Évaluation d'un programme d'éducation à l'intention des soignants des personnes diagnostiquées d'un gliome malin

par Rosemary Cashman, Lori J. Bernstein,
Denise Bilodeau, Geoff Bovett, Barbara Jackson,
Masoud Yousefi, Anca Prica et James Perry

Abrégé

Contexte : S'occuper d'un être cher atteint d'un gliome malin peut être une énorme responsabilité. Le pronostic réservé, les effets secondaires des traitements et les changements dans le fonctionnement cérébral, la personnalité et le comportement constituent des défis de taille dans la prestation de soins par des membres de la famille. Les établissements de santé offrant des programmes d'éducation à l'intention des soignants naturels de personnes atteintes d'un gliome malin sont rares.

Objectif : Évaluer l'incidence d'un programme d'éducation offert aux soignants naturels de patients diagnostiqués d'un gliome malin.

Méthodes : Nous avons mis au point un programme d'éducation structuré à l'intention des soignants naturels de patients atteints d'une tumeur cérébrale. Le programme était basé sur les opinions de spécialistes des domaines concernés et sur les commentaires de soignants naturels. Vingt-quatre soignants naturels ont participé au programme. Nous avons évalué leur niveau de connaissances à trois reprises : avant le programme, immédiatement après et de quatre à six semaines plus tard. Nous avons utilisé des questions ouvertes pour explorer les expériences des soignants naturels ainsi que d'autres avantages découlant du programme.

Résultats : Les scores d'évaluation des connaissances affichaient une hausse statistiquement significative immédiatement après le programme (2^e test) et de quatre à six semaines plus tard (3^e test) par

comparaison avec les scores de référence (1^{er} test), avec un certain recul entre le 2^e et le 3^e test. Ces résultats démontrent l'existence d'un transfert efficace de connaissances (rappel de l'information) immédiatement après le programme d'éducation et de quatre à six semaines plus tard. Des données qualitatives et quantitatives particulières servent de base pour comprendre les besoins et les expériences des soignants.

Contexte

Environ deux pour cent des adultes diagnostiqués d'un cancer présentent un gliome malin primaire, bien que l'incidence de ces tumeurs soit à la hausse, en particulier parmi les personnes âgées (Deorah, Lynch, Sibenaler et Ryken, 2006). De récentes avancées dans les traitements ont mené à de modestes améliorations dans les taux de survie des personnes diagnostiquées de la forme la plus mortelle et commune de ces tumeurs cérébrales, à savoir le glioblastome multiforme, mais nous ne disposons pas encore de traitements curatifs (Stupp et coll., 2005). La période de survie moyenne des patients atteints d'un glioblastome dépasse à peine un an, encore de nos jours. Les patients qui subissent un traitement pour une tumeur cérébrale maligne sont sujets aux effets secondaires des traitements ainsi qu'aux changements induits par la tumeur. Ces derniers comprennent des crises (ou attaques), des changements dans la personnalité, l'humeur et le comportement et des déficiences au niveau de la vue, de l'ouïe et de la mobilité. En raison des défis particuliers associés à ce diagnostic, les soignants naturels de patients atteints d'une tumeur cérébrale peuvent se retrouver à porter un fardeau particulièrement lourd et éprouver une détresse considérable (Keir et coll., 2006; Sherwood et coll., 2006; Villejo et Meyers, 1991).

Lorsqu'ils ont passé en revue les principales préoccupations des soignants de patients atteints de cancer en général, Northouse et Peters-Golden (1993) ont réparti leurs besoins en trois grandes catégories. Tout d'abord, composer avec la peur et l'incertitude liées au diagnostic (Borneman et coll., 2003; Gotay, 1984; Northouse et Peters-Golden, 1993), qui peuvent être plus pénibles encore pour les membres de la famille que pour les patients (Matthews, 2003); ensuite, aider les partenaires à gérer les conséquences affectives du diagnostic (Strang, Strang et Ternestedt, 2001; Toseland, Blanchard et McCallion, 1995); et finalement, gérer les perturbations dans la vie familiale routinière qui sont causées par la maladie (Given et coll., 2005; Laizner, Yost, Barg et McCorkle, 1993; Oberst et James, 1985). Laizner et coll. (1993) ont également signalé que certains soignants membres de la famille ressentent le besoin de faire preuve d'hypervigilance à l'égard du membre malade de leur famille.

Dans une étude auprès des soignants naturels de personnes atteintes d'un cancer, les chercheurs ont constaté que les soignants naturels qui étaient capables de faire face au stress et qui avaient un réseau de soutien social présentaient des taux moins élevés de stress et de dépression; de plus, ces soignants naturels présentaient une amélioration de leur capacité fonctionnelle (Schumacher, Dodd et Paul, 1993). Le fait de donner de l'information aux soignants naturels les aide à gérer l'anxiété et à réduire l'incertitude liée au diagnostic de cancer et à son traitement (Blanchard, Ruckdeschel et Albrecht, 1997). L'information permet aux soignants naturels d'aider leurs êtres chers à prendre des décisions liées au traitement et peut mener à de meilleurs soins (Adams, 1991). La prestation de soutien et d'information par les professionnels de la santé peut faciliter la préparation psychologique des soignants naturels et ainsi aider la famille à s'adapter aux nouveaux rôles, relations et défis affectifs liés aux maladies graves (Albrecht et coll., 1997; Scherbring, 2002). Pasacreta, Barg, Nuamah et McCorkle (2000) ont observé que l'offre d'un programme psycho-

Rosemary Cashman, inf., MA, MSc(A), ACNP, était une infirmière en pratique avancée, Crolla Family Brain Tumour Research Unit, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Lori J. Bernstein, Ph.D., Psychologue, Crolla Family Brain Tumour Research Unit, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Denise Bilodeau, BSSoc, MSSoc, RSW, Travailleuse sociale, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Geoff Bovett, MD, Médecin en soins palliatifs, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Barbara Jackson, BScOT, OTReg(On), Ergothérapeute, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Masoud Yousefi, MSc, Statisticien, Brain Research Centre, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.

Anca Prica, MD, École de médecine de l'Université de Toronto, Toronto, ON.

James Perry, MD, Neuro-oncologue, Crolla Family Brain Tumour Research Unit, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Adresser toute correspondance à : Rosemary Cashman, inf., M.A., M.Sc.(A), IPSA, BC Cancer Agency, Vancouver Centre, 600 West 10th Avenue, Vancouver, C.-B. V5Z 4E6, Tél. 604-877-6072, Téléc. 604-877-6215

éducatif à l'intention des soignants de personnes atteintes d'un cancer aidait les participants à s'adapter aux tâches de soignants naturels, même lorsque ces dernières augmentaient avec le temps. De plus, la perception que ces soignants naturels avaient de leur propre état de santé s'améliorait elle aussi avec le temps. À l'inverse, Schulz et Beach (1999) ont observé que les soignants conjoints qui éprouvaient du stress dans la prestation de soins à des membres de la famille atteints d'une maladie cardiovasculaire présentaient eux-mêmes un risque de mortalité considérablement plus élevé.

Une étude réalisée par Wong et coll. (2002) signalait que les soignants naturels de patients atteints d'un cancer se montraient généralement plus intéressés à l'information que les patients dont ils avaient la charge; de plus, la gamme de sujets auxquels ils s'intéressaient était plus large. Les participants à l'étude indiquaient que les thèmes les plus importants pour eux étaient la gestion de la douleur et de la fatigue et l'obtention d'information sur l'accès à des services de soins à domicile. Ils signalaient également des obstacles éventuels à la participation à un tel programme d'information, dont les frais de stationnement et le manque de soignants de remplacement.

Nous avons effectué une évaluation des besoins de 20 soignants dans une clinique de neuro-oncologie canadienne afin de déterminer s'ils souhaitaient prendre part à un programme d'éducation à l'intention des soignants naturels de patients atteints de gliomes malins. Nous voulions également savoir quelle information serait intéressante et quels seraient les obstacles éventuels à la participation. Les résultats indiquaient un solide intérêt à l'égard d'un programme d'éducation, et seuls deux soignants ont signalé que la distance entre leur domicile et le centre de cancérologie posait obstacle à leur participation. Les domaines d'information jugés les plus importants comprenaient l'information sur les traitements, la gestion des symptômes, la prestation d'un soutien affectif aux patients et les façons de composer avec la détérioration de la mémoire et des capacités cognitives des patients. Les participants ont indiqué que les trois facteurs suivants faciliteraient leur participation : l'accès à un soignant de remplacement pour s'occuper du patient pendant leur absence, l'offre de services de garde d'enfants et le remboursement des frais de stationnement.

Objectif

L'objectif premier de l'étude était de déterminer si un programme d'éducation à l'intention des soignants naturels de patients atteints d'une tumeur cérébrale constitue une façon efficace de transmettre de l'information claire sur la santé et d'améliorer les connaissances particulières de ce groupe. Nous souhaitions également savoir quels sont les autres avantages éventuels d'un tel programme. Finalement, nous voulions mieux comprendre la nature particulière des besoins et expériences des soignants naturels.

Méthodes

Élaboration du programme d'éducation : Nous avons déterminé le contenu de notre programme à partir des résultats de notre évaluation des besoins des soignants naturels et des opinions scientifiques de l'équipe de recherche quant aux plus importants types d'information pour les soignants naturels de personnes atteintes de tumeurs cérébrales. Le programme couvrait la biologie et les traitements des tumeurs cérébrales, la gestion des symptômes et des effets secondaires, la sécurité à domicile, le rôle des soins palliatifs, les relations entre le cerveau et le comportement, la compréhension et la gestion des changements cognitifs et l'obtention d'un soutien psychosocial. La structure du programme comprenait la présentation des participants, la présentation de documents PowerPoint par les chercheurs (une neuro-oncologue, une infirmière en pratique avancée, un médecin en soins palliatifs, une ergothérapeute, une travailleuse sociale et une neuropsychologue), des périodes de questions-réponses, une discussion de groupe et l'interaction détendue des participants lors des pauses-rafraîchissement.

Milieu : Chaque séance du programme d'éducation s'est déroulée sur deux demi-journées consécutives dans l'établissement Wellspring situé sur le campus de l'hôpital. Cet établissement offre un soutien psychologique gratuit aux personnes et aux familles touchées par le cancer. Les frais de stationnement étaient couverts par une subvention de recherche. Un service de garde d'enfants était offert dans la salle de jeu de l'hôpital, et une autre salle séparée, également avec supervision, était consacrée aux patients. Nous avons fourni des rafraîchissements et un dîner.

Élaboration du questionnaire : Nous avons évalué les connaissances au moyen d'un test de 31 questions portant sur le contenu du programme. Chaque question comportait quatre choix de réponses. Nous avons élaboré les premières ébauches des questions en divisant le contenu en domaines précis. Les chercheurs ont créé indépendamment des questions se rapportant à leur domaine de spécialisation clinique, et nous avons remis à tous les membres de l'équipe de recherche un test regroupant la totalité des questions. L'équipe y a ensuite apporté des changements afin d'en maximiser la validité apparente et la clarté. Au cours d'une semaine, nous avons demandé aux dix premiers soignants naturels que nous avons rencontrés lors de leurs rendez-vous planifiés en clinique de passer le test afin de nous assurer de la clarté de son libellé. Personne n'a refusé de participer, et aucun autre changement n'a été nécessaire.

Les résultats allaient de 9 à 23 bonnes réponses sur 31 questions. La moyenne était de 18,5, la médiane de 20, tandis que l'écart-type se situait à 4,20 et l'erreur-type de la moyenne à 1,33. Nous avons établi la taille de l'échantillon à partir de ces données et du fait que les chercheurs croyaient qu'une hausse de cinq bonnes réponses (16 %) dans le test passé avant et après le programme constituerait une augmentation significative du niveau de connaissances. Nous avions besoin de 21 participants pour obtenir un coefficient alpha de 0,01 et une puissance de 90 (coefficient bêta de 0,10). Souhaitant conserver un groupe de taille restreinte afin de mieux cerner les besoins d'information individuels, nous avons offert le programme à deux occasions. La première séance de deux jours a attiré 13 participants, et la seconde, 11. Nous avions ainsi 24 participants au total, soit un nombre suffisant pour absorber la perte éventuelle de quelques participants. Nous avons fait passer le test trois fois aux participants : tout d'abord lorsqu'ils donnaient leur consentement d'inscription au programme (test de référence), puis à la fin de chacune des deux séances du programme (intervention après le programme), et finalement, de 4 à 6 semaines après la fin du programme afin de déterminer si les connaissances avaient été retenues.

Population cible : Le programme ciblait les soignants naturels de patients atteints de tumeurs cérébrales primaires et était offert dans une clinique de neuro-oncologie. L'étude ne comportait pas de critères d'exclusion, et nous avons permis à plusieurs soignants naturels d'un même patient de participer.

Autres instruments : L'équipe de recherche a élaboré des questions dotées d'une échelle en cinq points (1 = pas du tout à 5 = tout à fait), en vue de permettre aux participants d'évaluer dans quelle mesure ils jugeaient que le programme répondait à leurs besoins (tableau 1). L'équipe a également préparé des questions ouvertes afin de mieux comprendre les besoins et expériences des soignants naturels. Les participants ont fourni des réponses écrites à ces questions à la fin de chaque séance de deux jours. Les chercheurs ont ensuite verbalement passé en revue ces réponses avec les participants afin de clarifier et amplifier les réponses et de corriger toute interprétation erronée. Les chercheurs ont recueilli des données démographiques sur les participants lors de l'inscription.

Considérations d'ordre éthique : Le protocole a été examiné et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche. Les participants ont donné leur consentement éclairé avant la réalisation de l'étude. Chaque patient était également tenu de fournir son consentement écrit permettant à son soignant naturel de participer à l'étude et de divulguer au groupe des détails précis sur son régime de soins et sa condition. Les chercheurs ont réalisé les évaluations à trois reprises : lors de visites normales à la clinique (c.-à-d. inscription et test de référence), dans le cadre des séances du programme d'éducation et, finalement, au téléphone ou par télécopieur lors de l'évaluation de suivi effectuée de 4 à 6 semaines après la fin du programme.

Procédure : Les chercheurs approchaient des soignants naturels lors de leurs visites normales à la clinique afin de leur demander s'ils souhaitaient participer à un programme d'éducation. L'inscription de chaque participant et le test de référence avaient lieu avant la première séance du programme, soit lors de sa visite à la clinique soit le premier jour du programme, selon sa préférence. À la fin de chaque journée, les participants répondaient à une série de questions à choix multiples liées à l'information présentée pendant la journée. À la fin de la séance de deux jours, les chercheurs réalisaient une évaluation du programme ainsi que des entrevues sur la nature de l'expérience de soignant naturel.

Tableau 1. Évaluation du programme

Réponses 1 = pas du tout, 2 = quelque peu, 3 = moyennement, 4 = généralement, 5 = tout à fait	
Énoncé	Score moyen
L'établissement Wellspring était un endroit judicieux pour la tenue de ce programme.	4,92
L'information présentée était facile à comprendre pour moi.	4,83
Les documents d'information qu'on nous a remis étaient utiles.	4,50
J'ai une idée plus claire des ressources disponibles.	4,35
Le programme m'a aidé(e) à mieux comprendre la prestation de soins et de traitements aux personnes atteintes de tumeurs cérébrales.	4,35
Les présentations couvraient des domaines qui étaient importants pour moi.	4,25
Le programme était offert à un bon moment pour moi.	4,17
Les périodes de questions m'ont permis d'aborder certaines de mes préoccupations personnelles.	3,83
Je me sens maintenant plus en mesure d'offrir des soins compétents à mon être cher.	3,75
J'ai plus confiance qu'auparavant en mes compétences de soignant.	3,67
J'éprouve moins d'anxiété face à mon rôle de soignant.	3,38
Le fait de ne pas avoir à payer les frais de stationnement m'a permis de participer au programme.	1,65
L'offre de services de garderie pour mes enfants m'a permis de participer au programme.	1,07
L'offre de services de garde pour mon être cher m'a permis de participer au programme.	1,0

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon : Quatre-vingts pour cent (20 sur 24) des participants à l'étude étaient des femmes membres de la famille du patient. Vingt-et-un des 24 participants avaient une formation universitaire. Un tiers des participants (8 sur 24) avaient entre 46 et 55 ans, et la plupart d'entre eux (21 sur 24) disaient être le soignant naturel primaire du patient. Douze des 24 participants étaient le conjoint d'un patient, soit le plus important groupe de soignants naturels (9 épouses, 3 maris).

Analyse des données : Questions à choix multiples : Nous avons calculé le pourcentage moyen de bonnes réponses à chaque administration du test. Nous avons analysé la signification statistique des données au moyen d'une analyse non paramétrique de Friedman a posteriori qui a été corrigée pour permettre des comparaisons multiples. Nous avons calculé une valeur-p bilatérale et choisi un niveau de signification statistique de 0,05. Entre le test de référence et le premier test après l'intervention, les scores affichaient une amélioration statistiquement significative. Les scores du second test après l'intervention (de 4 à 6 semaines après la fin du programme) étaient plus faibles que ceux du test précédent, mais demeuraient significativement plus élevés que ceux du test de référence, ce qui indiquait que les connaissances avaient été retenues en partie (figure 1).

Évaluation du programme : Les éléments du questionnaire évaluant l'efficacité du programme ont été marqués d'une telle façon que nous avons accordé plus de poids aux réponses positives et à l'abstention de choisir des réponses négatives. Nous avons calculé un score global moyen allant de 1 à 5 pour l'ensemble des questions. Le programme a reçu une évaluation très favorable de la part des participants. Ces derniers ont accordé des scores moyens de plus de 4 aux énoncés sur le contenu et l'emplacement du programme, ainsi que sur le choix du moment et les résultats liés à la sensibilisation aux ressources (tableau 1). Six des participants (25 %) ont indiqué qu'ils auraient aimé participer à un tel programme plus tôt dans leur expérience de soignant. Dix-sept d'entre eux (71 %) ont signalé que le fait de partager leurs expériences avec d'autres soignants naturels était particulièrement bénéfique. Les soignants naturels indiquaient par exemple qu'ils se sentaient moins seuls lorsqu'ils rencontraient des personnes dont les difficultés étaient semblables aux leurs, voire pires. Seize pour cent des participants ont aimé l'occasion de rencontrer le personnel professionnel dans un contexte non officiel et de lui poser des questions précises. Deux participants ont indiqué que l'un des plus importants résultats du programme était la reconnaissance qu'ils avaient reçue pour leur rôle de soignants

naturels : « Vous nous avez reconnus en tant que soignants naturels primaires » et (grâce à l'interaction du programme) « Je sens que j'ai fait certaines choses correctement ». Avec ce groupe de soignants naturels, l'offre de services de garde d'enfants et de supervision des patients et le remboursement des frais de stationnement n'ont pas eu d'effet significatif sur la participation au programme.

L'expérience du soignant naturel : Nous avons procédé à une analyse qualitative des questions ouvertes au moyen de la méthode comparative constante, par laquelle les réponses sont analysées de façon à en dégager les concepts émergents. Nous avons regroupé les concepts en catégories, puis les catégories en thèmes. Nous avons ensuite comparé les énoncés de chaque catégorie avec ceux d'autres catégories afin de nous assurer que les données reflétaient des idées semblables. À mesure que nous recueillions de nouvelles données, nous les assignions aux catégories existantes ou, au besoin, à de nouvelles. Les grands thèmes se dégageant de cette analyse étaient liés aux défis particuliers du rôle de soignant naturel et aux facteurs qui aident les soignants à s'y adapter. Les thèmes comprenaient :

Vivre avec l'incertitude : Les participants faisaient valoir que les circonstances sans cesse changeantes provoquaient chez eux des réactions de peur, d'anxiété et d'appréhension, même lorsqu'ils bénéficiaient de soutien.

« À peine sommes-nous habitués aux plus récents changements dans les capacités [de son frère] qu'un autre changement se produit (...) et nous [en tant que famille] devons modifier nos routines, nos espoirs, nos plans... »

« J'ai peur de ne pas pouvoir composer avec ce qui nous attend [pour ma mère], même avec l'aide qu'on nous offre. »

Fournir un soutien affectif aux patients malgré les sentiments personnels de détresse : Les participants décrivaient des situations extrêmement tendues, dans lesquelles ils devaient assumer de nombreux rôles et combattre la fatigue et leurs propres sentiments de tristesse et de peur face à l'avenir, tout en conservant une attitude rassurante et encourageante pour les patients.

« ...il veut que tout soit "normal", alors que chaque aspect de notre vie a été bouleversé. »

« (Le plus important défi pour moi) est d'être patiente avec lui lorsque c'est la tumeur qui parle. Lorsqu'il devient agité et que ce qu'il dit n'a aucun sens, j'ai du mal à rester calme et à le tranquilliser. »

« ...nous devons être encourageants et optimistes autour du patient... il est souvent difficile de croire à ce que je dis; dans le cas de mon frère, il continue de faire des plans à très long terme, et j'ai du mal à ne pas lui dire qu'il ne lui reste peut-être plus beaucoup de temps. »

Acquérir des compétences de soignant : Les participants décrivaient le stress causé par leur manque de confiance dans leurs compétences de soignants. Ils avaient des difficultés à trouver un équilibre entre le désir d'autonomie du patient – « Je ne peux pas lui dire non lorsqu'il affirme vouloir sortir seul en bateau de pêche » – et le besoin de le protéger. Ils se retrouvaient souvent à douter de leurs propres décisions concernant la prestation des soins. L'épouse d'un patient a indiqué que malgré toutes les connaissances qu'elle possédait, elle se sentait « incertaine d'avoir le courage et les capacités nécessaires » pour s'occuper de son mari.

Répondre aux demandes incessantes : Pour plusieurs soignants naturels, la maladie de leur être cher les contraignait à adopter de nombreux nouveaux rôles et responsabilités en plus de ceux de

soignants naturels. Les soignants naturels qui avaient des enfants avaient beaucoup de difficultés à « remplir toutes les tâches nécessaires – s'occuper d'un tout-petit, faire le ménage, faire la cuisine, être efficace au travail, etc. » Ils avaient donc des difficultés à trouver un répit de leurs responsabilités stressantes.

« J'ai l'impression que je dois sans cesse m'occuper de ses besoins et ignorer les miens... (il m'est important de) trouver du temps pour moi afin que je ne m'épuise pas et que je puisse fournir de meilleurs soins. »

Les demandes incessantes créaient en outre un sentiment d'isolement qui menaçait la santé et le bien-être des soignants naturels.

« Il est impossible d'avoir trop de connaissances » : Lorsqu'ils ont accepté de prendre part à ce programme, les participants s'attendaient à apprendre comment s'occuper de leur être cher. Il n'est donc pas surprenant que tous les participants aient mentionné qu'ils avaient l'impression d'avoir mieux relevé les défis entourant le rôle de soignant naturel une fois armés de leurs nouvelles connaissances.

La valeur des moments normaux : Les soignants naturels et les patients valorisaient grandement les journées sans événements inquiétants et interruptions à la routine, lorsque la condition du patient était stable et que les familles pouvaient mener temporairement une vie semblable à celle qu'elles avaient connue avant le diagnostic et « faire semblant que tout était normal ».

Discussion

Ce programme d'éducation a aidé les participants à acquérir de nouvelles connaissances et à répondre au désir qu'ils avaient exprimé d'obtenir davantage d'information. Bien qu'à un degré moindre, il a également contribué à rehausser le niveau de confiance des soignants naturels en leurs capacités de prodiguer des soins et à réduire leur anxiété. Le programme a donné aux participants l'occasion de partager leurs histoires, de normaliser leurs expériences intimidantes et parfois même de s'apercevoir que leurs propres difficultés n'étaient pas aussi graves que celles d'autres participants qui étaient parfois plus jeunes, qui avaient de jeunes enfants ou qui s'occupaient de patients plus malades. Deux des participants ont indiqué qu'un résultat important pour eux avait été le sentiment de reconnaissance de l'importance de leur rôle de soignant. Nombre de participants ont mis l'accent sur le besoin de recevoir un tel soutien plus tôt dans l'expérience de la prestation de soins à un être cher.

Cependant, le transfert des connaissances n'entraîne pas nécessairement l'acquisition de meilleures compétences de soignant ou l'adaptation psychologique à l'expérience de prestation de soins à un membre de la famille gravement malade. Outre les demandes physiques exigeantes de ce rôle, les soignants naturels de personnes atteintes de tumeurs cérébrales malignes doivent composer avec le stress psychologique constant d'une maladie incurable qui entraîne progressivement « l'extinction » de leur être cher sur tous les plans, y compris les changements dans le comportement et la personnalité et la diminution des capacités cognitives et physiques. Les soignants naturels doivent trouver l'équilibre entre leurs connaissances et craintes au sujet de la nature mortelle de la maladie et leur propre désir de garder espoir et de faire preuve d'optimisme autour de la personne malade. Les programmes visant à promouvoir les compétences de soignant naturel doivent donc faire plus que simplement offrir de l'information; ils doivent également aborder les besoins psychologiques des soignants de patients atteints de tumeurs cérébrales de façon à conférer une dose de maîtrise, d'intégrité et de cohérence à l'expérience de la prestation de soins à un être cher qui peut être complètement transformé par la tumeur et le traitement, et qui finira par mourir de la maladie.

Limites de l'étude

La taille réduite de l'échantillon, ainsi que son caractère homogène, comptent parmi les limites de cette étude. Et, comme c'est souvent le cas, les personnes qui avaient le plus besoin de soutien n'ont pas participé à l'étude. Ce programme offrait de l'information dans un milieu valorisant qui encourageait l'interaction des participants. Il a donc attiré des personnes instruites pour qui il était relativement facile de parler de leurs expériences. Les soignants naturels qui n'avaient pas l'habitude de recevoir et retenir de nouveaux renseignements, qui ne parlaient pas bien anglais ou qui ne souhaitaient pas partager leurs sentiments avec un groupe – en raison de la détresse ou d'autres facteurs – n'ont pas pris part à ce programme. Pour les soignants naturels qui ont participé à cette étude, les services de garde d'enfants et de supervision des patients et le remboursement des frais de stationnement n'étaient pas des facteurs importants de participation, ce qui indique qu'ils bénéficiaient peut-être déjà d'un soutien ou qu'ils s'occupaient d'un être cher qui n'avait pas encore atteint les pires phases de la maladie. Il se peut également que les participants aient exagéré les effets positifs de l'intervention parce qu'ils souhaitaient faire plaisir aux professionnels de la santé prodiguant des soins à leur être cher.

Implications pour la pratique et la recherche future

Vingt-et-un des soignants naturels qui ont pris part à cette étude (87 %) s'occupaient de personnes qui sont décédées de leur maladie entre 4 semaines et 12 mois après leur participation au programme. Given et coll. (2005) ont constaté un fardeau et des taux de dépression accrus parmi les soignants naturels qui étaient des femmes et qui avaient un emploi, qui n'étaient pas le ou la conjoint(e) de la personne atteinte d'un cancer et lorsque cette dernière présentait de nombreux symptômes, comme dans le cas d'un gliome malin. Une importante proportion des participants à notre étude était le ou la conjoint(e) du patient, un rôle qui est possiblement associé d'avance à une meilleure réponse de prestation de soins (Chapman et Pepler, 1998; Given et coll., 2005). De plus, en prenant part à un programme d'éducation, ces participants faisaient preuve d'ouverture d'esprit face à la résolution de problèmes. Il se peut que cette caractéristique les ait également aidés dans la période de deuil (Schut, Stroebe, van den Bout et de Keijser, 1997). Des programmes d'éducation semblables seraient possiblement bénéfiques pour les soignants d'autres personnes vulnérables au cours des derniers mois de leur vie.

Les tumeurs cérébrales bouleversent complètement la vie des patients et de leur famille. Les soignants naturels ont besoin d'aide pour acquérir une foule de nouvelles connaissances liées aux traitements et à leurs effets secondaires. Ils doivent également apprendre à gérer leur propre détresse affective, à répondre aux demandes qui accompagnent leurs nombreux nouveaux rôles et relations et à vivre avec une incertitude envahissante et constante. La documentation scientifique mentionne des facteurs qui favorisent une expérience positive de soignant ainsi que des facteurs qui posent obstacle à une telle expérience.

Un nombre considérable d'études de recherche concluent que les soignants naturels qui utilisent des stratégies d'adaptation actives, comme la résolution de problèmes et la recherche d'information, plutôt que des stratégies centrées sur les émotions, affichent toute une gamme de résultats positifs, dont un sens accru d'efficacité et de contrôle personnels, une amélioration de la qualité de vie, de la satisfaction de vivre et de l'humeur positive, ainsi que de plus faibles niveaux de dépression et de stress (Haley, Levine, Brown et Bartolucci, 1987; Keefe et coll., 2002; Wallhagen, 1992). Les infirmières peuvent favoriser les efforts des soignants visant à

analyser et résoudre des problèmes, à obtenir de l'information, à prendre des décisions et à réduire l'anxiété (Heim, Vallach et Schaffner, 1997). Les soignants naturels qui sont encouragés à chercher un appui du côté de leur famille et de leurs amis peuvent trouver un soutien affectif ainsi qu'une assistance avec les tâches instrumentales liées à la prestation de soins, au travail et aux tâches ménagères. Les services de soutien organisés comme ceux offerts par les centres de soins palliatifs et les infirmières à domicile peuvent également accorder un répit aux soignants naturels (Sherwood, Given, Doorenbos et Given, 2004). Ces derniers peuvent obtenir de l'aide pour changer leur interprétation négative des événements, établir des objectifs atteignables et interagir avec les personnes qui encouragent et valident leurs forces. Les émotions positives découlant d'adaptations positives peuvent protéger les soignants naturels de la détresse. Un essai contrôlé à échantillon aléatoire qui assignait les soignants naturels participants à un programme psycho-éducatif ou à un programme conventionnel de soins palliatifs a mené au résultat suivant : le programme expérimental avait un effet plus significatif que le programme conventionnel sur les avantages tels que perçus par les soignants naturels participants (Hudson, Aranda et Hayman-White, 2005). Il se peut que les programmes de soins infirmiers ou d'éducation qui aident les soignants naturels à trouver un sens à la maladie et à l'expérience de soignant les aident peut-être aussi à se trouver des aptitudes jusqu'alors cachées ou à découvrir des avantages insoupçonnés découlant de l'expérience (Germino, Fife et Funk, 1995; Sherwood et coll., 2004).

Certaines familles n'éprouvent pas de détresse et réussissent mieux que d'autres à s'adapter aux demandes liées à la prestation de soins à un membre de la famille atteint de cancer. La recherche indique qu'un sous-groupe d'environ 20 % des familles éprouvent des niveaux très élevés de détresse (Edwards et Clarke, 2004). Les infirmières doivent être conscientes des facteurs de risque liés à une mauvaise adaptation au rôle de soignant, y compris les nombreuses demandes auprès du soignant (Northouse et coll., 2002), l'incertitude concernant la façon de soutenir un membre de la famille dont l'état de santé se détériore (Barg et coll., 1998) et l'âge. Les patients plus jeunes et leur famille éprouvent souvent une détresse et une perturbation de leur mode de vie plus importantes que les patients plus âgés à la suite d'un diagnostic de cancer, puisque dans bien des cas, ces derniers vivaient déjà avec des difficultés fonctionnelles et des maladies concomitantes (Northouse, 1994). La recherche future pourrait examiner les besoins de familles de race non blanche, non traditionnelles et d'un statut socioéconomique moins élevé dans leurs efforts de répondre aux défis que pose le cancer, en particulier un cancer aussi menaçant que le gliome malin. Il est impossible qu'un programme d'éducation formelle aborde la totalité des besoins de tous les soignants, mais en offrant une validation et un soutien informationnel judicieux, même dans le contexte limité d'une visite en clinique ou d'une conversation téléphonique, les infirmières peuvent être d'un grand secours pour les soignants aux prises avec des défis de taille.

En évaluant de façon réfléchie les besoins des patients et des familles qui vivent avec un gliome malin, les infirmières peuvent contribuer à prévenir des obstacles à la prestation de soins efficaces, à souligner les forces et capacités inhérentes que possèdent ces patients et leur famille et à mettre au point des méthodes qui permettront à ces derniers d'obtenir un soutien au cours de leur expérience.

Remerciements

Les auteures tiennent à remercier Dre Margaret Fitch d'avoir examiné le manuscrit. Elles souhaitent également reconnaître le soutien d'une bourse de recherche axée sur la pratique et de la Crolla Family Brain Tumour Research Unit du Centre des sciences de la santé Sunnybrook à Toronto.

References

- Adams, M. (1991). Information and education across the phases of cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 7(2), 105-11.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13(6), 375-384.
- Barg, F.K., Pasacreta, J.V., Nuamah, I., Robinson, K.D., Angeletti, K., Yasko, J., et al. (1998). A description of a psychoeducational intervention for the family caregivers of patients with cancer. *Journal of Family Nursing*, 4, 394-413.
- Blanchard, C.G., Ruckdeschel, J.C., & Albrecht, T.L. (1997). The crisis of cancer: **Psychological impact on family caregivers. Oncology**, 11(2), 189-94.
- Borneman, T., Chu, D.Z.J., Wagman, L., Ferrell, B., Juarez, G., McCahill, L.E., et al. (2003). Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 997-1005.
- Deorah, S., Lynch, C.F., Sibenaller, Z.A., & Ryken, T.C. (2006). Trends in brain cancer incidence and survival in the United States: Surveillance, epidemiology, and end results program, 1973 to 2001. *Neurosurg Focus*, 20(4) E3.
- Chapman, K., & Pepler, C. (1998). Coping, hope and anticipatory grief in family members in palliative care. *Cancer Nursing*, 21, 226-34.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-oncology* 13, 562-76.
- Germino, B.B., Fife, B.L., & Funk, S.G. (1995). Cancer and the partner relationship: What is its meaning? *Seminars in Oncology Nursing*, 11, 43-50.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., et al. (2005). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-17.
- Gotay, C.C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages: The views of patients and their mates. *Social Science and Medicine*, 18, 605-613.
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L., & Bartolucci, A.A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2(4), 323-330.
- Heim, E., Valach, L., & Schaffner, L. (1997). Coping and psychosocial adjustment: Longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59, 408-18.
- Hudson, P.L., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psychoeducational intervention for family caregivers receiving palliative care: A randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 329-41.
- Keefe, F.J., Ahles, T.A., Porter, L.S., Sutton, L.M., McBride, C.M., Pope, M.S., et al. (2002). The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. *Pain* 103(1-2), 157-62.
- Keir, S.T., Guill, A.B., Carter, K.E., Booles, L.C., Gonzales, L., & Friedman, H.S. (2006). Differential levels of stress in caregivers of brain tumor patients – Observations from a pilot study. *Support Care Cancer* [Epub ahead of print].
- Laizner, A., Yost, K.M.S., Barg, F.K., & McCorkle, R. (1993). Needs of family caregivers of persons with cancer: A review. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 114-20.
- Matthews, B.A. (2003). Role and gender differences in cancer-related distress: A comparison of survivor and caregiver self-reports. *Oncology Nursing Forum*, 30, 493-99.
- Northouse, L.L. (1994). Breast cancer in younger women: Effects on interpersonal and family relations. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 16, 183-90.
- Northouse, L.L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., et al. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4050-64.
- Northouse, L.L., & Peters-Golden, H. (1993). Cancer and the family: Strategies to assist spouses. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 74-82.
- Oberst, M., & James, R. (1985). Going home: Patient and spouse adjustment following cancer surgery. *Topics in Clinical Nursing*, 7, 46-57.
- Pasacreta, J.V., Barg, F., Nuamah, I., & McCorkle, R. (2000). Participant characteristics before and four months after attendance at a family caregiver cancer education program. *Cancer Nursing*, 23(4), 295-303.
- Scherbrink, M. (2002). Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 70-76.
- Schumacher, K.L., Dodd, M.J., & Paul, S.M. (1995). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 16, 395-404.
- Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282, 2215-19.
- Schut, H.A., Stroebe, M.S., van den Bout, J., & de Keijser, J. (1997). Intervention for the bereaved: Gender differences in the efficacy of two counselling programmes. *British Journal of Clinical Psychology*, 36(Pt 1), 63-72.
- Sherwood, P.R., Given, B.A., Doorenbos, A.Z., & Given, C.W. (2004). Forgotten voices: Lessons from the bereaved caregivers of persons with a brain tumour. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2) 67-74.
- Sherwood, P.R., Given, B.A., Given, C.W., Schiffman, R.F., Murman, D.L., Lovely, M., et al. (2006). Predictors of distress in caregivers of a primary malignant brain tumor. *Research in Nursing and Health*, 29, 105-20.
- Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support Care Cancer*, 9, 625-33.
- Stupp, R., Mason, W.P., van den Bent, M.J., Weller, M., Fisher, B., Taphoorn, M.J.B., et al.; European Organisation for Research and Treatment of Cancer Brain Tumor and Radiotherapy Groups; National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. (2005). Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. *New England Journal of Medicine*, 352, 987-96.
- Toseland, R.W., Blanchard, C.G., & McCallion, P. (1995). A problem-solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science & Medicine*, 40, 517-28.
- Villejo, L., & Meyers, C. (1991). Brain function, learning styles, and cancer patient education. *Seminars in Oncology Nursing*, 7(2), 97-104.
- Wallhagen, M.I. (1992). Perceived control and adaptation in elder caregivers: Development of an explanatory model. *International Journal of Aging and Human Development*, 36, 219-37.
- Wong, R.K.S., Franssen, E., Szumacher, E., Connolly, R., Evans, M., Page, B. (2002). What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – A needs assessment. *Supportive Care in Cancer*, 10, 408-15.