils se le permettre et sinon leur assurance paierait-elle le coût ? Seraient-ils capables de continuer à travailler ? etc. La liste semble interminable. Les proches aidants devaient recevoir une formation à l'hôpital de réadaptation leur permettant de prendre en charge le survivant d'un AVC à domicile. Le personnel de réadaptation a estimé que la présence et l'attention des membres de la famille aux séances de formation en réadaptation constituaient une mesure de l'efficacité du patient et de sa famille à la maison. La préparation et la formation nécessaires ont fait que la plupart des proches aidants se sentaient dépassés et épuisés avant même que les patients rentrent chez eux. La plupart des patients souhaitaient rentrer chez eux mais leurs proches aidants étaient préoccupés par le fait que les objectifs de réadaptation n'étaient pas atteints et qu'ils estimaient ne pas disposer de suffisamment de temps pour se préparer. Les patients eux-mêmes étaient alarmés s'ils estimaient avoir été congédiés prématurément. Être à la maison signifiait également une réduction du traitement, passant de trois heures par jour à quelques heures un ou deux jours par semaine. Souvent, le traitement ne commençait pas avant une semaine ou plus après le congé. Cela s'est généralement accompagné d'un plateau ou d'une régression de récupération que les survivants et les proches aidants attribuent à la réduction du traitement et / ou à un changement de thérapeute. Une fois à la maison, les survivants ont compris qu'ils devaient dépendre des autres pour des choses qu'ils pensaient acquises pour la vie. Ils étaient assaillis de sentiments de frustration, de colère, de tristesse, de perte, de deuil et / ou de dépression. Lorsque les patients sont rentrés chez eux, leurs proches aidants ont commencé à se rendre compte de l'énormité des tâches qui les attendaient. Ils étaient maintenant responsables de fournir des soins 24h/ 24 et 7j/7. Les proches aidants ont commencé à comprendre que les compétences acquises lors de la réadaptation hospitalière ne se passaient pas toujours bien à la maison. Par exemple, la porte de la salle de bain à la maison peut ne pas être assez large pour qu'un fauteuil roulant ou que deux personnes puissent marcher ensemble. Les transferts étaient beaucoup plus difficiles à la maison qu'en réadaptation et les proches aidants étaient souvent obligés de faire huit à dix transferts par jour. Les soins à la maison, en particulier les transferts et l'administration de médicaments, sans l'aide du personnel de réadaptation,

	<p>ont entraîné des problèmes de sécurité pour les proches aidants et les soignants. Dix des patients participants étaient tombés à la maison et les proches aidants sont souvent tombés avec eux ou ont été blessés en essayant d'aider les patients à se lever. Prendre la responsabilité d'administrer plusieurs médicaments à différents moments de la journée a également posé des problèmes de sécurité. L'administration de médicaments était particulièrement problématique lorsque le proche aidant était dépassé et épuisé. Les comportements nocturnes et le fardeau financier ont également posé de sérieux problèmes à de nombreux proches aidants. Les victimes d'AVC qui se sont réveillées durant la nuit et ont appelé à l'aide ou tenté de se lever sans aide ont provoqué chez les proches aidants une inquiétude généralisée entraînant souvent insomnie et épuisement. Des difficultés financières se sont ajoutées à la charge de travail. Les proches aidants non seulement inquiets et submergés, devaient également assumer les tâches accomplies par les survivants avant l'AVC. Cela incluait l'entretien du ménage, le paiement des factures, la lessive, la préparation des repas, etc. De plus, ils avaient la responsabilité supplémentaire de suivre les patients, de les amener à plusieurs rendez-vous et de gérer les médicaments. Même les proches aidants qui avaient déjà travaillé avec des personnes handicapées et âgées ont exprimé le sentiment d'être submergés, abandonnés et isolés.</p> <p><u>Les conditions qui influencent la crise du retour à domicile:</u></p> <p>Les proches aidants et les patients ont décrit plusieurs affections qui influençaient sur leur capacité à gérer la transition de l'hôpital de réadaptation à la maison. La capacité des proches aidants à fournir des soins (leurs expériences, compétences, aptitudes physiques, connaissances, endurance, proximité) correspond aux niveaux de besoins des patients par rapport à leur état fonctionnel et à la suppléance dans les AVQ ainsi que lors des AIVQ. Ceci a eu une incidence sur la façon dont le survivant et le proche aidant ont vécu la transition vers le domicile. Les facteurs de protection identifiés par les soignants qui ont contribué à minimiser la crise de la sortie comprenaient la conscience de soi (reconnaissance des limites) et un sens de la défense de soi. Ces proches aidants ont pu identifier quels soins ils pouvaient ou non fournir et indiquer ces limitations aux thérapeutes. Ils avaient parfois une blessure au dos ou un problème cardiaque, ce qui limitait leur capacité à fournir des soins physiques. Cependant, lorsqu'ils se sont défendus de cette manière, ils avaient des sentiments de culpabilité. Dans cette étude, seulement trois proches aidants ont décrit cette stratégie d'auto-représentation ; les autres ont endossé le rôle malgré les doutes et même s'ils se sentaient mal préparés à le faire. Enfin, les ressources financières et les réseaux de soutien ont également influencé la crise de la sortie. Les proches aidants qui pouvaient se permettre de payer une aide ou qui avaient de l'aide de membres de la famille n'étaient pas aussi débordés et épuisés que ceux qui étaient laissés à eux-mêmes pour gérer la transition. Les options pour les survivants d'un AVC vivant seul étaient limitées s'ils ne bénéficiaient pas du soutien de leur famille et / ou de leurs amis. Dans cette étude, trois participantes vivaient seules avant leur AVC.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Aux États-Unis, les patients victimes d'un accident vasculaire cérébral et leurs proches aidants font face à d'énormes défis tout au long du continuum de soins; des soins aigus à la réadaptation à domicile. Les résultats de cette étude fournissent des preuves convaincantes qu'à mesure que les proches aidants avancent dans la phase de trajectoire, ils ne comprennent pas bien le rôle dans lequel ils s'engagent. Ils ne sont souvent pas bien préparés à assumer les tâches de base pour répondre aux besoins des patients à leur sortie d'hôpital. Ils n'ont pas suffisamment de temps pour faire face au choc et à la crise de l'AVC, sans parler de la crise de la sortie et de toutes les nouvelles responsabilités qu'ils doivent gérer. Pour les survivants des AVC et leurs familles, les attentes quant à la réhabilitation sont que les survivants soient fonctionnels à la sortie, peut-être pas comme avant l'AVC mais au moins qu'ils soient capables de réaliser les AVQ de base particulièrement aller aux toilettes et les soins d'hygiène. Les durées de séjour raccourcies, surtout pour les patients avec des limitations fonctionnelles, sont souvent inadaptées pour la préparation logistique et émotionnelle que de nombreux proches aidants doivent assumer pour accomplir les tâches de préparation du domicile et rassembler les ressources pour la sortie. Pendant ce temps, ils font de leur mieux pour être émotionnellement et physiquement disponibles pour les survivants. Ils n'ont pas le temps de s'adapter à l'idée que le rétablissement pourrait ne pas être complet, de prévoir des modifications à la maison et d'apprendre des stratégies pour</p>

	<p>faire face aux limitations fonctionnelles qui peuvent persister après la sortie. De plus, le temps est insuffisant pour faire face au chagrin et à la souffrance à la suite d'un AVC. Souvent, lorsqu'on s'attend à ce que les soignants prennent des décisions par rapport au bien-être des patients et qu'ils préparent et mettent en œuvre des nouvelles tâches et des compétences, ils sont en crise et sont submergés. Au moment de la crise du retour à domicile, les proches aidants de cette étude se sont sentis submergés et ont réalisé qu'ils n'étaient pas prêts à assumer les tâches et les responsabilités liées à la prise en charge et à la gestion quotidienne des activités physiques, instrumentales et aux besoins émotionnels des patients victimes d'un AVC. Ils n'avaient ni le temps ni les ressources nécessaires pour faire face à leurs propres besoins de soutien émotionnel et instrumental. Les conclusions suggèrent que les proches aidants font face à un fardeau excessif et beaucoup d'entre eux sont les seuls soignants pour les patients victimes d'un AVC. En conséquence, ils risquent de souffrir de graves problèmes physiques et affectifs mais éprouvent également un sentiment d'abandon et de perte de soutien du système de santé actuel.</p>
Forces et limites	<p><u>Forces :</u> <u>Acceptation interne:</u> au fur et à mesure que les dimensions ont été découvertes dans les données, elles ont été vérifiées avec les autres participants à l'étude afin de justifier leur pertinence par rapport au cadre conceptuel en développement. <u>Validation externe:</u> il y a des comparaisons avec d'autres recherches qui ont été faites. <u>Échantillon:</u> l'échantillon paraît valable pour cette étude qualitative car il y a 38 personnes qui ont été interrogées à 2 reprises (2 interviews par personne).</p>
Conséquences et recommandations	<p>L'équipe de réadaptation doit être consciente et sensible pour répondre aux besoins des proches aidants car ils font face à des changements bouleversants dans leur vie qui résultent des expériences invalidantes de l'AVC. Les proches aidants peuvent avoir besoin d'interventions plus intensives quand les patients sont encore en réadaptation et quand ils font la transition à la maison, spécialement le premier mois après la sortie d'hôpital. Ces interventions devraient commencer par une évaluation approfondie des besoins des proches aidants, de leurs capacités à assumer ce rôle et une prise de conscience pour l'équipe de réadaptation que les résultats mettent en évidence une incapacité à assumer ce rôle. L'évaluation de la compréhension et de la capacité des proches aidants à assumer leur rôle de soignant au fur et à mesure que les patients passent des soins aigus en réadaptation est un élément clé qui fait habituellement défaut lors d'une évaluation axée sur le patient à l'admission en réadaptation et qui a été recommandée par les chercheurs et les défenseurs des proches aidants depuis plusieurs années (39-41). De plus, les patients et les proches aidants peuvent bénéficier d'un service d'aide régulier afin de gérer les multiples pertes qu'ils subissent et s'adapter aux changements de vie auxquels ils font face après un AVC. Lorsque les proches aidants indiquent qu'ils ne sont pas en mesure de soigner le patient à domicile, le personnel de réadaptation doit travailler avec eux pour déterminer les options de soins qui leur conviennent.</p>
Commentaires	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u> Elle identifie les besoins des victimes d'un AVC et de leurs proches aidants dans la transition ainsi que les difficultés et les problèmes des proches aidants (explication des problématiques en lien avec les 3 phases post-AVC : la crise de l'AVC, les attentes de récupération et la crise du retour à domicile, Cf figure 1).</p> <p>Traduction libre.</p>

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice M

Grille lecture critique: The Crisis of Stroke : Experiences of Patients and Their Family Caregivers

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

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Lutz, B. J., Ellen Young, M., Cox, K. J., Martz, C., & Rae Creasy, K. (2011). The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. <i>Topics in stroke rehabilitation</i> , 18(6), 786-797.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			<u>Concepts</u> : transition hôpital - réadaptation - domicile, la pression liée au fardeau des proches aidants, la crise et les prestations de soins à la suite de l'AVC. <u>Population</u> : patients et proches aidants.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	L'objectif, la méthode et les résultats sont présents. Le problème et la discussion ne sont pas expliqués clairement dans le résumé.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			<u>Le problème est clairement formulé dans l'introduction :</u> <ul style="list-style-type: none"> - Les proches aidants ne sont généralement pas préparés pour répondre aux besoins d'hébergement et à l'aide pour les AVQ / AIVQ. ; - Il y a des effets délétères sur la santé et le bien-être des proches aidants (9-13).
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			« Shyu, Chen et Lee ont constaté que les personnes victimes d'un AVC soignées par des proches aidants qui ont besoin de plus de soutien sont 5 fois plus susceptibles d'être réhospitalisées ».
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Le cadre conceptuel est défini sous le chapitre méthode. « Une équipe de recherche multidisciplinaire a contribué à l'élaboration et à la révision du cadre conceptuel. Le cadre final illustre les composantes de la trajectoire de la crise de l'AVC du point de vue des patients et des proches aidants au cours du premier mois suivant la sortie ».
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but est formulé dans l'introduction : « Explorer les expériences des patients victimes d'un AVC et de leurs proches aidants lors du passage des soins aigus à la réadaptation puis d'identifier leurs besoins dans la transition vers la continuité des soins ».
Méthodes	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			« Les données ont été analysées à l'aide de l'analyse dimensionnelle dans des études qualitatives ».

Devis de recherche	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			C'est un devis qualitatif, les méthodes pour recueillir les données sont des interviews. L'objectif de cette étude était d'explorer les expériences des patients souffrant d'un AVC et de leurs proches aidants lors du passage de l'hospitalisation en soins aigus à la réadaptation à la maison et d'identifier leurs besoins dans la transition du continuum de soins. La recherche qualitative est un ensemble de techniques d'investigations qui donnent un aperçu du comportement et des perceptions des personnes et qui permet d'étudier leurs opinions à propos d'un sujet particulier. Les entretiens permettent de recueillir les données.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population et les patients victimes d'un premier AVC et leurs proches aidants.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Il manque des informations concernant l'origine et le sexe de l'échantillon. <u>Informations connues concernant l'échantillon :</u> 13 survivants d'AVC ont obtenu un score FIM (instrument utilisé en réadaptation pour mesurer la capacité fonctionnelle du patient) d'admission inférieur à 30 ce qui indique la présence de graves limitations fonctionnelles. Au total, des données ont été recueillies auprès de 38 personnes, dont 19 patients en convalescence (onze hommes et huit femmes), 15 principaux proches aidants de la famille (14 conjoints et une mère). Quatre enfants adultes ont été interrogés pendant leur séjour dans un centre de réadaptation et dans les six mois suivant leur sortie. Les proches aidants sont âgés de 23 à 82 ans (médian=58) et les survivants de l'AVC de 33 à 84 ans (médian = 64). Trois de tous les survivants vivaient seuls et ont choisi de ne pas fournir d'informations par rapport aux contacts des membres de leur famille. Sept familles avaient des revenus annuels inférieurs à 20 000 \$ et huit avaient des revenus inférieurs à 40 000 \$. Les questions étaient vaguement structurées et axées sur l'expérience de l'AVC et sur la façon dont les patients et les soignants s'en occupaient après la sortie de l'hôpital.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires

Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	<p>Les méthodes sont clairement expliquées pour « où, quand, avec qui » mais les données sont peu claires concernant les enregistrements et la transcription.</p> <p><u>Où</u> : dans un endroit qui convenait aux proches aidants et aux patients (généralement la maison).</p> <p><u>Quand</u> : le premier entretien a été mené dans les quatre jours à six semaines suivant le retour à domicile et le deuxième entretien dans les six mois.</p> <p><u>Avec qui</u> : les patients et leurs principaux proches aidants ainsi que les responsables des institutions de réadaptation.</p>
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Les étapes sont décrites clairement.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les consentements ont été signés avant le début du premier entretien. L'approbation a été reçue par le comité d'examen institutionnel des établissements d'enseignement et de l'université.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les données sont détaillées, elles sont très bien expliquées par phases (1. La crise de l'AVC, 2. Les attentes de récupération, 3. La crise du retour à domicile). Elles ont été analysées à l'aide de l'analyse dimensionnelle et comparative, une stratégie d'analyse naturaliste élaborée pour être utilisée avec des données textuelles ou narratives dans des études qualitatives. Basée sur les processus de codage établis par Strauss (23) et Strauss & Corbin (24), l'analyse dimensionnelle consiste en un processus de codage ligne par ligne qui définit et suit les constructions du phénomène ou de l'expérience en question par les participants de l'étude (20-22).
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	<p>Les critères de validité ne sont pas visibles de manière apparente dans cette étude.</p> <p><u>Acceptation interne</u>: au fur et à mesure que les dimensions ont été découvertes dans les données, elles ont été vérifiées avec les autres participants à l'étude afin de justifier leur pertinence par rapport au cadre conceptuel en développement.</p> <p><u>Échantillon</u>: il paraît valable pour cette étude qualitative car il y a 38 personnes qui ont été interrogées à 2 reprises (2 interviews par personne).</p>

					<u>Validation externe</u> : il y a des comparaisons avec d'autres recherches qui ont été faites.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé des résultats est compréhensible et il contient plusieurs extraits rapportés des patients ou des proches aidants. Exemple : « Dans ma famille, dans l'ensemble, j'avais l'impression d'avoir beaucoup de soutien. Le jour de son opération, cinq de ses six filles étaient présentes ainsi que son frère et son neveu » (C-14).
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les constatations ont été regroupées dans un cadre conceptuel illustrant la trajectoire de la crise de l'AVC. Les survivants de l'AVC et leurs soignants ont dû faire face à d'énormes défis au cours des trois phases de la trajectoire : la crise de l'AVC, les attentes de récupération, la crise du retour à domicile.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			« D'autres auteurs ont identifié des besoins de soutien et des lacunes dans les soins dispensés aux patients et aux soignants lors de leur transition dans le continuum de soins » (33-35).
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			<u>Recommandations / implications pour la pratique</u> : Exemples: « Le personnel de réadaptation devrait être conscient et sensible aux besoins des proches aidants car ils doivent faire face aux bouleversements de la vie résultant des expériences invalidantes de l'AVC ». Ou encore « Les interventions devraient commencer par une évaluation systématique approfondie des besoins des proches aidants et de sa capacité à assumer ce rôle et à prendre conscience du risque de résultats médiocres ». <u>Recherches futures</u> : « Nous devons mener des recherches supplémentaires sur des stratégies d'interventions appropriées, fournir des soins sans faille, rentables et axées sur la satisfaction des besoins des proches aidants et des patients tout au long de leur parcours de rétablissement ».

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien détaillé et sa structure est complète (résumé, introduction, méthode, résultats, discussion, implications pour la pratique, conclusion, remerciements et références).
Commentaires :	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u></p> <p>Elle identifie les besoins des victimes d'un AVC et de leurs proches aidants dans la transition ainsi que les difficultés et les problèmes des proches aidants (explication des problématiques en lien avec les 3 phases post-AVC : la crise de l'AVC, les attentes de récupération et la crise du retour à domicile, Cf figure 1).</p> <p>Traduction libre.</p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice N

Grille résumé: Needs of family caregivers of stroke patients : a longitudinal study of caregivers' perspectives

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Tsai, P. C., Yip, P. K., Tai, J. J., & Lou, M. F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. <i>Patient preference and adherence</i> , 9, 449.
Introduction Problème de recherche	Après un AVC, les patients souffrent souvent de divers degrés d'invalidité qui nécessitent un traitement aigu en milieu hospitalier et des soins prolongés à domicile. Par conséquent, les proches aidants assument des responsabilités multiples qui peuvent entraîner du stress, particulièrement lorsque leurs propres besoins ne sont pas suffisamment pris en compte pendant le rétablissement du patient. Les proches aidants ont des besoins différents aux divers stades de la maladie. Au stade aigu, les proches aidants ont besoin d'information sur la progression de la maladie et le traitement. Ils doivent obtenir rapidement des informations sur l'évolution de l'état du patient. Les proches aidants s'attendent à ce que le personnel médical réponde honnêtement aux questions sur l'état du patient et les changements potentiels. Si de tels renseignements ne sont pas fournis aux proches aidants au stade aigu, cela pourrait entraîner de l'incertitude et de l'anxiété. Pendant la phase de transition à la sortie de l'hôpital, les proches aidants doivent faire face à de nouveaux problèmes liés à la maladie et à ses symptômes. Il s'agit notamment de la sécurité et de la réponse émotionnelle des patients, de l'équipement requis à domicile, du niveau de soins requis, de la gestion des médicaments, de la prévention d'une récurrence de l'AVC et de la disponibilité des ressources communautaires. L'anxiété et l'inquiétude peuvent commencer à augmenter si les informations sur l'impact de l'AVC ne sont pas fournies. Prodiger des soins durant les premiers mois qui suivent l'AVC est stressant, c'est pourquoi il est important de donner des informations et un soutien approprié. Les proches aidants doivent s'adapter aux changements causés par la maladie du patient.
Recension des écrits	Cameron et Gignac ont résumé les cinq différentes étapes des besoins de soutien des aidants naturels dans le continuum de soins comme suit : le diagnostic, la stabilisation, la préparation, la mise en œuvre et l'adaptation. De ces cinq étapes, les deux premières ont lieu pendant les soins aigus, la troisième pendant les soins aigus ou la réadaptation des patients hospitalisés et les deux dernières dans la collectivité. Smith et al ont étudié l'expérience de soins des proches aidants un an après un AVC et ont constaté que les proches aidants n'avaient souvent pas les connaissances et les compétences requises pour fournir des soins aux patients une fois de retour à domicile. De plus, ils devaient obtenir les informations ainsi que l'aide nécessaire par eux-mêmes. Les études sur les besoins en soins à domicile des patients ayant subi un AVC et des proches aidants ont révélé des besoins non satisfaits. Par exemple, Zwygart-Stauffacher et al ont constaté que les proches aidants accordaient plus d'attention à l'information sur la maladie et sa progression, tandis que Chiou et al classaient les besoins des proches aidants selon leurs besoins de soins pour le patient et leurs besoins personnels. Afin de pouvoir prodiger des soins au patient, les proches aidants ont besoin d'aide financière, de services instrumentaux, d'information pour fournir des soins de qualité et de faire appel aux services sociaux. Ils avaient également des besoins personnels apparentés au processus de soins tels que des besoins sociaux, de promotion de la santé, d'entretien et des besoins émotionnels.

Cadre théorique ou conceptuel	Différents concepts tels que les proches aidants et les besoins apparaissent dans l'étude. Cameron et Gignac ont résumé les cinq étapes différentes des besoins de soutien des aidants naturels dans le continuum de soins comme suit : le diagnostic, la stabilisation, la préparation, la mise en œuvre et l'adaptation.
Hypothèses/question de recherche/buts	Bien que la documentation laisse à penser que les proches aidants ont des besoins différents aux divers stades de la maladie du patient, la plupart des études à ce jour se sont concentrées sur les besoins des proches aidants pendant des périodes précises. Ils n'ont pas exploré l'évolution des besoins des proches aidants depuis leur admission jusqu'à leur sortie. Par conséquent, cette étude visait à explorer l'évolution des besoins des aidants naturels des patients atteint d'un AVC, de l'admission à l'unité des soins intensifs (USI) jusqu'à trois mois après leur hospitalisation. Plus précisément, nous nous attendions à ce que ces résultats permettent au personnel médical de comprendre les besoins des proches aidants aux différentes étapes de soins. Cela devrait contribuer à améliorer la qualité des soins dispensés aux patients et à leur famille en assurant l'éducation et l'information en matière de santé aux aidants naturels aux étapes appropriées.
Méthodes Devis de recherche	Étude longitudinale. Devis quantitatif.
Population, échantillon et contexte	Soixante-trois patients ayant subi un AVC et leurs proches aidants répondaient aux critères d'inclusion pendant la période de l'étude. Trois proches aidants ont refusé de participer parce que des patients ont été réadmis à l'USI et sont décédés à cause de conditions physiques complexes. Soixante patients ayant subi un AVC et leurs proches aidants ont rempli les quatre questionnaires d'évaluation aux fins d'analyse dans cette étude. Il y avait 39 patients de sexe masculin et 21 de sexe féminin avec un âge moyen de 64 ans (SD15.58). La moyenne d'années d'études était de neuf ans (écart-type 6,0). Il y a eu 41 patients (68,3 %) victimes d'un AVC ischémique. Au total, 44 patients (73,3 %) ont subi un premier AVC et les 16 autres ont subi un deuxième AVC ou plus. En moyenne, les patients avaient deux maladies chroniques en plus de l'AVC. Nous avons recruté des proches aidants de patients admis dans une unité de soins intensifs de l'AVC dans le nord de Taïwan en 2009-2010. Il y avait 60 proches aidants des patients de l'AVC, dont 25 hommes et 35 femmes. L'âge moyen était de 44 ans (écart-type 13,08 ans). Le nombre moyen d'années d'études était de 13,7 ans (écart-type 4,25). Il y avait 48 proches aidants (80 %) qui vivaient avec les patients avant l'hospitalisation. La plupart des proches aidants étaient des fils (n19), suivis des filles ou des conjoints, avec 16 dans chaque groupe (tableau 1). Les participants devaient être les principaux dispensateurs de soins. Les critères d'inclusion étaient : 1) les aidants familiaux des patients atteint d'un AVC diagnostiqué par un médecin ; 2) les proches aidants qui sont âgés de plus de 18 ans et capables de communiquer en mandarin et en taïwanais ; et 3) les aidants familiaux qui consacraient la plupart de leur temps aux soins du patient. Si les membres de la famille se relaient pour prendre soin des patients, c'est la personne qui prend les décisions qui fournit les informations.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les données ont été recueillies à quatre moments, soit avant le transfert hors de l'unité de soins intensifs, avant le congé, deux semaines après l'hospitalisation et trois mois après l'hospitalisation. Le questionnaire était divisé en deux parties. La première partie comprenait les caractéristiques des patients et des aidants naturels comme l'âge, le sexe et des renseignements sur la maladie, la durée du séjour à l'hôpital, le nombre de maladies chroniques diagnostiquées, la gravité de l'AVC à l'admission (National Institutes of Health Stroke Scale ; NIHSS) et la dépendance physique (Barthel Index). Les données démographiques des proches aidants comprenaient : l'âge, le sexe, l'éducation, la profession et la religion. Quant à la deuxième partie, elle était basée sur le questionnaire des besoins des aidants naturels de Kreutzer et Marwitz, traduit par Chung. Des éléments ont été ajoutés en fonction des résultats des recherches antérieures et de l'expérience clinique du chercheur. Le nombre total de besoins variait de 0 à 43. L'importance, la pertinence et la clarté sémantique du contenu de chaque élément ont été évaluées par neuf experts du domaine sur une échelle de Likert à quatre points. Les indices de validité du contenu étaient de 0,99, 0,98 et 0,93. L'analyse factorielle a montré qu'il y avait six domaines dans l'échelle, soit les besoins en information sur la santé (13 items), les besoins en soutien instrumental (neuf items), les

	<p>besoins en soutien émotionnel (huit items), les besoins en participation aux soins des patients (cinq items), les besoins en soutien professionnel (quatre items) et les besoins des réseaux communautaires (quatre items).</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les patients ont reçu une brève explication concernant l'étude de la part de l'investigateur une fois que leur proche aidant avait consenti à participer et que nous avons obtenu son consentement pour utiliser ses données médicales. Le NIHSS a été évalué par un médecin à l'admission. L'indice de Barthel a été évalué par le chercheur à la sortie de l'hôpital, deux semaines après l'hospitalisation et trois mois après l'hospitalisation. Plus le score est élevé, plus le patient est indépendant physiquement. Pour chaque question, les proches aidants ont coché l'élément nécessaire. Le nombre total de besoins variait de zéro à 43. Un nombre plus élevé indique plus de besoins. La fiabilité de la cohérence interne de l'ensemble du questionnaire (KR-20) est de 0,89-0,93 pour les quatre étapes. Au Taiwan, les patients victimes d'un AVC ont été admis dans l'unité de soins intensifs de l'AVC pour y recevoir des soins de courte durée. Ensuite, les patients ont été transférés dans l'unité neurologique pour la prise en charge de leur état de santé et leur réadaptation. Après leur sortie de l'hôpital, la plupart des patients ont dû avoir un suivi ambulatoire. La première et la deuxième récolte de donnée ont eu lieu à l'hôpital. Tandis que la troisième et la quatrième collecte de donnée pouvaient se faire lors des visites en ambulatoire ou à domicile. Le questionnaire a été auto-administré par les proches aidants. Pour le proche aidant analphabète, chaque question a été posée par le chercheur et les réponses du participant ont été transcrites dans le questionnaire par le chercheur.</p> <p>Cette étude a utilisé le progiciel statistique SPSS pour Windows 16.0 (Chicago, IL, USA) pour effectuer des analyses statistiques. Des statistiques descriptives et inférentiels tel que l'analyse des mesures répétées de la variance et la corrélation produit-moment de Pearson, ont été utilisées pour explorer les changements et les facteurs connexes des besoins en soins des aidants naturels à ces quatre étapes.</p>
Considérations éthiques	<p>Cette étude a été examinée et approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du National Taiwan University Hospital où elle a été réalisée. Les objectifs, les méthodes et le temps requis aux quatre moments ont été expliqués aux participants potentiels qui répondaient aux critères d'inclusion pour obtenir un consentement éclairé. Un consentement éclairé et signé a été fourni avant le début de la collecte des données du questionnaire. Si le patient avait des troubles du langage ou des troubles cognitifs, c'est le proche aidant qui a donné le consentement en son nom. Les participants ont été explicitement informés que les données de cette étude seraient confidentielles, n'affecteraient pas le traitement du patient et ne seraient utilisées qu'à des fins de recherche universitaire et à aucune autre fin. Au cours de l'étude, le questionnaire pouvait être arrêté à tout moment si les participants étaient mal à l'aise ou réticents.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>Le nombre total de besoins des proches aidants aux quatre étapes a été analysé au moyen d'une analyse de variance par mesures répétées. Il y avait des différences significatives dans le nombre total de besoins ($F_{187.03}$, $P_{0.01}$) et dans chaque sous-domaine aux différentes étapes. Nous avons utilisé le nombre total de besoins divisé par le nombre d'éléments de domaine pour représenter le pourcentage moyen des besoins pour chaque domaine.</p>
Présentation des résultats	<p>Le score NIHSS à l'admission variait de trois à 26 avec une moyenne de 14,5 (SD5.86). Pour la dépendance physique, les scores moyens de l'indice de Barthel pour les trois stades avant le congé, deux semaines après l'hospitalisation et trois mois après l'hospitalisation étaient de 52,00 (SD30.23), 53,42 (SD30.71) et 54,92 (SD31.12). Les moyennes des besoins globaux étaient de 35,30 (SD5.64), 32,72 (SD6.88), 24,55 (SD9.04) et 17,85 (SD9.40) pour les temps 1, 2, 3 et 4. Les résultats ont montré que le nombre total de besoins des aidants naturels diminuait à mesure que la durée de la maladie augmentait. Aux quatre étapes, les</p>

	<p>éléments les plus fréquemment requis se trouvaient dans les domaines de l'information sur la santé et du soutien professionnel aux moments 1 et 2, et dans les domaines des réseaux communautaires et du soutien professionnel aux moments 3 et 4 (tableau 2). Les besoins les plus importants (tableau 3) identifiés avant le transfert de l'unité de soins intensifs à l'unité neurologique (temps 1) concernaient les éléments suivants : le respect du patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation ; l'information sur l'évolution de la maladie ; une réponse honnête à ma question ; l'information sur les médicaments et le traitement ; l'information sur les problèmes physiques du patient et les progrès en réadaptation. Tous les aidants naturels avaient ces besoins dans le domaine de l'information sur la santé.</p> <p>Les besoins les plus importants avant le congé (temps 2) concernaient les éléments suivants : le respect du patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation ; l'information sur les médicaments et le traitement ; l'information sur les problèmes physiques du patient dans le domaine de l'information sanitaire ; l'information sur la façon de traiter les urgences médicales des patients dans le domaine du soutien professionnel. La plupart (98 %) des proches aidants avaient ces besoins.</p> <p>Deux semaines après l'hospitalisation (temps 3), les besoins les plus importants concernaient l'information sur la façon de gérer les urgences médicales et ce qu'il fallait faire lorsque le patient devenait perturbé ou agissait bizarrement dans le domaine du soutien professionnel ; l'information sur les problèmes physiques et les médicaments et traitements dans le domaine de l'information sur la santé ; la transmission de conseils avec l'aide des professionnels des réseaux communautaires. Environ 88 % à 95 % des proches aidants avaient ces besoins.</p> <p>Trois mois après l'hospitalisation (temps 4), les besoins les plus importants concernaient l'information sur la façon de gérer les urgences médicales et sur ce qu'il fallait faire lorsque le patient devenait perturbé ou agissait bizarrement dans le domaine du soutien professionnel ; l'information sur les problèmes physiques, les médicaments et les traitements dans le domaine de l'information en santé ; la transmission des conseils avec l'aide des professionnels et du soutien des parents et amis du réseau communautaire. Environ 75 % à 93 % des proches aidants avaient ces besoins (tableau 3).</p> <p>Le sexe, la religion, le nombre d'épisodes d'AVC, le nombre de maladies chroniques diagnostiquées et les besoins en soins des proches aidants aux quatre stades n'ont révélé aucune corrélation significative. Le score NIHSS à l'admission et à la durée du séjour présentait des corrélations positives significatives avec les besoins des proches aidants dans les quatre étapes. Il a indiqué que chez les patients dont le score NIHSS était plus élevé à l'admission et dont la durée du séjour était plus longue, les proches aidants avaient davantage besoin de soins. La dépendance physique (indice de Barthel) avait des relations négatives importantes avec les besoins des proches aidants. Elle indique que plus la dépendance physique des patients est élevée, plus les besoins en soins des proches aidants sont grands (tableau 4). Le sexe, le statut de vie, la profession, le niveau de scolarité et la relation avec les patients des proches aidants n'avaient aucune corrélation significative avec les besoins de soins des quatre étapes.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Nous avons constaté que le nombre total de besoins des proches aidants diminuait à mesure que la durée de la maladie augmentait et que les besoins individuels différaient entre les quatre points dans le temps. Même si les besoins étaient différents à chaque point d'évaluation, les besoins les plus importants se situaient parfois dans les domaines de l'information sur la santé, du soutien professionnel et des réseaux communautaires. Les principaux facteurs ayant une incidence sur les besoins des proches aidants en matière de soins étaient les scores NIHSS des patients à l'admission, la durée de l'hospitalisation et la dépendance physique des patients.</p> <p>Nous avons constaté que les proches aidants avaient le plus grand besoin de soins durant la phase des soins intensifs. Le pourcentage moyen des besoins par rapport au total des besoins était de 82,1 %, 76,1 %, 57,1 % et 41,5 % pour les périodes 1, 2, 3 et 4. Les besoins des proches aidants étaient significativement plus faibles avant la sortie qu'avant le transfert hors de l'USI et étaient plus faibles après la sortie qu'avant la sortie (c.-à-d. aux moments 3 et 4 contre 1 et 2). Ces résultats ont pu se produire parce</p>

que le personnel médical de l'hôpital a été en mesure de faire un pronostic sur l'éducation en matière de santé, l'information médicale liée à l'AVC et les détails pronostiques pour la famille pendant l'hospitalisation. De plus, plus les aidants naturels ont pris soin d'un patient pendant longtemps, plus ils se sont familiarisés avec les besoins en matière de soins. Des visites régulières et la réadaptation peuvent aussi avoir permis aux soignants d'avoir une meilleure idée de l'évolution de la maladie et de la réadaptation du patient, ce qui peut avoir entraîné une diminution graduelle de leurs besoins. Conformément aux rapports précédents (5,9-11,16), nous avons constaté que l'information sur la santé, le soutien professionnel et les réseaux communautaires étaient les principaux domaines de besoins des proches aidants, peu importe le moment de l'évaluation. Cependant, les proches aidants ont eu besoin de renseignements et d'un soutien différent aux diverses étapes. Par exemple, les items dont les proches aidants avaient le plus besoin avant leur transfert à l'extérieur de l'USI étaient dans le domaine de l'information sur la santé. Ce résultat était semblable à celui rapporté par Chen et al sur les besoins des proches aidants des patients admis à l'unité de soins intensifs pendant 24 heures lorsque les patients étaient cliniquement instables. (5) Avant leur congé, les proches aidants avaient besoin de renseignements sur leur état de santé, leur traitement et leur réadaptation, qui sont conformes aux rapports précédents. (9-12,21) La communication entre le personnel médical et les proches aidants pendant l'hospitalisation, en particulier lorsqu'il s'agissait de discuter des besoins des proches aidants et de leur fournir des renseignements, était essentielle avant le congé (10). Ainsi, à mesure que le coût des soins de santé augmente et que les séjours à l'hôpital diminuent, le personnel médical doit procéder à une évaluation adéquate des besoins des proches aidants pour assurer une transition efficace au congé. Si les infirmières pouvaient anticiper les problèmes de soins rencontrés par les proches aidants après le congé, ces besoins pourraient être comblés pendant l'hospitalisation, ce qui permettrait d'améliorer la qualité des soins à domicile (11,22,23). Conformément aux rapports précédents (5-7), les proches aidants s'attendaient à obtenir de l'aide et des renseignements sur les soins de la part des professionnels. Cependant, cette information a changé avec le temps. Par exemple, au stade aigu, les proches aidants avaient besoin d'informations et de communication au sujet de la progression de la maladie et du traitement, ce qui exigeait une information rapide sur les changements de l'état du patient. Les proches aidants s'attendent à ce que le personnel médical réponde honnêtement aux questions sur l'état du patient et les changements potentiels. Les infirmières ont assumé l'entière responsabilité des soins du patient à l'USI pendant leur séjour et, en fournissant des renseignements sur la maladie peu après son admission, elles ont facilité une meilleure compréhension du traitement médical et des soins reçus par les patients, ce qui peut avoir atténué l'anxiété et l'incertitude des proches aidants. La prestation de soins à domicile à un patient victime d'un AVC est une expérience stressante, et les proches aidants seront confrontés à de nouveaux problèmes liés à la maladie et à ses symptômes après le congé. (7,9-12) Afin de prodiguer des soins aux patients, de façon autonome à la maison, les proches aidants ont besoin de connaissances, de compétences, de ressources sociales et de soutien affectif spécifiques. (13) Si les renseignements connexes et le soutien psychologique sont fournis en temps opportun, le bien-être des proches aidants pendant la transition au congé pourrait être considérablement amélioré.

Même si les besoins ont diminué au fil du temps, le nombre (3) de mois après l'AVC est resté élevé. La prise en charge des changements cognitifs, comportementaux et émotionnels a été signalée comme un besoin des proches aidants des patients ayant subi un AVC après l'hospitalisation. (8,11) Nous avons également constaté que les proches aidants avaient besoin d'information sur ce qu'ils devaient faire lorsque le patient était perturbé ou commençait à avoir un comportement étrange. Ces besoins sont différents de ceux des proches aidants dans des conditions autres qu'un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme crânien. (24) En effet, les patients atteints d'un AVC peuvent présenter des problèmes émotionnels ou comportementaux après leur congé qui nécessitent des soins de longue durée et pourraient entraîner des changements dramatiques dans leur vie et du stress chez les proches aidants. Si l'information relative à la gestion comportementale ou émotionnelle est fournie tôt, elle pourrait améliorer la qualité des soins à domicile et réduire le stress des proches aidants. Il est important à cette étape de fournir des stratégies pour aider les proches aidants à gérer

	<p>leurs rôles et leurs besoins de santé, y compris des renseignements sur les soins de relève, les options de soins futurs, les activités communautaires et les groupes de soutien (4).</p> <p>Dans la présente étude, le soutien professionnel et les réseaux communautaires étaient les domaines les plus importants en phase de post-hospitalisation. Étant donné que l'AVC est une maladie chronique qui nécessite des soins de longue durée et une longue période de réadaptation et de contrôle de la maladie, il n'est pas surprenant que les besoins dans ces domaines soient les plus grands. Pendant l'admission, le personnel médical pouvait régulièrement fournir des renseignements sur l'aide sociale et l'aide financière et résoudre de nombreux problèmes de l'étape post-hospitalisation avant la sortie. (25,26)</p> <p>Cette étude a révélé que les scores du NIHSS à l'admission et les besoins des proches aidants corrôlaient de manière significative avec ceux des proches aidants des patients ayant subi un AVC plus grave et ayant des besoins de soins plus importants. Des études sur le pronostic des patients victimes d'un AVC ont révélé que le score NIHSS à l'admission était un indicateur de la progression et du pronostic de la maladie. (27,28) Dans ces études, des scores plus élevés indiquaient des pronostics moins bons, et les chercheurs ont considéré que le score NIHSS du patient était un très bon indicateur de la fonction physique chez les patients victimes d'un AVC. De plus, le NIHSS est largement utilisé pour déterminer le pronostic. (29) Notre étude a démontré que la durée du séjour, la dépendance physique et les besoins en soins des proches aidants présentaient des corrôlations modérément positives, ce qui suggère des besoins plus importants dans ces domaines. La différence tient peut-être au fait que la gravité de l'AVC est associée à des séjours plus longs à l'hôpital et que les proches aidants ont davantage besoin de soins en raison des conditions plus complexes.</p>
Forces et limites	<p><u>Limites</u> : Cette étude a plusieurs limites. Premièrement, nous avons utilisé un questionnaire structuré pour la collecte des données, de sorte que nous n'avons pas pu explorer en profondeur les besoins en soins des proches aidants. Deuxièmement, l'échelle des besoins des proches aidants a été élaborée spécifiquement pour cette étude. La réduction des besoins déclarés pourrait être due à un biais dans le questionnaire, favorisant l'évaluation des besoins en soins hospitaliers et ne permettant pas d'identifier les besoins de soins ultérieurs. Bien que la validité de son contenu ait été testée, une validation plus poussée de l'instrument est nécessaire pour clarifier les éléments les plus appropriés aux besoins de soins. Troisièmement, nous avons recruté un échantillon consécutif de proches aidants qui s'occupaient des patients ayant subi un AVC de l'admission à la maison. Il est possible que les patients victimes d'un AVC grave n'aient pas été représentés parce que des membres de leur famille auraient pu décider de les renvoyer dans un établissement ou que le patient serait décédé pendant leur hospitalisation. Ainsi, les besoins en soins des proches aidants dans ces circonstances pourraient être sous-estimés. Quatrièmement, le nombre de participants était limité, ce qui signifie que nous n'avons peut-être pas le pouvoir d'évaluer les besoins des proches aidants. Enfin, nous n'avons recueilli des données que sur un seul site, ce qui peut limiter la généralisation de nos résultats.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Cette étude a démontré que le score du NIHSS et les besoins des aidants naturels étaient corrôlés de façon significative, ce qui indique que le NIHSS pourrait être utile dans les soins infirmiers des patients et des proches aidants. L'étude suggère que les infirmières devraient comprendre le NIHSS et l'appliquer lors des évaluations cliniques.</p>
Commentaires	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u></p> <p>Cette étude décrit les besoins des proches aidants dans les différentes phases de la transition (avant le transfert de l'unité de soins intensifs à l'unité neurologique, avant le congé, deux semaines après l'hospitalisation, et trois mois après l'hospitalisation).</p> <p>Traduction libre.</p>

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice O

Grille lecture critique: Needs of family caregivers of stroke patients : a longitudinal study of caregivers' perspectives

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

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Tsai, P. C., Yip, P. K., Tai, J. J., & Lou, M. F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. <i>Patient preference and adherence</i> , 9, 449.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre indique la population concernée (les proches aidants des patients atteint d'un AVC). Les concepts qui ressortent du titre sont les proches aidants et les besoins.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	L'article résume bien le contexte, la problématique, les objectifs, la méthode, les résultats ainsi que la conclusion. Cependant, la discussion n'est pas résumée.
Introduction de Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Décrit les problématiques/besoins du proche aidant liés à la transition hôpital-domicile (gestion médicaments, adaptation du domicile, disponibilité des différentes aides , etc.)
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Cameron et Gignac ont résumé les cinq différentes étapes des besoins de soutien des aidants naturels dans le continuum de soins comme suit : le diagnostic, la stabilisation, la préparation, la mise en œuvre et l'adaptation. De ces cinq étapes, les deux premières ont lieu pendant les soins aigus, la troisième pendant les soins aigus ou la réadaptation des patients hospitalisés et les deux dernières dans la collectivité. Smith et al ont étudié l'expérience de soins des proches aidants un an après un AVC et ont constaté que les proches aidants n'avaient souvent pas les connaissances et les compétences requises pour fournir des soins aux patients une fois de retour à domicile. De plus, ils devaient obtenir les informations ainsi que l'aide nécessaire par eux-mêmes. Les études sur les besoins en soins à domicile des patients ayant subi un AVC et des proches aidants ont révélé des besoins non satisfaits. Par exemple, Zwygart-Stauffacher et al ont constaté que les proches aidants accordaient plus d'attention à l'information sur la maladie et sa progression, tandis que Chiou et al classaient les besoins des proches aidants selon leurs besoins de soins pour le patient et leurs besoins personnels. Afin de pouvoir prodiguer des soins au patient, les proches aidants ont besoin d'aide financière, de services instrumentaux, d'information pour fournir des soins de qualité et de faire appel aux

					services sociaux. Ils avaient également des besoins personnels apparentés au processus de soins tels que des besoins sociaux, de promotion de la santé, d'entretien et des besoins émotionnels.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Cameron et Gignac ont résumé les cinq différentes étapes des besoins de soutien des aidants naturels dans le continuum de soins comme suit : le diagnostic, la stabilisation, la préparation, la mise en œuvre et l'adaptation. Le concept des proches aidants n'est par contre pas défini.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?			X	Le but de l'étude est d'explorer l'évolution des besoins des aidants naturels des patients atteint d'un AVC, de l'admission à l'unité des soins intensifs (USI) jusqu'à trois mois après leur hospitalisation. Ne présente pas d'hypothèse ni de question de recherche.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis de cet article est quantitatif car l'étude a été menée sous forme de questionnaire et une analyse statistique a eu lieu. C'est une étude longitudinale.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	La population concernée est les proches aidants de patient atteint d'un AVC au Taïwan.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon comprenait 60 proches aidants dont 25 hommes et 35 femmes d'un âge moyen de 44 ans. Ils devaient répondre aux critères d'inclusion suivant : 1) les proches aidants des patients atteint d'un AVC diagnostiqué par un médecin ; 2) les proches aidants qui sont âgés de plus de 18 ans et capables de communiquer en mandarin et en taïwanais ; et 3) les aidants familiaux qui consacraient la plupart de leur temps aux soins du patient. Les critères d'exclusion ne sont pas mentionnés.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Le questionnaire comprenait deux parties. La première partie comprenait les caractéristiques des patients et des aidants naturels comme l'âge, le sexe et des renseignements sur la maladie, la durée du séjour à l'hôpital, le nombre de maladies chroniques diagnostiquées, la gravité de l'AVC à l'admission (National Institutes of Health Stroke Scale ; NIHSS) et la dépendance physique (Barthel Index). Les données démographiques des proches aidants comprenait : l'âge, le sexe, l'éducation, la profession et la religion. Quant à la deuxième partie, elle était basée sur le questionnaire des besoins des aidants naturels de Kreutzer et Marwitz, traduit par Chung. Des

				éléments ont été ajoutés en fonction des résultats des recherches antérieures et de l'expérience clinique du chercheur. Les participants à l'étude devaient cocher la bonne réponse.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X		L'analyse factorielle a montré qu'il y avait six domaines dans l'échelle, soit les besoins en information sur la santé (13 items), les besoins en soutien instrumental (neuf items), les besoins en soutien émotionnel (huit items), les besoins en participation aux soins des patients (cinq items), les besoins en soutien professionnel (quatre items) et les besoins des réseaux communautaires (quatre items).
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X		Les patients ont reçu une brève explication concernant l'étude de la part de l'investigateur une fois que leur proche aidant avait consenti à participer et que nous avons obtenu son consentement pour utiliser ses données médicales. Le NIHSS a été évalué par un médecin à l'admission. L'indice de Barthel a été évalué par le chercheur à la sortie de l'hôpital, deux semaines après l'hospitalisation et trois mois après l'hospitalisation. Plus le score est élevé, plus le patient est indépendant physiquement. La première et la deuxième récolte de donnée a eu lieu à l'hôpital. Tandis que la troisième et la quatrième collecte de donnée pouvaient se faire lors des visites en ambulatoire ou à domicile. Le questionnaire a été auto-administré par les proches aidants. Pour le proche aidant analphabète, chaque question a été posée par le chercheur et les réponses du participant ont été transcrites dans le questionnaire par le chercheur. Cette étude a utilisé le progiciel statistique SPSS pour Windows 16.0 (Chicago, IL, USA) pour effectuer des analyses statistiques. Des statistiques descriptives et inférentiels tel que l'analyse des mesures répétées de la variance et la corrélation produit-moment de Pearson, ont été utilisées pour explorer les changements et les facteurs connexes des besoins en soins des aidants naturels à ces quatre étapes.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X		Cette étude a été examinée et approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du National Taiwan University Hospital où elle a été réalisée. Les objectifs, les méthodes et le temps requis aux quatre moments ont été expliqués aux participants potentiels qui répondaient aux critères d'inclusion pour obtenir un consentement éclairé. Un consentement éclairé et signé a été fourni avant le début de la collecte des données du questionnaire. Si le patient avait des troubles du langage ou des troubles cognitifs, c'est le proche aidant qui a donné le consentement en son nom. Les participants ont été explicitement informés que les données de cette étude seraient confidentielles, n'affecteraient pas le

					traitement du patient et ne seraient utilisées qu'à des fins de recherche universitaire et à aucune autre fin. Au cours de l'étude, le questionnaire pouvait être arrêté à tout moment si les participants étaient mal à l'aise ou réticents.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les tableaux 2 et 4 montrent les statistiques qui ont été effectuées.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<p>Les résultats ont montré que le nombre total de besoins des aidants naturels diminuait à mesure que la durée de la maladie augmentait. Le score du NIHSS à l'admission et à la durée du séjour présentait des corrélations positives significatives avec les besoins des soignants dans les quatre étapes. Il a indiqué que chez les patients dont le score NIHSS était plus élevé à l'admission et dont la durée du séjour était plus longue, les aidants naturels avaient davantage besoin de soins. Des tableaux présentent également les résultats.</p> <p><u>Temps 1 :</u> les besoins les plus importants (tableau 3) identifiés avant le transfert de l'unité de soins intensifs à l'unité neurologique concernaient les éléments suivants : le respect du patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation ; l'information sur l'évolution de la maladie ; une réponse honnête à ma question ; l'information sur les médicaments et le traitement ; l'information sur les problèmes physiques du patient et les progrès en réadaptation. Tous les aidants naturels avaient ces besoins dans le domaine de l'information sur la santé.</p> <p><u>Temps 2 :</u> les besoins les plus importants avant le congé concernaient les éléments suivants : le respect du patient lors de l'éducation, du traitement ou de la réadaptation ; l'information sur les médicaments et le traitement ; l'information sur les problèmes physiques du patient dans le domaine de l'information sanitaire ; l'information sur la façon de traiter les urgences médicales des patients dans le domaine du soutien professionnel. La plupart (98 %) des aidants naturels avaient ces besoins.</p> <p><u>Temps 3 :</u> deux semaines après l'hospitalisation, les besoins les plus importants concernaient l'information sur la façon de gérer les urgences médicales et ce qu'il fallait faire lorsque le patient devenait perturbé ou agissait</p>

				<p>bizarrement dans le domaine du soutien professionnel ; l'information sur les problèmes physiques et les médicaments et traitements dans le domaine de l'information sur la santé ; la transmission de conseils avec l'aide des professionnels des réseaux communautaires. Environ 88 % à 95 % des aidants naturels avaient ces besoins.</p> <p><u>Temps 4 :</u></p> <p>trois mois après l'hospitalisation, les besoins les plus importants concernaient l'information sur la façon de gérer les urgences médicales et sur ce qu'il fallait faire lorsque le patient devenait perturbé ou agissait bizarrement dans le domaine du soutien professionnel ; l'information sur les problèmes physiques, les médicaments et les traitements dans le domaine de l'information en santé ; la transmission des conseils avec l'aide des professionnels et du soutien des parents et amis du réseau communautaire. Environ 75 % à 93 % des aidants naturels avaient ces besoins (tableau 3).</p>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X	
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X		<p>Conformément aux rapports précédents 5,9-11,16, nous avons constaté que l'information sur la santé, le soutien professionnel et les réseaux communautaires étaient les principaux domaines de besoins des proches aidants, peu importe le moment de l'évaluation.</p> <p>Conformément aux rapports précédents (5-7), les proches aidants s'attendaient à obtenir de l'aide et des renseignements sur les soins de la part des professionnels.</p> <p>Avant leur congé, les proches aidants avaient besoin de renseignements sur leur état de santé, leur traitement et leur réadaptation, qui sont conformes aux rapports précédents 9-12,21</p>
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		<p>Cette étude a plusieurs limites. Premièrement, nous avons utilisé un questionnaire structuré pour la collecte des données, de sorte que nous n'avons pas pu explorer en profondeur les besoins en soins des proches aidants. Deuxièmement, l'échelle des besoins des proches aidants a été élaborée spécifiquement pour cette étude. La réduction des besoins déclarés pourrait être due à un biais dans le questionnaire, favorisant l'évaluation des besoins en soins hospitaliers et ne permettant pas d'identifier les besoins de soins ultérieurs. Bien que la validité de son contenu ait été testée, une validation plus poussée de l'instrument est nécessaire pour clarifier les éléments les plus appropriés aux besoins de soins. Troisièmement, nous avons recruté</p>

					un échantillon consécutif de proches aidants qui s'occupaient des patients ayant subi un AVC de l'admission à la maison. Il est possible que les patients victimes d'un AVC grave n'aient pas été représentés parce que des membres de leur famille auraient pu décider de les renvoyer dans un établissement ou que le patient serait décédé pendant leur hospitalisation. Ainsi, les besoins en soins des proches aidants dans ces circonstances pourraient être sous-estimés.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Le nombre de participants était limité, ce qui signifie que nous n'avons peut-être pas le pouvoir d'évaluer les besoins des proches aidants. Enfin, nous n'avons recueilli des données que sur un seul site, ce qui peut limiter la généralisation de nos résultats.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?		X		
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Toutes les parties sont présentes : résumé, introduction, méthode, résultats, discussion, conclusion, remerciements, contribution des auteurs, approbation éthique.
Commentaires :	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u> Cette étude décrit les besoins des proches aidants dans les différentes phases de la transition (avant le transfert de l'unité de soins intensifs à l'unité neurologique, avant le congé, deux semaines après l'hospitalisation, et trois mois après l'hospitalisation).</p> <p>Traduction libre.</p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice P

Grille résumé: Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals with stroke and caregivers : a qualitative analysis

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Krishnan, S., Pappadis, M. R., Weller, S. C., Fisher, S. R., Hay, C. C., & Reistetter, T. A. (2018). Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals with stroke and caregivers: a qualitative analysis. <i>Disability and rehabilitation</i> , 40(12), 1401-1409.
Introduction Problème de recherche	Chaque année, environ sept millions d'Américains sont touchés par un handicap post-AVC. La majorité des survivants d'un AVC vivent dans la communauté avec une invalidité prolongée (1). Les hospitalisations y compris les admissions en EMS sont associées à un déclin rapide de la mobilité et des fonctions (2). La mobilité comprend généralement la capacité de marcher, de se tenir debout et de se déplacer d'un endroit à un autre (3). Les limitations de mobilité chez les adultes ayant subi un AVC entravent leur capacité à effectuer efficacement leurs activités de la vie quotidienne (5). La plupart des victimes d'AVC ont des niveaux de déambulation dans la communauté plus bas, ce qui réduit leur qualité de vie (6,7). La participation à la réadaptation est connue pour réduire l'invalidité et améliorer les limitations post-AVC (9). Bien que de nombreux environnements de soins de santé mettent l'accent sur les soins axés sur la personne, cela est difficile à réaliser lors d'une pratique clinique effrénée. Les études quantitatives pour évaluer la mobilité et le retour à la mobilité ne permettent pas de saisir les besoins des personnes. Une manière de mieux explorer ces besoins consiste à utiliser des entretiens qualitatifs semi-structurés et ouverts qui aident les chercheurs, les cliniciens et les responsables à prendre en compte les résultats les plus importants pour le patient (11,12). Des études ont montré l'importance de la destination à la sortie des soins aigus pour le développement d'un programme optimal de réadaptation centré sur le patient. De plus, les patients hospitalisés présentant des incapacités sévères en réadaptation ont des préférences différentes pour donner la priorité à la récupération fonctionnelle par rapport à leurs cliniciens qui les prennent en charge (14). Les patients étaient plus soucieux d'être indépendants dans leur récupération physique, y compris au niveau alimentaire, au niveau des soins d'hygiène et de l'élimination tandis que les cliniciens en réadaptation se concentraient sur l'amélioration de la compréhension et de l'expression du patient. Des études antérieures n'avaient pas exploré les préférences en matière de mobilité des survivants d'un AVC ayant bénéficié d'une rééducation et de leurs proches aidants. Étant donné que la plupart des recherches par rapport aux soins des personnes victimes d'AVC n'incluent pas l'opinion du patient ou du soignant, il est essentiel d'identifier les résultats qui comptent et qu'ils classent par ordre de priorité.
Recension des écrits	Des études antérieures ont montré que la plupart des victimes d'AVC et leurs proches aidants évaluent leur récupération et leur pronostic dans le contexte de la mobilité / marche. Des études ont montré que les personnes victimes d'un AVC ont des difficultés à utiliser les transports en commun ; ce qui accroît leur dépendance (résultats similaires à cette étude).
Cadre théorique ou conceptuel	Les notions de mobilité, de réhabilitation, d'approche centrée sur la personne sont expliquées et référencées. La mobilité comprend généralement la capacité de marcher, de se tenir debout et de se déplacer d'un endroit à un autre (3). La réadaptation est connue pour réduire l'invalidité et améliorer la gestion des limitations post-AVC (9).
Question de recherche/buts	L'objectif de la présente étude était de comprendre les conséquences post-AVC liées à la mobilité, aux activités de réadaptation et aux priorités d'un patient ayant subi un AVC et ayant bénéficié d'une rééducation hospitalière ainsi que de ses proches aidants.
Méthodes Devis de recherche	Il s'agit d'un devis de recherche qualitatif. Une étude transversale utilisant une technique (16) d'échantillonnage pour recruter des survivants d'un AVC et leurs proches aidants.

Population, échantillon et contexte	<p>Dans cette étude transversale, des entretiens qualitatifs semi-structurés de survivants d'un AVC (n=24) et des aidants naturels (n=15) ont été conduits. Les participants ont été recrutés dans la communauté.</p> <p>Pour l'étude PCOR-E, les participants ont été recrutés dans des groupes de soutien aux victimes d'AVC, des centres de soins infirmiers spécialisés et des hébergements pour personnes âgées de la région de Houston et de Galveston. Les personnes ayant survécu à un AVC ont été incluses si elles avaient 18 ans ou plus. Les proches aidants étaient inclus s'ils s'occupaient des survivants et les aidaient dans leurs activités quotidiennes. Les participants étaient exclus s'ils ne parlaient pas anglais. Les survivants d'un AVC ont identifié la plupart de leurs proches aidants et d'autres ont été recrutés par l'intermédiaire de groupes de soutien aux victimes d'AVC. Tous les aidants identifiés par des personnes ayant subi un AVC n'étaient pas disposés à participer. De même, certaines personnes ayant subi un AVC ne souhaitaient pas participer à cette étude mais leurs proches aidants y ont également participé. Les participants ont été inclus uniquement s'ils avaient été en réadaptation hospitalière ou en service de soins spécialisés ou s'ils avaient pris en charge le survivant ayant bénéficié d'une rééducation dans l'un de ces établissements.</p>
Méthode de collecte des données	<p>Des entretiens en face à face semi-structurés et ouverts ont été menés de novembre 2013 à 2015. Les entretiens ont été menés séparément pour les survivants d'un AVC et leurs proches aidants, à leur endroit préféré (la maison ou dans une salle de réunion de l'établissement).</p>
Déroulement de l'étude	<p>Avant de commencer les entretiens, les intervieweurs ont expliqué aux participants leurs formations cliniques et universitaires, leurs affiliations et le but de l'étude. Deux chercheurs expérimentés de l'équipe, spécialisés dans la réadaptation après un AVC, les entretiens et la collecte de données, ont participé à l'élaboration d'un guide semi-structuré. Les entretiens semi-structurés et ouverts ont permis de découvrir des réponses spontanées, d'obtenir un ensemble diversifié de réponses, de se répandre au-delà de la question initiale et d'éviter les biais (17). Ce format nous a permis de nous « déplacer » dans ce domaine et d'approfondir la recherche en fonction des réponses des participants (18). On a demandé aux participants de décrire l'AVC, leurs expériences d'hospitalisation et de réadaptation. En cas d'AVC multiples, les participants ont été invités à donner des précisions sur l'évènement qui a été suivi d'une réadaptation dans l'un ou l'autre de ces établissements. La liste des questions semi-structurées comprenait la thérapie et les services reçus, les objectifs de réadaptation, ce qui était important, ce qui aurait pu être utile. Ce que souhaitait faire le patient par la suite. Les participants ont été invités à commenter les activités réalisées pendant la réadaptation et à donner des conseils qu'ils souhaitaient partager avec d'autres personnes se trouvant dans une situation similaire. Au fur et à mesure que les intervieweurs analysaient les transcriptions de manière itérative, le guide d'entretien était affiné et les participants étaient interrogés sur divers aspects (19-21). Les sondages nous ont aidés à clarifier et à explorer plus en détail la réponse du participant (21). Les participants ont été interrogés avec une série de questions de suivi, en fonction de leurs réponses aux questions semi-structurées. Par exemple, les participants qui ont mentionné des limitations liées à la mobilité ont été interrogés davantage sur des aspects spécifiques à la mobilité tel que l'équilibre, les transferts, etc. Exemples : « Pouvez-vous m'en dire davantage sur les activités liées à la mobilité pendant la réadaptation ? ». En outre, si la personne a mentionné des difficultés à effectuer une activité liée à la mobilité, les intervieweurs les interrogent sur l'utilisation d'un appareil d'assistance et sur les objectifs liés à la mobilité pour aller de l'avant. Les enquêteurs ont discuté de ces enquêtes en équipe. Pour sonder les personnes aphasiques et comprendre leurs préférences, on leur a remis des cartes aide-mémoire avec des images ainsi qu'un dispositif de soutien pour assurer leur compréhension. Certaines questions ont été reformulées de façon à ce qu'ils puissent indiquer sur les fiches aide-mémoire « Oui, Non » et classer par ordre de priorité leurs résultats (24). Les « notes du terrain » ont été documentés pour que les personnes aphasiques enregistrent leurs réponses car la plupart du temps, l'audio ne pouvait pas capter leurs réponses. Les « notes du terrain » ont été analysées de la même manière que les autres entretiens. Les entretiens ont été menés indépendamment par trois thérapeutes en réadaptation. Ces entretiens ont été enregistrés et transcrits sur un support audio. Les intervieweurs avaient en moyenne plus de 15 ans d'expérience en réadaptation neurologique. Aucun intervieweur n'avait des relations professionnelles avec les participants.</p>

	<p>En outre, tous les chercheurs de l'équipe possédaient une vaste expérience en matière de recherche qualitative. Les entretiens ont duré 31 minutes en moyenne. Les victimes d'AVC et leurs proches aidants discutent de tous les besoins en lien avec la mobilité, tels que se déplacer dans un espace pour leurs AVQ ou des limitations qui les restreignent dans leur mobilité. La méthode qualitative comparative d'analyse de contenu a été utilisée pour identifier les thèmes et les sous-thèmes à l'aide d'un codage ligne par ligne afin d'analyser systématiquement le texte (11). La première étape a consisté à lire les transcriptions et à coder indépendamment les thèmes et sous-thèmes en lien avec la mobilité. La deuxième étape consistait à saisir les thèmes et sous-thèmes dans NVivo (logiciel qualitatif utilisé pour la gestion et le codage des données). Au fur et à mesure que les thèmes étaient développés et entrés, un livre de codes était créé. La troisième étape a consisté à évaluer la fiabilité de la liste finale des thèmes, y compris la crédibilité, la transférabilité (26,27). Les chercheurs se sont rencontrés chaque semaine pour examiner la liste finale des thèmes et sous-thèmes. L'étape finale a consisté à regrouper ces thèmes et sous-thèmes en méta-thèmes. Pour créer les méta-thèmes, les similitudes et les différences entre les thèmes ont été comparées entre les entretiens (11). Tous les membres de l'équipe ont réconcilié divers sous-thèmes pour former trois thèmes principaux.</p>
Considérations éthiques	Tous les patients ont fourni un consentement éclairé écrit. Cette étude a été approuvée par le comité de révision des établissements de l'Université.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Tous les survivants vivaient dans la communauté. Les survivants ont été victimes d'un AVC il y a entre un et 30 ans. Parmi les 39 participants inclus dans la présente étude visant à explorer les préférences en matière de résultats de mobilité centrés sur le patient : 24 victimes d'AVC ont bénéficié d'une réadaptation hospitalière ou dans un établissement de soins spécialisé et 15 proches aidants ont soigné les survivants d'un AVC ayant bénéficié d'une réadaptation dans l'un ou l'autre des établissements. La plupart des participants ont bénéficié d'une rééducation en milieu hospitalier (71%) ou ont soigné un survivant bénéficiant d'une réadaptation en milieu hospitalier (67%). Deux des survivants de l'AVC avaient une aphasie. L'âge moyen des survivants d'un AVC était de 68 ans et celui des proches aidants de 58 ans. La plupart des survivants étaient des hommes (67%) et la plupart des proches aidants étaient des femmes. Les aidants étaient principalement des conjoints (73%) des survivants. La plupart des participants étaient des blancs non-hispaniques. Il est important de noter que l'incapacité de marcher a été mentionnée surtout par les survivants de l'AVC par rapport aux proches aidants (58% contre 33%), tandis que les modifications apportées à la maison ou au véhicule (sécurité) ont été mentionnées principalement par les proches aidants par rapport aux survivants (33% par rapport à 13%).
Présentation des résultats	<p>Les thèmes liés à la mobilité qui ont émergé de cette étude étaient les conséquences post-AVC, les activités et les gains en matière de réadaptation, les préférences de résultats et les conseils aux autres survivants de l'AVC.</p> <p><u>Les conséquences post-AVC :</u> 32 participants : 88% des survivants et 73% des proches aidants ont mentionné au moins une conséquence liée à la mobilité après un AVC. L'incapacité de marcher était la limitation la plus souvent mentionnée par 58% des survivants et 33% des proches aidants, suivie d'une augmentation de l'incidence des chutes. Les victimes d'AVC sont le plus souvent tombées en entrant et en sortant d'un véhicule ou dans la salle de bain. Afin de maximiser l'indépendance des survivants et de réduire la charge des soins, 63% des survivants et 73% des proches aidants ont déclaré avoir utilisé des aides techniques, telles que des fauteuils roulants, des déambulateurs, des cannes et des orthèses ; 33% des proches aidants ont aménagé leur domicile en faisant des modifications, notamment un lit inclinable, un banc de douche, un siège de toilette ou des aménagements à la voiture. Les autres conséquences post-AVC liées à la mobilité comprenaient l'incapacité de conduire, les transferts ou l'équilibre dans la voiture et l'augmentation des charges financières.</p> <p><u>Les activités et les gains en réadaptation :</u> Les activités de réadaptation les plus couramment mentionnées par les participants étaient la marche (62%), la position debout (31%), la force et l'équilibre (18%) et la montée d'escaliers (8%). Cependant, la différence la plus importante entre la réponse des survivants et</p>

	<p>celle des proches aidants semble être les compétences en matière de fauteuil roulant (4% contre 27%). Seuls les participants ayant suivi une rééducation hospitalière ont mentionné avoir eu une formation pour les transferts et « comment » se lever après une chute. 18 participants (46%) : dix survivants d'un AVC (42%) et huit proches aidants ont mentionné que le survivant avait pu retrouver les résultats en lien avec la mobilité après la réadaptation. Après la réadaptation, les survivants ont repris le plus souvent la marche, suivie de la conduite, de se déplacer, de se tenir debout et de monter les escaliers. Trois survivants d'AVC ont été frustrés et insatisfaits du processus de réadaptation dans son ensemble car ils n'étaient pas en mesure de marcher ou d'atteindre leurs objectifs en lien avec la mobilité. Ils ont également souligné que leur processus de réadaptation n'était pas centré sur le patient, affirmant que leur thérapeute n'avait pas le même état d'esprit.</p> <p><u>Les conseils aux autres survivants de l'AVC :</u></p> <p>La capacité de marcher de manière autonome était l'objectif préféré par tous les participants (87%), suivie de la capacité à se déplacer (44%), à conduire (31%), à tenir en équilibre (21%) et à se lever (13%). La plupart d'entre eux ont également souligné la nécessité d'acquérir un appareil d'assistance leur permettant de se déplacer de manière autonome dans la communauté (26%). Parmi les appareils d'assistance, les participants voulaient un fauteuil roulant et les compétences nécessaires pour le manœuvrer (10%), suivis des déambulateurs (5%), des orthèses de marche, des « scooters » électriques et de la canne (3% chacun). Toutefois, par rapport aux survivants de AVC, les proches aidants insistaient plus souvent sur la nécessité pour les survivants de conduire (17% contre 53%). Les proches aidants étaient également préoccupés par la sécurité des survivants et ressentaient le besoin de prévenir les chutes (8% contre 33%) et d'aider les survivants à faire les transferts de manière autonome (4% contre 20%). De nombreux proches aidants (40%) souhaitaient obtenir des informations réalistes sur le pronostic de la mobilité après un AVC. Les survivants ont également formulé diverses suggestions à ceux qui se trouvaient dans une situation similaire : ils ont souligné l'importance de la réadaptation pour améliorer la mobilité (25%) et l'utilisation des fauteuils roulants. Quelques survivants ont également souhaité plus de thérapie et voulaient danser.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>A notre connaissance, il s'agit de la première étude menée aux USA pour étudier spécifiquement les préférences en matière de mobilité des survivants d'un AVC et de leurs proches aidants après la réadaptation en milieu hospitalier. Dans cet échantillon, la plupart des participants ont indiqué au moins une limitation liée à la mobilité post-AVC. Bien que la mobilité soit leur principale préoccupation, l'accent mis ici était différent entre les groupes. Lors des discussions sur les conséquences post-AVC, la plupart des survivants ont mentionné l'incapacité de marcher, alors que les proches aidants sont axés sur les diverses mesures d'adaptation. Tous les participants ont préféré marcher et acquérir des moyens auxiliaires pour se déplacer de manière autonome. Les proches aidants étaient principalement soucieux de la sécurité des survivants et voulaient éviter les chutes, disposer d'un logement et d'un véhicule convenable, qu'ils puissent faire les transferts et conduire de façon autonome et recevoir des informations réalistes. Malgré les données probantes d'une approche multidisciplinaire centrée sur le patient, les médecins influençant les pratiques de réadaptation ne sont pas centrés sur le patient (14). L'augmentation du recours aux médecins internistes contribue à l'insuffisance de communication entre les patients et les professionnels de la santé qui prodiguent des soins primaires (médecins de famille) à la sortie des soins aigus (28). Pour réaliser une transition appropriée avec des soins centrés sur le patient, il est important de faciliter le processus de communication entre les patients, leurs proches aidants et les professionnels de la santé de soins primaires (médecins de famille, infirmières) (28). Des études antérieures ont montré que la plupart des victimes d'AVC et leurs proches aidants évaluent leur récupération et leur pronostic dans le contexte de la mobilité / marche (29,30). Les survivants d'AVC qui marchaient activement avant l'évènement expriment généralement un besoin croissant de pouvoir remarcher (31). La mobilité dans la communauté, y compris le transport et la conduite, était un autre résultat prioritaire exprimé par les participants. Des études ont montré que les personnes victimes d'un AVC ont des difficultés à utiliser les transports en commun ; ce qui accroît leur dépendance (résultats similaires à cette étude) (32). Les professionnels de la réadaptation enseignent très rarement les compétences nécessaires pour utiliser les transports en commun, ce qui peut être dû à la durée de séjour</p>

	<p>plus courte. Les individus retournent chez eux avant d'avoir acquis les capacités fonctionnelles nécessaires à la mobilité et à l'utilisation des transports en commun. En conséquence, ils doivent apprendre ces compétences par eux-mêmes. Les proches aidants participant à l'étude ont signalé la nécessité d'avoir un logement approprié et de prévenir les chutes. On sait que l'utilisation d'installations à domicile et de moyens auxiliaires pour prévenir les chutes chez les survivants d'AVC réduit la charge des proches aidants (33). Les personnes ayant subi un AVC et leurs familles préfèrent participer activement au processus de réadaptation plutôt que de permettre aux cliniciens / médecins de porter des jugements en leur nom sur la seule base d'évaluation de l'état fonctionnel (34). Les préférences en matière de résultats des survivants d'un AVC et de leurs familles peuvent changer avec l'évolution de leur situation clinique et financière (14). Par conséquent, les professionnels de la santé doivent envisager de les impliquer à toutes les étapes de soins. La contribution essentielle de cette recherche fournit de l'information pour guider les cliniciens et les chercheurs dans l'élaboration de mesures centrées sur le patient après l'AVC. L'utilisation d'une approche qualitative a amélioré notre compréhension des préférences en matière de résultats de mobilité des survivants d'un AVC et de leurs proches aidants (18,35). Les discussions avec les patients et leurs proches aidants concernant le processus de « définition d'objectifs » nécessitent beaucoup de temps et d'efforts et peuvent être exigeantes (36). Si le clinicien n'est pas en mesure d'impliquer des personnes souffrant d'aphasie ou de dysphasie dans le processus de « définition des objectifs » (37), il est important de recourir à d'autres moyens tels que l'implication de leurs familles ou le « tri » par cartes (23,24). Le décalage entre les attentes des cliniciens et des survivants et de leurs proches aidants peut être attribué à la complexité du patient, notamment à ses caractéristiques personnelles, à la disponibilité du soutien, aux déterminants sociaux et aux facteurs liés au système de santé visant à une sortie précoce des patients (38). Une façon de remédier à cette lacune pourrait consister à intégrer une approche interdisciplinaire incluant toutes les parties prenantes (survivants d'un AVC, familles, équipes de prise en charge de l'AVC, médecins, assistantes sociales, thérapeutes en réadaptation, etc.) afin d'intégrer les besoins centrés sur le patient. Les cliniciens peuvent aussi avoir tendance à croire que les patients se concentrent habituellement sur les résultats et non sur les limites particulières sur lesquelles il faut travailler pour les récupérer, ce qui les rend hésitant à faire participer le patient. Dans de tels cas, il peut être important d'éduquer et de former les survivants de l'AVC et les proches aidants sur les limites particulières sur lesquelles il faut travailler qui s'harmonise avec leurs résultats préférés (39). L'augmentation du temps de traitement et des services aux patients pourrait être difficile en raison du temps limité et de l'assurance. Dans certains cas, les médecins peuvent être en mesure d'écrire une lettre à l'assurance expliquant une amélioration continue du patient. Il est important d'éduquer et de former les survivants à poursuivre les interventions de réadaptation à domicile pendant la coupure temporaire du traitement. Les récents progrès dans l'utilisation de la technologie, y compris la téléadaptation et les jeux du cerveau pourraient constituer une solution possible pour améliorer le rétablissement des individus (41).</p>
Forces et limites	<p><u>Force :</u> Les résultats de cette étude peuvent être transférés à une population et à des environnements similaires, ce qui peut aider à développer des interventions efficaces et adaptés aux préférences individuelles.</p> <p><u>Limites :</u> Les participants ont été interrogés sur divers résultats liés à la mobilité uniquement lorsqu'ils ont indiqué des conséquences ou des préférences en lien avec la mobilité. La taille de l'échantillon des personnes ayant suivi une rééducation était relativement petite. Les survivants de l'AVC et les proches aidants étaient recrutés dans la communauté avec des périodes plus ou moins longues après l'AVC, les résultats de cette étude doivent être interprétés avec prudence. En raison des entretiens ouverts, il est également possible que les participants n'aient pas mentionné toutes les activités enseignées ou pratiquées pendant le séjour en réadaptation. Les entretiens ouverts ont peut être été un défi cognitif pour les participants (17), mais il s'agit d'une méthode privilégiée pour obtenir des données plus riches et mieux comprendre divers sujets. De plus, comme la plupart des participants ont été recrutés dans la communauté, nous ne disposons</p>

	pas d'informations sur la gravité de leur AVC. Comme les personnes aphasiques ont été interrogées à l'aide de cartes aide-mémoire, nous n'avons peut-être pas été en mesure d'explorer complètement leurs besoins et leurs préférences.
Conséquences et recommandations	À l'avenir, nous prévoyons de rechercher la méthode la plus appropriée pour mener des entretiens qualitatifs afin de sonder les individus souffrant d'aphasie. Les recherches futures doivent être mises en œuvre pour comprendre les facteurs susceptibles de réduire le décalage potentiel entre les attentes des survivants d'un AVC et celles des cliniciens.
Commentaires	<u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u> Les conséquences post AVC en lien avec la mobilité sont mises en évidence dans le tableau 3 (verbatim) et dans la figure 1. Les priorités des patients et des proches aidants en terme de récupération sont relevées. Traduction libre.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice Q

Grille lecture critique : Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals with stroke and caregivers : a qualitative analysis

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Krishnan, S., Pappadis, M. R., Weller, S. C., Fisher, S. R., Hay, C. C., & Reistetter, T. A. (2018). Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals with stroke and caregivers: a qualitative analysis. <i>Disability and rehabilitation</i> , 40(12), 1401-1409.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			<u>Concepts</u> : la mobilité, les proches aidants et les victimes d'un AVC. <u>Population</u> : les proches aidants et les victimes d'un AVC.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Il y a l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Mais il manque le problème et la discussion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Les phénomènes à étudier sont : les conséquences post-AVC en lien avec la mobilité et la réadaptation. Les soins centrés sont explicités et mis dans le contexte du système de soins du Texas.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			La problématique recense l'état des connaissances sur le thème et amène à la question de recherche. Des études antérieures n'avaient pas exploré les préférences en matière de mobilité des survivants d'un AVC ayant bénéficié d'une rééducation et de leurs proches aidants.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Dans l'introduction, les notions de mobilité, de réadaptation, d'approche centrée sur la personne sont explicitées et référencées.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			L'objectif de la présente étude était de comprendre les conséquences post-AVC liées à la mobilité, aux activités de réadaptation et aux priorités d'un patient ayant subi un AVC et ayant bénéficié d'une rééducation hospitalière ainsi que de ses proches aidants.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			La méthode qualitative d'analyse de contenu a été utilisée pour identifier les thèmes et les sous-thèmes à l'aide d'un codage ligne par ligne afin d'analyser systématiquement le texte (11).
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			L'objectif est de comprendre les conséquences post-AVC donc la recherche qualitative est adaptée. La recherche qualitative est un ensemble de techniques d'investigations qui donnent un aperçu du comportement et des perceptions des personnes et qui permet d'étudier leurs opinions à propos d'un sujet particulier. L'entretien permet de recueillir des données.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population concerne les personnes ayant subi un AVC âgées de 18 ans ou plus et les proches aidants.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			<u>Type</u> : les personnes ayant subi un AVC de 18 ans ou plus les proches aidants ; <u>Lieu du recrutement</u> : la région de Houston et de Galveston ; <u>Critères d'inclusion / exclusion</u> : les participants étaient inclus uniquement s'ils avaient été en réadaptation hospitalière ou en service de soins spécialisés ou s'ils avaient pris en charge le survivant ayant bénéficié d'une rééducation dans l'un de ces établissements / participants exclus s'ils ne parlaient pas anglais.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			<u>Où</u> : à la maison ou dans une salle de réunion de l'établissement ; <u>Quand</u> : novembre 2013 à juillet 2015 ; <u>Avec qui</u> : les survivants d'un AVC, les proches aidants et trois thérapeutes en réadaptation. La taille de l'échantillon des personnes ayant suivi une rééducation était relativement petite. Les survivants et les proches étaient recrutés dans la communauté. <u>Enregistrement</u> : les entretiens ont été enregistrés. En raison des entretiens ouverts, il est également possible que les participants n'ont pas mentionné toutes les activités enseignées ou pratiquées pendant leur séjour en réadaptation. Les entretiens ouverts ont peut-être été un défi cognitif pour les participants (17), mais il s'agit d'une méthode privilégiée pour obtenir des données plus riches et mieux comprendre divers sujets. Comme les personnes aphasiques ont été interrogées à l'aide de cartes aide-mémoire, nous n'avons peut-être pas été en mesure d'explorer complètement leurs besoins et leurs préférences. <u>Transcription</u> : les entretiens ont été transcrits. La méthode qualitative comparative d'analyse de contenu a été utilisée pour identifier les thèmes et les sous-thèmes à l'aide d'un codage ligne par ligne afin d'analyser systématiquement le texte (11). La première étape a consisté à lire les transcriptions et à coder indépendamment les thèmes et sous-thèmes en lien avec la mobilité. La deuxième étape consistait à saisir les thèmes et sous-thèmes dans NVivo (logiciel qualitatif utilisé pour la gestion et le codage des données). Au fur et à mesure que les thèmes étaient développés et entrés, un livre de codes était créé. La

					troisième étape a consisté à évaluer la fiabilité de la liste finale des thèmes, y compris la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité (26,27). Les chercheurs se sont rencontrés chaque semaine pour examiner la liste finale des thèmes et sous-thèmes. L'étape finale a consisté à regrouper ces thèmes et sous-thèmes en méta-thèmes. Pour créer les méta-thèmes, les similitudes et les différences entre les thèmes ont été comparées entre les entretiens (11). Tous les membres de l'équipe ont réconcilié divers sous-thèmes pour former trois thèmes principaux. <u>Saturation :</u> La saturation thématique s'est produite à la fin du 12 ^{ème} entretien avec les survivants de l'AVC et les proches aidants, à la suite duquel aucun nouveau concept n'a été créé.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Explications patients et proches aidants par rapport au déroulement de l'étude et au but ; Élaboration d'un guide semi-structuré ; Entretiens enregistrés et transcrits ; Méthode qualitative d'analyse de contenu ; Transcriptions , etc.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Tous les patients ont fourni un consentement éclairé écrit. Cette étude a été approuvée par le comité de révision des établissements de l'Université.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Car les résultats sont classés par thèmes : les conséquences post-AVC, les activités et les gains en réadaptation et les conseils aux autres survivants de l'AVC.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			<u>Il y a différents moyens utilisés dans cette recherche :</u> <ul style="list-style-type: none"> - La <u>saturation</u> thématique s'est produite à la fin du 12^{ème} entretien avec les survivants de l'AVC et les proches aidants, à la suite duquel aucun nouveau concept n'a été créé. - La troisième étape a consisté à évaluer la <u>fiabilité</u> de la liste finale des thèmes, y compris la <u>crédibilité</u>, la <u>transférabilité</u> (26,27). - <u>Verbatims</u> : par exemples « Quand je me suis réveillé, je suis sorti du lit, je ne pouvais plus marcher » (ss15), « Il est souvent tombé dans la salle de bain (c24)», « Mon équilibre n'est pas bon » (c16) , etc.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Il y a des verbatim dans les tableaux 3 et 4 : « Avoir un bon équilibre en marchant » (SS31), « Mon objectif principal quand je suis allé en réhabilitation était de me lever » (SS23),

	<p>Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?</p>	<p>X</p>	<p>« Quand j'étais hospitalisé, nous pratiquions le transfert, par exemple aux toilettes » (SS20).</p> <p>Il y a une classification qui a été faite (thématiques ressorties lors des interviews avec les survivants et les proches aidants) :</p> <p><u>Thèmes liés aux résultats de la mobilité après un AVC (figure 1):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Conséquences post-AVC • Activités et résultats de la réadaptation • Résultats de soins : préférences et conseils aux survivants d'AVC <p><u>Conséquences et citations en lien avec la mobilité après un AVC (tableau 3):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Moyens auxiliaires <ul style="list-style-type: none"> • « Je me suis préparé pour l'atelle de la jambe » (ss36) • « Elle a cette fantastique chaise haute » (c6) • Marche <ul style="list-style-type: none"> • « Quand je me suis réveillé, je suis sorti du lit, je ne pouvais plus marcher » (ss15) • « Et soudain, il ne peut plus marcher » (c13) • Chutes <ul style="list-style-type: none"> • « J'avais commencé à tomber » (ss39) • « Il est souvent tombé dans la salle de bain » (c24) • Changements <ul style="list-style-type: none"> • « J'ai dû faire quelques modifications car j'étais en fauteuil roulant pendant un moment et la maison n'est pas exactement accessible en fauteuil roulant » (ss36) • « Nous avons un lit inclinable. Un de ces lits que tu peux lever. Elle était capable d'y rentrer, d'en sortir par elle-même et de s'asseoir à l'arrière du lit » (c06) • Equilibre <ul style="list-style-type: none"> • « Mon équilibre n'est pas bon » (ss23)
--	---	----------	---

					<ul style="list-style-type: none"> • « Très mauvais équilibre » (c16) • Conduite <ul style="list-style-type: none"> • « Ils m'ont dit que je ne pouvais pas conduire » (ss42) • « Au début, il ne pouvait pas conduire alors je devais le conduire partout » (c15) • Transferts <ul style="list-style-type: none"> • « Au début, les transferts étaient très très difficiles » (ss22) • « J'ai dû le sortir et le mettre dans la baignoire » (c16) • Contraintes / fardeau financier <ul style="list-style-type: none"> • « Je ne l'ai plus car l'assurance est épuisée » (ss35) • « Il a besoin d'un traitement Botox pour mieux marcher mais je ne peux pas me le permettre » (c12) • Mobilité <ul style="list-style-type: none"> • « Quand je suis sorti de l'hôpital, je ne pouvais faire aucun mouvement avec la jambe gauche. Le mouvement est revenu trois à quatre mois plus tard. Il est tout juste revenu au genou et à la hanche et n'est toujours pas revenu à la cheville et aux orteils » (ss16)
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			<p>Une comparaison est faite avec d'autres résultats de recherche dans la discussion.</p> <p>Comme dans la présente étude, des études antérieures ont indiqué que la plupart des personnes victimes d'un AVC et leurs aidants évaluent leur rétablissement et leur pronostic dans le contexte de la mobilité et de la fonction. Les survivants d'un AVC qui marchaient activement avant l'évènement expriment habituellement un besoin croissant de pouvoir remarquer (31).</p>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			<ul style="list-style-type: none"> - « Des études antérieures ont montré que la plupart des victimes d'AVC et leurs proches aidants évaluent leur récupération et leur pronostic dans le contexte de la mobilité / marche ».

					- « Des études ont montré que les personnes victimes d'un AVC ont des difficultés à utiliser les transports en commun ; ce qui accroît leur dépendance (résultats similaires à cette étude) ».
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Les résultats de cette étude peuvent être transférés à une population et à des environnements similaires, ce qui peut aider à développer une intervention efficace et adaptée aux préférences individuelles.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			« A l'avenir, nous prévoyons de rechercher la méthode la plus appropriée pour mener des entretiens qualitatifs afin de sonder les individus souffrant d'aphasie ».
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien détaillé et sa structure est complète (résumé, introduction, méthode, résultats, discussion, limitations, conclusion, références).
Commentaires :	<p><u>En quoi cette recherche est-elle intéressante pour notre travail ?</u> Les conséquences post AVC en lien avec la mobilité sont mises en évidence dans le tableau 3 (verbatim) et dans la figure 1. Les priorités des patients et des proches aidants en terme de récupération sont relevées.</p> <p>Traduction libre.</p>				

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.