



Dans la première année qui suit le retour à domicile du conjoint ayant eu un AVC, quelles sont les stratégies infirmières qui doivent être mises en place, afin de prévenir le fardeau et la dépression chez les proches aidants de sexe féminins de plus de 45 ans.

Guy Lilla

Étudiant Bachelor – Filière Soins infirmiers

Déborah Lopez

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

Belinda Matadidi

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

Directrice de travail : Joan Campbell

**TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU A LAUSANNE EN 2013 EN VUE DE
L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE HES-SO EN SOINS INFIRMIERS**

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

Résumé

Contexte :

L'AVC (accident vasculaire cérébral) constitue un problème de santé majeur dans notre société, laissant ses victimes avec des séquelles tant physiques que psychologiques. Dès leur retour à domicile, la prise en charge est assurée par les membres de la famille. Ces proches aidants endossent subitement des responsabilités générant un stress qui peut avoir comme conséquences fardeau et dépression.

Objectif :

Trouver des interventions infirmières qui peuvent être mises en place pour prévenir le fardeau et la dépression chez les femmes proches aidants de plus de 45 ans, vivants au domicile du patient AVC.

Méthode :

Cette revue de littérature utilise les bases des données scientifiques telles que CINAHL, PubMed, PsycInfo et COCHRANE. Dans ce travail, seuls les articles publiés depuis les dix dernières années ont été sélectionnés.

Résultats :

Neuf articles ont été analysés pour répondre à la question de recherche. Sur ces articles, une étude a démontré un bénéfice significatif sur la dépression. Aucun article n'a amené des résultats positifs et/ou significatifs sur le fardeau.

Conclusion :

Les articles n'ont répondu que partiellement à notre question de recherche sur le fardeau et la dépression. Il faut souligner que d'autres bénéfices ont été apportés aux proches aidants, tels qu'une amélioration de leur qualité de vie et de leur bien-être. Les interventions utilisées dans les études sont un premier pas vers une prise en charge optimale des proches aidants.

N'est-ce pas à nous futurs professionnels de mettre sur pied des supports et des structures pouvant apporter un soutien pour éviter le fardeau et la dépression ?

Mots clés :

Burden, Caregivers, Interventions, Depression, Stroke et Stress

Avertissement

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

Nous attestons avoir réalisé seuls le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références bibliographiques.

Le lundi 1^{er} juillet 2013, Lilla Guy, Lopez Déborah et Matadidi Belinda

Remerciement

Nos chaleureux remerciements aux personnes qui ont apportés leur soutien et qui nous ont appuyés tout au long de ce travail.

Un merci particulier à Mme Joan Campbell, notre Directrice de mémoire, qui nous a apporté son précieux soutien pendant l'élaboration de notre travail. Merci pour sa gentillesse et ses conseils éclairés.

Une pensée à la famille Chiriatti pour qui être proche aidante d'un conjoint atteint d'AVC fait partie du quotidien.

Un très grand merci à Mme Luigia Lopez pour son regard attentif pour la relecture de notre travail ainsi que le temps accordé, et du moment convivial lors de cet échange.

Ce travail d'équipe nous a permis d'appréhender en partie notre futur professionnel. Ce projet complexe nous a fait traverser divers étapes nécessaires pour son élaboration et cette expérience nous a permis d'enrichir notre parcours.

Sommaire

Introduction	1
1. Problématique	2
2. Concepts	6
2.1 <i>L'accident vasculaire cérébral</i>	6
2.2 <i>Les proches aidants</i>	6
2.3 <i>Le stress</i>	7
2.4 <i>Le fardeau</i>	9
2.5 <i>La dépression</i>	9
3. Méthodologie	11
3.1 <i>Articles sélectionnés</i>	13
4. Articles retenues	14
4.1 <i>Etude 1</i>	14
4.2 <i>Etude 2</i>	16
4.3 <i>Etude 3</i>	19
4.4 <i>Etude 4</i>	21
4.5 <i>Etude 5</i>	23
4.6 <i>Etude 6</i>	26
4.7 <i>Etude 7</i>	29
4.8 <i>Etude 8</i>	32
4.9 <i>Etude 9</i>	35
4.10 <i>Synthèse des résultats</i>	38
4.10.1 <i>L'éducation et l'information</i>	38
4.10.2 <i>Le coping, la résolution de problème et l'acquisition de compétence</i>	39
4.10.3 <i>La dynamique familiale</i>	40
4.10.4 <i>Aspect psychologique : fardeau, dépression, anxiété et bien-être</i>	40

5. Discussions	42
5.1 Résumer des principaux résultats.....	42
5.2 Limites du travail.....	42
5.3 Caractère généralisable des résultats	44
5.4 Confrontation des résultats avec la question du travail.....	44
5.5 Mise en perspective des résultats avec la littérature.....	46
5.6 Implication pour la pratique et la recherche.....	47
6. Conclusion	48
Annexes	49

Introduction

Selon l'ex-première Dame des Etats-Unis, Roselyn Carter, « Il n'y a que quatre catégories de personnes dans le monde : celles qui ont été aidantes, celles qui le sont actuellement, celles qui le seront un jour et celles qui auront besoins des aidants » (Joublin, 2009). Cette citation image l'essence même de la thématique de notre travail de Bachelor, qui met en avant les conditions de tout proche aidant.

Pourquoi s'intéresser aux proches aidants ? La vie des femmes d'aujourd'hui ne correspond plus à celle d'antan, car de nos jours, la plupart des femmes ont un travail, des activités, une vie sociale, voir même une vie politique. Elles ont donc une vie et un emploi du temps aussi bien rempli que celui des hommes. Lorsque survient l'AVC de leur conjoint, elles cumulent diverses responsabilités supplémentaires, notamment administrative, sociale, organisationnelle, familiale, professionnelle et même devoir assurer des prestations de soins auprès de ce dernier. Tout ce chamboulement génère un risque élevé de dépression, de fardeau, de stress, etc.

Cette problématique étant définie, nous avons posé une question de recherche. Pour avoir une bonne compréhension des éléments constituant cette question, nous avons développé différents concepts autour de cette thématique. Dans l'objectif d'apporter une réponse à notre questionnement, nous avons effectué des recherches scientifiques dans diverses bases de données et retenu neuf études, qui ont été approfondies. Nous avons présenté les résultats sous forme matricielle et paragraphiée, détaillant le but, l'échantillon, la méthode et/ou les interventions, les résultats et les limites. Cette partie est suivie d'une synthèse des résultats regroupant quatre grandes thématiques issues de ces articles. Enfin, la discussion révèle, entre autre, les limites des études, ainsi que nos propres limites au cours de ce travail.

1. La problématique

L'article paru dans le Forum Médical Suisse de 2007 stipule que :

L'AVC est la cause la plus fréquente d'handicap durable chez l'adulte. Selon sa nature et sa localisation, la mortalité est de 10 à 60% et sa morbidité durant la première année de 10 à 40%. [Il existe deux types d'AVC, l'ischémique et l'hémorragique. Cependant, l'AVC ischémique est nettement plus fréquent (80%) que l'hémorragique (20%).] Pour la Suisse, cela signifie que chaque année environ 10'000 à 14'000 personnes sont victimes d'AVC, dont 3'000 à 4'000 décèdent et 1'500 à 2'000 survivent avec un handicap non négligeable (Beer, Clarke, Diserens, Engelter, Müri, Schnider & Urscheler, 2007, p.294).

L'AVC constitue un problème de santé publique majeur. Il est la troisième cause de décès en Suisse. Il peut atteindre une ou plusieurs zones du cerveau, ce qui engendre des perturbations sensori-moteurs tels que l'hémiplégie, des troubles de la vue et du langage, des troubles cognitifs, un ralentissement de la pensée, et peut aussi toucher les émotions et l'image de soi. Les conséquences sont multiples au niveau bio-psycho-social. La qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches est dramatiquement affectée par les conséquences de cette maladie (Morin, *Projet d'éducation thérapeutique du patient cérébrovasculaire* [polycopié], 2012).

Selon la Fondation Suisse de Cardiologie, « sur toutes les personnes qui font un AVC, un tiers meurt immédiatement ou dans les six mois, un autre tiers récupère complètement et le dernier tiers reste durablement handicapé » (sp.).

En ce qui concerne cette problématique, c'est le tiers restant handicapé qui est la population cible de ce travail. Une fois la rééducation terminée, ces personnes handicapées se retrouvent soit à domicile, soit en institution. Pour les individus de retour à leur domicile, c'est dans la plupart des cas leurs proches qui prennent en charge le quotidien des personnes atteintes, d'où le questionnement sur le thème des aidants (Fondation suisse de cardiologie, 2013).

L'apparition brutale d'un handicap, causé par l'AVC, ainsi que la charge de travail demandée aux proches aidants, peuvent induire des expériences de stress, d'incertitude, d'anxiété ou encore de dépression. Cela amène à un questionnement quant au rôle professionnel infirmier vis-à-vis de la situation et sur les interventions pour prévenir ces conséquences (Silva-Smith, 2007, p.99).

L'AVC touchant majoritairement la population masculine de plus de 65 ans, la population cible de ce travail se centrera sur les conjointes proches aidantes de plus de 45 ans. Le choix de l'âge a été déterminé grâce aux lectures des différents articles qui, eux, situent cette population dans cette tranche d'âge, et parce que les femmes peuvent, dans un certain nombre de situation, être plus jeunes que leur mari. De plus, de 45 ans à 62 ans, ces femmes sont encore actives professionnellement, ce qui peut apporter des difficultés supplémentaires à leur situation déjà complexe. (FRAGILE Suisse, 2012, p.12).

En Suisse, le concept des proches aidants est d'actualité et est en discussion au sein de certains cantons. Par exemple, un rapport du Grand Conseil Genevois (2010) précise que :

Les aidants naturels ou « proches aidants » apportent un soutien, quotidien ou hebdomadaire, et consacrent donc beaucoup de temps pour ces personnes. Ce temps mis à disposition ne fait pas l'objet d'une reconnaissance de la société. [Le Conseil municipal de la ville de Genève (2012) stipule que, « en moyenne, les conjoints investissent 99 heures par semaine dans la prise en charge de leur partenaire malade ou âgé » (p.2).] L'aide de ces proches serait évaluée à 12 milliards de francs par année au plan suisse. Ces personnes y consacrent donc beaucoup de temps, au détriment parfois de leur travail et de leurs vacances (p.2).

Le personnel soignant n'effectue des soins que dans le cadre de leurs emplois et contre rémunération. Les proches aidants quant à eux doivent intégrer des soins dans le cadre de leurs vies familiales. Cela a un impact sur leurs vies et sur leur qualité de vie. Le changement subit va opérer un bouleversement dans le rôle du proche aidant, et les aidants devront faire face à une surcharge de travail importante en raison du cumul de responsabilités qu'ils assument, souvent en l'absence de soutien adéquat de la famille ou des autorités et de reconnaissance de la part des autres membres de la famille ou des professionnels (Guberman, 2013, p.4).

Burlet & Le Neurès (2011) soulignent que, « d'une part, les aidés ont un souhait marqué de rester le plus longtemps possible à leur domicile. D'autre part, le système de santé, qui est soumis à une pression économique appuie cette conception aidé-aidant » (p.208). Il faut aussi souligner que, d'après Evans & al. (1994) et Anderson & al. (1995), le proche aidant a une influence sur la promotion du succès de la réhabilitation de l'aidé, ainsi que dans le maintien du bien être psychologique (Low, Payne & Roderick, 1999). Ces aspects rajoutent au proche aidant une charge et une implication supplémentaire à sa fonction de soignant informel.

En regard de la problématique, Pinguart & Sörensen (2003) affirment que des études mettent en avant un lien significatif entre le stress chronique, le fardeau et la dépression chez les proches aidants. Une étude, réalisée auprès de proches aidants de survivants d'AVC ayant une perte d'autonomie importante, montre que dans 90% des cas les proches aidants développent un stress psychologique important dans la première année qui suit leur retour à domicile (Simon, Kumar & Kendrick, 2009, p.404).

Une étude entreprise par Caputo (2011) consistait à analyser des facteurs prédictifs d'une mauvaise qualité de vie des aidants naturels de patient ayant subi un AVC, avec ou sans des séquelles. Les résultats ont démontré que la dépression est le principal facteur de détérioration de la vie quotidienne des aidants et touche 30 % des aidants de patients avec ces séquelles. On souligne aussi un faible taux de prévalence (9,9%) de la dépression lorsque les aidants font face à des patients sans séquelle. Lorsque les patients ont des séquelles, le taux de prévalence de la dépression augmente à 28.1 %. Ceci met en évidence

l'importance du handicap physique par rapport au déficit neurologique du patient dans l'apparition de la dépression de l'aidant naturel (p.32).

Saban, Mathews, Bryant, O'Brien & Janusek (2012) démontrent que dans la première année suivant l'accident vasculaire cérébral les proches aidants subissent un fort stress, des symptômes dépressifs, une mauvaise qualité du sommeil, ainsi qu'un niveau élevé de fardeau.

Il est important de souligner qu'il n'y a pas que les soins prodigués à l'aidé qui engendrent un stress. Il y a également toutes les émotions et les perceptions du patient dans notre société qui va créer ce stress chez les aidants naturels. Ces derniers vont, consciemment ou non, se mettre à la place de leurs proches.

Les différentes sources (Dubier & Inchauspé (2005) & Wan (2011)) mentionnent qu'il existe un rapport direct entre le niveau d'assistance requise aux proches aidants et les manifestations que présentent ceux-ci. Plus la charge est importante et plus les risques pour le proche aidant sont élevés.

Selon Rittman, Hinojosa & Findley (2009), plusieurs études démontrent que les proches aidants sont plus à risque de développer de la dépression, de l'anxiété et des troubles du sommeil, ce qui viendrait d'autant plus accentuer la baisse la qualité de vie et augmenter le risque de problèmes de santé (Saban & al., 2012, p.401).

Cependant, et en lien avec notre sujet, l'étude effectuée par Saban & al. (2012), démontre, par le biais d'outils d'évaluation, que les proches aidants de personnes victimes d'AVC présentent un niveau de fardeau élevé. Ceci est dû au stress physique et psychologique ressentis, aux émotions liées à la nouvelle situation ou aux changements dans la relation avec l'aidé, aux problèmes financiers et sociaux, que subissent les personnes qui deviennent aidantes naturelles (Saban & al., 2012).

D'après Stewart, Ricci, Chee, Hahn & Morganstein (2003), des recherches antérieures mettent en avant le fait que les femmes sont plus à même de développer une dépression que les hommes. Selon Pinquart & Sorensen (2003), les femmes proches aidantes sont plus à risque de développer une dépression, comparativement aux hommes (Saban & al., 2010, p.401).

Cependant, Antoine, Quandalle & Christophe (2010) relève que si ces troubles dépressifs ne sont pas détectés et traités, cela peut amener à des conflits familiaux, de la maltraitance, des désirs de mort pouvant aller, dans certains cas, jusqu'au meurtre de l'aidé, suivi ou non du suicide de l'aidant (p. 274).

Les études précitées ont également évalué les besoins des proches aidants, avant le retour à domicile de leur conjoint AVC, et ainsi prévenir le stress que la nouvelle charge de travail peut engendrer.

De ce fait, on peut dire que les proches aidants devraient être considérés comme des collègues aux professionnels de la santé qui partagent les soins au patient. Il est toutefois important de ne pas oublier de les voir comme des « patients » qui ont leurs propres problèmes et besoins dans ces situations (Van Heugten, Visser-Meily & Linderman, 2006).

L'objectif de l'intervention est que le proche aidant n'arrive pas à cette phase d'épuisement, qui provoquerait l'apparition de pathologies. Comme le souligne Van Heugten & al. (2006), les interventions doivent avoir comme but non seulement de prévenir la détérioration de la qualité de vie et du bien-être des proches aidants, mais aussi augmenter leurs participations dans des activités sociales.

En regard de tous ces aspects, notre question de recherche est la suivante :

Dans la première année qui suit le retour à domicile du conjoint ayant eu un AVC, quelles sont les stratégies infirmières qui doivent être mises en place, afin de prévenir le fardeau et la dépression chez les proches aidants de sexe féminin de plus de 45 ans.

Population :	femmes de plus de 45 ans, ayant un mari victime d'AVC
Intervention :	stratégies infirmières qui doivent être mises en place, afin de prévenir le fardeau et la dépression
Comparaison :	aucun
Outcomes :	vécu du proche aidant

2. Les concepts

2.1 L'accident vasculaire cérébral

L'accident vasculaire cérébral est la survenue soudaine d'un déficit neurologique d'origine vasculaire. Ceci implique, d'une part, une lésion du tissu cérébral et, d'autre part, une lésion vasculaire sous-jacente. L'AVC est, soit d'origine ischémique (80% des cas) lié à l'occlusion d'une artère, soit d'origine hémorragique (20% des cas) lié à la rupture d'une artère ou d'une malformation vasculaire cérébrale (Morin, *Projet d'éducation thérapeutique du patient cérébrovasculaire* [polycopié], 2012).

L'apparition soudaine d'un AVC, l'hospitalisation et la rééducation sont des périodes difficiles pour les patients, ainsi que pour les proches. La récupération exige beaucoup d'efforts physiques et de courage. La plupart des patients trouvent, en eux et en leur entourage, la force nécessaire pour s'adapter à tous ces bouleversements.

2.2 Les proches aidants

La définition des aidants naturels, selon la Haute Autorité de Santé française [HAS] :

Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. (Fagherazzi-Pagel & Panes, 2013).

D'après la Charte européenne de l'aidant familial (2012), de la confédération des organisations familiales de l'union européenne [COFACE] : « le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage » (p.1).

Bucki, Spitz & Baumann (2012) explique que :

Au sein des familles, l'aide à autrui est encore perçue comme l'extension d'un rôle altruiste, traditionnellement dévolu aux femmes. Les aidants informels restent majoritairement féminins, bien que la proportion d'hommes qui assistent à domicile un(e) proche malade soit en constante augmentation. [...] La continuité des soins apportés quotidiennement à des personnes dont les séquelles touchent tant les déficiences motrices que neurologiques ou psycho-comportementales [comme c'est le cas pour les survivants d'AVC], et la disponibilité nécessaire pour réaliser les tâches qui en découlent constituent pour les aidants naturels un fardeau (p.144).

La plupart des survivants d'AVC retourne à domicile à la sortie de l'hospitalisation. Les soins qui leurs sont offerts proviennent en majorité par des proches aidants novices tels qu'épouses, membres de la famille ou encore des proches (Van Heugten & al., 2006).

Selon Brody & Brody (1989), Coe & Van Houtven (2009), Given & coll. (2004), Kim & coll. (2006), Zarit (1991) :

De nombreux rapports de recherche indiquent que la prestation de soins aux proches entraîne des effets néfastes pour la santé mentale. On a démontré que l'épuisement affectif au sein de l'unité familiale peut comprendre des symptômes de maladie mentale, comme une dépression grave, de l'anxiété, de l'isolement, de l'ennui, des troubles du sommeil ; de la démotivation, de la tristesse, des sentiments d'impuissance, ainsi que des conflits et de la frustration liés à des exigences conflictuelles (Guberman, 2013, Sp.).

Au fil des lectures, telles que Van Heugten & al., 2006, force est de constater que les soins que doivent fournir les proches aidants à leurs aidés ne sont pas anodins pour la santé mentale des aidants, d'où la nécessité de trouver des stratégies infirmières qui peuvent prévenir la dépression et les stress chroniques chez les proches informels.

2.3 Le stress

Le mot « stress » est, et sera, régulièrement utilisé dans ce travail. Il est donc important de définir son étymologie. Le terme stress était, à l'origine, un mot anglais utilisé en physique ou mécanique. Il signifiait « force, poids, tension, charge ou encore effort ». C'est le médecin canadien Hans Selye qui étudia le phénomène du stress sur l'animal, sur lequel il observa des changements physiologiques dus au stress.

Il existe deux types de stress, le stress positif et le stress négatif, ou « fight or flight ». Le stress positif va, en cas de besoin, préparer le corps à se battre et si l'agent stressé n'est pas important, le stress aura un effet positif. Lorsque que les sollicitations sont trop importantes, le stress va engendrer des conséquences sur la personne, tant physiologiques que psychologiques.

Hans Selye définit le stress comme étant « toute réponse de l'organisme consécutive à toute demande ou sollicitation exercées sur cette organisme. [...] La tension qui résulte de l'adaptation de l'organisme aux sollicitations internes ou externes. » (Dubier & Inchauspé, 2005, p.5).

L'adaptation au stress s'effectue en trois phases :

- Réaction alarme : temps de préparation, mobilisation des ressources pour faire face au stress
- Résistance : utilisation des ressources
- Épuisement : apparition des différents troubles somatiques (déclin du niveau de résistance)

Toutes les personnes passent par ces phases. Dans ce travail, la phase d'épuisement correspond le mieux au stress chronique que subissent les proches aidants. Wan (2011) coordinatrice de recherches au Centre d'études sur le stress humain explique que :

Le fait de prendre soin d'un proche a toutes les caractéristiques d'un stresser chronique. Cela entraîne des conséquences psychologiques et physiques à long terme, occasionne des débordements dans d'autres facettes de la vie de l'aidant, comme au travail et dans les relations familiales, est fréquemment accompagné de hauts niveaux d'imprévisibilité et demande une vigilance constante. S'occuper d'un proche aux prises avec un problème de santé mentale ou physique est donc un stresser chronique significatif (p.3).

Le stress va avoir des conséquences physiques, telles que l'augmentation de la tension artérielle, le risque de maladie cardiovasculaire ou encore un niveau d'hormones de stress élevées (Wan, 2011, p.3). Cependant, il va aussi y avoir des conséquences psychologiques, comme la dépression, la détresse ou le fardeau. C'est donc autour de cet aspect que ce travail s'attardera.

Il faut garder à l'esprit qu'il existe plusieurs types de proches aidants, ce qui implique des stress différents. Ainsi, d'après Suvratha, Thomar & Chattarji (2010), avoir le rôle d'aidant naturel auprès d'une personne atteinte de démence diffère de prendre soins d'une personne victime d'AVC, car l'AVC apparaît soudainement et sans signes précurseurs. De ce fait, le stress vécu par les aidants de proche AVC est tant physique que psychologique et survient de manière subite (Saban & al., 2012, p. 397).

En effet, un certain nombre de facteurs peuvent induire la dépression ou le fardeau auprès des proches aidants d'un conjoint ayant eu un AVC. Le stress, la charge de travail que demande l'aidé, le support social, la qualité de sommeil, les activités extérieures, le chômage ou l'emploi peuvent amener à ces conséquences du stress (Saban & al., 2012).

La réponse à un stress chronique, qui sera influencé, entre autre, par les facteurs ci-dessus, est individuelle, liée à la vulnérabilité de chacun et à certains facteurs de stress. De plus, selon Cuijpers (2005), certaines études relèvent que près de la moitié des proches aidants présenteraient des symptômes dépressifs (Saban & al., 2012, p. 397).

La dépression et le fardeau étant deux conséquences psychologiques du stress, il est primordial de les définir et de les développer en lien avec la question de recherche.

2.4 Le fardeau

Desrosiers & Hébert (1997), en référence au modèle de Zarit (1980), expliquent que le fardeau est habituellement utilisé pour désigner l'ensemble des charges physiques, psychologiques ou émotives, sociales et financières, qui peuvent être vécues par les proches aidants (Boulianne, 2005, p.70).

De plus, Tétreault (1991) précise que le fardeau, ou état de surcharge psychologique :

A été utilisé initialement pour caractériser cet état psychologique de tension, souvent rencontré chez des parents s'occupant de leur enfant déficient mental, d'âge adulte et vivant au domicile familial. La surcharge est définie comme étant un état, perçu par le donneur de soins, de débordement émotionnel en lien avec la densité des stressors contextuels (Vivicorsi & Collet, 2005, p 76).

Le concept du fardeau est scindé en deux composantes : "objectif" et "subjectif" (Antoine & al., 2010). Le fardeau objectif correspond aux conséquences négatives objectivement observables, telles que les perturbations de la vie familiale, de la vie sociale ou les conséquences financières. Tandis que le fardeau subjectif, lui, renvoie aux sentiments de gêne ou de surcharge, dont l'aidant fait l'expérience durant la période d'aide.

Il faut savoir que la prise en charge quotidienne d'un patient avec des troubles cognitifs et vivant à domicile est le plus souvent assumée par les conjoints ou par un des enfants. Cette prise en charge a des répercussions, tant sur la santé physique que sur la santé psychologie des aidants. Beaucoup d'aidants naturels présentent des manifestations d'épuisement, de stress, de dépression etc. L'épuisement de l'aidant familiale va conduire le plus souvent à l'institutionnalisation du patient (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009).

Pour éviter l'institutionnalisation des patients et l'épuisement des proches aidants, l'étude de Van Heugten & al. (2006) avancent que le fardeau psychosocial, à long terme, peut être prédit au début du processus de réhabilitation. Les soignants naturels qui sont susceptibles de présenter un risque de fardeau à long terme doivent être détectés le plus tôt possible et pris en charge en conséquence au début de la réhabilitation, car les soignants à haut risque fardeau sont ceux qui ont une humeur dépressive, un style d'adaptation passif et vivant avec un patient victime d'AVC avec des déficiences physiques et / ou cognitives graves.

2.5 La dépression

Selon Le Petit Larousse (2008), la dépression est définie comme un « état pathologique marqué par une tristesse avec douleur morale, une perte de l'estime de soi, un ralentissement psychomoteur » (p.307). De ce fait, la dépression fait partie de ce que l'on appelle les troubles humeurs.

Le DSM-IV (1994) a identifié neuf manifestations, devant être présentes pendant environ deux semaines et impliquant un changement vis-à-vis du comportement antérieur. Sur ces symptômes, au moins un est, soit une humeur dépressive, soit une perte d'intérêt ou de plaisir. Au moins cinq de ces neuf symptômes doivent être présents pour parler de dépression (p.384-385) :

1. Humeur dépressive présente pendant pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet ou observée par les autres.
2. Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquées toute la journée, presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
3. Perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime (p. ex. modification du poids corporel en un mois excédant 5%), ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours.
4. Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.
5. Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours.
6. Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.
7. Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement de se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).
8. Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
9. Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

3. Méthodologie

Pour répondre à la question de recherche, diverses bases de données concernant le domaine des soins infirmiers ont été utilisés, telles que *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), PubMed, PsycInfo ou encore COCHRANE.

Pour mieux comprendre l'utilisation de ces bases de données dans ce travail, il faut préciser que CINAHL touche principalement les soins infirmiers, la santé publique, la médecine et les sciences de la santé en général, tandis que PubMed concerne plus largement la médecine et les sciences bio-médicale. Toutefois, COCHRANE a aussi été employé, car il s'agit d'une base de données de « haute qualité » de par ses evidence-based medicine, ses études systématiques basées sur les résultats, sur la médecine et la santé. De plus, la problématique, étant de prévenir la dépression et le fardeau auprès des proches aidants, touche les domaines des soins infirmiers, mais également de la psychologie, d'où l'utilisation de la base de donnée PsycInfo qui traite entre autre de la psychologie, des soins infirmiers, de l'éducation et de la médecine (Bibliothèque HESAV, 2013).

Afin d'être précis dans la recherche, des mots-clefs ont été relevé : de notre problématique, des lectures effectuées et de notre question de recherche. Ces mots-clefs sont les suivants :

- Burden (fardeau)
- Caregivers (proches aidants)
- Intervention (intevention)
- Depression (dépression)
- Stroke (AVC)
- Stress (stress)

Ces mots-clefs, ne pouvant être employés tels quels dans les bases de données, ont été convertis en descripteurs par le biais de Mesh Terms, pour CINAHL et COCHRANE, et de Subject Headings, pour Pub Med et PsycInfo.

Concepts	Mots-clefs	Mesh Terms (CINAHL, COCHRANE)	Subject Heading (PubMed, PsycInfo)
Le fardeau	Burden	Caregivers burden	--
Les proches aidants	Caregivers	Caregivers Caregivers support Caregivers role strain Caregivers stressor Caregiver emotional health Caregiver home care readiness Caregiver lifestyle disruption Quality of life	Caregivers Quality of life
Les interventions	Intervention	Nursing intervention Support groups Support psychosocial Telephone Crisis intervention Intervention trials Coping support Support psychosocial	Intervention studies Social support
La dépression	Depression	Depression	Depression
L'AVC	Stroke	Stroke Stroke patient Rehabilitation	Stroke Rehabilitation
Le stress	Stress	Stress Stress psychological	Stress Stress psychological

Une fois les descripteurs obtenus, l'association de ceux-ci a été effectuée, dans le but de trouver des articles pertinents vis-à-vis de la problématique. L'association des descripteurs s'est principalement faite par les opérateurs de booléens « AND » et « OR ». Le « NOT » n'a pas été employé, dans l'optique d'éviter d'exclure des articles qui pourraient s'avérer pertinents en regard de notre question de recherche.

En vue des nombreux articles trouvés (à titre informatif : tableau méthodologique en annexe), des critères d'inclusion et d'exclusion ont été posés, afin d'effectuer une sélection précoce. Les critères appliqués sont :

Les critères d'inclusion :

- Publication des articles entre 2003-2013
- Recherches effectués en occident (Etats-Unis, Canada, Europe)
- Articles traitant des femmes proches aidantes et des survivants d'AVC
- Etudes mentionnant des interventions infirmières
- Articles de langues : française, anglaise, italienne et espagnole

Les critères d'exclusion :

- Etudes traitant de la démence ou de la pédiatrie
- Articles provenant de l'Asie, de l'Afrique ou de l'Amérique du sud

Ainsi, le choix des articles s'est fait d'abord en ne lisant que le résumé (abstract). Si ce dernier était cohérent envers notre question de recherche, il était lu intégralement par un auteur, puis par les deux autres auteurs. Dans le cas où un article était retenu, la bibliographie était parcourue, dans le but d'obtenir d'autres études qui étaient susceptible de correspondre à la problématique.

3.1. Articles sélectionnés :

Avant de détailler comment les articles ont été trouvés, il faut savoir que la majorité de ceux choisis se retrouvent tant dans CINAHL que dans PubMed, mais pas toujours de façon intégrale.

Dans la base de donnée CINAHL, l'assemblage de caregivers, stroke « OR » stroke patient et stress, avec l'opérateur de booléen « AND », a mis en évidence les articles de Boter, Rinkel & Hann (2004) et de Bakas, Farran, Austin, Given, Johnson & Williams (2009). L'association de caregivers, dépression et stroke « OR » stroke patient, avec l'opérateur de booléen « AND », a révélé deux articles ; Grant, Glandon, Elliot, Giger Newman & Weaver (2004) et Smith, Egbert, Dellman-Jenkins & Nanna (2012).

Dans PubMed, l'association de caregivers, stroke et social support, avec l'opérateur de booléen « AND », a permis de trouver l'article de Franzén-Dahlin, Murray & Billing (2008).

Certaines études ont été découvertes dans les bibliographies d'autres articles. L'étude de Pierce, Steiner, Khuder, Govoni & Horn (2009) a été trouvée dans l'étude de Smith & al. (2012). Les articles de Burton & Gibbon (2005), Larson, Franzén-Dahlin, Billing, Von Arbin, Murray & Wredling (2005) et de Clark, Rubenach & Winsor (2003) ont été découverts dans la revue de littérature de Legg, Quinn, Mahmood, Weir, Tierney, Scott, Smith & Langhorn (2011).

4. Articles retenus

4.1 Etude 1 :

Réf. Clark, Rubenach & Winsor (2003).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude quantitative, expérimentale randomisée. (Australienne)</p> <p>But : Déterminer si un programme d'éducation et de suivi après l'AVC peut conduire à une amélioration du fonctionnement familial et psychologique, tant pour les patients que son épouse.</p>	<p>N= 62</p> <p>Patients et proches aidants</p> <ul style="list-style-type: none"> • 32 participants dans le groupe de traitement • 30 participants dans le groupe de contrôle. 	<p>L'intervention consiste à une visite d'une heure à 3 semaines, 2 mois et 5 mois après le retour à domicile.</p>	<p>Outcomes : Y-a-t-il une amélioration du fonctionnement familial et psychologique, tant pour le patient que son épouse ?</p> <p>Résultats : Les résultats mettent en avant que les interventions effectuées ont eu un effet bénéfique sur les patients et leur conjointe. L'étude a également démontré une amélioration du fonctionnement familial, mais aucun bienfait au niveau de la dépression et l'anxiété.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'étude montre que la mise en place d'intervention a un effet positif pour le patient. • Ils mentionnent l'importance d'intervenir le plus tôt possible dès la sortie du patient du centre de réhabilitation, car la récupération peut être entravée si le laps de temps entre la sortie et les interventions est trop longue. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La taille de l'échantillon (trop petit) • Le suivi à 6 mois ne paraît pas suffisant (durée du suivi devrait être plus long pour permettre de voir les bénéfices attendus). • Le fait que les interventions ont été données par un seul intervenant (éducateur social). <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Étude approuvée par le comité d'éthique de l'institut de recherche des deux centres hospitaliers (Repatriation General Hospital et le Griffith Rehabilitation Hospital).

L'étude « A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke », de Clark & al. (2003), a pour cible l'éducation et le suivi après l'AVC. Le but est d'améliorer la dynamique familiale et d'augmenter les ressources psycho-sociales pour les patients AVC et leurs épouses, ainsi que d'améliorer les ressources sociales et fonctionnelles du patients AVC.

Les hypothèses avancées par les auteurs sont que le fonctionnement familial aurait un meilleur maintien dans le groupe d'intervention que dans le groupe de contrôle, ce qui est un soutien important pour le patient et que le fonctionnement familial aurait un meilleur maintien dans le groupe d'intervention que dans le groupe de contrôle, ce qui est un soutien important pour l'épouse.

Pour réaliser cette étude, tous les patients et leur épouse, admis dans deux centres hospitaliers australiens entre 2000 et 2001, correspondaient aux critères suivants : diagnostic confirmé d'AVC, retour à domicile et habitant avec leur épouse, bonne connaissance de l'anglais, pas de troubles importants du langage ou cognitif. Sur les 139 patients, 68 ont répondu aux critères, dont 2 morts et 4 institutionnalisés, ce qui nous donne $n = 62$.

Pour ce faire, une intervention a été appliquée. Celle-ci comprend d'abord différents documents d'informations destinés aux patients et leur famille, dont des informations sur l'AVC, ses conséquences, les mesures à prendre pour réduire le risque de futur AVC, des suggestions pratiques pour s'adapter et les services disponibles (ex. structures de soutien et communautaire). De plus, trois visites à domicile, d'une heure chacune, ont été faites et animées par un éducateur social, ayant reçu une formation dans l'accompagnement des familles, sans pour autant qu'il fasse partie de l'équipe soignante. La première visite a pour but de renforcer les informations précédemment reçues et survient trois semaines après le retour à domicile. Durant la deuxième visite, deux mois après le retour à domicile, et la troisième, cinq mois après le retour à domicile, un soutien familial est offert sur le stress relatif à l'AVC. Celles-ci sont structurées, mais pas standardisées, pouvant ainsi mieux répondre aux besoins individuels des familles. Pour mettre en place cette intervention, deux groupes ont été constitués aléatoirement, dont 32 participants dans le groupe de traitement et 30 dans le groupe de contrôle.

Grâce aux divers outils d'analyse utilisés, les auteurs ont répondu à leurs hypothèses. Le fonctionnement familial du patient dans le groupe contrôle décline légèrement durant l'étude, tandis que pour le groupe d'intervention reste stable. Le fonctionnement familial de l'épouse dans le groupe contrôle décline légèrement, alors que dans le groupe d'intervention il augmente légèrement.

Ces résultats prouvent que l'éducation et les conseils aident à maintenir un bon fonctionnement familial pour les proches aidants. La dépression et l'anxiété sont des conséquences psychologiques liées à l'AVC. On sait que ces deux éléments contribuent à la récupération fonctionnelle et sociale après l'AVC. Bien que l'intervention ait mis en évidence les bienfaits sur la dynamique familiale, il n'y a pas de bénéfices sur la dépression et l'anxiété.

4.2 Etude 2 :

Réf. Boter, Rinkel & de Hann (2004).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude quantitative, expérimentale randomisée. (Hollandaise)</p> <p>But : Mettre en avant le nombre et le type de problèmes évoqués par les patients et leurs proches aidantes, ainsi que les interventions infirmières appliquées en conséquence.</p>	<p>N = 173 patients N = 148 proches aidantes</p>	<p>Les patients et les proches aidantes ont reçu le soutien d'une infirmière par le biais de 3 contacts et une visite à domicile dans les 6 mois suivant leur sortie.</p>	<p>Outcomes : Y-a-t-il un lien entre les interventions infirmières et les problèmes évoqués par les patients ?</p> <p>Résultats : Les problèmes présentés par les patients AVC ont diminué au fil de l'étude, à l'inverse de ceux des proches aidantes.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La nécessité de faire preuve de créativité dans les interventions. • L'infirmières doit posséder des connaissances approfondies sur l'AVC et ses conséquences. • L'infirmière doit avoir des connaissances dans les services à domicile pour le suivi des patients (réseaux). <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pas d'application dans la pratique. • Ne se base que sur le rapport de l'infirmière et non sur une copie complète de ce qui a été dit et observé. • Ceci induit que les problèmes et les interventions décrites sont sous-estimées par rapport à la réalité. <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Étude approuvée par le comité éthique. • Les patients et aidants ont été informés de l'étude et ont dû y consentir.

L'étude « Outreach nurse support after stroke : a descriptive study on patients and carers needs and applied nursing interventions », de Boter & al. (2004), a pour cible, à travers un programme de soutien, d'aider les patients et leurs proches aidants à résoudre leurs problèmes ou à s'y adapter pour vivre avec. Le but de l'étude est de décrire le nombre et le type de problèmes rencontrés par les patients et les proches aidants à domicile, ainsi que les actions infirmières y relatives.

Pour réaliser cette étude, les auteurs ont recruté 360 patients, dont 173 ont été retenus, et 148 proches aidants. Il n'y a pas d'information quant aux critères d'inclusion et d'exclusion, ainsi que sur le lieu et le laps de temps pour le recrutement de l'échantillon. Seulement 166 patients et 118 proches aidants ont pu être contactés durant l'étude.

Pour ce faire, une intervention a été appliquée. D'abord, une infirmière spécialisée a recueilli les caractéristiques des patients (âge, sexe, situation familiale, etc.) qui ont servi de données de bases. Le programme consiste en trois contacts téléphoniques, soit le premier contact au cours de la 1ère et la 4ème semaines après la sortie de l'hôpital, le deuxième entre la 4ème et 8ème semaines et le troisième entre la 18ème et 24ème semaines. Le programme contient également une visite à domicile entre la 10ème et la 14ème semaine. De plus, les patients et les proches aidants ont reçu les coordonnées de l'infirmières spécialisées en cas de besoins. Durant ces contacts, l'infirmière utilise une liste, afin de détecter les problèmes présents et d'y intervenir en cas de besoin. Dans la mesure du possible, elle pourra répéter ou renforcer ses actions.

Cette liste se compose de :

- Un résumé des facteurs de risques de l'AVC
- La classification internationale des déficiences et des handicaps (ICIDH)
- La classification des services ambulatoires à disposition pour les patients AVC

Une liste similaire a été utilisée avec les proches aidants, avec un point de mise sur leur bien-être. Le but du programme est de soutenir et de stimuler le patient et ses proches à résoudre eux-mêmes les problèmes rencontrés par le biais de stratégies de coping. Durant le programme, des brochures et des informations sur les soins ont été offerts aux patients et aux proches aidants.

Sur les 166 patients, 162 ont mentionné 1419 problèmes, classés selon plusieurs catégories. Au cours de l'étude, la proportion des patients qui mentionnent des problèmes durant le suivi ont diminué pour toutes les catégories à l'exception de trois (comportement, activité de la vie quotidienne et le handicap). Chez les proches aidants, 266 problèmes ont été mis en évidence. Cependant, il n'y a pas eu de diminution de ces problèmes au cours de l'étude, sauf pour les problèmes physiques et le fardeau qui ont diminué. L'infirmière a, quant à elle, appliqué 864 interventions, dont majoritairement (tant pour les aidés que pour les proches aidants) l'écoute active et l'information.

Malgré les interventions faites sur les problèmes émergents des aidés et aidants, ceux-ci ne pouvaient pas se résoudre en une intervention, c'est pour cela que l'intervention la plus utilisée était l'écoute active qui permettait de renforcer et soutenir dans ces cas-là. Les proches aidants ont reçus moins de contacts que les patients avec les infirmières, ce qui pourrait être un problème en soit.

Cependant les auteurs nous expliquent que, premièrement, beaucoup d'entre eux ont résolu leur problème et que, deuxièmement, certains problèmes étaient définis par les infirmières uniquement et non par les aidants. Les auteurs proposent de faire preuve de créativité quant aux interventions et relève l'importance que les infirmières doivent avoir des connaissances approfondies sur l'AVC, ses conséquences ainsi que du service à domicile, dans le but d'éviter l'aide pratique qui induirait une réponse passive de la part des aidés-aidants.

4.3 Etude 3 :

Réf. Grant, Glandon, Elliot, Giger Newman & Weaver (2004).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude qualitative, exploratoire (Américaine)</p> <p>But : Identifier les problèmes majeurs et sentiments associés aux vécus des aidantes d'un proche AVC durant le premier mois du retour à domicile.</p>	<p>N = 22</p> <p>Proches aidantes</p>	<p>L'intervention consiste a une rencontre à domicile, suivi de 3 contacts téléphonique hebdomadaire.</p>	<p>Outcomes : Y-a-t-il des modifications ou des diminutions des problèmes au fur et à mesure des semaines ?</p> <p>Résultats : Au cours des semaines, 3 problèmes prioritaires ont émergés : la sécurité, le déficit fonctionnent dans les AVQ et la difficulté dans la gestion des changements cognitifs. Les interventions ont augmenté la confiance dans la capacité des proches aidantes à résoudre les problèmes.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La première semaine est le moment clé dans mise en place du rôle. • La sécurité est le premier problème exprimé et est présent durant le premier mois, à des niveaux différents. • Les aidants ont des difficultés à s'adapter, cela est dû à un manque de connaissances et l'incertitude, dans la résolution de problème et dans la prise de décision. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pas de limites relevées par les auteurs. <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Procédure approuvée par le conseil institutionnel.

L'étude « Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge », de Grant & al. (2004), a pour but d'identifier les problèmes majeurs et les sentiments associés aux vécus des aidants d'un proche AVC durant le premier mois suivant le retour à domicile. Les auteurs ne mentionnent pas d'hypothèses.

Pour cette étude américaine, les auteurs ont retenus 22 proches aidants (n=22), qui entraient dans les critères suivants : aidants joignables par téléphone, parlant anglais, ne pas avoir de problèmes auditifs, avoir 18 ans minimum, être lié par le sang ou le mariage au survivant, être rémunéré (avoir un travail), être le premier responsable de prendre soins du patient AVC au moins 6h par jour. Les survivants AVC ont une dépendance fonctionnelle ou un handicap modéré et un AVC ischémique ou hémorragique. Les aidants et survivants ayant une histoire de maladie débiliteuse (ex. alcoolisme ou démences) ont été exclus.

L'intervention appliquée pour répondre au but de l'étude est un programme de résolution de problèmes par le biais d'un soutien téléphonique (SPTP) auprès des proches aidants. Ce programme est dirigé par une infirmière formée et se déroule en deux temps. Dans le premier temps, une rencontre de trois heures à domicile permet de former les aidants à la résolution de problèmes sociaux, d'acquiescer les compétences pour identifier, orienter et résoudre les problèmes, ainsi que comment ils perçoivent leurs sentiments face aux soins ou leur rôle d'aidant. Le deuxième temps consiste en trois contacts téléphoniques hebdomadaires durant le premier mois.

Les données récoltées au cours de l'intervention mettent en avant trois problèmes prioritaires pour les aidants : la sécurité, la difficulté dans les AVQ (activité de la vie quotidienne) reliée aux déficits fonctionnels et la difficulté dans la gestion des changements cognitifs, comportementaux et émotionnels. Cependant, les auteurs remarquent une diminution, une modification ou une meilleure gestion de ces problèmes, entraînant ainsi une meilleure implication et gestion de leur rôle d'aidants. Les proches aidants ressentent de la fatigue, une perte d'indépendance, un confinement à domicile, un manque de temps, de la difficulté dans l'adaptation, un manque de connaissances, de l'incertitude dans la résolution des problèmes et dans la prise de décision. Cependant, ces sentiments restent présents au cours de toute l'intervention, avec une verbalisation de leur rôle et leur implication lors de la 4^{ème} semaine. Cette prise en charge dès le retour à domicile a permis aux aidants de trouver des stratégies pouvant rendre la première semaine « moins terrible » et se sentant ainsi plus confortables et encouragés dans leurs rôles.

4.4 Etude 4 :

Réf. Larson, Franzén-Dahlin, Biling, Von Arbin, Murray & Wredling (2005).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude quantitative, expérimentale randomisée. (Suédoise)</p> <p>But : Déterminer l'impact d'un support infirmier et d'un programme d'éducation, afin d'améliorer la perception de la qualité de vie et du bien-être de la conjointe.</p>	<p>N = 100 proches aidants conjointes</p> <ul style="list-style-type: none"> • 47 participants dans le groupe d'intervention • 50 participants dans le groupe de contrôle 	<p>Un programme éducationnel a été mis en place à raison de 6 séances pendant 6 mois. Les séances étaient données à l'hôpital en petit groupe de 10 participants.</p>	<p>Outcomes :</p> <p>Un programme éducationnel est-il efficace pour améliorer la perception, la qualité de vie et le bien-être des proches aidantes.</p> <p>Résultats :</p> <p>Les résultats ne montrent pas de différences significatives entre les deux groupes.</p> <p>Les personnes ayant participées entre 5-6 fois ont vu leur bien-être négatif diminué et leur qualité de vie augmentée. Tandis que les personnes ayant participé moins de 5 fois, tout comme le groupe témoin, ont vu une baisse de leur bien-être positif et de leur santé.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'absence de résultat significatif est due à l'effet de dilution. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effet de dilution. • Des instruments insuffisamment sensibles aux changements. • Un échantillon plus grand aurait pu donner plus de résultats. <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'étude est approuvée par le comité éthique local de l'hôpital Karolinska. • Les participants ont accepté de participer, après avoir reçu des informations écrites et orales de l'étude. • Les données sont traitées de façons anonymes.

L'étude « The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial », de Larson & al. (2005), a pour but de déterminer l'impact d'un support infirmier et d'un programme d'éducation, afin d'améliorer la perception de la qualité de vie, du bien-être et de l'état de santé de l'épouse proche aidante d'un survivant d'AVC.

Les auteurs avancent l'hypothèse que, dans le cadre d'un programme de soutien et d'éducation, l'infirmière et le programme amélioreraient la qualité de vie, le bien-être, la situation de vie et l'état de santé.

Pour réaliser cette étude, 253 patients présentant un AVC, admis à l'hôpital universitaire Danderyd (Suède) entre novembre 2000 et juillet 2002, et leurs aidantes ont été abordés. Seul 100 personnes ont accepté de participer à l'étude. Ici, les épouses sont définies comme les personnes vivant dans le même domicile que le patient AVC. Les participants exclus sont : les patients AVC qui ne peuvent pas rentrer à domicile et lorsque les épouses ne peuvent pas donner les informations nécessaires.

Pour ce programme, les participants ont été séparés en deux groupes : le groupe d'intervention et le groupe de contrôle. L'intervention consiste en un programme de support et d'éducation en groupe de 10 participants à six séances à l'hôpital, sur une durée de six mois. Ces séances sont dirigées par des infirmières spécialisées en AVC, où divers thèmes sont abordés, dont la nature de l'AVC, le traitement, la récupération, les effets ou conséquences sociales et psychologiques, ainsi que comment prévenir la récurrence de l'AVC. Les séances commencent par une lecture dirigée sur l'une des thématiques durant 20 à 30 minutes, puis par des discussions en groupes sur des questions amenées par les participants. Ceci dit, les participants ont la possibilité d'appeler l'infirmière spécialisée entre les séances pour avoir des informations ou un support. Le groupe de contrôle, lui, n'a reçu aucune information ou soutien, mais a eu la possibilité, une fois à domicile, d'assister à une session d'ouverture pendant 1h30 par un médecin.

Suite à l'analyse des données, les auteurs constatent qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes. Mais, il y a une différence entre les deux groupes, dans le temps, au niveau de la qualité de vie et du bien-être positif.

Les participants du groupe contrôle ont vu leur bien-être négatif diminuer directement après ce programme, mais après 12 mois celui-ci est revenu au niveau initial avant le programme. Leur qualité de vie a augmenté après 12 mois, mais aucun impact présent sur la situation de vie et l'état de santé. Pour l'analyse, le groupe d'intervention est séparé en deux sous-groupes ; ceux qui ont assisté 1 à 4 séances et ceux ayant assisté 5-6 fois. Les auteurs ont constaté que le groupe qui a le plus souvent assisté aux séances présente une diminution de leur bien-être négatif, au cours de six mois et pendant les 12 mois suivants. Leur qualité de vie a aussi augmenté après 12 mois, tandis que ceux qui ont participé 1 à 4 fois ont vu leur bien-être positif diminué au cours des six premiers mois. Les participantes du groupe contrôle a vu une diminution de leur bien-être au cours des six premiers mois.

4.5 Etude 5 :

Réf. Burton & Gibbon (2005).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude quantitative, expérimentale randomisée. (Anglaise)</p> <p>But : Evaluer si la mise en place, après l'hospitalisation, d'un suivi dans l'éducation et le soutien d'une infirmière spécialisée pourrait avoir un effet positif sur la guérison.</p>	<p>N = 126 proches aidantes conjointes</p> <ul style="list-style-type: none"> • 64 participants au groupe d'intervention • 62 participants au groupe de contrôle 	<p>Le groupe de contrôle a reçu les soins usuels à la sortie de l'hospitalisation, qui regroupe une prise en charge pluridisciplinaire, mais aucune visite à domicile ou d'intervention de la part des infirmières spécialisées.</p> <p>Les deux groupes ont reçu les soins habituels et les accès aux services pluridisciplinaires pour leur réhabilitation.</p>	<p>Outcomes : Les patients ont-ils eu un effet bénéfique suite aux interventions mises en place ?</p> <p>Résultats : Les deux outils montrent des données contradictoires (entre l'index des activités quotidiennes et le Nottingham Heath profile) qui s'explique par le fait que le groupe expérimental perçoit moins d'isolement social, mais sans pour autant augmenter leurs activités sociales.</p> <p>Statistiquement aucun effet significatif sur la dépression bien que le Nottingham Health Profile montre un score bas.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ils relèvent que continuer un soutien et une éducation aux patients, ainsi qu'à leurs aidantes, par une infirmière spécialisée, est réalisable. • Les interventions à court-terme réduisent la pression sur les proches aidants et que cela augmente aussi la perception de bien-être chez les patients. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une plus grande étude est requise • Le résultat de cette étude devrait être synthétisé avec une étude qualitative utilisant des interventions similaires pour mieux cibler les besoins des patients et établir des généralités. • Les effets de cette étude sont prometteurs et il serait nécessaire de mettre en avant ces mérites dans une étude à plus large échelle et dans une autre région ou pays. <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude est approuvée par deux comités d'éthique locaux. • Consentement ont été signé par les patients et les proches aidants participants.

L'étude « Expanding the role of the stroke nurse : a pragmatic clinical trial », de Burton & Gibbon (2005), a pour cible d'évaluer si le soutien supplémentaire d'une infirmière spécialisée par le biais d'enseignement et de soutien aux patients ayant eu un AVC et les proches aidants après l'hospitalisation apporterait un effet bénéfique sur la récupération du patient.

L'hypothèse avancée est :

- Etendre le rôle de l'infirmière spécialisée au-delà des soins faits dans les services hospitaliers pourrait promouvoir le coping et l'adaptation aux conséquences de l'AVC.

Pour réaliser cette étude, tous les patients avec un diagnostic confirmé d'AVC dans le nord-ouest de l'Angleterre ont été approchés avant leur retour à domicile. Les critères d'inclusion sont les suivants, aucun antécédent d'AVC chez les patients, pas de dépression ni de démence, pas de dépendance aux drogues ou encore à l'alcool et enfin le diagnostic doit être encourageant. Le recrutement a eu lieu entre 1999 et 2001, 221 patients ont été approchés, dont 176 retenus pour l'étude. Les patients ont été réparti aléatoirement en deux groupes. A la fin de l'étude 12 mois après, le groupe ayant reçu une intervention comptait encore 64 patients tandis que le groupe de contrôle 62.

Habituellement les soins pour les patients atteints d'AVC sont organisés entre les services aigus (cure) et les services de réhabilitation, le tout est fait pour favoriser les patients à être indépendants et à utiliser des stratégies de coping, mais ces soins restent limités et une des alternatives serait une continuité des soins après l'hospitalisation.

Les deux groupes ont reçu les soins habituels à la sortie de l'hôpital qui regroupent une prise en charge pluridisciplinaire incluant un accès à des services divers de réhabilitation et un suivi fait par une infirmière généraliste. Le groupe de contrôle n'a donc pas eu de suivi par les infirmières spécialisées. Ces infirmières spécialisées ont reçu une formation supplémentaire regroupant divers acteurs de soins tels que psychiatrie ou physiothérapeute avant le début de l'étude.

L'intervention permettant de tenter de répondre à l'hypothèse de l'étude a été réalisée comme suit : les patients dans l'étude ont eus premièrement une visite deux jours avant le retour à domicile par une infirmière spécialisée. Lors de cet entretien, une évaluation des patients et de leurs proches aidants a été faite. Plusieurs points spécifiques ont été évalués et serviront de données de base dans l'étude :

- Les coordonnées complètes
- Evaluation physique nécessaire aux activités de la vie quotidienne
- Les connaissances sur l'AVC, ainsi que ces conséquences et implications
- Habilité à faire face émotionnellement aux conséquences post-AVC
- Le potentiel de l'environnement du domicile pour soutenir la réhabilitation
- Compliance, pertinence et efficacité du traitement
- Promotion de la santé : incluant éducation, prévention de l'AVC, l'utilisation des ressources pour améliorer le rétablissement

Une évaluation des patients et des proches aidants a été faite à 3 mois et à 12 mois après l'hospitalisation. Divers outils ont été utilisés pour examiner la perspective d'adaptation aux rétablissements des patients. Lors des résultats, les auteurs, expliquent que deux outils montrent des données contradictoires (entre l'index des activités quotidiennes et le Nottingham Health profile) qui s'explique par le fait que le groupe expérimental perçoit moins d'isolement social, mais sans pour autant, augmenter leurs activités sociales. Les auteurs n'ont pas réussi à démontrer statistiquement des effets significatifs sur la dépression bien que le Nottingham Health Profile ait montré un score bas. Cela peut être dû à plusieurs facteurs tels que : les deux outils évaluent différents caractéristiques, les outils ont différentes habilités pour détecter les changements importants ou la contradiction est produite par une erreur aléatoire

Dans le groupe d'intervention, un passage important fut celui à 3 mois, là où des changements dans la santé générale des patients ont été remarqués. Ce moment clé dans la récupération des patients est expliqué par les auteurs qui disent que l'intervention de l'infirmière spécialisée empêche l'amélioration à court-terme, mais tend à promouvoir à moyen et long-terme la récupération. Le plus probable, selon les auteurs, est que le premier sentiment écrasant dans les premiers temps post-AVC peut conditionner et limiter le potentiel de réhabilitation.

L'étude montre que la perception de l'état de santé est augmentée après 12 mois, le sentiment d'isolement social réduit et les émotions négatives réduites chez les patients. Les proches aidants quant à eux montrent une réduction de la pression subite déjà à partir du 3^{ème} mois ainsi qu'une réduction des dépendances physiques entre le 3^{ème} et 12^{ème} mois.

4.6 Etude 6 :

Réf. Franzén-Dahlin, Murray & Billing (2008).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude quantitative, expérimentale randomisée. (Suédoise)</p> <p>But : Déterminer si un soutien et un programme d'éducation dirigé par des infirmiers peut améliorer la santé mentale des femmes s'occupant de leurs maris ayant eu un AVC.</p>	<p>N = 89 proches aidantes</p> <ul style="list-style-type: none"> • 46 participants au groupe d'intervention • 45 participants au groupe de contrôle 	<p>Le groupe d'intervention a eu des réunions pendant 6 mois avec des infirmières spécialisées. Puis, 6 mois plus tard un dernier entretien de suivi.</p>	<p>Outcomes : Les épouses ont-elles vu un effet positif sur leur santé mentale ?</p> <p>Résultats : Il n'y a pas de différences significatives sur le bien-être des épouses. Cependant, les auteurs l'expliquent avec un effet de dilution, dû au taux de participation des épouses aux réunions.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apport de nouveaux éclairages quant aux attentes des épouses • Les épouses augmentent leurs connaissances au fil du temps, mais la participation au programme de soutien permet d'en apprendre d'avantage. • Encourager les épouses à participer a un effet positif sur leur santé mentale. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un nombre important de personne n'ont pas voulu participer à l'étude. • Un nombre trop important d'épouses n'ont pas participé à toutes les réunions (effet de dilution). • L'outil utilisé n'est pas assez sensible avec un nombre de participation aussi faible. <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude est approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital de Karolinska. • Un consentement demandé et un accord de confidentialité a été imposé. • Pour permettre une discussion libre, étude uniquement adressée à l'épouse et non le patient.

L'étude « A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke », de Franzén-Dahlin & al. (2008), a pour cible de la santé mentale des femmes s'occupant de mari ayant subi un AVC.

L'hypothèse avancée est :

- Les épouses qui ont eu un soutien prolongé et qui ont assisté à un programme d'éducation devraient avoir un meilleur état (santé) mentale que les épouses n'en n'ayant pas reçu.

Pour réaliser cette étude, une étude pilote a préalablement été réalisée qui testait la faisabilité de l'étude. Les participants sont des femmes de patients ayant subi un AVC et qui étaient admis dans l'unité des AVC à l'hôpital universitaire de Suède entre novembre 2001 et juillet 2003. Les critères d'inclusion sont que les patients retournaient à domicile et que les proches aidants devaient être capables de remplir le questionnaire. Durant cette période, 253 épouses ont été approchées, 100 répondirent aux critères. Deux groupes de 50 épouses ont été constitués aléatoirement. Chaque groupe était divisé en sous-groupes de 10 épouses. A la fin de l'étude, ils restaient 46 épouses dans le groupe ayant l'intervention et 45 dans le groupe de contrôle.

Les interventions ont consisté à 6 réunions durant les 6 premiers mois après l'hospitalisation, puis un suivi durant les 6 mois suivants. Dans un premier temps, une collecte de données a été faite au début de la prise en charge permettant d'établir des données de référence. De nouvelles données ont été prises à 6 mois et à 12 mois. Les participants au groupe de contrôle ont reçu les soins habituels. Les sous-groupes de 10 épouses sont restés identiques durant toute la durée. Les réunions étaient animées par deux infirmières spécialisées qui assuraient un contenu identique à tous les groupes. Le contenu était planifié en divers points :

- Symptômes et survenue de l'AVC
- Facteurs de risques
- Traitements
- Prévention
- Changement de personnalité
- Les aspects sociaux

Seules les épouses du groupe de contrôle assistaient aux réunions, leurs offrant la possibilité de parler plus librement. Les réunions commençaient par des lectures dirigées pendant la première demi-heure puis une discussion de groupe se faisait sur les sujets soulevés par les participants. Le but de ces réunions était d'augmenter les connaissances des épouses sur les AVC et de leurs donner l'opportunité de discuter des problèmes personnels rencontrés avec d'autres épouses dans des situations similaires. Les infirmières spécialisées étaient disponibles par téléphone aux besoins.

Pour évaluer les interventions et leurs résultats, divers outils sous forme de questionnaire ont été utilisés. Ces questionnaires ont été remplis à 6 et 12 mois permettant de comparer avec les données de base.

Les résultats indiquent qu'il n'y a pas grande différence sur le bien-être des épouses, cependant les auteurs l'expliquent avec le taux de participation de épouses. Il montre qu'il y a une différence notable entre un taux de participation entre 1-4 fois et 5-6 fois. Il parle d'un effet de dilution. L'étude montre que lorsqu'une épouse à souvent recourt aux aides offertes telles que le « CMS », elle va aussi avoir besoin de plus de connaissances pour affronter la situation qu'une autre et donc sera plus enclin à participer aux réunions. Il y a un lien entre le taux de présence aux réunions et le taux de présence du « CMS » à domicile. Une autre explication de ce lien est que l'épouse peut être influencée par une prise de conscience des ressources qui lui sont offertes en venant aux réunions, qu'elle peut obtenir pour l'aider au quotidien.

Pour expliquer en partie le taux de présence, il faut rappeler qu'il n'y a pas de disposition prévue par le groupe de l'étude pour prendre soins des patients pendant que leurs proches aidants assistes aux réunions. Les épouses d'âge avancé ne sont pas venues en raison de difficulté à voyager ou encore à laisser leur mari seul. La possibilité de venir chez ces épouses seraient une des solutions mais elles n'auraient pas la chance de profiter de l'expérience des autres en groupe ni de parler librement (sans leur mari).

Une santé psychologique faible montre une corrélation avec une faible activité sociale. Que les auteurs expliquent en disant que les soins donnés sont difficiles, fatiguants et que le temps (pleins temps pour s'occuper de quelqu'un) montre aussi qu'une étude prolongée ne serait pas pertinente si on ne peut pas atteindre tous ceux qui sont à risque. Cette étude pour les auteurs sert d'information et pour générer de nouvelle hypothèse sur le sujet.

4.7 Etude 7 :

Réf. Bakas, Farran, Austin, Given, Johnson & Williams (2009).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude quantitative, expérimentale randomisée. (Américaine)</p> <p>But : Déterminer et évaluer l'efficacité du programme « TASK » (Telephone Assessment and Skill-Building Kit), afin de renforcer les compétences chez les proches aidants.</p>	<p>N = 40 proches aidantes (épouses)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 21 participants au groupe TASK • 19 participants au groupe de contrôle 	<p>Il s'agit d'un programme d'intervention de 8 semaines, qui évalue les besoins insatisfaits des aidantes. Cette intervention les aide à obtenir des informations et les compétences nécessaires post-réhabilitation.</p>	<p>Outcomes : Les proches aidantes ont-elles renforcés leurs compétences grâce au programme « TASK » ?</p> <p>Résultats : L'intervention « TASK » s'est avérée très efficace, car elle a permis d'améliorer l'optimisme chez les aidantes, par le biais des techniques de gestion du stress. Cela pourrait également réduire les symptômes dépressifs de ces dernières.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'intervention « TASK » aide les proches à trouver les ressources nécessaires sur l'AVC. • La difficulté des proches aidantes dans la vie quotidienne a pu être réduite. • Les bénéfices de cette intervention ont été démontrés après 4 semaines, en comparant groupe d'intervention et groupe de contrôle. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'échantillon de la population est trop petit. • Il n'y a qu'une seule infirmière spécialisée pour les deux groupes (TASK et contrôle). <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude est approuvée par conseil institutionnel de l'université. • Consentement libre et éclairé ont été signé par les proches aidants participants.

L'étude « Stroke caregiver outcomes from the telephone assessment and skill-building kit (TASK) » de Bakas & al. (2009), a pour cible d'aider les aidants à acquérir des compétences qui les aideraient à éviter les conséquences négatives en étant des soignants et à évaluer l'efficacité du programme TASK.

Cette étude a été guidée par le modèle conceptuel de Lazarus sur la théorie transactionnelle du stress pour mesurer l'optimisme, la difficulté de la tâche, évaluation de risque, les symptômes dépressifs, le changement de vie et les perceptions générales de santé chez les proches aidants. Ainsi grâce à cette intervention, les auteurs visent à réduire les difficultés des tâches des soignants, en répondant aux 4 domaines principaux des besoins des proches aidants :

- Trouver les informations sur AVC
- La gestion des émotions et des comportements du survivant
- La prestation de soins physiques
- La prestation de soins instrumentaux.

Ils visent aussi à croire l'optimisme des soignants et à réduire l'évaluation de risque en aidant les soignants à faire face à leur réactions personnelles de prestation de soins pour ainsi aboutir à des meilleurs résultats affectifs et adaptatifs des soignants.

Les aidants ont été recrutés dans un hôpital de réadaptation locale et dans les 3 locaux des hôpitaux des soins aigues. Au total 293 soignants ont été sélectionnés entre mars 2005 à juin 2006. De ce nombre, 69 n'ont pas pu être contactés, 43 ont refusés de participer, 131 aidants non admissibles, 5 ont été retirés en raison de difficulté minimale des tâches, 2 survivants sont décédés d'un cancer durant l'étude et 3 soignants ont été perdu de vue. Au final 40 soignants ont poursuivi l'étude jusqu'à la fin (21 participants dans le groupe TASK et 19 dans le groupe control). L'âge moyen des aidants étaient de 57 ans avec 58 % des conjoints, 25 % des enfants adultes, et 17 % de représentants d'autres types de relations. En termes de race, 25% étaient des afro-américains, 73 % de race blanche et 2% d'autres.

Les 21 participants dans le groupe TASK ont reçu par la poste des fiches-conseils et des classeurs qui ont été révisés sur la base des évaluations par les 10 experts dont 4 infirmières, 1 chef de projet impliqué dans les ressources pour le renforcement des aides familiaux, 1 neuropsychologue et 4 soignants expert en AVC. Ces fiches-conseils contenaient 38 feuilles, un classeur de gestion du stress et une brochure sur les soins familiaux rédigés par l'association américaine de proches aidants de survivant d'AVC.

Les soignants dans le groupe d'intervention ont reçu aussi 8 appels hebdomadaire par téléphone (dans les 4, 8 et 12 semaines après le retour à domicile des aidés) par semaine d'une infirmière. Celle-ci avait pour rôle de faciliter l'évaluation des besoins et des compétences des proches aidants, suivis par des interventions individualisées qui portaient sur les besoins prioritaires identifié par les aidants. Les interventions individualisées étaient en fonction des priorités de chaque aidant naturel afin de les aider à développer leurs compétences dans les domaines qui posaient le plus problèmes durant la période de congé précoce des survivants.

Le programme TASK a montré des améliorations dans l'optimisme, la difficulté des tâches et évaluation de risque chez les aidants grâce à un modèle conceptuel dérivé de la théorie de Lazarus. Donc l'intervention TASK répond non seulement aux besoins des proches aidants mais offre aussi un moyen peu coûteux pour offrir aux soignants des informations nécessaires sur l'AVC. Elle permet aussi aux aidants d'aborder leurs besoins personnels liés à la prestation des soins.

4.8 Etude 8 :

Réf. Pierce, Steiner, Khuder, Govoni & Horn (2009).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude mixte, expérimentale randomisée et exploratoire. (Américaine)</p> <p>But : Examiner si l'intervention via le web peut améliorer le bien-être des proches aidantes et explorer si cette intervention peut réduire l'utilisation de service hospitalier au profit d'une augmentation d'autonomie à domicile.</p>	<p>N = 73 proches aidantes</p> <ul style="list-style-type: none"> • 36 participants au groupe TASK • 37 participants au groupe de contrôle 	<p>Le programme sur le web s'étend sur une année. Cet accès web a pour but d'apporter éducation et soutien pour les proches aidantes. Deux fois par mois, des enquêtes téléphoniques ont été réalisées, pour collecter des informations sur le bien-être des aidantes ainsi que dans les services susceptibles de les avoir accueilli (urgences, réadmission,...).</p>	<p>Outcomes : Cette intervention a-t-elle augmenté le bien-être chez les proches aidantes et réduit leurs besoins en service hospitalier ?</p> <p>Résultats : Les résultats montrent qu'il n'y a pas de différences significatives de bien-être entre les deux groupes. Cependant, il s'est avéré que les survivants des proches aidantes utilisant internet ont eu moins besoin aux services hospitaliers.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'intervention sur le web a permis aux proches aidantes à prendre des décisions et à résoudre des problèmes sur les besoins de santé des survivants d'AVC, réduisant ainsi l'utilisation des services de santé et les coûts associés. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'échantillon de la population est trop petit, ce qui a provoqué une incapacité à détecter une véritable différence entre les deux groupes. • Les aidantes présentaient un niveau de bien-être satisfaisant. Il aurait donc fallu avoir des proches aidantes avec un faible niveau pour voir une réelle différence. <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Approbation des proches aidants retenue par le comité d'examen institutionnel.

L'étude " The effect of a Web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services" de Pierce & al. (2009) avait deux cibles, tout d'abord examiner si le programme sur web pourrait améliorer le bien-être des proches aidants, par exemple, diminution de la dépression et une bonne satisfaction de leur vie. Deuxièmement, explorer si l'intervention pourrait réduire l'utilisation des services de santé et les coûts associés.

Autre objectifs qualitatifs secondaires étaient d'interroger les proches aidants sur leur expérience avec les problèmes et les réussites dans les soins pour les survivants.

Cette étude a été guidée par le cadre théorique du modèle de Friedemann basé sur l'organisation systémique qui propose que les individus cherchent congruence ou équilibre, connu comme le bien-être ou la santé, à travers une variété d'activités dynamiques qui maintiennent leur existence.

Les 144 aidants ont été recrutés dans les 4 centres de réadaptation avant qu'ils soient de retour chez eux avec leurs proches dans deux Etats du Midwest. Sur les 144 soignants des survivants, 103 étaient des internautes novices. De ce nombre, 30 aidants répartis à parts égales entre le groupe web et les non-web, n'ont pas répondu aux critères de l'étude, 7 ont abandonné, 3 sont morts et 3 placements dans les maisons de soins infirmiers pour les survivants d'un AVC. Au final 73 aidants (36 utilisateurs d'internet et 37 non-utilisateurs) ont poursuivi l'étude jusqu'au bout.

La majorité des sujets étaient les femmes, l'âge moyen des utilisateurs du web était de 54 ans et 55 ans pour les utilisateurs non-web. La plupart des aidants étaient des femmes des survivants d'un AVC et ils étaient aussi principalement de race blanche.

L'intervention sur le web a été conçue pour fournir un accès facile et rapide à l'éducation et le soutien en milieu familial pour les aidants des survivants d'un AVC. Elle a été construite avec 4 volets interdépendants pour les soignants :

- sites web liés sur AVC et les soins ont été créés.
- des informations personnalisées sur éducation ou des conseils spécifiques aux besoins des soignants
- un forum électronique pour demander à une infirmière spécialisée et une équipe de réadaptation (thérapeutes, pharmacien, diététicien, un travailleur social et un médecin) des questions en privé
- un forum de discussion non structuré entre tous les participants animé par l'infirmière.

Les participants à l'intervention ont reçu toutes les informations éducatives sur le web, ces informations étaient sur mesure, valides et fiables, car elles ont été construites autour des besoins d'information les plus demandées par les aidants, par exemple, le processus d'un accident vasculaire cérébral, les techniques de transfert, les changements émotionnels des survivants, etc.

Aucun des deux groupes de soignants dans cette étude n'a connu une baisse de niveau du bien-être ou une incohérence dans le terme de Friedemann, parce qu'il n'y avait pas d'augmentation de la dépression ou diminution du niveau de satisfaction de la vie en cette première année de la bienveillance.

Par contre, il y avait des différences significatives entre les internautes et les utilisateurs non-web dans les services des urgences. Les internautes ont eu 33 % moins de visites aux urgences et 66% moins de nouvelles hospitalisations des survivants d'AVC pour répondre aux besoins de soins de la victime par rapport au groupe d'utilisateurs non-web. Au final, les résultats confirment la réduction des coûts considérables dans les services de santé dans l'année suivant un AVC pour les survivants dont les soignants ou eu accès à l'intervention basée sur le web.

4.9 Etude 9 :

Réf. Smith, Egbert, Dellman- Jenkins, & Nanna (2012).

Source	Participants	Interventions	Outcomes/Résultats	Commentaires
<p>Etude quantitative, expérimentale randomisée. (Américaine)</p> <p>But : Tester et développer l'efficacité d'une intervention basée sur le web pour soulager la dépression chez les hommes survivants d'un AVC, ainsi que leurs conjointes aidantes.</p>	<p>N = 32, duo mari (AVC) et femme (proches aidantes)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 15 binômes au groupe d'intervention • 17 binômes au groupe de contrôle 	<p>L'intervention consiste à apporter des connaissances, des ressources et des compétences aux proches aidantes, afin de réduire la dépression (mari et femme) et de promouvoir un soutien émotionnel à leur mari. Ceci grâce à une guidance professionnelle, des vidéos éducatives, de conversations en ligne, d'e-mail et de documents à disposition en ligne.</p>	<p>Outcomes : L'intervention sur le web a-t-elle permis de réduire la dépression et d'augmenter l'estime de soi aux binômes ?</p> <p>Résultats : L'intervention sur le web a permis de réduire la dépression de 50% auprès de 40% des proches aidantes. Il n'y a pas la même proportion sur les survivants de l'AVC. Les aidantes et les survivants ont pu augmenter leurs estimes de soi et leur maîtrise.</p>	<p>Conclusion des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'intervention sur le web semble être un moyen très prometteur, pour permettre aux aidantes, ainsi qu'aux aidés, d'obtenir les informations et les soutiens qu'ils ont besoins via internet. • Internet offre des avantages économiques dans l'éducation et le soutien des familles qui veulent être de plus en plus impliquées dans le soutien de leurs proches. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'échantillon n'est pas assez grand et varié. • Le temps défini pour cette étude est trop court, ce qui empêche de bien approfondir l'évolution des binômes par l'intervention. • Les outils de contrôle ne sont pas assez spécifiques pour les données obtenues. <p>Ethique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aucune notion dans l'étude.

L'étude " Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: A randomized clinical trial of a web-based intervention" de Smith & al. (2012) a comme objectif de réduire la dépression auprès des survivants d'un AVC en les encourageant à mieux répondre à leurs besoins émotionnels, deux hypothèses sont avancées:

- D'après les auteurs, si les duos de couple (hommes ayant subi un AVC et leur conjointe, les aidants conjugaux) bénéficient de l'intervention sur le web, ils auront des meilleurs résultats sur la diminution de la dépression par rapport aux duos de couple témoins.
- La deuxième hypothèse est que l'augmentation de la maîtrise, de l'estime de soi et le soutien social seraient associés à la diminution de la dépression pour cette population.

Les auteurs ont utilisé les éléments du tableau de modèle théorique de processus de stress de Pearlin en 1995 pour lutter contre la dépression au sein du couple aidé-aidant.

Pour réaliser cette étude, 161 couples ont été recrutés au niveau international par le biais des avis sur les sites web et les annonces auprès des différents organismes (les associations de personnes ayant subi un AVC et les associations des aidants naturels). Les critères d'inclusion étaient ; les femmes en tant qu'aidantes naturelles qui fournissent des soins à domicile à leur mari après un AVC. Les couples choisis ne devraient pas présenter un score de la dépression de plus de 5 selon le score PHQ-9, ne devraient pas non plus être médicalement instables, ni être en phase terminale ou avoir les problèmes au niveau cognitif. Les couples recrutés étaient examinés par téléphone. Ensuite, ils ont été assignés au hasard dans les deux groupes, groupe témoin et celui de l'intervention. De ce nombre, seulement 40 couples qui répondaient aux critères d'inclusion. Un couple a refusé d'y participer, et un couple ne pouvait pas être atteint. Au final, 38 couples ont poursuivi l'étude jusqu'au bout, 15 ont bénéficié de l'intervention sur le web et 17 autres faisaient partis des couples de contrôle.

Avant le recrutement, les auteurs ont dû d'abord affiner l'intervention à trois étapes. Tout d'abord, un projet de protocole d'intervention a été revu et affiné par un groupe de réflexion de 7 professionnels de centre de réadaptation. Deuxièmement, les deux conjoints de sexe masculin dont les survivants ont été sollicité pour une session de pensée à voix haute afin d'évaluer les réactions à l'exécution des tâches au sein du projet de protocole. Pour terminer, une étude d'utilisabilité a été menée auprès de 7 couples consultatifs. L'intervention était basée sur 5 volets visant à fournir des connaissances, les ressources et les compétences aux aidantes conjugales afin de les aider à la fois à réduire leur détresse personnelle et à fournir des soins optimaux à leur aidés.

Les aidantes conjugales ont été encouragées à interagir avec les survivants dans le but d'améliorer leur bien-être mutuel. De plus, de mesures ont été faites à plusieurs reprises pour reconnaître les sentiments positifs et négatifs des deux membres du couple, ainsi que pour illustrer la façon dont ils sont indissociables.

Il s'est avéré que l'intervention sur le web a permis de réduire 50% de la dépression auprès de 40 % des aidants conjugaux. Ces résultats n'étaient pas pareils pour les survivants. L'efficacité de l'intervention sur le web pour réduire la dépression chez les survivants d'un AVC était dans le sens attendu de l'étude, mais pas autant convaincant comme chez les aidants conjugaux. Quant à la deuxième hypothèse, il s'est avéré que pour les aidants conjugaux et les survivants d'un AVC qui montraient une diminution de la dépression, avaient aussi une augmentation de la maîtrise et de l'estime de soi. A partir de là, l'auteur a déduit que l'augmentation de la maîtrise et de l'estime de soi avait un influence sur la dépression. Les résultats de cette étude sont très différents avec ceux menées sur le sujet. D'après l'auteur, ceci est dû au fait que les deux interventions n'ont pas été basées sur le même fondement conceptuel.

4.10 Thèmes récurrents synthèse :

4.10.1 L'éducation et l'information.

L'éducation et l'information font partie intégrante des interventions mises en place dans les neuf articles. Ceci permet de soutenir les proches aidants dans leur nouveau rôle, ainsi que dans leur quotidien face à l'AVC. L'éducation et l'information se manifestent sous différentes formes à travers les études. La nature des informations et de l'éducation donnée sera expliquée, puis ces aspects seront comparés entre les études.

L'éducation via le web consistait à mettre à dispositions des informations, conseils et vidéos sur un site accessible en tout temps par les proches aidants (Pierce & al. (2009) et Smith & al. (2012)).

D'autres études ont proposé des informations par dossier, qui amènent des informations générales destinées aux patients ainsi qu'aux proches aidants, telles que des points clés sur l'AVC, ses conséquences et les facteurs de risque de l'AVC à titre de prévention (Clark & al., 2003). Tandis que Bakas & al. (2009), en plus des informations données comme dans l'étude de Clark & al. (2003), apport des informations sur les signes précurseur de l'AVC et la conduite à tenir dans de telles situations pour réduire un maximum ces impacts. Une brochure a spécialement été faite sur l'aspect de la dépression et ces symptômes.

L'information et l'éducation sont aussi données via des séances de groupe de soutien, où les proches aidants venaient assister sans leurs conjoints, afin de pouvoir s'exprimer librement. Ces séances s'articulaient autour d'une lecture dirigée et de discussions de groupe sur un sujet soulevé par les participants. Les thèmes abordés sont la nature de l'AVC, le traitement, la récupération, les effets ou conséquence sociale et psychologique, ainsi que les moyens de prévention de futur AVC (Larson & al. (2005) et Franzén-Dahlin & al. (2008)).

La plupart des études ont utilisé le téléphone comme moyen de ressources disponibles en tout temps. Certaines études ont utilisé quant à elles le téléphone comme moyen lié aux visites à domicile (Boter & al. (2004) et Clark. & al. (2003)) et au web (Pierce & al. (2009) et Smith & al. (2012)). Une seule étude était, quant à elle, basée uniquement sur le téléphone (Bakas & al. (2009)).

L'information et l'éducation étaient aussi apportées par des visites à domicile comme dans l'étude de Clark. & al. (2003) et de Burton & Gibbon (2005). Pour l'étude de Smith & al. (2012), les visites répondaient à des demandes quant à l'utilisation de l'informatique (accès au site web p.ex) et les infirmières spécialisées profitaient d'être sur place pour répondre directement aux questions des proches aidants tout en investiguant sur les difficultés actuelles.

Ces différentes informations et éducations ont eu comme résultat une amélioration des connaissances et de la dynamique familiale (Clark & al., 2003). Tandis que, Grant & al. (2004) disent que l'enseignement des aidants a amené à une diminution, une modification et une meilleure gestion de leurs problèmes, ainsi qu'une meilleure implication et gestion de leur rôle.

En outre, l'éducation et l'information ont permis aux proches aidants d'augmenter significativement la qualité de vie, après douze mois des débuts de l'intervention (Larson & al., 2005), d'accroître leur perception à se sentir en santé, ainsi qu'à réduire l'isolement social et les réactions émotionnelles négatives (Burton & Gibbon, 2005), de renforcer leur santé mentale (Franzén-Dahlin & al., 2008), d'améliorer l'optimisme, de diminuer la difficulté des tâches, de mieux évaluer les risques (Bakas & al., 2009) et de réduire la dépression (Smith & al., 2012). Cette divergence d'effet sur les proches aidants est due au fait que chaque intervention est différente, tout comme le but des études n'étaient pas identiques ou que les outils d'analyse des données étaient variés.

4.10.2 Le coping : résolution de problème et acquisition de compétences

Dans une partie de nos lectures, il s'est avéré que le coping par le biais de la résolution de problème et l'acquisition des compétences favorise l'autonomisation de l'aidant dans son nouveau rôle. Periard & Ams (1993), disent que 95% des aidants ont connu des changements dans leurs situations de vie après l'AVC, qui les ont poussés à s'adapter au changement physique, cognitif, émotionnel et comportemental des survivant d'AVC (Larson & al., 2005).

Le coping pour l'étude de Grant & al. (2004), consistait à former l'aidant à résoudre ses difficultés ainsi qu'à acquérir des compétences pour gérer les problèmes de soins. Par contre pour Bakas & al. (2009), le coping consistait à aider les proches aidants à identifier leurs besoins jugés prioritaires et avec l'aide des infirmières d'y trouver des stratégies pour les résoudre.

Le retour à domicile est un moment clé de la prise en charge. Ainsi l'étude de Grant & al. (2004), a permis à court terme, aux proches aidants de rendre les premières semaines de prise en charge moins pénibles et plus confortables en les encourageant dans leur rôle. Tandis qu'à long terme, le coping a permis aux proches aidants de résoudre les problèmes émergents au cours de la première année post-AVC (Boter & al., 2004). On peut aussi voir que l'acquisition de compétences a eu pour conséquence d'augmenter le bien-être, la qualité de vie et l'état de santé mentale (Larson & al., 2005), ainsi que amélioration sur l'optimisme des proches aidants (Bakas & al., 2009).

4.10.3 La dynamique familiale

Malgré le fait qu'un seul article mentionne la dynamique familiale, il semble important de le relever. D'une part, autour du proche aidant il n'y a pas uniquement le survivant AVC, mais aussi des enfants, des frères et sœurs, etc., qui composent la famille. D'autre part, cette situation a des répercussions auprès de tous les membres de la famille.

Jorgensen & al. (1999) et Tsouna-Hadjis & al. (2000) expliquent qu'un des facteurs de bon fonctionnement familial serait l'épouse. Cette épouse doit faire face à une nouvelle situation qui va engendrer des conséquences au sein de la dynamique familiale (Larson & al., 2005). Handerson & al. (1995) et Wright & al. (1995) expliquent que le dysfonctionnement de la famille et les problèmes matrimoniaux sont souvent sous-estimés par les soignants (Larson & al., 2005).

Selon la théorie du système familial de Walsh (1992), il est expliqué que ce qui touche un membre de la famille va être répercuté sur les autres membres (Clark & al., 2003). C'est pour cela qu'un éducateur spécialisé va avoir pour objectif de venir conseiller les familles lors des visites à domicile. Cette étude démontre que l'éducation et les conseils reçus par les proches aidants ont permis de maintenir un bon fonctionnement familial.

4.10.4 Aspect psychologie : fardeau, dépression, anxiété et bien-être

Ce thème s'insère dans la problématique de ce travail, soit la prévention du fardeau et de la dépression chez le proche aidant. La majorité des auteurs avaient pour objectif d'améliorer certains aspects psychologiques chez le proche aidant. D'une part, l'étude de Clark & al. (2003), met en évidence que la dépression et l'anxiété sont des conséquences psychologiques liées à l'AVC. D'autre part, le fardeau psychologique est le plus cité auprès de 45% de l'échantillon, dans l'étude de Boter & al. (2004).

L'étude de Larson & al. (2005) démontre une différence notable selon le taux de participation aux séances de groupe. Si le taux est élevé, une diminution du bien-être négatif est observé chez les proches aidants. Tandis que si le taux est moins élevé, le bien-être positif et l'état de santé mentale des aidants diminuent. L'intervention sur le web a permis de réduire 50% de la dépression auprès de 40% des aidants conjugaux. Dans cette étude, il s'est aussi avéré que ces mêmes proches aidants ont également une augmentation de la maîtrise et de l'estime de soi. (Smith & al., 2012). A contrario, l'étude de Franzén-Dahlin & al. (2008) indique que le programme de soutien infirmier et d'éducation a eu peu de différence sur le bien-être des épouses. Tout comme l'étude de Pierce & al. (2009), qui a montré que l'intervention via le web n'avait pas d'impact significatif sur le bien-être, sur le niveau de satisfaction de vie et sur la dépression des proches aidants. L'étude de Burton & Gibbon (2005) ne met en évidence aucun impact significatif sur la dépression.

Ces différences entre les résultats peuvent être dues à un échantillon trop petit, comme pour les études de Pierce & al. (2009) et de Smith & al. (2012), qui fausse alors les résultats ou les différences entre les groupes de contrôle et d'intervention. Elles peuvent également être dues à un effet de dilution, induit par un taux de participation faible, telles que dans les études de Larson & al (2005) et Franzén-Dahlin & al. (2008). Ou encore si les outils ne permettent pas d'analyser les données ou de détecter les changements, par exemple Burton & Gibbon (2005), Larson & al. (2005), Franzén-Dahlin & al. (2008) ou Smith & al. (2012).

5. Discussion

5.1 Résumé des principaux résultats

Dans la problématique de ce travail, nous avons mis en avant que devenir proche aidant était une source de stress, physique, émotionnelle, cognitive, sociale, financière, etc. Les articles analysés vont également dans ce sens-là. Par exemple, Larson & al. (2005) avancent que les proches aidants reconnaissent avoir vécus des changements dans leur situation de vie suite à l'AVC, qui a eu des conséquences cognitives, comportementales ou physiques. Ces changements peuvent conduire à des tensions, des diminutions de la communication au sein de la famille, une diminution de la satisfaction conjugale et des habiletés de la famille à résoudre les problèmes. De plus, Jonsson., Lindgren, Hallstrom, Norrving & Lindgren (2005) mentionnent qu'au cours des deux premières années de soins, le rôle de soignant naturel est de plus en plus exigeant et donne lieu à des tensions considérables (Pierce & al., 2009).

Le but de ce travail était de recenser différentes interventions permettant de diminuer la dépression et le fardeau chez le proche aidant, au cours de la première année qui suit l'AVC. Ainsi, les articles analysés ont mis en avant que les interventions précitées ont eu un impact relativement positif auprès de la conjointe proche aidante. Comme on peut le voir dans le chapitre précédent, les actions mises en place ont permis d'améliorer certains aspects, tels que le bien-être, la satisfaction de vie, la dynamique familiale et l'optimisme. De plus, ces interventions ont contribué à l'augmentation des connaissances, de la qualité de vie, de la perception à se sentir en santé et à renforcer la santé mentale des proches aidants, mais aussi à réduire l'isolement social, la dépression et les réactions émotionnelles négatives.

Néanmoins, certaines études n'ont pas eu d'impact significatif sur le bien-être, voir une diminution du bien-être. De plus, la majorité des études n'ont pas eu de résultats positifs significatifs sur la dépression.

5.2 Limites

Plusieurs limites ont été remarquées dans les neuf articles, tant par les auteurs des études que par les auteurs de cette revue de littérature.

D'abord, l'échantillon de la population choisi est souvent trop petit, ce qui est également mentionné par Bakas & al. (2009), Clark & al. (2003) et Grant & al. (2004). Autre limite relevée par les autres est les outils utilisés. Certains ne sont pas suffisamment sensibles pour la détection des changements subtils chez les proches aidants (Burton & Gibbon (2005), Larson & al. (2005), Franzén-Dahlin & al. (2008)), tandis que d'autres ne sont pas suffisamment sensibles pour l'analyse des données (Smith & al., 2012).

Prenons l'exemple de deux études basées sur la même intervention de Smith & al. (2012) et de Pierce & al. (2009). Dans ces études, les chercheurs utilisent le même outil pour mesurer la dépression chez les proches aidants (Centre for Epidemiological Depression: CES-D). Il s'agit d'une échelle élaborée par Radloff (1977) auprès de personnes âgées. Cette échelle contient vingt items, les scores les plus faibles sur le CES-D sont des indications d'une santé émotionnelle élevée. Les scores à partir de seize et plus permettent de classer les personnes comme ayant des symptômes dépressifs. Dans l'étude de Smith & al. (2012), le score moyen de la dépression des proches aidants dépasse le seuil clinique de seize par contre celui de l'étude de Pierce & al. (2009) est de douze. L'analyse des résultats de ces deux articles, montre que l'étude de Pierce & al. (2009), avec un faible taux de dépression chez les proches aidants, ne révèle aucune diminution significative de la dépression. Par contre dans l'étude de Smith & al (2012), avec un taux de dépression plus élevé chez les proches aidants, démontre une diminution de 50% de la dépression auprès de 40% des aidants conjugaux. Ceci incite à dire que la différence des résultats entre ces deux études basées sur la même intervention réside au niveau du taux initial de la dépression mesurée chez les proches aidants.

Il est également mentionné que la durée du suivi devrait être supérieure à six mois (Clark & al., 2003), ou que le temps défini pour l'étude est trop court pour voir l'efficacité de l'intervention (Smith & al., 2012).

L'article de Boter & al. (2004) comporte plusieurs lacunes. On peut constater que l'intervention en elle-même est très brièvement expliquée. Les interventions faites par les infirmières étaient peu professionnelles et relèvent d'une pratique basique, comme par exemple encourager et être gentil. L'analyse des données est peu détaillée et les outils peu explicite. Toutefois, l'organisation des résultats est agréable visuellement, bien que le contenu était bref et peu approfondi.

Outre les limites présentes dans les articles, un certain nombre de limites dans ce travail peuvent également être soulevées.

Une limite se situe au niveau de la langue. En effet, tous les articles trouvés étaient rédigés en anglais. N'ayant que de relatives notions d'anglais, la compréhension et traduction des articles peuvent comporter des inexactitudes.

La recherche d'articles a été limitée à des articles datant de maximum dix ans, soit de 2003 à nos jours, ceci a permis d'obtenir des articles récents et d'avoir des résultats actuels. La recherche n'a donné aucun article suisse et des articles américains ou européens ont été choisis. Cependant, si nous avions tenu compte des recherches des autres continents, les résultats auraient pu être plus variés et/ou différents. De plus, la combinaison des divers mots-clés ne permettait pas toujours d'obtenir des résultats.

Une autre limite réside dans la non utilisation d'un cadre théorique dans cette revue de littérature, ce qui aurait, peut-être, amené d'autres articles.

La généralisation des résultats peut-être remise en question, car ce travail ne comporte que neuf articles. La question de recherche étant restreinte, des articles pertinents, en lien avec la problématique, ont été écartés, comme les études effectuées trois ans après le retour à domicile comme par exemple l'étude de Van den Heuvel, De Witte, Stewart, Schure, Sanderman & Meyboom-de Jong (2002).

5.3 Caractère généralisable des résultats

D'abord, les résultats des études analysées peuvent s'appliquer aux patients ayant des conséquences similaires à celles de l'AVC. Les proches aidants, hommes ou femmes, de personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral, ayant un cancer cérébral ou toutes autres pathologies engendrant des problèmes au niveau cérébral s'intègrent dans les résultats explicités ci-dessus.

Ces résultats peuvent également s'appliquer aux personnes, nouvellement dans le rôle de proches aidantes, ceci indépendamment de la pathologie du patient. Par exemple : proches aidants de patients avec un cancer, proche aidant d'une personne ayant subi un accident (provoquant un handicap) ou encore des parents proches aidants d'un enfant ayant une maladie. Il peut s'agir de proches aidants « transitoire », qui interviennent le temps de la rupture de la vie antérieure de la personne jusqu'à ce qu'elle récupère son autonomie et son indépendance (trouble à court terme).

Une limite à la généralisation de ces résultats à d'autres populations (plus jeune, âgées ou de culture différente) serait que la dynamique familiale ne sont pas forcément identique. De plus, les études analysées sont centrées sur des proches aidants qui prennent en charge à plein temps leur aidé, et donc, ces résultats ne peuvent pas entièrement s'appliquer à des prises en charge partielles (ex. si l'aidé va en unité de jour quelques jours par semaine ou s'il est institutionnalisé). Comme le stipule Larson & al. (2005) dans ces critères d'inclusion, le proche aidant est le premier responsable des soins du patient et le prend en charge minimum six heures par jour. Dans une partie des articles, un des critères d'inclusion était que les proches aidants eux-mêmes ne souffrent pas de troubles cognitifs.

Ceci dit, les systèmes de santé ne sont pas tous identiques et les résultats des recherches sont donc à adapter en fonction des pays.

5.4 Confrontation des résultats avec la question du travail

La question de recherche consistait à trouver des interventions permettant de prévenir la dépression et le fardeau auprès des proches aidants conjoints de survivants AVC. Les neuf articles n'apportent pas une réponse claire et concise à cette question, malgré les éléments importants et nouveaux amenés par les études.

Après les différentes lectures sur le sujet, quatre interventions sur les neuf articles ont été recensées. Parmi les neuf, deux traitent de l'intervention sur le web, une sur l'intervention via le téléphone, trois sur les groupes de soutien et trois autres sur l'éducation.

L'élément important qui a émergé durant ces lectures, est celui des coûts à la santé. Il s'est avéré que les interventions sur le web ont permis de réduire l'utilisation des services de santé des victimes d'AVC et ainsi diminuer les coûts de la santé (Pierce et al., 2009). Ceci est essentiel, car il augmente d'autant plus la plus-value des interventions.

En lien avec les coûts de la santé, et pour reprendre la problématique, les quatre interventions, à différents niveaux et de différentes manières, permettent de diminuer le fardeau et la dépression chez les proches aidants. Ceci évitera donc des coûts supplémentaires sur la santé.

Par contre, force est, de constater que seulement une étude montre des résultats positifs et significatifs quant à la diminution de la dépression auprès des proches aidants.

La thématique du fardeau n'a pas vraiment été traitée ouvertement dans les articles. Souvent les auteurs sous-entendent que s'occuper d'une proche victime d'AVC peut devenir un fardeau pour les proches aidants. Malheureusement, ils n'en parlent plus par la suite, ce qui fait qu'il est difficile de dire, si oui ou non, ces différentes interventions ont permis de prévenir que les victimes deviennent des fardeaux pour leurs proches aidants.

Par contre, plusieurs auteurs disent que les interventions ont permis aux proches aidants de prendre des décisions éclairées au sujet des besoins de santé des survivants d'un AVC (Pierce & al., 2009), de réduire les difficultés des tâches, de mieux évaluer les risques chez les victimes (Bakas & al., 2009) et de mieux comprendre leurs besoins émotionnels, ainsi que ceux de leurs proches aidés (Smith & al., 2009) etc....

Les auteurs de cette revue de littérature ont supposé que si les proches aidants ont pu avoir réponses à leurs difficultés, ou pu mieux gérer les problèmes lorsqu'ils se présentent grâce aux différentes interventions données par les infirmières spécialisées dans ce domaine, cela aurait pu aussi réduire la charge de travail que représente leur rôle et ainsi réduire le fardeau que cette tâche pourra occasionner.

Malgré les interventions amenées par ces neuf articles, certaines incertitudes demeurent, car des interventions plus facilement applicables et moins complexes ont été une source de difficulté. D'autre part, ces interventions n'ont pas donné de résultats concluants, mise à part, quelques améliorations que nous avons précité.

5.5 Mise en perspectives des résultats avec la littérature

Pour mettre en perspective les résultats obtenus, une revue de littérature la plus récente possible, et de plus, provenant de sources les plus fiables dans le domaine des écrits scientifiques a été cherché. Pour cela, la revue systématique retenue fut une étude publiée dans The Cochrane Library. Cette revue de littérature est celle de Legg, Quinn, Mahmood, Weir, Tierney, Stott, Smith, Langhorne (2011), traitant des interventions non-pharmacologique pour les proches aidants de patient atteints d'AVC. Le but de cette revue de littérature est d'évaluer les effets des interventions sur les proches aidants. Les résultats de l'étude ne montre pas de changements significatifs sur la dépression et le fardeau, à l'exception d'une étude amenant des bénéfices pour les aidants sur les huit sélectionnés. Malgré le fait que cinq des huit études retenues dans la revue de littérature de Legg & al. (2011), ont utilisé des outils pour évaluer la dépression. Parmi les huit études, deux ont évalué le fardeau.

Lorsque l'on reprend les résultats du travail de Bachelor, on constate que peu d'études ont cherchés à évaluer spécifiquement le fardeau et la dépression par des outils validés. Boter & al. (2004) et Clark & al. (2003), mentionnent ces aspects sans pour autant les évaluer avec des outils appropriés. L'étude de Burton & Gibbon (2005), qui a évalué ces deux aspects, ne montrent cependant pas plus de bénéfices significatifs suite aux interventions. Ce résultat corrobore ceux obtenues par la revue de littérature de Legg & al. (2011).

L'étude de Bakas & al. (2009) a été retenue pour l'étude de Legg & al. (2011), mais étant en cours de finalisation elle n'a pas été utilisée. Cette étude démontrait une amélioration d'optimisme en améliorant la gestion du stress des proches aidants. Il y a un lien indéniable entre le stress, sa gestion et le fardeau. Comme expliqué au point 1.5 du Travail de Bachelor, le stress va engendrer du fardeau et si on peut diminuer le stress, on peut présumer que cela va agir sur le fardeau.

Il est intéressant de parler de l'étude de Smith & al. (2012) qui a pour résultat une diminution de 50 % de la dépression auprès de 40 % des proches aidants. Cette étude publiée en 2012 n'était donc pas dans la revue de littérature. Il serait important d'avoir d'autres études avec des interventions similaires pour s'assurer de la crédibilité de ces résultats sachant que la majorité des études analysées, tant pour le travail de Bachelor, que pour la revue de littérature de Legg & al. (2011), n'apportent pas de bénéfices significatifs, à l'exception de deux études, une dans le Travail de Bachelor et une dans la revue de littérature de Legg & al. (2011). Les résultats des deux travaux ne permettent pas en l'état une généralisation de ceux-ci.

Les résultats de ce travail réaffirment ceux de l'étude de Legg & al. (2011) et il faut dire que, même si l'approche et les buts en sont différents, d'autres interventions sont à prévoir pour permettre d'agir spécifiquement sur ces enjeux de la prise en charge des proches aidants.

5.6 Implication pour la pratique et la recherche

Suite à ce travail, il serait intéressant de poursuivre les recherches dans ce domaine. De plus, la majorité des auteurs s'accordent sur le fait qu'il est nécessaire d'effectuer d'autres recherches, comme par exemple l'article de Larson & al. (2005).

En effet, les articles analysés n'ont pas été «à la hauteur de nos attentes», car il y a eu peu ou pas d'effets sur la diminution de la dépression chez les proches aidants. Cependant, les quatre interventions ont permis d'améliorer, entre autre, le bien-être, qui est une sensation agréable procurée par la satisfaction des besoins physiques et par l'absence de tensions psychologiques.

Un point qui peut être soulevé concernant les différentes interventions est l'importance que les infirmières aient une connaissance approfondie de tout ce qui touche à l'AVC, tels que ses conséquences, ses traitements et sa prévention.

L'étude de Boter & al. (2004) met en avant le fait que les infirmières doivent faire preuve de créativité dans leurs interventions.

Il est également important d'intervenir le plus tôt possible dès le retour à domicile, pour potentialiser les effets des interventions (Clark & al., 2003).

Comme évoqué dans la problématique, le nombre des aidants naturels ne cessent d'augmenter, et ce même en Suisse. D'autant plus que le nombre de gens ayant un AVC va augmenter au cours de ces 30 prochaines années dû au vieillissement de la population (Brereton, Carroll & Barnston, 2007). De plus, ces proches sont souvent exposés à des situations stressantes, qui ont des répercussions sur leur santé physique et mentale. Dans la pratique, il serait essentiel de reconnaître les proches aidants dans leur rôle, de les intégrer dans les soins durant la réhabilitation et d'apporter des informations et de l'éducation, afin qu'ils aient des connaissances et des compétences de base pour mieux gérer les situations de la vie quotidienne.

Tous ces éléments démontrent l'importance de la prise en charge des proches et la nécessité de mettre des actions en place pour ces personnes à court, moyen et long terme.

Conclusion

Dans cette revue de littérature, nous avons introduit une problématique sur les proches aidants, en vue de l'actualité du sujet. Une question découlant de la problématique a été posée en lien avec la pratique infirmière :

Dans la première année qui suit le retour à domicile du conjoint ayant eu un AVC, quelles sont les stratégies infirmières qui doivent être mises en place, afin de prévenir le fardeau et la dépression chez les proches aidants de sexe féminins de plus de 45 ans.

Suite à la recherche scientifique effectuée, neuf articles ont été sélectionnés, mettant en avant quatre catégories d'intervention. Sur ces interventions, une seule a démontré des résultats positifs. Néanmoins, même si les trois autres actions n'ont pas amené des résultats concluants, ils en émanent plusieurs améliorations observables.

Par le biais de ce travail, nous avons découvert différentes actions infirmières et nous avons pu améliorer nos connaissances concernant les proches aidants. En effet, en tant que futurs professionnels de la santé, il est de notre devoir de reconnaître les proches aidants, leurs détresses et de pouvoir les orienter, permettant ainsi de prévenir le fardeau et la dépression.

En conclusion, un des supports qui nous a paru être apprécié par les proches aidants est l'utilisation du web à chaque fois que le besoin s'en faisait ressentir. Par ce biais, une réponse rassurante leur parvenait, permettant de « soulager » et /ou prévenir le fardeau et la dépression.

Cet état de fait devrait nous amener, nous, futurs professionnels à se questionner sur comment développer des supports informatiques interactifs à l'attention des proches aidants dans leur parcours de vie après l'AVC.

Annexe

Annexe 1 : Liste de références bibliographiques

Annexe 2 : Bibliographies

Annexe 3 : Tableau méthodologique CINAHL

Annexe 4 : Tableau méthodologique PubMed

Annexe 1 : Liste de références bibliographiques

- American Psychiatric Association - DMS-IV. (2004). *Manuel diagnostique et statistique des Troubles mentaux* (4^{ème} Ed.). Paris : Masson.
- Antoine, P., Quandalle, S. & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques*, 168(2010), 273-282.
- Bakas, T., Farran, C. J., Austin, J. K., Given, B. A., Johnson, E. A. & Williams, L. S. (2009). Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Topics in stroke rehabilitation*, 16(2), 105-121. doi : 10.1310/tsr1602-105
- Beer, S., Clarke, S., Diserens, K., Engelter, S., Müri, R., Schnider, A. & Urscheler, N. (2007). Neuroréhabilitation après un accident vasculaire cérébral. *Forum Médical Suisse*, 294-297
Accès : http://my.unil.ch/serval/document/BIB_9918F4615D4C.pdf
- Bibliothèque HESAV (S. d.). *Bases de données*. Accès
<http://biblio.hesav.ch/bibliotheque/rechercher/bases-de-donn%C3%A9es>
- Brereton, L., Carroll, C. & Barnston, S. (2007). Interventions for adult family carers of people who have had a stroke : a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 21(2007) : 867-884. doi : 10.1177/0269215507078313
- Boter, H., Rinkel, G. JE. & de Hann, R. J. (2004). Outreach nurse support after stroke : a descriptive study on patients' and carers' needs, and applied nursing interventions. *Clinical Rehabilitation*, 18(2004), 156-163. doi : 10.1191/0269215504cr713oa
- Boulianne, H. (2005). Les prédicateurs de l'état de stress et du temps de travail chez les proches-aidants d'une personne atteinte d'un trouble de l'humeur : Étude exploratrice (thèse de doctorat, faculté des Sciences Sociale, Université Laval, Québec) Accès
<http://theses.ulaval.ca/archimede/?wicket:interface=:2:::>
- Boutoleau-Bretonnière, C. & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement*. 7(2009), 15-20.
- Bucki, B., Spitz, E. & Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique*, Vol. 24(2), 143-156.

- Bulet B. & Le Neurès K. (2011). *Soins éducatifs et préventifs, Unité d'enseignement 4.6*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Burton, C. & Gibbon, B. (2005). Expanding the role of the stroke nurse: pragmatic clinical trial. *Journal of Advanced Nursing* 52(6), 640–650.
- Caputo, A. (2011). *Etude de la qualité de vie des patients, et de leurs aidants naturels, après un accident vasculaire cérébral hospitalisés en unité neurovasculaire au centre hospitalier d'Annecy* (thèse du doctorat, faculté de médecine de Grenoble). Accès http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/61/86/51/PDF/2011GRE15050_caputo_anne_1_D_.pdf
- Clark, M. S., Rubenach, S. & Winsor, A. (2003). A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 17(2003), 703-712. doi : 10.1191/0269215503cr681oa
- Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne [COFACE]. (2012). *Charte européenne de l'aidant familial*. Accès <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial>
- Dubier J.-L. & Inchauspé I. (2005). *Le stress*, Edition Milan.
- Fagherazzi-Pagel, H. & Panes, L (2013). ChroniSanté, chronicité santé société, actualité et ressources sur la prise en charge des maladies chroniques. *Aidant naturel*. Accès : <http://chronisante.inist.fr/?Aidant-naturel>
- Fondation Suisse de Cardiologie, (2013). *Réadaptation après une attaque cérébrale*. Accès <http://www.swissheart.ch/index.php?id=202&L=1>
- FRAGILE Suisse. (2012). AVC : connaître son ennemi pour mieux le combattre. *Journal de FRAGILE Suisse*, 03(2012), 11-12.
- Franzén-Dahlin, Å., Murray, V. & Billing, E. (2008). A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clinical Rehabilitation* 22 (2008), 722-730.
- Grant, J. S., Glandon, G. L., Elliot, T. R., Newman Giger, J. & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month

after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27 (2), 105-111. doi :
10.1097/01.mrr.0000127639.47494.e3

- Guberman N. (2013). Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation. In : JH Stone, M Blouin (Ed), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Accès <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47>
- Joublin, H. (2009). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie* (thèse de doctorat, faculté de médecine département de recherche en éthique, Paris-sud 11). Accès http://164.109.68.6/downloads/publications/synthese_these_h_joublin.pdf
- Larson J., Franzén-Dahlin Å., Billing E., Von Arbin M., Murray V. & Wredling R. (2005). The impact of nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients : randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 14 (2005), 995–1003.
- Legg, L. A., Quinn, T. J., Mahmood, F., Weir, C. J., Tierney, J., Stott, D. J., Smith, L. N. & Langhorne, P. (2011). Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2011, Issue 10. Art. No.: CD008179*. doi : 10.1002/14651858.CD008179.pub2.
- Le Petit Larousse illustré (2008). Paris : Larousse.
- Low, J. T.S., Payne, S. & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers : a literature review. *Sociale Science & Medicine*, 49(1999), 711-725.
- Pierce, L. L., Steiner, V. L., Khuder, S. A., Govoni, A. L. & Horn, L. J. (2009). The effect of a web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disability and Rehabilitation*, 31(20), 1676-1684. doi : 10.1080/09638280902751972
- Saban, K. L., Mathews, H. L., Bryant, F. B., O'Brien, T. E. & Janusek, L. W. (2012). Depressive symptoms and diurnal salivary cortisol patterns among female caregivers of stroke survivors. *Biological Research for Nursing*, 14(4), 396-404. doi : 10.1177/1099800412439458
- Secrétariat du Grand Conseil Genevois, (2010). Des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap. *Rapport de la Commission des affaires sociales chargée d'étudier la proposition de motion de Mmes et M. Laurence Fehlmann-Rielle, Alain Charbonnier, Anne Emery-Torracinta, Alain Etienne, Véronique*

Pürro, Françoise Schenk-Gottret et Lydia Schneider Hausser. Accès

<http://www.ge.ch/grandconseil/data/texte/M01866A.pdf>Silva-Smith, A. L. (2007).

Restructuring Life Preparing for and Beginning a New Caregiving Role. *Journal of Family Nursing*, 13(1), 99-116. doi : 10.1177/1074840706297425

- Simon, C., Kumar, S. & Kendrick, T. (2009). Cohort study of informal carers of first-time stroke survivors: Profile of health and social changes in the first year of caregiving. *Social Science & Medicine*, 69(2009), 404-410. doi:10.1016/j.socscimed.2009.04.007
- Smith, G. C., Egbert, N., Dellman-Jenkins, M. & Nanna, K. (2012). Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers : a randomized clinical trial of a web-based intervention. *Rehabilitation Psychology*, 57(3), 196-206. doi : 10.1037/a0029587
- Ville de Genève, Conseil Municipal (2012). Les proches aidants sont-ils aidés ? *Réponse du Conseil administratif à la question écrite du 6 juin 2012 de MM. Lionel Ricou, Jean-Charles Lathion, Mmes Alexandra Rys, Sandra Golay, MM. Alain de Kalbermatten et Robert Pattaroni* : Accès
https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:YB3g1WAmWKwJ:https://www.ville-geneve.ch/conseil-municipal/objets-interventions/detail-rapport-reponse/%3Fsd%3D52553%26sechash%3D0beed54e+&hl=fr&gl=ch&pid=bl&srcid=ADGEEESghnrDo-yLgKpF5Y73nY5rukTULXekLw2Oq1R2O-H6addOUEnQ95C379eUbOV8QjeYWoGdKI672hoUYZohOowTGKVZxYCVpZH__R4hc4E9PT8qRUNJ8ZLWIC7979vRZ0KAm_W&sig=AHIEtbTqPK3VrO_63vs7WgrpX-8J6HmDrg
- Van den Heuvel, E. T.P., de Witte, L. P., Stewart, R. E., Schure, L. M., Sanderman, R. & de Meyboom, B. J. (2002). Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients : which caregivers benefit the most ? *Patient Education and Counseling* 47(2002), 291-299.
- Van Heugten, C., Visser-Meily, A., Post, M. & Linderman, E. (2006). Care for carers of stroke patients : evidence-based clinical practice guidelines. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38(2006), 153-158. doi : 10.1080/16501970500441898
- Wan, N. (2011). Le stress et le stigma des aidants naturels. *MAMMOUTHMAGAZINE*, 10(2011), 1-12. Accès <http://www.stresshumain.ca/mammoth-magazine.html>

Annexe 2 : Bibliographie

- Bruchon-Schweitzer, M. & Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladies, stress, coping et ajustement*. Paris : Dunod.
- Centre de santé et de services sociaux-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke [CSSS-IUGS]. (2008). Être aidant pas si évident. *Guide de prévention de l'épuisement pour les aidants naturels* (2^{ème} Ed.). Accès http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/GUIDE_FINAL_FRANCAIS.pdf
- Commission de la santé et des services sociaux des premières nations du Québec et du Labrador [CSSSPNQL]. (2009). *Guide pour les aidants naturels des premières nations du Québec*. Accès http://www.aidant.ca/client_file/upload/pdf/guides/guide_premieres-nationsFR.pdf
- Epstein-Lubow, G. P., Beevers, C. G., Bishop, D. S., & Miller, I. W. (2009). Family functioning is Associated with depressive symptoms in caregivers of acute stroke survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(6), 947-955.
doi:10.1016/j.apmr.2008.12.014
- Haute Autorité de Santé Française [HAS]. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandation de bonne pratique*. Accès http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
- Regroupement des associations de personnes aidantes naturelles de la Mauricie [RDANM]. (2006). *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre. Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants*. Accès <http://www.rdanm.org/menu-gauche/prendre-soin.pdf>

Annexe 3 : Tableau méthodologique CINAHL

Mots clés	Descripteurs
Burden	S1 Caregivers burden
Caregivers	S2 Caregivers S3 Caregivers support S4 Caregivers role strain S5 Caregivers stressor
Intervention	S6 Nursing intervention
Depression	S7 Depression
Stroke	S8 Stroke S9 Stroke patient S22 Stroke OR stroke patient
Stress	S10 Stress S11 Stress psychological

Description	Nombres d'articles	Description	Nom des articles retenus
S1&S6&S7	0	--	--
S1&S8	114		
S1&S8&S7	5	Hors critères : 4 1 correspond	Stroke caregiver outcomes from the telephone assessment and skill-building kit (TASK) (Bakas, Farran, Ausin, Given, Johnson & Williams, 2009)
S1&S6 & S7	0	--	--
S1&S8&S10	114		
S1&S8&S10&S7	Idem que S1&S8&S7	--	--
S1&S8&S11	114		
S1&S8&S11&S6	0	--	--
S1&(S8ORS9) & S7	8	Hors critères : 1 antérieur à 2000, 2 asie, 1 démence, 4 hors critères	
S1&S22&S6	0	--	--
S1&S11&S22	413		
S1&S11&S22&S6	1	1 correspond	Outreach nurse support after stroke: a descriptive study on patients' and carers' needs, and applied nursing intervention (Boter, Rinkel & de Hann, 2004)
S1&S11&S22&S7	25	Hors critères : 3 patients AVC, 7 Asie, 5 antérieur à 2000, 3 sur deux ans, 1 démence, 5 hors critères 1 correspond	Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: a randomized clinical trial of a web-base intervention (Smith, Egbert, Dellman-Jenking & Nanna, 2012).

S1&S11&S22&S10 → & S6 → & S7	69 →0 →4	Hors critères : 1 démence, 1 Asie, 2 hors critères	
S3&S22 → &S6	56 →0		
S3&S22&S7	1	Hors critères	
S3&S22&&S10	14	Hors critères : 1 antérieur à 2000, 3 asie, 1 introuvable, 3 patient, 6 hors critères.	
S3&S22&S11	114 (idem ci- dessus)		
S4	1	Hors critères	
S4&S22	0	--	--
S4&S8	0	--	--
S4&S9	0	--	--
S4&S6	0	--	--
S4&S7	0	--	--
S5&S22	0	--	--
S5	1	Hors critères	
S2&S6&S10&S8	0	--	--
S1&S6&S7	0	--	--
S1&S8 → &S7	114 5	Hors critères (5)	
S1&S6 & S7	0	--	--
S1&S8&S10 → & S7	114 Idem (que précédent)		
S1&S8&S11 → &S6	114 0		
S1&(S8ORS9) & S7	8	Hors critères : 1 antérieur à 2000, 2 Asie, 1 démence, 2 hors critères 2 déjà pris	
S1&S22&S10 → &S6 → &S7	146 0 idem		
S1&S11&S22 → &S6 → &S7	146 0 7 (idem)		
S2&S22			
S2&S22 →&S6 →&S7	413 →1 →25	→1 correspond →2 correspond (déjà pris)	Outreach nurse support after stroke: a descriptive study on patients' and carers' needs, and applied nursing intervention (Boter, Rinkel & de Hann, 2004) Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: a randomized clinical trial of a web-base intervention (Smith, Egbert, Dellman- Jenking & Nanna, 2012) Stroke caregiver outcomes from the telephone assessment and skill-building kit (TASK) (Bakas, Farran, Ausin, Given, Johnson & Williams, 2009)
S2&S22&S10 →&S6	69 →0		

S2&S22&S10&S7	4	Hors critères : 4	
S3&S22 → &S6 →&S7	56 →0 →1	→ Hors critères	
S3&S22&S10	14	Hors critères : 14	
S3&S22&S11	114 (idem que ci-dessus)		
S4	1	Hors critères	
S4&S22	0	--	--
S4&S8	0	--	--
S4&S9	0	--	--
S4&S6	0	--	--
S4&S7	0	--	--
S5&S22	0	--	--
S5	1	Hors critères	

Annexe 4 : Tableau méthodologique PubMed

Mots clés	Descripteurs
Burden	--
Caregivers	#2 Caregivers
Intervention	#9 Intervention studies
Depression	#14 Depression
Stroke	#13 Stroke
Stress	#17 Stress #18 Stress psychological
Social support	19 Social support

#66 Add Search ((#2) AND #13) AND #18	72	21 peuvent correspondre, dont : → caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge (Grant, Glandon, Elliott, Giger & Weaver, 2004)
#65 Add Search (#64) AND #9	1	Hors critères
#64 Add Search ((#2) AND #13) AND #17	91	
#39 Add Search ((#2) AND #13) AND #14	70	19 peuvent correspondre → 1 revue de littérature (COCHRANE : legg & al., 2011)
#36 Add Search ((#2) AND #14) AND #9	11	Hors critères
#33 Add Search (((#2) AND #18) AND #14) AND #9	5	Hors critères
#31 Add Search (((#2) AND #17) AND #13) AND #9	1	Hors critères
#27 Add Search (((#2) AND #18) AND #14) AND #13) AND #9	0	0
Search (("Caregivers"[Mesh] AND "Social Support"[Mesh]) AND "Stroke"[Mesh])	90	10 peuvent correspondre, dont : → A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke (Franzen-Dahlin, Larson, Murray, Wredling & Billing, 2008)
#2 Add Search "Caregivers"[Mesh]	18714	Descripteurs
#18 Add Search "Stress, Psychological"[Mesh]	83613	Descripteurs
#17 Add Search stress	518529	Descripteurs
#14 Add Search "Depression"[Mesh]	67510	Descripteurs
#13 Add Search "Stroke"[Mesh]	73677	Descripteurs
#9 Add Search "Intervention Studies"[Mesh]	5597	Descripteurs