

2m11.2988.1

Université de Montréal

Étude préliminaire à l'évaluation d'un instrument d'identification des besoins de la
personne atteinte de tumeur cérébrale durant un épisode de soins

par
Geneviève Lefrançois

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade
de Maître ès sciences (M.Sc) en sciences infirmières

Février 2002

© Geneviève Lefrançois



WY

5

U58

2002

15,019

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulée :
Étude préliminaire à l'évaluation d'un instrument d'identification des besoins de la
personne atteinte de tumeur cérébrale durant un épisode de soins

Présentée par :
Geneviève Lefrançois

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Josée Côté, inf, Ph. D
Line Beaudet, inf. M. Sc
Lise Talbot, inf. Ph. D

Président-rapporteur
Josée Côté, inf. Ph. D

Directeure de recherche
Lise Talbot inf. Ph.D.

SOMMAIRE

Le diagnostic de tumeur cérébrale est un événement qui représente une grande source de stress et de bouleversement pour la personne et son aidant familial. Dans une telle situation, ces personnes ont besoin d'informations claires et précises sur le déroulement des événements et l'évolution de la maladie afin de mieux les préparer au retour à domicile. Pour ce faire, les besoins de ces personnes doivent être identifiés avec un instrument de mesure adéquat. Ces besoins perçus et exprimés demeurent la pierre angulaire sur laquelle repose le plan de services de l'infirmière qui servira aux transactions entre la personne, son aidant familial et l'infirmière. Ce mode transactionnel identifié dans le modèle de King est l'assise conceptuelle de cette recherche. À notre connaissance aucune étude rigoureuse n'a été effectuée afin d'évaluer un instrument permettant de cerner les besoins de la personne atteinte de tumeur cérébrale durant un épisode de soins.

Cette étude dont le devis est de type mixte a été réalisée afin d'évaluer un instrument d'évaluation des besoins de la personne atteinte de tumeur cérébrale durant un épisode de soins. Pour ce faire, l'instrument de mesure utilisé est le *PNAT, The Patient Needs Assessment Tool for Oncology Clinicians* (Coyle, N., Goldstein, M. L., Passik, S. Fishman, B. et Portenoy, R. 1996). Ce questionnaire composé de trois dimensions, physique, psychologique et sociale a été administré aux patients par des infirmières lors d'entrevues dirigées 48 heures après une chirurgie cérébrale. Par la suite, ces infirmières et un aidant familial ont été rencontrés lors d'une entrevue de groupe afin de connaître leur niveau de satisfaction et l'utilité du *PNAT*.

L'analyse des résultats a révélé un niveau élevé de satisfaction des infirmières et de l'aidant familial face au *PNAT*. Les infirmières ont indiqué que ce questionnaire constituait une bonne collecte de données à laisser en consultation au dossier pour les autres membres de l'équipe multidisciplinaire et qu'il était utile pour l'élaboration d'un plan de soins en prévision du retour à domicile. L'aidant familial a de son côté indiqué que le *PNAT* lui avait permis de mieux comprendre ce que vivait sa conjointe, atteinte de tumeur cérébrale.

SUMMARY

Being diagnosed with a brain tumor is a source of stress and upheaval for the patient and his family environment. In such a situation, relatives need clear and accurate information on the stream of events surrounding this ailment to best prepare them for an eventual return home. A much needed instrument must then be used to bring appropriate help to those persons involved. Therefore, well identified needs remain the cornerstone on which interaction between the nurse advisor, the patient and the care givers will rest.

This transactional mode identified in King's model will be the frame of reference in this primary research. As far as this researcher is concerned, no precise study has been published to determine a precise measuring tool to correctly gauge the specific needs of a tumor patient during a defined care period. This study has been conducted with the aim of evaluating a measure instrument for the needs of brain tumor patients during a defined period of care. Therefore the measure instrument is the PNAT (Needs Assessment Tool for Oncology Clinicians). This questionnaire explores physical, psychological and social factors and it was proposed to patients by nurses during interviews 48 hours after surgery. Then these nurses were met during a group interview to determine the level of satisfaction and the usefulness of the *PNAT*.

Result analysis has shown a high level of satisfaction in a group of nurses and from the only family member interviewed. Nurses have indicated that this questionnaire was a good source of data that should remain available in patient's charts as a further source of information for the attending health professional team supporting the patient returning home. The immediate member of the family has stated the fact that PNAT has allowed him to better understand the predicament of a spouse confined at home with a brain tumor.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	i
SUMMARY	ii
TABLE DES MATIÈRES	iii
LISTE DES TABLEAUX	iv
LISTE DES ANNEXES	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vi
DÉDICACE	vii
REMERCIEMENTS	viii
1. PROBLÉMATIQUE	1
1.1 But de l'étude	8
1.2 Questions de recherche	8
2. RECENSION DES ÉCRITS	9
2.1 Source de stress, pertes et préoccupations vécues par les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et les membres de leur famille	9
2.2 Tumeurs cérébrales	11
2.3 Le concept de besoin	15
2.4 Évaluation des besoins	18
2.5 Le cadre conceptuel	19
2.5.1 Theory of Goal Attainment de King	19
2.5.2 Concept important de la théorie	20
2.6 La pertinence d'identifier les besoins des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et de leur aidant familial	22
3. MÉTHODOLOGIE	24
3.1 Devis de l'étude	24
3.2 Définition de termes	24
3.2.1 Épisode de soins	24
3.2.2 Aidant familial	24
3.2.3 Concept de besoin	25
3.3 Population et échantillon	25
3.3.1 Critères d'inclusion des personnes atteintes	25
3.3.2 Critères d'inclusion des aidants familiaux	26
3.3.3 Critères d'inclusion des infirmières participantes	26
3.4 Description de l'instrument de mesure	26
3.4.1 Le <i>patient needs assesment tool for oncology patient PNAT</i>	27
3.4.1.1 Validité et fidélité du <i>PNAT</i>	28
3.4.1.2 Traduction du <i>PNAT</i>	30
3.4.2 Échelle de Karnofsky	31
3.5 Milieu de l'étude	31
3.6 Démarche méthodologique	32

3.6.1 Les entrevues	33
3.6.2 Déroulement de l'entrevue de groupe	34
3.6.3 Méthode de l'analyse des données	34
3.7 Déroulement de l'étude	35
3.8 Limites méthodologiques	36
3.9 Les considérations éthiques	36
4. ANALYSE DES DONNÉES	37
4.1 Contexte de recherche	37
4.2 Description de la population	38
4.2.1 Les patients	38
4.2.2 Les aidants familiaux	39
4.2.3 Les infirmières	40
4.3 Présentation des résultats	41
4.3.1 Besoins identifiés	41
4.3.1.1 Entrevue #1	41
4.3.1.2 Entrevue #2	42
4.3.1.3 Entrevue #3	43
4.3.1.4 Entrevue #4	44
4.3.1.5 Entrevue #5	45
4.3.1.6 Entrevue #6	46
4.3.2 Niveau de satisfaction individuel des infirmières sur l'utilisation et l'utilité du <i>PNAT</i>	51
4.3.2.1 Niveau de satisfaction de l'infirmière #1	51
4.3.2.2 Niveau de satisfaction de l'infirmière #2	52
4.3.2.3 Niveau de satisfaction de l'infirmière #3	53
4.3.2.4 Niveau de satisfaction de l'infirmière #4	54
4.3.3 Niveau de satisfaction collectif des infirmières suite à l'utilisation et l'utilité du <i>PNAT</i>	55
4.3.4 Niveau de satisfaction de l'aidant familial face au <i>PNAT</i>	57
5. DISCUSSION	59
5.1 Besoins identifiés suite à l'application de l'instrument de mesure par les infirmières-première question de recherche	59
5.2 Niveau de satisfaction des infirmières face au <i>PNAT</i> - deuxième et quatrième question de recherche	60
5.3 Niveau de satisfaction de l'aidant familial face au <i>PNAT</i> - troisième question de recherche	61
5.4 Le modèle et l'instrument de mesure	62
5.5 Recommandation pour la recherche et la pratique infirmière	63
5.5.1 Sur le plan de la recherche	63
5.5.2 Sur le plan de la pratique infirmière	64
RÉFÉRENCES	66
ANNEXE 1	73
ANNEXE 2	75

ANNEXE 3	76
ANNEXE 4	83
ANNEXE 5	90
ANNEXE 6	93
ANNEXE 7	96

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU I	Caractéristiques des patients atteints d'une tumeur cérébrale	39
TABLEAU II	Caractéristiques de l'aidant familial	40
TABLEAU III	Caractéristiques des infirmières	41
TABLEAU IV	Besoins identifiés par les patients	47
TABLEAU V	Fréquence des besoins identifiés pour la dimension physique du <i>PNAT</i>	48
TABLEAU VI	Fréquence des besoins identifiés pour la dimension psychologique du <i>PNAT</i>	49
TABLEAU VII	Fréquence des besoins identifiés pour la dimension sociale du <i>PNAT</i>	50

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1	Guide des entrevues individuelles et de groupe	73
Annexe 2	Échelle de performance de Karnofsky	75
Annexe 3	Outil dévaluation des besoins des patients pour clinicien en oncologie	76
Annexe 4	Outil d'évaluation des besoins des patients	83
Annexe 5	Formulaire d'information et de consentement éclairé destiné au patient	90
Annexe 6	Formulaire de consentement pour l'aidant familial	93
Annexe 7	Formulaire de consentement pour les infirmières	96

LISTE DES ABRÉVIATIONS

PNAT	The patient Needs Assessment Tool for Oncology Clinicians
AVQ :	activités de la vie quotidienne
AVD	activités de la vie domestique
GBM	glioblastome multiforme
p :	“ p value ” (probabilité ou seuil d’acceptation)
r :	coefficient de corrélation

DÉDICACE

À maman

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Mme Lise Talbot, Ph. D, pour m'avoir dirigé durant la réalisation de cette recherche. Son expérience, ses connaissances ainsi que ses conseils judicieux et son soutien m'ont permis de développer un esprit critique face à la recherche. Je tiens également à souligner l'importante contribution de Mme Sylvie Faucher pour son aide et sa précieuse collaboration. Je remercie aussi le personnel du pavillon Notre-Dame du CHUM pour sa contribution à la réalisation de cette recherche. Des remerciements sont également adressés au personnel infirmier du 5^{ième} CD pour leur précieuse participation à cette recherche. Enfin, j'aimerais souligner l'apport de la Fondation Marc-Chouinard pour leur appui financier au cours de mes études de maîtrise.

Chapitre premier

1. Problématique

L'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale primaire et maligne a un effet dramatique chez la personne atteinte et chez les membres de sa famille. Non seulement ces dernières doivent apprendre à vivre avec les symptômes d'une tumeur cérébrale, mais elles doivent en plus accepter de vivre avec le diagnostic d'une maladie mortelle (Schnell, Maher de Leon, 1998). Les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et leur famille se trouvent souvent en état de choc suite à l'annonce d'un tel diagnostic (Leboeuf, 1997).

L'incidence des tumeurs malignes du système nerveux central est en constante croissance en Amérique du Nord chez les enfants, les jeunes adultes et les personnes âgées et on en ignore encore les raisons (Rabbit & Page, 1998). Au Canada, durant l'année 1999, 2 300 nouveaux cas de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale furent diagnostiqués dont 1 300 personnes étaient des hommes et 1 000 autres étaient des femmes. De plus, 1 500 personnes en sont décédées dont 56.67% des personnes étaient des hommes et 43.33% étaient des femmes (Société canadienne du cancer, 1999). De ces diagnostics, le glioblastome multiforme et l'astrocytome sont les tumeurs cérébrales malignes et primaires ayant la plus grande incidence chez les adultes et elles représentent une cause majeure de morbidité et de mortalité aux États-Unis (Ward-Smith, 1997).

Comme la plupart des formes de cancer, la tumeur cérébrale maligne est fatale, si non traitée. Cependant pour une tumeur cérébrale de grade III et de grade IV, dernier stade du glioblastome multiforme, le traitement n'est malheureusement que palliatif dans la majorité des cas. Pour ces raisons, plusieurs auteurs soutiennent que lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer les familles et la personne atteinte vivent des sentiments de peur, de colère d'impuissance, d'anxiété, de culpabilité et d'impuissance (Martocchio, 1985 ; Tringali, 1986). D'autres auteurs décrivent des situations problématiques se rapportant à l'isolement social, à l'insécurité financière, aux pertes et à la discrimination en matière d'emploi (Reele, 1994 ; Rickhert et Koffmann, 1982).

Les réactions sont souvent multiples et catastrophiques (Newton et Mateo, 1994 ; Passik et al, 1994). D'une part, elles sont engendrées par la nature cancéreuse telle que la perte de maîtrise sur la santé et de l'image de soi, la perte anticipée de l'autonomie, la perte du sens de l'immortalité et le rappel de pertes antérieures (Biegel et al., 1991). D'autre part, les tumeurs cérébrales génèrent des déficits cognitifs et fonctionnels liés aux lésions neurologiques. Ces lésions altèrent la personnalité, la mémoire, l'affect, la communication, l'état d'éveil, la mobilité et ne représentent que quelques exemples de déficits vécus par la personne atteinte d'une tumeur cérébrale (Newton et Mateo, 1994 ; Passik et al., 1994). De plus, la nature de cette maladie engendre un déséquilibre au sein du système familial, lequel est propice à une situation de crise. L'imprévisibilité de l'événement, la gravité du pronostic, les atteintes neurologiques influencent l'équilibre du système familial en modifiant la communication, les rôles et la relation entre les membres de la famille (Leboeuf, 1997). Lorsque le diagnostic est confirmé, la personne et les membres de sa famille vivent alors un stress intense et doivent s'engager dans un traitement et des soins complexes dans le cadre d'un système de santé dont les services sont fragmentés (Bruner, 1998).

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a amorcé en 1995 une réforme du système de santé, le virage ambulatoire, comportant une réorganisation en profondeur des services de soins de santé fournis à l'ensemble des clientèles. Cette réforme s'appuie sur une nouvelle philosophie de gestion dont le but est la réduction des coûts reliés aux soins de santé (Ethridge & Rusch, 1991). La mise en œuvre du virage ambulatoire comprend diverses mesures de prestation des services qui visent à diminuer la consommation des ressources hospitalières et à rapprocher les services de santé du milieu de vie de la personne. Un des objectifs de cette réforme est de limiter la durée de l'hospitalisation à la phase aiguë de la maladie et de retourner les personnes le plus tôt possible dans leur communauté (Association des Hôpitaux du Québec, 1995).

Les personnes atteintes de cancer, notamment atteintes d'une tumeur cérébrale maligne, n'échappent pas à cette règle. En effet, de plus en plus de personnes atteintes de cette forme de cancer subissent une chirurgie qui a pour

effet d'enlever le plus possible la tumeur et par la suite elles sont prises en charge, par des membres de leur famille. Auparavant, les familles s'occupaient de leurs proches durant leur convalescence. De nos jours, elles doivent répondre à leurs besoins du simple au plus complexe. En effet, elles doivent prodiguer à ces derniers des soins demandant parfois une technologie compliquée pour lesquels elles n'ont pas reçu de formation, tel que l'injection de médicaments, la surveillance suite à cette administration, la réfection de pansements, la surveillance des signes et symptômes d'une aggravation ou d'une amélioration de l'état de santé de la personne, pour n'en nommer que quelques-uns. Les membres de la famille doivent également apporter à la personne malade un soutien psychologique et social allant bien souvent au-delà de leurs compétences (Pasacreta & Pickett, 1998). De plus, les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale nécessitent des épisodes de soins fréquents, c'est à dire des périodes d'hospitalisation où elles reçoivent des traitements. Pour la personne atteinte d'une tumeur cérébrale, un épisode de soins comprend des examens radiologiques, une biopsie de la masse suspecte, l'annonce du diagnostic, une chirurgie palliative ou curative selon le degré de malignité de la tumeur et la planification de traitements de radiothérapie et de chimiothérapie à la clinique externe de la neuro-oncologie du centre hospitalier. Pour certaines de ces personnes, d'autres épisodes de soins en centre hospitalier peuvent être nécessaires suite à une récurrence ou pour y subir, par exemple, une chirurgie de décompression suite à la nécrose du tissu tumoral qui occupe un plus grand espace que la tumeur elle-même dans la boîte crânienne résultant des traitements de radiothérapie.

Dans le cadre de leur étude, Pasacreta et Pickett (1998) rapportent que les membres de la famille de la personne atteinte de ce type de cancer se sentent rapidement dépassés par les événements, se disent insuffisamment préparés à faire face à la situation et accusent elles-mêmes des symptômes de dépression entraînant ainsi la ré-hospitalisation de la personne malade. Pour la majorité des personnes atteintes de cancer, la durée de séjour à l'hôpital se limite habituellement à la phase aiguë de la maladie sans préparation en prévision du congé laissant ainsi la personne et son aidant familial dans une situation difficile et

sans le soutien approprié (Lefebvre, Bouchard et Pelchat, 1999) Rabbit & Page (1998), rapportent que la plupart des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale, comme beaucoup de personnes atteintes d'une toute autre forme de cancer, reçoivent de plus en plus de soins à l'extérieur des murs des établissements de santé. Au moment de leur retour à domicile, la personne atteinte d'une tumeur cérébrale et leur aidant familial font face à diverses difficultés, n'ayant pas reçu l'enseignement et la préparation nécessaires pour administrer des soins complexes correspondant aux besoins de la personne atteinte, ces soins étant autrefois administrés par des professionnels de la santé (Rossi, 1999). De plus, ils se heurtent souvent à la rigidité des horaires et des organismes chargés d'assurer les soins dans la communauté. Ils encourrent des frais supplémentaires lorsqu'ils font appel aux services privés du personnel infirmier et se trouvent souvent désemparés lorsque la personne atteinte d'une tumeur cérébrale est agitée, confuse ou violente (Rossi, 1999).

Ainsi, suite à l'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale, la personne se voit confrontée avec son aidant familial à des défis inhabituels dans un contexte de soins et services difficiles. De plus, les besoins de santé d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale changent rapidement selon la stabilité ou de l'instabilité de son état et les soins varieront plus ou moins rapidement dans les dimensions physiologique, psychologique et sociale. Afin d'atténuer les effets de ce contexte de soins difficile, l'infirmière en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire doit utiliser des moyens innovateurs afin de préparer la personne et sa famille à son congé de l'hôpital.

La personne atteinte d'une tumeur cérébrale est sous les soins d'une équipe multidisciplinaire. Cette équipe composée d'un neurochirurgien, d'un neurologue, d'un neuro-oncologue, d'un radio-oncologue, d'une ergothérapeute, d'un neuropsychologue, d'une travailleuse sociale, d'un pharmacien et de l'infirmière qui est la professionnelle de la santé la plus présente auprès de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale et de son aidant familial depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au moment de la mort (Davison & Degner, 1998). De plus, par le biais de sa présence au moment du diagnostic, l'infirmière se

trouve dans une position stratégique pour intervenir auprès de la personne et des membres de sa famille vivant cette problématique de santé en procédant à l'identification des besoins de la personne malade à l'aide d'un instrument de mesure approprié. Cette intervention se fait par le biais d'une entrevue structurée où la personne atteinte, en collaboration avec son aidant familial, entre en interaction avec l'infirmière afin de partager leurs perceptions de la situation. À partir des perceptions de chacun lors de transaction entre la personne, l'aidant familial et l'infirmière, des objectifs sont identifiés et des interventions planifiées dans un plan de services en prévision du retour à la maison des personnes atteintes de tumeur cérébrale.

L'analyse des écrits théoriques et empiriques du concept de besoin permet d'identifier qu'il existe plusieurs définitions. Le concept demeure difficile à saisir, car le besoin se rapporte à un manque, à une déficience, à une insuffisance ou tout simplement à une perturbation passagère (Mayer & Ouellet, 1991). En psychologie, il est synonyme de motivation du comportement alors qu'en sociologie il est considéré comme un moteur essentiel de la transformation sociale. En sciences infirmières, la notion de besoin fait son apparition en 1950 avec le paradigme de l'intégration et ce que Meleis (1991) appelle l'école des besoins, incluant trois théoriciennes de cette école. Henderson (Adam, 1991) associe le besoin à une *nécessité vitale ou essentielle* ; Abdallah le relie à un *problème de soin infirmier* et Orem (Meleis, 1991) à *des nécessités d'auto soin*. Ces auteures ont établi les fondements de leur modèle conceptuel à partir de la hiérarchie des besoins de Maslow et les stades de développement d'Erickson.

Appartenant à l'école de l'interaction, Wiedenbach (1964) définit le concept de besoin comme étant *"Tout ce qu'un individu peut juger nécessaire pour maintenir un état de confort dans sa situation"* (traduction libre p. 5). Selon elle, le but du soin infirmier est de satisfaire le besoin perçu par la personne comme un besoin d'aide.

Le besoin d'aide exprimé est la pierre angulaire sur laquelle repose le plan de services de l'infirmière qui servira aux transactions entre la personne, son

aidant familial et l'infirmière (OIIQ, 1996). Ce mode transactionnel identifié dans le modèle de King sert d'assise à cette présente étude.

Le modèle conceptuel proposé par King (1981) est le modèle de l'interaction s'inscrivant dans le paradigme de l'intégration (Kérouac, Ducharme, Pepin, Duquette, Major, 1994). Selon cette école de pensée, le soin est humanitaire et non mécanique. L'infirmière doit posséder des connaissances systématiques afin d'évaluer les besoins d'aide de la personne, de poser des hypothèses de soins et de planifier des interventions (Kérouac et coll., 1994).

Dans le cadre de la *Theory of Goal Attainment* de King (1981), l'infirmière est l'intervenante pivot qui coordonne les interventions des membres de l'équipe multidisciplinaire. La personne et son aidant familial sont considérés comme des partenaires de l'infirmière et de l'équipe multidisciplinaire qui partagent ensemble leurs perceptions, leurs besoins, leurs objectifs et fixent ensemble les actions à entreprendre. Les perceptions de l'infirmière et du patient influencent donc le processus interactif. De cette manière, la personne et son aidant familial sont en mesure d'exercer un certain contrôle sur ce qui leur arrive, de participer aux décisions qui auront un impact sur leur vie, leur santé, en lien avec leur environnement et leur communauté. De plus, selon King (1981), les professionnels de la santé ont la responsabilité de partager l'information qui aide les individus à prendre des décisions éclairées concernant les soins de santé qu'ils reçoivent tout en préservant l'espoir, malgré le fait que la personne soit atteinte d'une maladie grave. De leur côté, la personne et son aidant familial font part à l'infirmière des besoins perçus tout au long de l'épisode de soins et des attentes qu'elles ont face aux traitements. La personne atteinte de ce type de cancer et qui a encore les capacités de prendre des décisions pour elle-même doit recevoir l'assistance de l'infirmière pour faire part de ses besoins aux autres membres de l'équipe multidisciplinaire et à sa famille (Scanlon, 1998). L'infirmière qui établit avec la personne et son aidant familial une relation basée sur la confiance, le respect et l'ouverture renforce chez ces derniers leur estime de soi, leur dignité et leur droit à l'autonomie. De plus, l'infirmière est l'intervenante la mieux placée pour identifier, avec la personne et son aidant familial, les buts fixés,

les préférences, les besoins, clarifier certaines informations, répondre aux questions, afin de s'assurer que les interventions posées répondent aux besoins perçus et exprimés (Scanlon, 1998). Dans le cadre du modèle de King (1981), connaître les besoins de la personne et de l'aidant familial, à l'aide d'un instrument de mesure valide et fiable, est une condition essentielle au processus d'interaction qui suivra.

Plusieurs instruments de mesure sont disponibles pour évaluer les besoins et la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer, mais ils sont peu ou pas utilisés par les infirmières soignantes à cause du manque de ressources infirmières et l'instabilité des équipes de soins rendant la continuité des soins difficile (Talbot, 1999). L'identification des besoins constitue pourtant un élément important de l'interaction et de la transaction entre l'infirmière et son client afin de planifier adéquatement le congé de l'hôpital. Il est donc pertinent d'utiliser un instrument d'identification des besoins des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale en collaboration de son aidant familial durant l'épisode de soins.

Pour les fins de cette étude, le *Patient needs assessment tool for oncology clinicians (PNAT)*, est l'instrument de mesure retenu pour identifier les besoins de ces personnes. D'une part, cet instrument permet de mesurer les besoins perçus et exprimés par la personne atteinte d'un cancer et d'autre part, cet instrument s'intègre bien au modèle de King (1981), permettant une transaction entre l'infirmière et la personne lors de l'élaboration du plan de services. Il importe donc de procéder à l'évaluation de cet instrument de mesure afin de vérifier s'il permet de cerner les besoins de la personne atteinte de tumeur cérébrale.

À l'heure actuelle, les infirmières doivent relever de nombreux défis. Les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale doivent donc pouvoir compter sur des interventions en soins infirmiers qui les aideront à se maintenir dans la communauté en ayant accès à des soins de qualité correspondant à leurs besoins (OIIQ, 1996). Le plan de services constitue un exemple de moyens de synthèse des objectifs et des interventions suite à la mesure des besoins, dans un but d'amélioration de la qualité des soins de ce type de clientèle. Ce plan de services

décrit les soins et les interventions infirmières à donner à un client type présentant une condition clinique particulière dans le but d'améliorer la qualité des soins auprès de ces clients. Ce plan de services couvre également toute la durée de l'épisode de soins et vise à faire ressortir les besoins et les préoccupations de la personne ainsi que ceux de l'aidant familial. Enfin, ce plan de services permet à l'infirmière de planifier adéquatement le congé de la personne. Ce plan de services permet la mise en relief des événements clés prévus en vue d'optimiser l'atteinte des résultats. Afin de réaliser un tel plan de services, l'infirmière doit tout d'abord utiliser un instrument de mesure afin d'identifier les besoins de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale en collaboration avec un membre de sa famille durant un épisode de soins.

1.1 But de l'étude

Le but de cette recherche est d'évaluer qualitativement un instrument de mesure des besoins perçus et exprimés par des personnes atteintes de tumeur cérébrale en présence d'un aidant familial durant un épisode de soins.

1.2 Questions de recherche

1.2.1 Quels sont les besoins identifiés suite à l'administration de l'instrument de mesure par l'infirmière ?

1.2.2 Quel est le niveau de satisfaction des infirmières face à l'administration de l'instrument de mesure ?

1.2.3. Quel est le niveau de satisfaction des personnes atteintes et de leur aidant familial face à l'administration de l'instrument de mesure ?

1.2.4. L'instrument permet-il de planifier un plan de services lors du congé ?

Chapitre deuxième

2. Recension des écrits

Dans un premier temps, cette recension des écrits traite de l'expérience vécue par la personne atteinte d'une tumeur cérébrale et les membres de sa famille. Pour ce faire, les sources de stress, les pertes et les préoccupations de ces personnes seront exposées. Dans un deuxième temps, les types de tumeurs cérébrales seront présentés et dans un troisième temps, le concept de besoin et son évaluation seront expliqués. Dans un quatrième temps le modèle conceptuel en soins infirmiers sera présenté comme cadre de référence pour cette étude, et finalement nous terminerons en présentant la pertinence d'identifier les besoins des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale conjointement avec leur aidant familial.

2.1 Sources de stress, pertes et préoccupations vécues par les personnes atteintes d'une tumeur et les membres de leur famille

Malgré l'avancement des sciences de la santé, le mot cancer projette l'image d'une maladie incurable et entraîne de la peur et de l'anxiété. En effet, la maladie cancéreuse signifie une période difficile à vivre, une incertitude sur le plan des relations avec autrui et finalement, une menace au sentiment de maîtrise sur sa vie (Leboeuf, 1997). D'après certains auteurs, le cancer est décrit comme étant une menace au sentiment de maîtrise sur sa vie qui engendre plusieurs situations de pertes (Dunkel-Schetter, Blasband, Feinstein et Bennet Hubert, 1992). Cette menace est présente dès la période du diagnostic et se poursuit au cours de l'évolution de la maladie. Certaines personnes éprouvent un sentiment de perte, suivi d'une période de menace continue liée à la peur de la récurrence (Dunkel-Schetter et al. , 1992).

La maladie cancéreuse occasionne des changements involontaires, lesquels comprennent des pertes anticipées à divers degrés (Rawnsley, 1990). Ces pertes peuvent être liées à des changements sur le plan de l'apparence physique, du degré d'énergie, de l'autonomie, des activités et des relations familiales (Eick-

Swigart, 1995 ; Rawsley, 1990). Selon Rickert et Koffmann (1982), les pertes regroupent la perte d'identité, de la maîtrise sur sa vie, du soutien social et du temps. L'anxiété engendrée par les pertes encourues contribue à rendre plus complexe la perception de la valeur de l'existence (Eick-Swigart, 1995 ; Farrow et al., 1990 ; Rawsley, 1990). En ce qui concerne l'expérience de la maladie cancéreuse, la valeur de l'existence devient tellement significative qu'il faut considérer que le moment du diagnostic et les mois qui suivent comme la période existentielle (O'Connor & A. P. & Wicker, C.A., 1995 ; Weisman et Worden, 1976).

Selon Woods et al. (1989), les préoccupations des personnes atteintes sont liées à sept éléments : 1) aux caractéristiques individuelles tels les comportements qui découlent de l'humeur de l'individu, de l'image de soi et des aptitudes ; 2) aux symptômes de la maladie tels la fatigue, la perte d'appétit, et la douleur ; 3) à la perte d'autonomie telle la dépendance pour exécuter les activités de la vie quotidienne ; 4) au travail et aux ressources financières tel la capacité de la personne atteinte à garder son emploi et ses revenus ; 5) à la famille et au conjoint, incluant la sexualité, l'intimité, la communication, les changements de rôles et le soutien ; 6) à l'affiliation religieuse telle que la présence à l'église, la prière, les croyances religieuses ; et ; 7) aux amis et au réseau social qui fait référence aux ressources disponibles et aux limites de l'amitié soulevées par la maladie.

Germino (1984) a exploré la nature des inquiétude chez 90 familles ayant un membre âgé entre 45 et 65 ans et diagnostiqué d'un cancer depuis quatre mois. Les résultats indiquent que les inquiétudes varient en fonction du rôle de la personne à l'intérieur de la cellule familiale. Les inquiétudes rapportées sont les préoccupations personnelles, les symptômes, le travail et les ressources financières. De leur côté, les conjoints ont signalé les préoccupations personnelles, les symptômes et les valeurs existentielles. De plus, leurs enfants âgés de plus de dix-huit ans ont exprimé des préoccupations liées aux symptômes, aux valeurs existentielles et à la perte d'autonomie.

Gotey (1984) s'est penché sur les inquiétudes auprès d'une population de femmes atteintes de cancer du sein et leur conjoint à deux périodes : au début de la maladie et au stade avancé. Les préoccupations analogues au sein du couple pour les deux périodes ont inclus la peur du diagnostic, la progression et la récurrence du cancer. Les préoccupations de ces femmes liées à la phase initiale ont englobé les questions de maternité, d'état émotionnel et de travail. Au stade avancé, elles ont été préoccupées par la restriction des activités, par les effets secondaires de la maladie et par les inquiétudes concernant l'avenir de la famille. Pour leur part, les conjoints dans la phase initiale de la maladie ont rapporté les mêmes préoccupations, en plus des préoccupations liées aux valeurs existentielles. À la période avancée de la maladie, les conjoints ont souligné la peur du cancer et de la mort, la crainte d'une réponse émotionnelle intense de leur épouse et la restriction des activités.

En somme, il semble avoir consensus auprès des auteurs qu'un diagnostic de cancer entraîne des préoccupations existentielles, lesquelles pèsent lourdement sur la personne atteinte, la famille et plus particulièrement, le conjoint. En effet, ces préoccupations augmentent le besoin de soutien et de réconfort. De plus, les pertes et les atteintes sont liées à l'origine du site de cancer. Par conséquent, le site du cancer influence la nature de l'impact de la maladie en ce qui concerne les pertes et les atteintes psychophysiologiques. Par exemple, la tumeur cérébrale de par sa nature a un impact qui diffère des autres types de cancer (Leboeuf, 1997).

2.2 Tumeurs cérébrales

Les tumeurs cérébrales sont considérée comme étant des menaces à la vie (Amato, 1991 ; Hodge, 1989). De plus, elles sont les plus invalidantes et létales de tous les types de cancer (Mao, Desmeules, Semenciw, Hill, Gaudette et Wigle, 1991). L'étiologie des tumeurs cérébrales demeure inconnue. Des facteurs héréditaires et environnementaux ont été étudiés, mais à ce jour aucun facteur n'a été retenu comme un élément prédisposant au développement d'un cancer au cerveau. La survie moyenne des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale

maligne tel le glioblastome multiforme IV est de 36 semaines si la personne n'a reçu aucun traitement (Willis, 1991).

Le glioblastome multiforme et l'astrocytome sont les tumeurs cérébrales primaires et malignes que l'on retrouve le plus fréquemment chez les adultes âgés dans la cinquantaine et la soixantaine. Son incidence augmente significativement avec l'âge et représente une cause majeure de morbidité et de mortalité (Ward-Smith, 1997). Les récents progrès des sciences de la santé permettent de meilleurs traitements et de meilleurs résultats pour la personne atteinte d'une tumeur cérébrale même si ce type de cancer est malheureusement presque toujours fatal (Ward-Smith, 1997).

De façon générale, les tumeurs cérébrales malignes constituent seulement 2% de toutes les formes de cancer et sont associées à une condition sévère d'incapacité et à un haut risque de décès (Ward-Smith, 1997). En effet, 20% à 50% des personnes atteintes d'un glioblastome multiforme ayant subi une exérèse de la tumeur et des traitements de radiothérapie ont une espérance de survie d'un an, 10% ont une espérance de survie de deux ans et environ 1% ont une espérance de survie de cinq ans. (Ward-Smith, 1997).

Les tumeurs cérébrales malignes représentent les formes de cancer les plus dévastatrices pour la personne atteinte et son entourage. L'impact psychologique et social est spécifique à un cancer du système nerveux central. En effet, ce dernier entraîne des changements dramatiques de la personnalité, de l'humeur, de la mémoire, du concept de soi, de l'intégrité cognitive et physique, des crises convulsives ainsi que des déficits sensoriels telle la perte de la vision, de l'ouïe ou de l'odorat (Passik et coll., 1994). Les conséquences de ces changements affectent non seulement la personne atteinte d'une tumeur cérébrale primaire et maligne, mais aussi le conjoint, les autres membres de la famille, les membres de l'équipe multidisciplinaire et évidemment la personne qui jouera le rôle d'aidant. Cette personne sera appelée à prodiguer des soins infirmiers de base, à composer avec l'instabilité émotionnelle ainsi qu'avec la perte d'autonomie de la personne atteinte (Passik & coll. 1994).

Les personnes diagnostiquées avec une tumeur cérébrale bénigne tel le méningiome ou le schwannome ne sont pas toujours hors d'atteinte des effets dévastateurs de cette maladie. En effet, la tumeur peut être située dans une zone cérébrale inaccessible afin de procéder à son exérèse, laquelle peut comprimer des zones cruciales du cerveau tel le tronc cérébral qui assure des fonctions vitales pour l'organisme. Une telle lésion du tronc cérébrale peut plonger la personne atteinte dans un état neurovégétatif. De plus, la tumeur bénigne peut grossir rapidement et comprimer également une artère ou un nerf provoquant ainsi des déficits neurologiques du même ordre que les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale maligne (Schnell, 1998).

Un parcours oscillant entre l'incertitude, la peur d'une part et l'espoir de s'en sortir d'autre part, s'amorce chez la personne atteinte et sa famille à la suite d'un diagnostic de tumeur cérébrale (Arbour, 1994 ; Hickey, 1992). Le stress vécu découle des problèmes neurologiques, aux traitements invasifs et à la satisfaction des besoins. Étant donné la nature de cette problématique de santé, les familles semblent vivre une expérience de santé différente de celles ayant un autre type de cancer (Baker, 1990 ; Gardner, 1992 ; Miller, 1991 ; Passik et al., 1994). En effet, l'émergence de cette problématique de santé de nature bénigne ou maligne, modifie la situation de vie de la personne atteinte plus que n'importe quel autre type de tumeur. De plus, le cancer du cerveau a été décrit comme un cancer ayant le plus de répercussions psychosociales au sein de la famille. Ces répercussions psychologiques et sociales influent sur les perceptions de la maladie ainsi que sur les ressources familiales, et ce réciproquement (Cassileth et al., 1985).

À cause du caractère subit, de la nature dramatique et particulière de la maladie, les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale doivent donc pouvoir compter sur l'accessibilité de moyens ou de ressources qui répondent à leurs besoins (Fox & Lantz, 1998). En effet, la maladie est souvent diagnostiquée suite à un événement traumatique, se traduisant par un épisode de convulsions, de paralysie ou de parésie ou par des déficits cognitifs. Selon ces auteurs, les

personnes atteintes d'une tumeur cérébrale maligne vivent une situation particulière par rapport aux personnes atteintes d'une autre forme de cancer. En effet, malgré les progrès de la science de la santé, ce type de tumeur progresse rapidement entraînant des déficits cognitifs et physiques irréversibles, les traitements disponibles sont très limités et bien souvent ils sont la cause d'effets secondaires pénibles pour la personne atteinte. Enfin, l'issue de la maladie est presque toujours fatale dans un délais souvent court, la mort est anticipée à plus ou moins brève échéance (Fox & Lantz, 1998).

Les transformations actuelles du système de santé, le virage ambulatoire, ainsi que le discours politique sur le maintien à domicile font, dans une société qui doit restreindre ses coûts de santé, une place de plus en plus importante au soin de la famille (Décarie 1995). Ces soignants se voient donc imposer de plus grandes responsabilités alors qu'ils assumaient déjà, avec peu de préparation, lors du congé de l'hôpital, un fardeau de soins complexes. Cette situation fait en sorte que nombre d'entre eux ont besoin d'aide de la part des professionnels de la santé et d'interventions novatrices pour les soutenir dans leur quotidien (Décarie, 1995). On constate donc l'importance d'utiliser un instrument de mesure pertinent afin de pouvoir identifier les besoins perçus et exprimés de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale le plus tôt possible, soit au moment de l'épisode de soins. Suite à l'identification des besoins de la personne, l'infirmière pourra construire un plan de services qui suggéra à cette dernière ou à son aidant familial, des moyens permettant de répondre à ses besoins d'aide en prévision du retour à la maison. Selon Fox et Lantz (1998), l'infirmière est la professionnelle de la santé la mieux placée pour donner une voix à la personne atteinte d'une tumeur cérébrale pour exprimer ses besoins. Dans un contexte d'interaction entre la personne atteinte, en collaboration avec l'aidant familial et l'infirmière, la personne peut exprimer sa perception de l'événement et établit conjointement les objectifs à atteindre (Fox et Lantz, 1998). Selon ces auteurs, l'intervention de l'infirmière consiste à élaborer des interventions afin de pallier aux déficits cognitifs tel que l'enseignement de moyens mémo techniques lors de problèmes de la mémoire par exemple.

Très peu d'études se sont intéressées aux besoins des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale. La plupart des écrits ont porté de façon générale sur la maladie cancéreuse et ses effets sur les membres de la famille.

L'étude qualitative de Hileman et Lackey (1990), menée auprès des aidants familiaux dont un proche est atteint de cancer, démontre la prédominance des besoins psychosociaux par rapport aux besoins physiques ou d'informations.

Les besoins psychosociaux ont été définis comme étant le maintien et l'élargissement des sources de soutien émotionnel, cognitif et interpersonnel. Les résultats de cette étude indiquent que les aidants familiaux ont besoin de soutien des autres membres de la famille et des amis, de l'espoir, et d'une perspective d'avenir. Ainsi, l'évaluation des besoins de la personne atteinte de tumeur cérébrale est pertinente pour son bien-être et celui de son aidant familial, car elle permet une meilleure satisfaction des besoins perçus et exprimés.

2.3 Le concept de besoin

L'analyse des écrits théoriques et empiriques de notion de besoin permet de réaliser qu'il existe plusieurs définitions de ce concept. Le concept demeure difficile à saisir car le besoin est défini d'une part, à un manque, à une déficience, ou à une insuffisance ou d'autre part, à une perturbation passagère (Mayer et Ouellet, 1991).

Le besoin correspond pour Mayer et (Ouellet, 1991), à une nécessité naturelle ou sociale, une exigence, une norme, une obligation. En ce sens, la satisfaction du besoin est considérée comme ce qui est jugé nécessaire au bon fonctionnement d'un individu, d'un groupe ou d'un système. Sur le plan de la subjectivité, le besoin n'a d'existence que pour le ou les individus qui le ressentent, c'est-à-dire que le besoin est le sentiment même d'une exigence ou d'une nécessité. Pour d'autres auteurs, le propre du besoin est de s'imposer, d'où sa nécessité. Il est de l'ordre de ce qui est inéluctable et existentiellement permanent (Albou, 1975). Il s'agit en fait d'une exigence de la nature ou de la

culture; cette exigence appelant une satisfaction, nous ne pouvons échapper à sa nécessité (Albou, 1975).

Le besoin est aussi plastique du fait qu'il se modèle soit sur des conditions individuelles, environnementales ou sociales, soit sur les exigences du pouvoir. Ce concept est également élastique et relatif puisqu'il apparaît, disparaît, réapparaît, évolue et se transforme au gré de divers facteurs tels que le développement social ou culturel. On ne peut donc pas mesurer les besoins sans prendre en compte les changements sociaux, les mentalités propres à chaque époque et au contexte (Talbot, 1999).

Les écrits font état de plusieurs taxonomies des besoins dont celle de Bradshaw permettant de mieux illustrer le concept de besoin (Mayer & Ouellette, 1991). La taxonomie des besoins du sociologue Bradshaw (1977), reprise par Pineault et Daveluy (1986) rapporte quatre types de besoins : le besoin normatif, le besoin ressenti, le besoin exprimé et le besoin comparatif (Mayer & Ouellette, 1991; Talbot, 1999).

Le besoin normatif est celui qui est défini par l'expert, le professionnel, l'administrateur, par rapport à une certaine norme de désirabilité ou d'optimalité (Pineault et Daveluy, 1986). Suivant cette logique, ceux qui n'y répondent pas sont jugés en état de besoin. Bradshaw souligne le fait que le standard désirable soit déterminé par des experts et que la définition normative d'un besoin varie d'un expert à l'autre peut biaiser l'évaluation des besoins. De plus, la décision relative au standard désirable n'est pas neutre; le fait de déclarer que la personne a un certain besoin relève d'un jugement de valeur, même si celui-ci est présenté comme étant un fait empirique (Talbot, 1999). Ainsi, la définition normative du besoin peut varier selon le jugement de valeur porté par l'expert, compte tenu des ressources qu'il recommande d'allouer pour répondre à tel besoin (Talbot, 1999).

Le besoin ressenti ou perçu se rapporte plutôt aux perceptions qu'ont les individus de leurs problèmes, peu importe la nature des problèmes, de leurs aspirations ou de leurs attentes en ce qui a trait à un type de service ou à un

autre (Mayer et Ouellette, 1991). Le besoin exprimé équivaut à la demande concrète en services sociaux et de santé.

Le besoin comparatif équivaut, d'un point vu épidémiologique, à une prédiction, car l'on considère que des individus appartenant à un groupe et présentant les mêmes caractéristiques présentent les mêmes besoins (Mayer et Ouellette, 1991 ; Talbot, 1999).

La taxonomie de Bradshaw est donc définie en rapport avec soit la définition théorique qu'en font les experts, soit la perception qu'en ont les bénéficiaires, soit la comparaison de ces besoins avec ceux de populations présentant un profil similaire (Mayer et Ouellette, 1991). Cette classification de Bradshaw, reprise par Pineault et Daveluy (1986), lie le besoin réel à la perspective pratique de la façon de répondre aux besoins dans une structure de services. Elle permet aussi de mettre en évidence une autre réalité : la capacité ou l'incapacité des clientèles à exprimer leurs propres besoins (Mayer et Ouellette, 1991).

Dans le cadre de cette étude, nous parlons des besoins perçus et exprimés par la personne atteinte d'une tumeur cérébrale se référant à une nécessité à combler par elle-même ou par les professionnels de la santé, afin de ressentir un bien être physique, psychologique et social.

De par ses interactions fréquentes avec la famille, l'infirmière soignante joue un rôle primordial dans le processus d'ajustement de la famille face à l'hospitalisation d'un proche. L'infirmière occupe en effet une position privilégiée auprès des familles puisqu'elle est en interaction continue avec elles. Aussi, l'infirmière est la professionnelle de la santé vers laquelle les familles se tournent pour obtenir des réponses à leurs interrogations afin d'apaiser leurs craintes, leurs peurs et de répondre à leurs besoins (Brière, 1996).

Une raison d'être des soins infirmiers est fortement reliée à la nécessité d'identifier les besoins ressentis des patients, de leur permettre de les exprimer

d'une part et de tenir compte des besoins évalués par les experts, les uns et les autres devant être satisfaits (Astworth, 1987). Afin d'identifier les besoins des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale à l'aide d'un instrument de mesure des besoins des personnes atteintes d'un cancer et de leur aidant familial, King (1981) suggère aux infirmières de centrer leur intérêt sur le processus d'interaction entre elles, les personnes et les membres de la famille (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, Major, 1994). Le soin est donc une action humanitaire et l'infirmière doit posséder des connaissances systématiques afin d'évaluer les besoins d'aide de la personne. Le soin constitue également un processus interpersonnel thérapeutique. Il s'agit d'une relation humaine entre une personne malade ou une personne ayant un besoin d'aide et une infirmière formée de façon adéquate afin de reconnaître son besoin d'aide et d'y répondre. L'intervention de l'infirmière est thérapeutique, elle porte aide et assistance. L'interaction se fait entre deux personnes ayant un but commun, ce qui implique respect, croissance et apprentissage pour les personnes, pour les partenaires de cette interaction. L'utilisation thérapeutique de ses connaissances et de son être amène l'infirmière à pratiquer l'art infirmier qui est une force de développement pour les deux partenaires (Kérouac et coll., 1994).

2.4 L'évaluation des besoins

On retrouve dans la littérature plusieurs instruments de mesure servant à l'évaluation des *The Camberwell Assessment of Need* est un exemple d'outil servant à l'évaluation des besoins des personnes atteintes d'une maladie mentale (Phelan & al., 1996). *The Joint Professional Needs Assessment* (Coyle et coll., 1996) est un autre exemple d'instrument d'évaluation des besoins. Cet instrument sert à évaluer les besoins de la personne et de sa famille dans un contexte de suivi systématique. Les besoins sont alors identifiés par l'infirmière, le médecin, le physiothérapeute et le travailleur social et ne sont également pas spécifiques à une clientèle particulière. Les dimensions mesurées touchent principalement les dimensions physique et sociale (Ong, 1995). *The Patient Needs Assessment Tool for Oncology Clinicians (PNAT)* est un autre outil

d'évaluation comprenant 16 questions permettant d'évaluer spécifiquement les besoins de la personne atteinte d'un cancer dans diverses dimensions telles les dimensions physique, psychologique et sociale (Coyle & al., 1996). Même si cet instrument de mesure d'évaluation des besoins n'a jamais été utilisé pour identifier les besoins des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale, il a été retenu pour les fins de cette étude, car ce dernier a été cliniquement éprouvé auprès de nombreuses personnes atteintes de cancer.

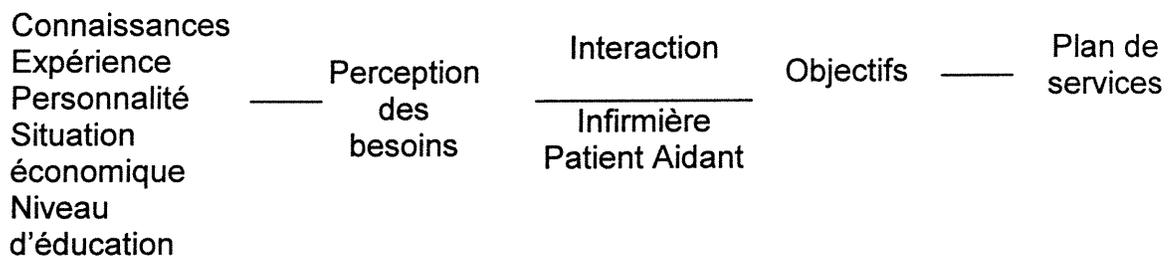
2.5 Le cadre conceptuel

2.5.1 *Theory of Goal Attainment* de King

Selon la *Theory of Goal Attainment* de King (1981), la personne en interaction avec son environnement est perçue comme un système dit personnel. Les personnes sont également en interaction avec d'autres individus, des dyades, des triades ou des groupes formant un système interpersonnel. Ces groupes sont formés d'individus pouvant partager des intérêts ou des besoins communs. Selon King (1981), l'élément principal de cette théorie repose sur la rencontre de deux ou plusieurs personnes préalablement étrangères et qui entrent en interaction dans un contexte de soins de santé afin de discuter des besoins de santé de la personne et de son aidant familial (King, 1981). Les besoins de santé étant la pierre angulaire sur laquelle repose le plan de services de l'infirmière qui servira aux transactions entre la personne, son aidant familial et l'infirmière, il est important, selon King (1981), que le processus d'interaction entre ces personnes soit basé sur un partage d'informations entre ces dernières (King, 1981).

La *Theory of Goal Attainment* de King (1981) repose sur la nature de l'interaction entre la personne et son infirmière conduisant à l'atteinte de buts ou d'objectifs qu'elles se sont fixés d'un commun accord. Ces buts ou objectifs sont formulés à partir d'une évaluation des besoins de santé, des perceptions et des préoccupations des personnes et de leur famille afin d'aider la personne à atteindre les objectifs fixés.

La *Theory of Goal Attainment* découlant du modèle conceptuel de King (1981) repose également sur des propositions centrées sur la relation humaine et les interactions entre la personne et l'infirmière qui a une influence sur l'état de santé des personnes. Selon cette théorie, expliquée plus bas sous forme de schéma, les perceptions, les buts, les besoins et les valeurs de la personne et de l'infirmière influencent le processus d'interaction. De plus, les personnes ont le droit de participer aux décisions qui ont une influence sur leur vie et leur santé et les professionnels de la santé ont la responsabilité de partager l'information qui aide les personnes à prendre une décision éclairée sur leurs soins de santé. Enfin, selon cette théorie, les personnes ont le droit d'accepter ou de refuser des soins de santé qui leur sont offerts et les objectifs de santé des personnes peuvent être différents de ceux des professionnels de la santé.



Modèle de King (1981) adapté.

2.5.2 Concepts importants de la théorie

Dans le cadre cette théorie découlant du modèle conceptuel de King et selon les énoncés précédents, il est proposé que les interactions entre l'infirmière et son client se font par une communication verbale et non verbale par laquelle des informations sont échangées et interprétées. Au cours des transactions faites entre ces deux personnes, les perceptions de la situation, les besoins et les buts ou objectifs de chacun sont partagés.

Selon King (1981), ce concept d'interaction est défini comme un processus de communication et de perceptions entre la personne et son environnement, entre la personne et d'autres individus. Chaque individu enrichit la

relation de ses connaissances, de ses besoins, de ses objectifs, de ses expériences passées qui influencent l'interaction.

Selon King (1981), lorsque deux personnes se rencontrent, elles influencent la relation humaine en posant des jugements sur la situation et en prenant des décisions sur les actions à entreprendre. Au cours de l'interaction, l'infirmière et la personne partagent leur perception de la situation.

La perception, selon King (1981), est la représentation que se fait une personne d'une situation, la signification qu'accorde une personne à un événement. Les perceptions sont souvent teintées par les expériences passées, la personnalité, la situation économique et l'éducation.

Selon King (1981), une transaction est définie comme un comportement observable entre deux individus. Dans un contexte de soins, l'infirmière et le patient font des compromis, négocient des actions à entreprendre face à la situation qui les préoccupe afin d'atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés. Lorsque les objectifs sont atteints alors une transaction est conclue entre l'infirmière et le patient (King 1981).

Dans le cadre du modèle de King (1981), les objectifs sont perçus comme étant des événements auxquels la personne accorde une importance particulière. L'atteinte d'un objectif se traduit par l'apparition d'un résultat mesurable dans un contexte de soins infirmiers.

Le soin infirmier pour King (1981), consiste en un processus humain d'interaction entre la personne et l'infirmière où celle-ci reçoit et donne une information complète au patient de manière à ce que ce dernier puisse prendre une décision éclairée et puisse se fixer des objectifs réalistes.

Dans cette recherche nous essaierons d'évaluer un instrument de mesure des besoins afin de cerner les besoins qui influencent la perception des individus atteints de tumeur cérébrale.

2.6 La pertinence d'identifier les besoins des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale conjointement avec leur aidant familial

Selon Witkin (1994), l'évaluation des besoins de la personne en sciences infirmières représente un moyen de choix qui permet d'identifier systématiquement des objectifs, des priorités de santé pour une clientèle ciblée. Le plan de services permet de procéder à une planification de soins efficaces qui servira aux transactions entre la personne, l'aidant familial et l'infirmière (OIIQ, 1996). De plus, selon Kaufman (1988), l'évaluation des besoins de santé permet de mettre en lumière l'écart existant entre un état créé par la maladie et un état désiré par la personne atteinte. Le plan de services est un exemple de moyens reposant sur la connaissance des besoins de la clientèle et sur l'atteinte des résultats tout au long du continuum de soins durant un épisode de soins (OIIQ, 1996). Le plan de services sert alors de guide pour la collecte de données dans le processus d'amélioration continue de la qualité, pour l'enseignement à la personne et à son aidant familial et pour l'orientation de nouvelles infirmières (OIIQ, 1996). Il peut prendre différentes formes selon le type d'établissement dans lequel il est établi, et selon les valeurs et les pratiques de ce dernier.

Asthworth (1987) fait état dans sa recension que les soins et services prodigués par les infirmières ont une pertinence et une efficacité augmentée lorsqu'ils sont basés sur les besoins de santé préalablement identifiés auprès de la personne aux prises avec un problème de santé, plutôt que de baser les soins et les services uniquement sur le diagnostic médical. De plus, cet auteur ajoute que les besoins physiologiques de la personne ne sont pas les seuls besoins à considérer dans le traitement d'une personne atteinte d'une maladie. En effet, Asthworth (1987) précise que les besoins touchant les aspects psychologiques, socio-économiques et culturels sont tout aussi importants pour assurer la survie et le plein potentiel de santé de la personne malade (Asthworth, 1987).

L'identification des besoins de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale à l'aide d'un instrument de mesure pertinent tel que le *PNAT*, en collaboration de son aidant familial doit commencer le plus tôt possible dans l'épisode de soins. En effet, les épisodes de soins étant de plus en plus courts, les personnes atteintes de tumeurs cérébrales retournent au sein de leur communauté rapidement et doivent compter sur des ressources pertinentes pour leur situation, car celle-ci présente des déficits neurologiques qui les suivront lors de leur retour à la maison. (Hickey, 1997).

Chapitre troisième

3. Méthodologie

Ce chapitre traite du devis de l'étude, de la définition des termes, de la population et de l'échantillon à l'étude, de la description de l'instrument de mesure utilisé pour les fins de cette étude, du milieu de l'étude, ainsi que du déroulement de la collecte des données. Ce chapitre se termine par les méthodes d'analyse des données, les limites méthodologiques et les considérations éthiques.

3.1 Devis de l'étude

L'utilisation d'un instrument d'évaluation des besoins pour des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale durant un épisode de soins n'a jamais, à notre connaissance été étudié. Peu d'informations sont alors disponibles à ce jour sur le sujet. Pour effectuer cette étude, un devis descriptif de type mixte a été utilisé afin de procéder à l'évaluation du *PNAT* par des infirmières travaillant auprès de cette population.

3.2 Définition de termes

3.2.1 Épisode de soins

Période au cours de laquelle une personne atteinte d'une tumeur cérébrale est hospitalisée et reçoit des soins de santé et ce jusqu'à ce qu'elle reçoive son congé.

3.2.2 Aidant familial

Personne âgée de 18 ans et plus disant avoir un lien émotif significatif avec la personne malade qui se désigne comme étant le membre de la famille prenant en charge les soins de santé requis par la personne malade (Brière, 1996).

3.2.3 Concept de besoin

Dans le cadre de la présente étude, le besoin de santé de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale est perçu et exprimé et est une nécessité à combler par elle-même ou par les professionnels de la santé.

3.3 Population et échantillon

La population de cette étude est composée de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale maligne ou bénigne, de leur aidant familial ainsi que d'infirmières soignantes.

Pour les fins de cette étude, six infirmières avaient été recrutées au départ, mais deux se sont retirées. Afin d'identifier les besoins perçus et exprimés de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale, l'instrument de mesure, le *PNAT* (Annexe 3) a été administré, par ces infirmières, à six personnes atteintes d'une tumeur cérébrale maligne ou bénigne en collaboration avec leur aidant familial. Par la suite, les quatre infirmières et un aidant familial ont été interrogés individuellement sur leur niveau de satisfaction et l'utilité de l'administration l'instrument de mesure à l'aide du guide des entrevues individuelles et de groupes de l'annexe 1. Enfin, les infirmières ont été rencontrées et interrogées en groupe afin d'établir un consensus sur leur niveau de satisfaction et l'utilité de l'administration de l'instrument de mesure à l'aide du guide des entrevues (Annexe 1).

3.3.1 Critères d'inclusion des personnes atteintes

La personne participant à ce projet de recherche doit être âgée de 18 ans et plus, être atteinte d'une tumeur cérébrale maligne ou bénigne confirmée suite à une biopsie et doit être capable de comprendre le français.

3.3.2 Critères d'inclusion des aidants familiaux

L'aidant familial participant à ce projet de recherche doit être âgé de 18 ans et plus, avoir un proche atteint d'une tumeur cérébrale, être exempt de troubles psychiatriques et être capable de lire et comprendre le français.

3.3.3 Critères d'inclusion des infirmières participantes

Les infirmières participant à ce projet de recherche doivent avoir au moins un an d'expérience sur une unité de neurochirurgie.

3.4 Description des instruments de mesure

Pour les fins de cette étude, le *Patient Needs Assessment Tool for Oncology Clinician (PNAT)* a été utilisé, car il permet d'évaluer les besoins perçus et exprimés des personnes atteintes d'un cancer dans trois dimensions soit la physique, psychologique et sociale (Coyle & coll., 1996). Le *PNAT* permet également d'identifier les besoins issus des transactions entre l'infirmière et la personne atteinte d'une tumeur cérébrale (Annexe 3).

Le *PNAT* est un outil d'évaluation permettant, dans le cadre d'une entrevue, de saisir le degré d'incapacité de la personne atteinte de cancer. Les données quantitatives recueillies grâce à cet instrument de mesure multidimensionnel peuvent faire partie du dossier médical officiel et devenir un point de référence pour la mise sur pieds d'interventions (Coyle & al., 1996). En effet, selon ces auteurs, l'utilisation du *PNAT* pour l'évaluation des besoins des personnes atteintes d'un cancer peut permettre d'identifier de manière précoce certaines difficultés vécues par la personne et ainsi prévenir une détérioration de son état de santé ou de sa qualité de vie.

3.4.1 Le patient needs assessment Tool for oncology clinicians (PNAT)

Les items faisant partie de cet instrument de mesure ont été identifiés par Coyle & al. (1996) à partir de la littérature et selon l'expérience clinique des auteurs. À l'origine, cinq dimensions constituaient l'instrument. La version finale comprend seulement trois dimensions (physique, psychologique et sociale) subdivisées en cinq points d'encrage évalués par des énoncés allant de "aucune difficulté" correspondant à un score minimal de 16 à "très sévère difficulté" correspondant à un score maximal de 80 et permettant de mesurer le degré de difficulté de la personne pouvant affecter son autonomie et sa qualité de vie (Annexe 3).

La dimension physique comprend la mobilité, la communication, les activités de la vie quotidienne, l'élimination vésicale et intestinale et le niveau de vigilance. La dimension psychologique comprend l'adaptation à la maladie, la dépression, l'anxiété, le comportement face à la maladie et face au traitement. La dimension sociale est décrite en termes de la présence d'un réseau social sur lequel la personne atteinte peut compter en cas de besoin pour des tâches ménagères telles que cuisiner, faire du ménage, faire des courses. La dimension sociale comprend également la présence des membres de la famille pour apporter réconfort et soutien à la personne, l'appartenance à une communauté, l'accès à des soins médicaux /infirmiers et la sécurité financière (Coyle & al, 1996). Plus le score obtenu est faible (score global sur 100) plus le besoin d'aide de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale et de son aidant familial est grand. Afin d'aider les infirmières à appliquer le *PNAT* auprès de cette clientèle, les auteurs de cet instrument de mesure ont également une grille de questions constituant un guide pour les entrevues.

Afin de faciliter l'administration et permettre la compréhension des questions de cet instrument de mesure, dans le cadre d'une entrevue structurée entre la personne atteinte d'un cancer et l'infirmière, une grille de questions complémentaires est suggérée à l'intervenant (Annexe 4). La personne et

l'infirmière entrent alors en interaction, des réponses aux questions spécifiques permettent de recueillir des informations pertinentes afin d'évaluer le niveau de difficulté de la personne dans chacune des dimensions et d'établir des objectifs (Coyle & al, 1996).

3.4.1.1 La validité et fidélité

Les différents items faisant parties du *PNAT* ont été révisés par des médecins, des infirmières, des psychologues ainsi que par des travailleurs sociaux membres du *Pain Service and Psychiatry Service of Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* (Coyle & al., 1996).

Des recherches telles que celle effectuée à l'*institutional Review Board of Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* ont permis d'évaluer la validité et la fiabilité de cet instrument de mesure. Dans un premier temps (phase 1), cette évaluation s'est faite sur la pertinence d'inclure les trois dimensions faisant partie du *PNAT*. Dans un deuxième temps (phase 2), une évaluation sur la pertinence de donner une formation aux médecins et aux infirmières sur l'utilisation du *PNAT* a été faite (Coyle & al, 1996).

Après l'approbation de l'*Institutional Review Board of Memorial Sloan-Kettering Cancer Center*, 36 personnes d'âge adulte s'exprimant en anglais et traitées en interne et en externe par le *Pain Service* ont été sélectionnées. Ces personnes étaient atteintes de divers types de cancer et plus particulièrement du cancer du sein et du colon. La majorité des personnes atteintes présentaient des métastases. L'échantillon était composé à 50% de femmes âgées entre 33 et 81 ans (la moyenne d'âge étant de 56 ans).

L'instrument de mesure fut administré à chacun des participants de manière indépendante d'abord par le médecin traitant et puis par l'infirmière soignante. À la suite de l'entrevue enregistrée sur vidéo et réalisée auprès de la personne atteinte de cancer, chacun de ces professionnels de la santé a établi le

niveau d'incapacité ou de difficulté variant de nul, minime, modéré ou sévère vécu par la personne dans les dimensions physique, psychologique et sociale (Coyle & al., 1996).

Pour tester la fiabilité et la validité du *PNAT*, huit infirmières ont visionné les 36 entrevues et ont appliqué à leur tour le *PNAT*. Ces infirmières devaient avoir au moins une année d'expérience en oncologie ; quatre d'entre elles avaient une expérience en médecine et les quatre autres en chirurgie (Coyle & al, 1996).

Pour déterminer si cet instrument de mesure pouvait être utilisé autant par un médecin que par une infirmière ou un travailleur social et pour également déterminer si une formation était requise pour son administration, 19 infirmières, 10 médecins et 10 travailleurs sociaux ont procédé à l'application du *PNAT* au cours de six entrevues enregistrées sur vidéo. Ces professionnels de la santé impliqués étaient des employés du *Cancer Center* et la moitié d'entre eux ont reçu une formation spéciale d'une heure pour l'utilisation du *PNAT* (Coyle & al, 1996).

La validité interne concernant les scores provenant des trois dimensions physique, psychologique, sociale a été évaluée par le coefficient de corrélation interclasses (*ICC*). Selon Coyle & al., (1996), le *PNAT* est un instrument de mesure à choix multiples adéquat pour l'évaluation du degré de difficulté ou d'incapacité de la personne atteinte d'un cancer dans chacune des trois dimensions.

La validité de ces trois dimensions (phase 1) a été évaluée par le *Spearman Rank Order Correlations* entre les résultats obtenus par les infirmières ainsi que par les médecins avec le *PNAT* et les résultats obtenus avec d'autres instruments de mesures tels que le *Karnofsky Performance Scale (KPS)*, le *Global Adjustment to Illness (GAIS)*, le *Functional Living Index-Cancer (FLIC)*. Le résultat de ces comparaisons a montré une corrélation significative pour la dimension physique entre le *PNAT* et le *KPS* ($r = 0.89, p < 0.001$), une forte corrélation pour la dimension psychologique entre le *PNAT* et le *GAIS* ($r = 0.90, p < 0.001$) et une

corrélation significative pour la dimension sociale entre le *PNAT* et le *FLIC* ($r = 0.64, p < 0.001$) (Coyle, et coll., 1996).

Les résultats obtenus (phase 2) par les médecins, les infirmières et les travailleurs sociaux exposés à une formation pour l'utilisation du *PNAT* ne sont pas significativement différents de ceux des professionnels de la santé qui n'ont pas reçu la formation (Coyle et coll., 1996).

En résumé, bien que le temps d'administration du *PNAT* est évalué entre 20 à 30 minutes, plusieurs questions peuvent être répondues au cours d'un entretien habituel soit avec le médecin, l'infirmière ou le travailleur social, ce qui réduit significativement le temps d'administration. Le *PNAT* peut être administré par un médecin, une infirmière ou un travailleur social et les résultats sont significativement semblables. Aucune formation supplémentaire n'est requise pour l'administration du *PNAT* par un professionnel de la santé selon Coyle et coll. (1996). Le *PNAT* est un instrument de mesure multidimensionnelle permettant l'évaluation des besoins perçus et exprimés de la personne atteinte d'un cancer dans les dimensions physiques, psychologique et sociale (Coyle, & coll., 1996).

3.4.1.2 La traduction du *PNAT*

La traduction du *Patient needs assessment tool for oncology clinicians* a été effectuée par une traductrice professionnelle. Selon la méthode inversée, cette version française a été retraduite en anglais par une autre traductrice professionnelle. La nouvelle version anglaise a été comparée avec la version originale au cours d'un entretien entre cette traductrice et la chercheuse principale. De plus, des corrections ont été faites à la version française afin d'assurer à la fois l'équivalence sémantique des formes grammaticales et l'équivalence inférentielle du contenu des énoncés (Robichaud-Ekstrand et al., 1994). Toutefois, cette traduction n'a pas été vérifiée.

Cet instrument de mesure a été appliqué auprès des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale lorsqu'elles ont atteint une stabilité dans leur état de santé

identifiée par le médecin traitant et l'infirmière. L'état de stabilité correspond au moment où la personne est sortie de la période post-opératoire immédiat (environ 36 heures à 48 heures) sans complications majeures et où son état de conscience lui permet de répondre au questionnaire administré par l'infirmière.

3.4.2 Échelle de Karnofsky

Afin d'évaluer la sévérité de la maladie chez les patients au moment de l'administration de l'instrument de mesure, une échelle de Karnofsky a été utilisée (Annexe 2). L'échelle de Karnofsky ou *Karnofsky Performance Scale*, est utilisée par les professionnels de la santé pour évaluer le niveau d'autonomie du patient dans ses activités de la vie quotidienne. Cette échelle de performance est largement utilisée en recherche pour indiquer le niveau d'autonomie physique des personnes participant à une recherche (Coyle, & coll., 1996). Pour les besoins de la présente étude, cette échelle de performance a permis de faire une mesure globale sur l'état de santé des personnes atteintes de tumeur cérébrale pour connaître l'évolution de la maladie chez ces personnes au moment de l'administration du questionnaire. Les scores possibles varient entre 10% et 100%. De plus, en oncologie, cette échelle est utilisée pour connaître le niveau de tolérance du patient face aux traitements chirurgicaux, de chimiothérapie ou de radiothérapie (Bursynski, 1995). Ainsi, plus le score est faible, plus la personne est atteinte par la maladie et démontre un degré d'autonomie fonctionnelle qui est faible (Coyle, & coll., 1996).

3.5 Milieu de l'étude

Le milieu qui a été choisi pour la réalisation de cette étude est une unité de neurochirurgie d'un centre hospitalier universitaire de la région de Montréal. Cette unité de soins comporte une clientèle composée principalement de personnes atteintes d'AVC, de personnes opérées pour un anévrisme cérébral ou pour une tumeur cérébrale. Ce département de neurochirurgie comporte

également une unité de soins intermédiaires où sont hospitalisées les personnes nécessitant une surveillance plus étroite de la part du personnel infirmier telles que des personnes dont l'état est jugé instable ou des personnes se trouvant en période post-opératoire immédiate.

3.6 Démarche méthodologique

Guba et Lincoln (1989), ont développé une méthodologie d'évaluation de 4^{ème} génération qui tend vers le développement d'une construction commune améliorée. Cette démarche méthodologique implique la juxtaposition d'idées conflictuelles et entraîne la reconsidération de positions antérieures. Le but du processus n'est pas de justifier sa propre construction ou d'attaquer la faiblesse d'une autre ou d'interchanger l'une par l'autre, mais de former une connexion entre les constructions pour permettre une exploration mutuelle par toutes les parties. L'objectif est d'atteindre un consensus, quand cela est possible, ou d'identifier les dimensions ou enjeux non résolus. Ce qui émerge de ce processus est une construction de plus en plus complète et sophistiquée qui prend en considération les entrées de tous les partenaires (Guba et Lincoln, 1989).

La démarche proposée par Guba et Lincoln (1989), comprend douze étapes distinctes qui se décrivent comme suit : 1) établir un contrat avec le milieu de recherche ; 2) organiser la conduite de la recherche; 3) identifier les différents groupes de participants ; 4) développer les constructions avec chaque groupe concerné, 5) vérifier et élargir les constructions conjointes ; 6) clarifier ce qui est résolu, 7) établir une priorité des thèmes problématiques, 8) poursuivre le raffinement ; 9) préparer le forum de négociations s'il n'y a pas eu de consensus, 10) réaliser le forum de négociation; 11) rédiger le rapport; 12) reprendre le processus pour enrichir les constructions par de nouveaux éléments. Lorsqu'il y a consensus, les étapes 9 et 10 ne sont pas nécessaires.

Le déroulement de cette recherche s'est fait selon la démarche méthodologique de Guba et Lincoln (1989). En effet la première étape a consisté à établir un contact avec le milieu de recherche en rencontrant l'infirmière-chef et des membres du personnel infirmier afin d'expliquer la nature et le déroulement

du projet de recherche. A la deuxième étape, le nombre de participant requis a été déterminé, la nécessité d'organiser des entrevues individuelles avec les infirmières, les personnes atteintes et les aidants familiaux a été établies. À la quatrième étape, les constructions du groupe des infirmières et de l'aidant familial ont été développées et à la cinquième étapes, les constructions des participants ont été rapportées l'un a l'autre de manière à élargir les constructions de chacun et les inviter à la co-construction. De plus, lors de la sixième à la huitième étape, les thèmes principaux ont été identifiés lors de la rencontre de groupe avec les infirmières participantes suite à l'application de l'instrument de mesure. Enfin, les deux dernières étapes ont été consacrées à la rédaction d'un rapport portant sur les consensus.

3.6.1 Les entrevues

Afin de structurer les entrevues individuelles et de groupe auprès des infirmières et de l'aidant familial une grille de questions a été utilisée. Ces questions ont été formulées en fonction des questions de recherche (Annexe 1).

Dans un premier temps les infirmières, au nombre de quatre, (trois travaillant le jour et une travaillant le soir) ont utilisé l'instrument. Elles ont utilisé l'instrument auprès de un à deux patients chacune (n=6) dans le cadre d'une entrevue d'une durée d'environ 30 minutes. Puis le total et les types de besoins ont été comptabilisés par la chercheure. Ce relevé a été présenté aux infirmières et un retour a été effectué auprès d'elles en groupe (rencontre d'une durée d'environ une heure) pour recueillir leurs commentaires et leur niveau de satisfaction et d'insatisfaction sur l'évaluation des besoins et l'utilité de l'administration de l'instrument dans la planification d'un plan de services à l'aide du questionnaire à l'annexe1.

Dans un deuxième temps, un aidant familial a été interviewé lors d'une rencontre d'une durée de 20 minutes environ afin de recueillir ses commentaires

et son niveau de satisfaction sur l'évaluation des besoins et l'utilité de l'administration de l'instrument.

Les patients n'ont pas été rencontrés à cause de leur fragilité psychologique reliée au choc du diagnostic. Ayant déjà répondu aux questionnaires avec leur infirmière, certaines personnes atteintes de tumeur cérébrale n'étaient plus alors intéressées à aller plus loin. De plus, la quasi absence d'aidants familiaux au moment où la chercheuse venait à leur rencontre a aussi limité les résultats recueillis. En effet, plusieurs aidants ont décidé de se retirer de l'étude, se disant trop bouleversés. Les congés précoces non prévus de certains autres patients ont aussi affecté leur participation.

3.6.2 Déroulement de l'entrevue de groupe

L'entrevue s'est déroulée comme des conversations dirigées, avec des questions ouvertes. La personne interrogée a eu l'occasion de s'exprimer librement sur les thèmes proposés. Les interventions verbales de la chercheuse ont surtout été des questions de clarification: "*Pouvez-vous m'expliquer ce que vous entendez par... ?*" Et également de vérification de sa compréhension ou de son interprétation de la narration : "*Est-ce que j'ai bien compris si je dis que... ?*" Parfois s'il y avait trop de divergences, l'intervention avait pour but de recentrer la personne sur le sujet de l'étude (Sylvain, 2000). De plus, la chercheuse a eu l'occasion d'intervenir pour ramener la construction des autres participants ou des résultats d'autres recherches, sans dévoiler la source : "*Certaines personnes disent que... Qu'en pensez-vous ?*" pour ne pas tenter d'influencer par des sources d'autorité (Guba & Lincoln, 1989).

3.6.3 Méthode de l'analyse des données

Dans un premier temps, les données résultant de l'administration du *PNAT* ont été cumulées sur le plan quantitatif de manière à vérifier si les besoins perçus et exprimés, par les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et leur

aidant familial avaient été identifiés sur les plans physique, psychologique et social.

Dans un deuxième temps, les données résultant de l'administration du *PNAT* ont été cumulées sur le plan qualitatif pour connaître le niveau de satisfaction des infirmières concernant le temps requis pour l'administration, si l'instrument constitue un moyen efficace à la préparation du congé et si l'instrument permet d'identifier les besoins de la personne.

3.7 Déroulement de l'étude

Dans un premier temps, ce projet de recherche a été présenté au responsable de la recherche du centre hospitalier puis soumis au comité d'éthique de l'établissement. Par la suite, une première rencontre avec l'infirmière-chef de l'unité de neurochirurgie fut organisée de manière à lui expliquer les modalités de ce projet de recherche et solliciter la participation des infirmières soignantes de l'unité.

Dans un deuxième temps, afin de favoriser la participation des infirmières et la collaboration des autres membres de l'équipe multidisciplinaire, le projet de recherche a été présenté et expliqué auprès de ces personnes. Le contexte de la recherche a également été expliqué. Ces infirmières devaient avoir un an d'expérience en neurochirurgie et leur participation s'est faite sur une base volontaire. Par la suite, une rencontre avec les infirmières participantes a été organisée pour connaître leur niveau de satisfaction sur le *PNAT*.

Dans un troisième temps, dans le cadre d'une entrevue de groupe avec les infirmières participantes, des consensus ont été établis sur la satisfaction et l'utilité de l'administration du *PNAT* comme instrument de mesure des besoins.

3.8 Limites méthodologiques

La présente étude comporte certaines limites méthodologiques. En effet, l'échantillon de convenance ne permet pas une représentation des caractéristiques de la population étudiée. De plus, les données ne proviennent que d'un seul centre hospitalier. Enfin, le *PNAT* fut élaboré à l'origine pour des personnes atteintes de tout type de cancer et pour une population atteinte d'une maladie chronique. Certaines caractéristiques des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale, telles que la présence de convulsions et les déficits cognitifs affectant l'état de santé, ne sont pas abordés avec cet instrument.

3.9 Les considérations éthiques

Le projet de recherche a d'abord été évalué par le comité d'évaluation scientifique puis, par la suite, évalué par le comité d'éthique du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. Enfin, la directrice des soins infirmiers de l'établissement a dû donner son accord pour la participation du personnel infirmier à ce projet de recherche.

De plus, chaque participant a été informé du but ainsi que du déroulement de la recherche. La participation à cette étude s'est faite sur une base volontaire et chaque participant a été informé qu'il pouvait se désister du projet de recherche à tout moment sans craindre de subir de préjudices ou de voir la qualité des soins qui lui sont prodigués affectée par cette décision. Enfin, chacun des participants a été avisé de l'anonymat et de la confidentialité des résultats. Tous les participants ont signé un formulaire de consentement (Annexe 5-6-7).

Chapitre quatrième

4. Analyse des données

Ce quatrième chapitre présente les résultats de recherche quant au niveau de satisfaction des infirmières face à l'administration du *PNAT* et de son utilité pour identifier les besoins de la personne atteinte de tumeur cérébrale lors d'un épisode de soin. Dans un premier temps, le contexte dans lequel s'est déroulé cette recherche sera expliqué, on procédera à une description de l'échantillon formé d'un aidant familial et des infirmières. Par la suite, les besoins qui ressortent suite à l'utilisation du *PNAT* seront exposés puis le niveau de satisfaction d'un aidant familial et une brève réflexion par les infirmières concernant la planification d'un plan de services seront décrits.

4.1 Contexte de recherche

Le contexte du virage ambulatoire dans lequel est plongé le système de santé depuis quelques années, la pénurie d'infirmières, la surcharge de travail et l'épuisement du personnel infirmier, sont des problématiques que l'on retrouve dans bons nombres de milieux de soins. La collecte des données de la présente étude, s'est déroulée en plein été, période où le personnel infirmier se fait encore plus rare et sur une unité de soins en pleine transformation, dont la nomination d'une nouvelle infirmière-chef. Tous ces facteurs, ont lourdement compliqué le déroulement de cette recherche. En effet, le projet de recherche initiale qui comportait la participation de 12 infirmières (4 infirmières part quart de travail), 12 personnes atteintes de tumeur cérébrale, 12 aidants familiaux et une formation d'une durée d'une heure pour les infirmières, de manière à les aider à appliquer le *PNAT*, a dû subir quelques modifications de la part de la directrice des soins infirmiers sous peine de ne pas pouvoir effectuer la dite recherche. La chercheuse a donc réduit la taille de son échantillon de moitié, car il était impossible de libérer de leurs tâches autant d'infirmières, tant pour la cueillette d'informations que pour la formation. Cette formation avait été prévue initialement pour aider les

infirmières à administrer le *PNAT* même si les auteurs de l'instrument n'en voyaient pas la nécessité.

4.2 Description de la population

4.2.1 Les patients

Pour cette recherche, l'échantillon de convenance est composé de six personnes atteintes de tumeur cérébrale dont trois hommes et trois femmes. La moitié des patients étaient âgés entre 30 et 40 ans , deux patients étaient âgés entre 50 et 60 ans et un patient étaient âgée entre 70 et 80 ans (Tableau 1).

La majorité des personnes âgées entre 30 et 40 ans soit deux patients étaient atteints d'une tumeur cérébrale maligne de grade quatre, un glioblastome multiforme (GBM) et une patiente, appartenant à ce groupe d'âge, était atteinte d'une tumeur cérébrale bénigne, un schwannome. La totalité des personnes âgées entre 50 et 60 ans était atteinte d'une tumeur bénigne, un méningiome et la personne appartenant au groupe d'âge 70 ans à 80 ans, était également atteinte d'une tumeur cérébrale maligne de grade quatre, un GBM.

Une seule personne a obtenu un score de 100% (aucune incapacité) à l'échelle de Karnofsky. Les autres scores variaient entre 50% (n=2), 60% (n=2) et 80% (n=1).

Tableau I
Caractéristiques des patients atteints d'une tumeur cérébrale (N=6)

Patients	Âge	Genre	Type de tumeur cérébrale	Score sur l'échelle de Karnofsky
1	31 ans	Féminin	Glioblastome multiforme	80%
2	38 ans	Masculin	Glioblastome multiforme	60%
3	39 ans	Féminin	Schwanome	50%
4	54 ans	Féminin	Méningiome	100%
5	59 ans	Masculin	Méningiome	60%
6	73 ans	Masculin	Glioblastome multiforme	50%

Score sur l'échelle de Karnofsky

100%= aucune maladie apparente

90%= légers symptômes de la maladie

80%= Symptômes de la maladie apparaissent

70%= Capacité de faire AVQ, mais incapacité de garder un emploi

60%= Besoin d'aide occasionnellement pour les AVQ

50%= Besoins d'aide considérable pour les AVQ et soins médicaux fréquents

4.2.2 Les aidants familiaux

Des sept aidants familiaux sollicités pour participer à cette recherche, un seul a accepté. Les raisons invoquées par les aidants familiaux qui ont refusé de participer à la recherche étaient 1) qu'ils se sentaient trop bouleversés et trop fatigués pour répondre au questionnaire entre autre, la mère d'une des patientes venait de perdre son mari décédé des suites d'une tumeur cérébrale maligne ou 2) qu'ils ne se sentaient pas concernés par cette recherche. Le seul individu à avoir accepté de participer est âgé de 55 ans, conjoint d'une patiente de 54 ans atteinte d'un méningiome (Tableau II).

Tableau II
Caractéristiques de l'aidant familial (N= 1)

Âge	54ans
Genre	Masculin
Diplôme obtenu	Universitaire
Demeurait avec le patient	Oui
Relation avec le patient	Très proche, conjoint
Durée de la visite	60 minutes
Expérience antérieure d'un épisode de soin avec le patient	Non

4.2.3 Les infirmières

Afin d'administrer le questionnaire aux six personnes atteintes de tumeur cérébrale, quatre infirmières ont été recrutées selon un échantillonnage de convenance. Deux infirmières se sont désistées jugeant que leur participation au projet de recherche n'était plus pertinente. Ces infirmières ont expliqué qu'elles avaient un accès limité à la personne atteinte de tumeur cérébrale ainsi qu'à l'aidant familial relié à une surcharge de travail et qu'elles n'avaient alors pas le temps d'administrer le *PNAT* auprès de la clientèle cible. Le personnel infirmier participant à cette recherche était presque entièrement du genre féminin ; un participant était du genre masculin et tous travaillaient à temps complet. Enfin, la majorité des infirmières participant à cette recherche était titulaire d'un diplôme d'études collégiales, une seule de ces participants était titulaire d'un baccalauréat en sciences infirmières. L'expérience de travail de ces participantes en neurochirurgie variant entre un an et 21 ans pour une moyenne de neuf ans (Tableau III).

Tableau III
Caractéristiques des infirmières N=4

Infirmières	Âge	Genre	Quart de travail	Années d'expérience	Diplôme obtenu
1	29 ans	Féminin	Soir	10 ans	Baccalauréat
2	41 ans	Féminin	Jour	3 ans	DEC
3	43 ans	Féminin	Jour	1 an	DEC
4	52 ans	Masculin	Jour	21 ans	DEC

4.3 Présentation des résultats

Suite aux entrevues effectuées par les infirmières, voici les besoins identifiés.

4.3.1 Besoins identifiés

4.3.1.1 Entrevue #1

La première infirmière ayant participé à ce projet de recherche a interrogé deux patients. Cette infirmière âgée de 29 ans, est titulaire d'un baccalauréat en sciences infirmières et compte 10 années à temps complet de service à cette unité de neurochirurgie. La première patiente rencontrée (patient # 1) est âgée de 31 ans, est atteinte d'une tumeur cérébrale maligne, un GBM et a obtenu un score de 80% sur l'échelle de Karnofsky signifiant peu d'altération de l'autonomie durant les activités de la vie quotidienne. Lors de leur entretien qui a duré 15 minutes, cette patiente a obtenu un score global de 70/ 80 soit 87,5%.

Le *PNAT* étant composé de trois dimensions, la dimension physique, psychologique et sociale. Cette dernière a obtenu un score de 28/30 soit 93,33% pour la dimension physique. Les besoins identifiés pour cette dimension sont au

niveau d'un inconfort modéré à intense faisant référence aux symptômes qui dérangent tels la fatigue, les nausées, la constipation et le prurit.

Concernant la dimension psychologique, cette patiente a obtenu un score de 17/25 soit 68%. Les besoins identifiés pour cette dimension faisant référence à un sentiment de dépression se traduisant par une diminution des interactions physiques et sociales dues à un trouble de l'affect démontré par une tristesse, des pleurs fréquents, une incapacité à éprouver du plaisir. Ces sentiments pouvaient être accompagnés ou non de symptômes neurovégétatifs tels que des troubles du sommeil, une diminution de l'appétit, une diminution du goût de la nourriture, une diminution de la libido, de la lassitude et des troubles de concentration. Un sentiment d'anxiété intense, marqué par de fréquents épisodes de nervosité, de peur, de pertes de concentration, d'agitation incluant ou non des manifestations de transpiration, de tremblements, de palpitations et de dyspnée ont été identifiés. Des épisodes occasionnels de désespoir et des sentiments d'impuissance face à la maladie furent indiqués.

Pour la dimension sociale, aucun besoin n'a été rapporté par cette patiente faisant référence au support pratique, au réseau de support individuel, au réseau de soutien non-médical, au réseau de soutien médical et à la sécurité financière (Tableau IV).

4.3.1.2 Entrevue #2

Le deuxième patient rencontré par cette infirmière (patient #5) est âgé de 59 ans, est atteint d'une tumeur cérébrale bénigne, un méningiome et a obtenu un score de 60% sur l'échelle de Karnofsky avec un besoin d'aide occasionnel dans les activités de la vie quotidienne. Lors de leur rencontre qui a duré 10 minutes, cette personne a obtenu un score global de 73/80 soit 91,3%.

Pour la dimension physique, ce patient a obtenu un score de 23/30 soit 76,6%. Les besoins identifiés se trouvent au niveau de la mobilité physique: la

personne a besoin de l'aide d'une autre personne pour se mobiliser, au niveau des activités de vie quotidienne (AVQ) se traduisant par une diminution légère de l'autonomie, par exemple; peut se nourrir, mais nécessite une assistance partielle pour s'habiller ou se lever. De plus, un besoin a été identifié au niveau d'un inconfort jugé intolérable par la personne atteinte faisant référence aux symptômes qui dérangent, tels la fatigue, les nausées, la constipation, et le prurit.

Pour la dimension psychologique et sociale aucun besoin a été identifié.

4.3.1.3 Entrevue #3

La deuxième infirmière ayant participé à ce projet de recherche, est âgée de 41 ans, est titulaire d'un diplôme d'études collégiales en soins infirmiers et travaille à temps plein sur cette unité de neurochirurgie depuis 3 ans. Cette infirmière a rencontré une patiente âgée de 39 ans (patient # 3), atteinte d'une tumeur cérébrale bénigne, un schwannome et ayant obtenu score de 50% sur l'échelle de Karnofsky. Suite à l'administration du *PNAT* qui a duré 20 minutes, cette patiente a obtenu un score global de 62/80 soit 77,5%.

Concernant la dimension physique cette patiente a obtenu un score de 18/30 soit 60%. Les besoins identifiés sont au niveau de la mobilité physique, où la personne est obligée de rester à la maison due à une incapacité physique incluant de la faiblesse, de l'essoufflement et de la douleur. Cette patiente présente également de l'incontinence fréquente et nécessite une assistance complète pour utiliser la toilette ou la baignoire. Des besoins ont aussi été notés au niveau des AVQ telle une diminution importante de l'autonomie se traduisant par une incapacité à s'habiller ou à se laver seul. De plus, cette patiente rapporte qu'elle souffre d'un inconfort intense se traduisant par des symptômes dérangent tels la fatigue, des nausées, de la constipation et du prurit.

Pour la dimension psychologique cette personne a obtenu un score de 20/25 soit 80%. Les besoins identifiés sont au niveau de la dépression sévère

faisant référence à une diminution des interactions physiques et sociales dues à un trouble de l'affect démontré par une tristesse, des pleurs fréquents, une incapacité à éprouver du plaisir, avec ou sans les symptômes neurovégétatifs tels des troubles du sommeil, une diminution de l'appétit, une diminution du goût de la nourriture, une diminution de la libido, une lassitude et des troubles de concentration. Des problèmes d'anxiété ont aussi été rapportés traduisant par des épisodes d'anxiété légère, avec ou sans symptômes associés. De plus, cette patiente dit bien s'adapter à la maladie, mais éprouve des épisodes de désespoir et des sentiments d'impuissance.

Concernant la dimension sociale, cette personne a obtenu un score de 24/25 soit 96%. Le besoin rapporté fait référence au réseau de soutien médical qui est essentiellement adéquat; quoique la patiente dit avoir des difficultés à évaluer et à arrimer les soins en terme d'accessibilité avec un autre centre hospitalier situé plus près de la résidence.

4.1.3.4 Entrevue #4

La troisième infirmière ayant participé à cette recherche a interrogé deux patients. Âgée de 43 ans, cette dernière est titulaire d'un diplôme d'études collégiales et compte un an d'expérience à cette unité de neurochirurgie où elle travaille à temps complet. La première patiente interrogée est âgée de 54 ans (patient #4), est atteinte d'une tumeur cérébrale bénigne, un méningiome et a obtenu un score de 100% sur l'échelle de Karnofsky. Lors de leur rencontre qui a duré 20 minutes, le conjoint de la patiente était présent et cette dernière a obtenu un score global de 76/80 soit 95%.

Pour la dimension physique, cette patiente a obtenu un score de 29/30 soit 96,7%. Un besoin au niveau d'un inconfort léger faisant référence à des symptômes qui dérangent tels que de la fatigue, des nausées, de la constipation et du prurit a été identifié.

Concernant la dimension psychologique, cette patiente a obtenu un score de 24/25 soit 96%. Cette dernière dit bien s'adapter à la maladie, mais rapporte qu'elle éprouve à l'occasion des épisodes de désespoir et des sentiments d'impuissance.

Pour la dimension sociale, une légère disparité entre les sources de revenu courante et les dépenses a été rapportée. Tous les soins du milieu sont couverts et la personne atteinte possède suffisamment de fonds pour couvrir toutes dépenses substantielles inattendues. De plus, le réseau de soutien médical est essentiellement adéquat, selon cette patiente, mais elle dit éprouver des difficultés à évaluer et à arrimer les soins en terme d'accessibilité avec un autre centre hospitalier situé plus près de sa résidence. Pour cette dimension, cette personne a obtenu un score de 23/25 soit 92%.

4.3.1.5 Entrevue #5

Le deuxième patient (patient # 6) rencontré par cette infirmière est âgé de 73 ans, est atteint d'une tumeur cérébrale maligne, un GBM et a obtenu un score de 50% sur l'échelle de Karnofsky. Suite à l'application du *PNAT* cette personne a obtenu un score global de 70/80 soit 87,5%.

Pour la dimension physique, ce patient a obtenu un score de 29/30 soit 96,7%. Les besoins identifiés se traduisent par un inconfort léger, faisant référence à des symptômes qui dérangent tels que la fatigue, des nausées, de la constipation et du prurit. De plus, la personne atteinte, présente une diminution légère de la capacité à comprendre des instructions écrites et verbales et à des difficultés à exprimer ses besoins.

Pour la dimension psychologique, cette personne a obtenu un score de 21/25 soit 84%. Cette dernière, dit éprouver un sentiment sévère de dépression se traduisant par une diminution des interactions physiques et sociales dues à un trouble de l'affect démontré par une tristesse, des pleurs fréquents, une incapacité

à éprouver du plaisir, avec ou sans les symptômes neurovégétatifs tels que des troubles du sommeil, une diminution de l'appétit, une diminution du goût de la nourriture, une diminution de la libido, une lassitude et des troubles de concentration. De plus, ce patient a indiqué qu'il s'adaptait bien à la maladie, mais qu'il éprouvait à l'occasion des épisodes de désespoir et des sentiments d'impuissance.

Concernant la dimension sociale, ce patient a obtenu un score de 20/25 soit 80%. En effet, ce dernier accuse un besoin de soutien pratique se traduisant par des besoins en aide pour accomplir des tâches de base, telles que préparer les repas et faire le ménage et les courses. De plus au niveau du réseau de soutien non-médical, le patient se dit satisfait, de façon générale, mais pas entièrement du soutien obtenu des différents groupes d'entraide.

4.3.1.6 Entrevue #6

La dernière entrevue a été menée par un infirmier âgé de 52 ans. Ce dernier est titulaire d'un diplôme d'études collégiales et a 21 ans d'expérience à temps complet en neurochirurgie. La sixième patiente (patient #2) interrogée est âgée de 38 ans, est atteinte d'une tumeur cérébrale maligne, un GBM et a obtenu un score de 60% sur l'échelle de Karnofsky. Suite à leur entretien qui a duré 20 minutes, cette personne a obtenu un score global de 70/80 soit 87.5%.

Au niveau de la dimension physique cette patiente a obtenu un score de 25/30 soit 83.3% et des besoins concernant la mobilité physique ont été répertoriés se traduisant par un besoin d'aide d'une autre personne pour se déplacer. Concernant les activités de la vie quotidienne (AVQ), une diminution légère de l'autonomie se traduisant par un besoin d'aide partielle pour s'habiller ou se laver a été identifiée. Enfin, un inconfort modéré a été rapporté par la patiente faisant référence à des symptômes dérangent tels la fatigue, des nausées, de la constipation et du prurit.

Concernant la dimension psychologique la personne atteinte a obtenu un score de 21/25 soit 84.0%. Les besoins identifiés se rapportent à un sentiment

d'anxiété où la personne éprouve des épisodes d'anxiété modérée, avec ou sans symptômes associés. De plus, la personne dit bien s'adapter à la maladie, mais éprouve à l'occasion des épisodes de désespoir et des sentiments d'impuissance.

Pour la dimension sociale, cette patiente a obtenu un score de 24/25 soit 96%. Le besoin identifié se rapporte à la sécurité financière se traduisant par une légère disparité entre les sources de revenu courantes et les dépenses. Tous les soins en milieu hospitalier sont couverts, et le patient possède suffisamment de fonds pour couvrir toutes dépenses substantielles inattendues.

Tableau IV

Besoins identifiés pour les patients

Patients	Dimension physique	Dimension psychologique	Dimension sociale	Karnofsky %
1	28/30	17/25	25/25	80
2	25/30	21/25	24/25	60
3	18/30	20/25	24/25	50
4	29/30	24/25	23/25	100
5	29/30	21/25	25/25	60
6	25/30	21/25	24/25	50

Tableau V
Fréquence des besoins identifiés pour la dimension physique du *PNAT*

Besoins Physiques Identifiés	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6
	GBM Karnofsky 80%	GBM Karnofsky 60%	Schwano me Karnofsky 50%	Méningio me Karnofsky 100%	Méningio me Karnofsky 60%	GBM Karnofsky 50%
Inconfort Léger				OUI		OUI
Inconfort modéré	OUI	OUI				
Inconfort Intense			OUI		OUI	
Besoin d'aide partielle pour AVQ		OUI			OUI	
Besoin d'aide importante pour AVQ			OUI			OUI

Les besoins physiques identifiés à l'aide du *PNAT* varient d'un patient à l'autre. On ne peut pas alors établir de constance entre les besoins physiques de la personne atteinte, le type de tumeur cérébrale et le score obtenu sur l'échelle de performance de Karnofsky. Cependant à la lumière de ces résultats, il est possible de constater que plus le besoin d'aide pour effectuer les AVQ est grand, plus le score sur l'échelle de performance de Karnofsky est faible.

Tableau VI

Fréquence des besoins identifiés pour la dimension psychologique du PNAT

Besoins Psychologiques Identifiés	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6
	GBM Karnofsky 80%	GBM Karnofsky 60%	Schwano me Karnofsky 50%	Méningio me Karnofsky 100%	Méningio me Karnofsky 60%	GBM Karnofsky 50%
Dépression légère	OUI					
Dépression sévère			OUI			OUI
DIO*	OUI	OUI	OUI	OUI		OUI
Anxiété légère			OUI			
Anxiété modérée		OUI				
Aucun besoin identifié					OUI	

*Désespoir et impuissance occasionnelle

À la lumière de ces résultats, on ne peut également pas établir de constance entre les besoins psychologiques, le type de tumeur et le score obtenu sur l'échelle de performance sur l'échelle de Karnofsky présentés par les personnes atteintes de tumeurs cérébrales suite à l'application du PNAT. En revanche, même si les besoins psychologiques identifiés sont sensiblement différents d'un patient à l'autre, le sentiment occasionnel de désespoir et d'impuissance est partagé par cinq patients sur six et ce quelque soit le type de tumeur ou du score obtenu sur l'échelle de Karnofsky.

Tableau VII

Fréquence des besoins identifiés pour la dimension sociale du *PNAT*

Besoins Sociaux Identifiés	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6
	GBM Karnofsky 80%	GBM Karnofsky 60%	Schwano me Karnofsky 50%	Méningio me Karnofsky 100%	Méningio me Karnofsky 60%	GBM Karnofsky 50%
MCS*			OUI			
Disparité légère**		OUI		OUI		
Difficultés à faire AVD***						OUI
Aucun besoin identifié	OUI				OUI	

*MCS :Méconnaissance des ressources communautaires

** :Disparité légère entre sources de revenu et dépenses courante

***AVD :activités de la vie domestique c'est-à-dire faire le ménage, préparer les repas.

À la lumière de ces résultats, il est encore impossible d'établir une constance entre les besoins sociaux, le type de tumeur cérébrale et le score obtenu sur l'échelle de performance de Karnofsky, identifiés par les personnes atteintes de tumeur cérébrale, suite à l'application du *PNAT* par les infirmières participantes. Toutefois, puisque les besoins des personnes atteintes de tumeur cérébrale ont été identifiés lors de l'épisode de soins, il serait pertinent de reprendre cette évaluation lorsque la personne sera de retour à son domicile. En effet ce n'est que lorsque la personne, aux prises avec une problématique de santé, est retournée au sein de sa communauté que l'identification des besoins sociaux est plus représentative de la situation vécue par la personne et sa famille (Talbot, 1999). Toutefois, la nouveauté des diagnostics fait en sorte que les

besoins répertoriés sont principalement au niveau des dimensions physique et psychologique et plus rarement au niveau de la dimension sociale.

4.3.2 Niveau de satisfaction individuel des infirmières sur l'utilisation et l'utilité du *PNAT*

Dans le cadre des entrevues individuelles, la méthodologie de Guba et Lincoln (1989) a été utilisée. Après la 1^{ère} entrevue, les constructions de cette dernière fut ramenée aux autres infirmières interrogées de manière à effectuer une co-construction entre ces participants et mettre en lumière les consensus et les divergences concernant le niveau de satisfaction et l'utilité du *PNAT* lors de l'entrevue de groupe.

4.3.2.1 Niveau de satisfaction de l'infirmière #1

Ayant interrogé deux patients (patient # 1 et patient #5), l'infirmière #1 a rapporté que le temps d'administration de ce questionnaire était bien raisonnable et le fait de procéder à deux entrevues permet à l'intervenant de gagner de la vitesse et diminuer le temps requis pour l'administration. En effet, cette infirmière a pris 15 minutes pour administrer le *PNAT* au patient #1 et seulement 10 minutes pour le patient #5. Selon cette dernière, le fait d'appliquer ce questionnaire plus d'une fois, permet de mieux connaître les questions. Cependant, l'infirmière #1 a trouvé que généralement les questions étaient trop longues, surtout pour les patients qui ont des problèmes cognitifs telle une altération de la mémoire et de la concentration ou pour les personnes souffrant de céphalées modérées à sévères. Cette situation a demandé à cette infirmière de faire des résumés des questions pour faciliter l'application du *PNAT*. De plus, cette dernière croit qu'il serait pertinent d'ajouter certains items concernant la dimension physique plus en rapport avec l'épisode de soins c'est à dire, observables en milieu hospitalier. En effet, les questions relatives à la mobilité physique du *PNAT* font référence à la personne atteinte lorsqu'elle se trouve à son domicile. Enfin, l'infirmière # 1 croit que ce questionnaire est un outil efficace pour

organiser le congé d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale car il met en relief les besoins de la personne atteinte. En effet, selon cette participante, le *PNAT* constitue excellente collecte de données à laisser au dossier de la personne, car il donne une vision globale de la personne et de ses besoins.

4.3.2.2 Niveau de satisfaction de l'infirmière #2

Avant de recueillir les commentaires de la deuxième infirmière sur son niveau de satisfaction suite à l'application du *PNAT*, les impressions de la première infirmière ont été rapporté à sa collègue dans un but de co-construction suggérée par Guba et Lincoln (1989).

Dans le cadre de cette recherche, l'infirmière #2 qui a interrogé le patient #3 a rapporté, comme l'infirmière #1, que le temps d'administration du *PNAT* n'était pas trop long (20 minutes) et que cet exercice ne l'avait pas retardé dans ses autres tâches. Cette dernière a également indiqué, que les questions étaient claires et pertinentes à la situation vécue par la personne atteinte d'une tumeur cérébrale. De plus, cette dernière croit que le *PNAT* permet à la personne d'exprimer plus précisément ses sentiments face à la situation (anxiété, impuissance, dépression) et qu'il permet à l'infirmière de mieux évaluer le niveau de douleur ressenti par la personne et par conséquent d'élaborer des stratégies et des interventions afin d'apporter un soulagement plus adéquat à la personne atteinte de tumeur cérébrale. L'infirmière #2 était d'accord avec l'infirmière #1 sur la longueur des questions. En effet, l'infirmière #2 a également indiqué que la plupart des questions étaient beaucoup trop longues pour les personnes ayant des problèmes cognitifs tels des troubles de mémoire ou de concentration. En effet, lors de l'entrevue avec le patient #3 l'infirmière a indiqué qu'elle avait du répéter les différents choix de réponse deux à trois fois, car ce patient avait de la difficulté à les retenir. Enfin, cette infirmière est d'accord avec sa collègue pour affirmer que le *PNAT* constitue une bonne collecte de données à laisser en consultation au dossier du patient et un bon outil pour préparer une personne atteinte d'une tumeur cérébrale à son retour à domicile, car il permet d'identifier

les ressources déjà en place du patient et par conséquent identifier celles qui lui manquent.

4.3.2.3 Niveau de satisfaction de l'infirmière #3

Lors de l'entrevue individuelle avec la troisième infirmière, la chercheur a rapporté à cette dernière, l'opinion de ses collègues sur leur satisfaction et l'utilité du *PNAT* afin d'identifier les besoins de la personne atteinte de tumeur cérébrale en collaboration avec son aidant familial.

La troisième infirmière ayant participé à cette recherche a interrogé deux patients, les patients # 4 et # 6. Lors de la discussion sur les commentaires de ses collègues, cette infirmière est d'accord avec ces dernières que le temps d'administration du *PNAT* était acceptable et que ce questionnaire pouvait faire partie intégrante des activités courantes d'une infirmière. Cette infirmière s'est dite d'accord avec l'infirmière #1 que plus le *PNAT* est utilisé par le même intervenant, moins il prend de temps à être administré. En effet, l'infirmière # 3 a pris 15 minutes pour administrer un premier questionnaire et 10 minutes pour un deuxième. De plus, cette infirmière est en accord avec ses collègues pour affirmer que le *PNAT* représente une collecte de donnée intéressante à laisser au dossier de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale, car il permet d'avoir une vision d'ensemble de la personne. L'infirmière #3 a de plus rapporté que le *PNAT* pouvait aider à construire un plan de services préparant la personne atteinte d'une tumeur cérébrale à son congé de l'hôpital, car il contribue grandement à identifier les besoins d'aide et de soutien de cette dernière en dehors du cadre hospitalier. Ce besoin d'aide s'est traduit par une intervention infirmière, celle de mettre en contact la personne et son aidant familial avec une travailleuse sociale. Enfin, lors de son entretien avec le patient #4, l'aidant familial de ce patient était présent. Selon cette infirmière, la présence de cet aidant familial, le conjoint, contribue à enrichir la rencontre. En effet, les échanges entre les deux conjoints ont permis à cette infirmière de comprendre leur dynamique familiale, la qualité réseau de

soutien social du patient # 4 et de préciser la nature de certains besoins tels la question de la sécurité financière et le manque d'information face aux ressources communautaires des services de santé disponibles. À la lumière de ce besoin exprimé, l'infirmière a pu expliquer à cette patiente qu'avant son retour à domicile son congé serait organisé en partenariat avec le CLSC de sa région, afin de lui fournir les ressources pertinentes répondant à ses besoins d'aide durant sa convalescence. L'infirmière de liaison a donc été présentée à cette patiente et à son conjoint dans le but d'apporter des clarifications sur le déroulement de la convalescence suite au congé de l'hôpital. En revanche, comme ses collègues, cette infirmière a aussi trouvé que les questions étaient beaucoup trop longues pour des patients ayant des problèmes de mémoire, car ces derniers avaient du mal à se souvenir des différents choix de réponses. De plus, selon cette dernière, pour faciliter l'administration du *PNAT*, il serait pertinent de vulgariser le langage des questions.

4.3.2.4 Niveau de satisfaction de l'infirmière # 4

Dans le cadre de cette dernière entrevue individuelle, la chercheuse a rapporté à l'infirmier #4 les constructions de ses collègues sur leur appréciation du *PNAT*. Ce dernier a interrogé le patient #2 et a indiqué que le temps d'administration du *PNAT* était également convenable (20 minutes) et que plusieurs questions pouvaient être répondues sans avoir à interroger le patient (ces questions ont pu être répondues lors d'une évaluation précédente, un premier contact avec le patient) principalement au niveau de la dimension physique, représentant un gain de temps. Puisque le patient interviewé n'avait pas de problèmes cognitifs, l'infirmier #4 n'a pas trouvé, contrairement à ses collègues, que les questions étaient trop longues et que les choix de réponses proposés comportaient suffisamment de nuance pour permettre une identification des besoins de manière plus précise. De plus, ce dernier, s'est dit d'accord avec ses collègues que le *PNAT* constitue une excellente collecte de données à laisser en consultation aux autres membres de l'équipe multidisciplinaire, car il donne une image qui est juste de la personne atteinte et ce qu'elle vit en rapport avec la

maladie. Enfin, selon cet infirmier, le *PNAT* représente l'outil idéal dans le contexte actuel, pour procéder à l'identification des besoins de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale, car il touche les aspects essentiels que comporte une personne: une dimension physique, une dimension psychologique et une dimension sociale.

4.3.3 Niveau de satisfaction collectif des infirmières suite à l'utilisation et l'utilité du *PNAT*

Suite aux entrevues individuelles réalisées entre les infirmières participant à cette recherche, une rencontre de groupe d'environ 60 minutes a été organisée par la chercheuse principale, afin de recueillir leurs commentaires et leur niveau de satisfaction sur l'utilisation et l'utilité du *PNAT*.

Lors de cette entrevue de groupe, les constructions développées par chacune des infirmières ont été discutées collectivement de manière à élargir les constructions conjointes, clarifier ce qui est résolu, poursuivre le raffinement des constructions afin de co-construire, négocier sur les divergences s'il y a lieu afin de mettre en lumière un consensus (Guba et Lincoln, 1989).

Les infirmières qui ont participé à cette étude ont unanimement trouvé que le temps d'administration du *PNAT* était convenable et que cette activité pouvait faire partie de leurs tâches régulières. Elles ont également convenu que le *PNAT* constituait un outil intéressant de collecte des données à laisser au dossier de la personne en consultation pour les autres membres de l'équipe multidisciplinaire. De plus, trois infirmières sur quatre ont indiqué durant leur entrevue individuelle et la présente entrevue avoir été en mesure, à partir de cet instrument d'identification des besoins, d'élaborer des interventions infirmières telles que le soulagement de la douleur, une référence au service social et des explications concernant les ressources communautaires disponibles. Ces interventions infirmières font parties de la planification de départ pouvant mener à l'élaboration d'un plan de services

lors du retour à domicile de la personne atteinte de tumeur cérébrale. À partir de ce que ses collègues ont rapporté, l'infirmier #4, croit aussi, même s'il en n'a pas fait mention durant l'entrevue individuelle, que les besoins identifiés à l'aide du *PNAT* permettent de mettre de l'avant des interventions infirmières pertinentes pour la personne atteinte de tumeur cérébrale. En effet, les besoins de la personne à qui l'infirmier #4 a administré le *PNAT* se situaient surtout au niveau physique et sur des difficultés à s'acquitter de ses AVQ. Les interventions infirmières ont donc été de fournir à la personne de l'aide pour les soins d'hygiène, d'habillement et d'alimentation et pour des déplacements au fauteuil roulant, par exemple. À la lumière de ces besoins exprimés, l'intervention de cet infirmier fut également de mettre en contact cette patiente avec une infirmière du soutien à domicile de manière à ce qu'elle puisse continuer à recevoir de l'aide, de la part d'une auxiliaire familiale du CLSC, afin de l'assister pour ces AVQ lors de son retour à domicile. Enfin, trois infirmières sur quatre, ont trouvé que les questions du *PNAT* et ses choix de réponse étaient trop longs pour les personnes atteintes de tumeurs cérébrales présentant des troubles cognitifs. Une discussion s'est alors amorcée entre l'infirmier # 4 et ses collègues disant qu'il n'était pas d'accord avec ces dernières. En effet, lors de l'administration du *PNAT* la personne interrogée n'avait pas eu de difficultés particulières à se souvenir des questions ou à les comprendre malgré le fait que cette personne était atteinte d'un glioblastome multiforme, le plus haut niveau de malignité de tumeur cérébrale et qu'elle était physiquement bien affaiblie par la maladie (Karnofsky 70%). Après discussion les quatre intervenants ont convenu que si les questions étaient trop longues pour une personne et que cette dernière avait des difficultés à retenir les choix réponse, il était pertinent de faire des résumés de ces questions sans en perdre l'essence.

De façon générale, les infirmières ont montré un niveau de satisfaction élevé face à l'utilisation du *PNAT* afin de procéder à l'identification des besoins des personnes atteinte de tumeur cérébrale. Selon ces dernières, il peut servir de collecte des données à laisser au dossier de la personne, en consultation pour les

autres membres de l'équipe multidisciplinaire et est utile pour planifier un plan de services en prévision du congé de la personne.

4.3.4 Niveau de satisfaction de l'aidant familial face au *PNAT*

Suite à l'application du *PNAT* de l'infirmière #3 avec le patient #4 et son aidant familial, la chercheuse principale de cette recherche l'a rencontré pour recueillir ses impressions sur le *PNAT*.

Lors de cette entrevue qui a duré environ 20 minutes, cet aidant familial a rapporté avoir apprécié participer à une activité ayant un rapport avec le traitement de sa conjointe. Même si le patient # 4 ne présentait pas de déficits cognitifs et était capable de répondre aux questions sans problème, il avait l'impression de participer au plan de traitement de sa conjointe. Ceci leur a permis d'échanger sur des sujets qu'ils n'auraient pas nécessairement abordés tels la situation financière et les sentiments occasionnels de désespoir et d'impuissance vécus par sa conjointe. De plus, cet aidant familial croit que le *PNAT* est un outil très utile pour identifier les besoins et les préoccupations de la personne atteinte, car il touche plusieurs aspects de la personne. Ce dernier a aussi ajouté, qu'il se sentait rassuré que quelqu'un s'intéresse à ce qu'ils vivaient et qu'il s'était senti compris et soutenu dans la situation. En effet, même si sa conjointe est atteinte d'une tumeur bénigne, cet aidant familial a également rapporté qu'il craignait une récurrence de cette tumeur qui pourrait entraîner des problèmes cognitifs et physiques chez sa conjointe rejoignant les propos de Gotey (1984). Enfin, selon cet aidant familial, le fait de mieux connaître les préoccupations et les besoins de sa conjointe face à sa maladie lui permettra de mieux la soutenir et prendre soin d'elle lors de son retour à domicile. L'aidant familial a également montré un niveau de satisfaction élevé face au *PNAT*, car il lui permet de mieux se préparer au retour à domicile de sa conjointe atteinte de tumeur cérébrale.

Cependant, il a été impossible pour la chercheuse d'obtenir des entrevues avec les patients suite à l'application du *PNAT*. En effet, plusieurs patients n'ont pas été rencontrés à cause de leur fragilité psychologique relié au choc du diagnostic. Ayant déjà répondu aux questionnaires avec l'infirmière, certaines personnes atteintes de tumeur cérébrale n'étaient plus alors intéressées à aller plus loin. De plus, la quasi absence d'aidants au moment où la chercheuse a voulu les interroger a aussi limité la quantité de résultats recueillis. En effet, plusieurs rendez-vous ont tenté d'être fixés, plusieurs aidants ont décidé de se retirer de l'étude, se disant trop bouleversés par la situation. Comme ils sont bouleversés, on peut se demander vers qui ils s'orienteront en cas de besoin suite à l'hospitalisation de leur proche.

Chapitre cinquième

5. Discussion

Cette étude a été réalisée dans le but d'évaluer qualitativement un instrument de mesure des besoins perçus et exprimés par la personne atteinte d'une tumeur cérébrale en présence d'un aidant familial durant un épisode de soins. L'évaluation du *PNAT* s'est faite au niveau de la satisfaction des infirmières et d'un aidant familial participant à cette recherche suite à l'application du *PNAT*. Plus spécifiquement, nous avons tenté de répondre aux questions de recherche suivantes: 1) Quels sont les besoins identifiés suite à l'administration du *PNAT* par l'infirmière ? 2) Quel est le niveau de satisfaction des infirmières face à l'administration du *PNAT* ? 3) Quel est le niveau de satisfaction des personnes atteintes et leur aidant familial face à l'administration du *PNAT* ? 4) Le *PNAT* permet-il de planifier un plan de services en prévision du congé ?

5.1 Besoins identifiés suite à l'application de l'instrument de mesure par les infirmières-*première question de recherche.*

Les besoins exprimés par les personnes atteintes de tumeur cérébrale lors de l'application du *PNAT* ont été rapportés de manière plus exhaustive au point 4.3.1 du chapitre 4 comportant la présentation des résultats de recherche.

Pour l'ensemble des patients ayant participé à cette recherche, les besoins exprimés se retrouvaient surtout au niveau des dimensions physique et psychologique. Les patients ayant des besoins identifiés au niveau de la dimension sociale présentaient tout de même un score élevé pour cette dimension. La taxonomie de Bradshaw (1977), utilisée dans le cadre de cette étude, classifie les besoins selon quatre types de besoins soient les besoins normatifs, les besoins ressentis, les besoins exprimés et les besoins comparatifs. La présente recherche n'ayant mesuré que les besoins exprimés à l'aide du

PNAT, il serait pertinent de faire ressortir les autres types de besoins avec un autre instrument de mesure si nécessaire lors d'une étude ultérieure.

De plus, le *PNAT* étant un instrument de mesure des besoins pour les personnes atteintes de diverses formes de cancer, plus particulièrement le cancer du sein et du colon, il ne mesure donc pas les besoins spécifiques de la personne atteinte de tumeur cérébrale (Coyle et coll., 1996). En effet, les besoins des personnes souffrant de convulsions ou de troubles cognitifs tels la perte de la mémoire, de concentration, des changements de la personnalité ne sont pas mesurés avec le *PNAT* et constitue une limite à cette étude. Enfin, nous avons observé des limites de l'instrument de mesure, le *PNAT*. En effet, cet instrument ne permet pas d'identifier des besoins physiologiques de base ou complexes de soins ressentis par la personne (Bulechek et McClosky, 1996).

5.2 Niveau de satisfaction des infirmières face au *PNAT*- deuxième et quatrième question de recherche

Suite aux entrevues individuelles où les constructions de chacun des participants ont été rapportées l'un à l'autre afin d'établir une co-construction de plus en plus sophistiquée et complète, l'entrevue de groupe a servi de lieu de partage mutuel de ces constructions, afin d'établir un consensus face à la satisfaction et l'utilité du *PNAT*.

Dans le cadre de la présente étude, toutes les infirmières qui ont appliqué le *PNAT* ont indiqué que le temps d'administration était acceptable, malgré une charge de travail élevé. Talbot (1999), rapporte qu'en générale, les infirmières ne sont pas motivées à utiliser un instrument de mesure, dans le cadre de leur pratique, à cause de la surcharge de travail et le manque de temps. Cependant lorsqu'elles en utilisent, elles sont satisfaites des résultats à condition que le temps d'administration soit limité.

De plus, l'ensemble de ces participantes ont déclaré qu'elles utiliseraient cet instrument de mesure en guise de collecte des données à laisser en consultation au dossier pour les autres intervenants. Enfin, selon ces professionnelles de la santé, le *PNAT* serait utile pour identifier les besoins de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale afin de procéder à l'élaboration d'interventions infirmières lors de l'épisode de soins et d'un plan de services en prévision du retour à domicile. En effet, durant l'épisode soins, cet instrument d'évaluation des besoins leur a permis de mettre sur pieds des interventions infirmières de manière à mieux préparer la personne atteinte de tumeur cérébrale à son congé de l'hôpital (quatrième question de recherche). La recherche, n'a par ailleurs, pas permis d'établir des objectifs clairs dans un plan de services, mais a permis, par ailleurs, d'agir rapidement dans le but de préparer le patient à son congé. Enfin, l'ensemble des infirmières ayant participé à cette recherche a indiqué que les questions et les choix de réponses étaient beaucoup trop longs pour une personne atteinte d'une tumeur cérébrale comportant des troubles cognitifs tels des problèmes de mémoire et de concentration.

5.3 Niveau de satisfaction de l'aidant familial face au *PNAT*- troisième question de recherche

Dans le cadre de cette recherche, le seul aidant familial interrogé suite à l'application du *PNAT* a également montré un niveau de satisfaction élevé face à cet instrument de mesure des besoins. En effet, ce dernier a rapporté apprécier participer à cette activité en collaboration avec l'infirmière et sa conjointe, car il a eu l'impression qu'il tenait une place importante dans la décision reliée aux soins de sa conjointe. De plus, ce dernier a rapporté que le *PNAT* lui a donné l'occasion d'aborder avec sa conjointe des questions plus délicates telles ses sentiments face à la maladie et ses préoccupations. Ce dernier croit qu'il est utile de procéder à l'identification des besoins de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale à l'aide du *PNAT*, car non seulement il aide la personne malade à la préparation de son congé, mais cet instrument de mesure des besoins aide à la préparation de l'aidant familial qui prendra soin de la personne atteinte lors du retour à

domicile. De plus, l'unité de soins où s'est déroulée la recherche est composée d'une équipe multidisciplinaire formée entre autre d'une infirmière soignante, d'un neurochirurgien, d'un neuro-oncologue, d'une travailleuse sociale et d'une physiothérapeute. Cette équipe assure aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et à leur aidant familial l'élaboration de plans de soins qui les aident à traverser cette épreuve difficile. Enfin la présence de la chercheure et l'entrevue organisée entre la personne atteinte, l'aidant familial et l'infirmière soignante qui a administré le *PNAT* a pu augmenter le niveau de satisfaction de cet aidant familial face à l'instrument de mesure. En effet, ce dernier avait également rapporté qu'il s'était senti soutenu et compris ainsi que rassuré du fait que quelqu'un désirait connaître leur expérience.

Comme les patients et plusieurs aidants familiaux ayant participé à la recherche n'ont pas été interrogés par la chercheure, leur niveau de satisfaction face au *PNAT* n'a pas pu être mesuré. En revanche, tel que suggéré par le modèle de Guba et Lincoln (1989), il aurait été pertinent, dans un premier temps, d'administrer le *PNAT* à plus d'aidants familiaux afin de faire ressortir leurs besoins puis, dans un deuxième temps, organiser une rencontre de groupe avec les aidants familiaux et les personnes atteintes afin de connaître leur niveau de satisfaction sur la pertinence d'utiliser le *PNAT* et mettre en lumière un possible consensus.

5.4 Le modèle et instruments de mesure

Le modèle de King (1981) a été utile pour faire le lien entre l'identification des besoins et le plan de soins de l'infirmière par le biais d'une transaction. En effet ce modèle a permis de sensibiliser les infirmières à un modèle interactionnel et à l'importance de l'évaluation des besoins afin d'établir un plan de services servant à préparer le congé et assurer un suivi par les ressources communautaires. De plus, ce modèle a permis également aux infirmières de réaliser que la perception des besoins étaient influencées par les connaissances,

les expériences antérieures, la personnalité, le niveau d'éducation et le niveau socioéconomique des personnes interviewées et de l'interviewer .

Pour les fins d'identification des besoins de la présente étude, cette échelle de performance de Karnofsky a permis de mesurer l'état de santé physique des personnes atteintes de tumeur cérébrale pour connaître l'avancée de la maladie chez ces personnes au moment de l'administration du questionnaire. Les scores possibles varient entre 10% et 100%. Toutefois, cette échelle tient seulement compte d'une seule dimension, la dimension physique. Pour cette raison, un patient ayant un faible score sur l'échelle de Karnofsky n'obtiendra pas nécessairement un faible score global suite à l'application du *PNAT*. Ce faible score ne sera que le reflet d'un faible pointage pour la dimension physique du *PNAT*.

5.5 Recommandations pour la recherche et la pratique infirmière

5.5.1 Sur le plan de la recherche

La chercheuse considère qu'il serait préférable, dans les recherches ultérieures, que l'intervalle de temps séparant l'entrevue de l'infirmière soignante avec la personne atteinte d'une tumeur cérébrale de la chirurgie soit d'au moins 72 à 96 heures. En effet, il est possible que si les entrevues entre les personnes et les infirmières soignantes avaient eu lieu dans ce laps de temps (au lieu de 48 heures), nous aurions eu la chance de recruter plus d'aidants familiaux. À notre avis augmenter l'intervalle de temps leur permettrait de prendre conscience de l'événement, de diminuer quelque peu le niveau de stress et leur donnerait plus de temps pour rencontrer le neurochirurgien et le neuro-oncologue afin d'obtenir de l'information concernant la condition physique du patient.

L'unité de neurochirurgie où s'est déroulée la collecte des données de la présente études, est une unité de soins aigus où la plupart des personnes opérées, pour une tumeur cérébrale, reçoivent leur congé dans délai de cinq à

sept jours après l'exérèse de la tumeur, suivant la stabilité de leur état de santé. Le temps choisi pour appliquer le *PNAT* était, suivant le conseil du neurochirurgien traitant, de 48 heures suite à la chirurgie afin de permettre à la personne ainsi qu'à son aidant familial de se remettre physiquement et psychologiquement du stress de la chirurgie.

Les diagnostics des personnes ayant participé à cette recherche ne sont pas homogènes ; il y a autant de personnes atteintes de tumeur cérébrale maligne que de tumeur cérébrale bénigne. De plus, la sévérité des symptômes n'est pas élevée et la nouveauté des diagnostics fait en sorte que les besoins répertoriés sont principalement au niveau des dimensions physique et psychologique et plus rarement au niveau de la dimension sociale. Il est suggéré d'obtenir des diagnostics homogènes et d'échelonner la cueillette de données sur un mois de manière à obtenir des informations sur les besoins à moyen terme.

La recherche recommande de reprendre cette étude en réalisant des entrevues avec les patients suite à l'application du *PNAT* et en considérant un nombre plus élevé d'aidants familiaux. En effet, l'absence de participation des patients et la faible participation des aidant familiaux à cette étude empêche le transférabilité des résultats. Aussi, la chercheure suggère de conduire des recherches similaires à la présente étude dans d'autres milieux où il est possible de recruter des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et leurs aidants familiaux. Enfin, il serait également pertinent d'identifier deux types de besoins, normatifs et exprimés avec tous les participants afin de mieux planifier le congé et assuré un suivi plus efficace.

5.5.2 Sur le plan de la pratique infirmière

À cause d'un manque de temps et d'une charge de travail trop élevée pour les infirmières soignantes aucune formation n'a été dispensée à ces dernières pour l'administration du *PNAT*. Même si les auteurs de cet instrument de mesure soutiennent qu'ils n'est pas nécessaire de former les professionnels de la santé

qui identifieront les besoins de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale à l'aide du *PNAT*, la chercheuse croit que cette formation aurait été utile. En effet, ayant toutes rapportées que les questions étaient trop longues et que les personnes souffrant de problèmes cognitifs, avaient des difficultés à retenir les choix de réponses, ces infirmières n'auraient pas eu ce genre de problèmes, selon l'avis de la chercheuse, si elles avaient appris à utiliser le guide de questions faisant partie du *PNAT*. En effet, ce guide de questions comporte de courtes questions, claires et précises qui résument bien chacune des questions contenues dans le *PNAT*. Ce guide de questions a été conçu afin d'aider le professionnel de la santé à appliquer le *PNAT*. L'utilisation de cartes-réponses pour la personne souffrant de problèmes cognitifs pourrait également s'avérer pertinente, car cette dernière aurait les questions et les choix de réponses sous les yeux.

En conclusion, le diagnostic de tumeur cérébrale constitue une expérience très bouleversante et stressante pour la personne atteinte et pour son aidant familial. La mise en application d'interventions structurées se traduisant par l'identification des besoins de la personne atteinte à l'aide du *PNAT* est primordiale pour la préparation de cette personne à son retour à domicile. Il serait souhaitable que des recherches semblables à la présente étude soient menées ultérieurement afin de documenter davantage les besoins de cette clientèle.

Références

Références

- Albou, P. (1975). Sur le concept de besoin. Cahiers internationaux de sociologie, 59, 197-238.
- Adam, E. (1991). Etre infirmière (3e Éd.). Montréal : Éditions Études vivantes.
- Amato, C. A. (1991). Malignant glioma : Coping with a devastating illness. Journal of Neuroscience Nursing, 23 (1), 20-23.
- Amstrong, T & Gilbert, M. (1998). Chemoterapy of Astrocytomas: An overview. Semenars in Oncology Nursing, 14 (1),18-25.
- Arbour, R. (1994). Laser and ultrasound technology in aggressive management of central nervous system tumors. Journal of Neuroscience Nursing, 26 (1), 30-35
- Asworth, P.(1987). The Needs of the Critically Ill Patient. Intensive Care Nursing, 3 (1),182-190.
- Barker, E. (1990). Brain tumor frightening diagnosis, nursing challenge. R. N, 53 (9), 46-52.
- Biegel, D., Sales, E. & Schultz, R. (1991). Caregiving in cancer dans Family Caregiving in Chronic Illness. Newbury Park, Ca : Sage Publication. 62-104.
- Bohan, Eleen (1998). Neurosurgical Management of Patients with Central Nervous System Malignancies. Seminar in Oncology Nursing, 14 (1), 8-17.
- Boss, P. (1988). Family stress management. Newbury Paek, california : Sage Publications.
- Bradshaw, J. (1977). The Concept of Social Need. Planning for Social Welfare, Issues, Models and Task, 290-296.
- Brière, N. (1996). Interventions infirmières auprès des familles ayant un membre hospitalisé à une unité de traumatologie. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.
- Bruner, D. (1998). Cost-Effectiveness and Palliative Care. Seminars in Oncology Nursing, 14 (2), 164-167.
- Bulechek & McCloskey (1996). Iowa Project.

- Cassileth, B.R, Lusk, E., Strouse, T., Miller, D., Brown, L. & Cross, P. (1985). A Psychological analysis of cancer patients and their next-of-Kin. Cancer, 55 (1), 72-76.
- Coyle, N., Goldstein, M. L., Passik, S., Fishman, B. & Portenoy, R. (1996). Development and validation of a patient needs assessment tool (PNAT) for oncology clinicians. Cancer Nursing, 19 (21), 81-92.
- Davison, J. B & Degner, L. F. (1998). Promoting Patient Decision Making in Life-and Death Situations. Seminars in Oncology Nursing, 14 (2), 129-136.
- Dunkel-Shetter, C., Blasband, D. E. , Feinstein, L. G. & Bennet Hebert, T. (1992). Elements of supportive interactions : when are attempts to help effective ? dans Helping and Being Helped Naturalistic Studies The Claremont Symposium on Applied Social Psychology. Sage Publication, 83-114.
- Décarie, S. (1995). Les aidants naturels: des partenaires oubliés. L'omnipraticien, 8 (2), 26-28.
- Dunkel –Schetter, C. (1984). Social support and cancer : findings based on patient interviews and their implication. Journal of Social Issues, 40 (4), 77-98.
- Eick-Swigart, J. (1995). What cancer means to me. Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), 41-42.
- Endacott, R. (1997). Clarifying the concept of need : A comparison of two approaches to concept analysis. Journal on Advanced Nursing, 25, 471-476.
- Ethridge, M. L., Rusch, S. C. (1991). The Professional Nurse Case Manager in Changing Organizational Structure. Dans Johnson, N. (1989). Changing Organizational Structures. Éd. Adisson-Wesley, Iowa.
- Farrow, J.M., Cash, D.K. & Simmons, G. (1990). Communicating with cancer patients and their families dans Communicating with Cancer Patients and their Families. The Charles Press, Publisher, Philadelphia, 1-17.
- Fox, S., & Lantz, C. (1998). The Brain Tumor Experience and Quality of Life: A Qualitative Study. Journal of Neuroscience Nursing, 30 (1), 245-252.
- Gallant, G. (1991). Le phénomène d'être une soignante naturelle auprès d'une personne atteinte d'un accident vasculaire cérébral: une revue de la littérature. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 2 (3), 17-23.
- Gardner, R. (1992). Psychological care of neuro-oncology patients and their families. Brithish Journal of Nursing, 1 (11) 553-556.

- Germino, B.B., Fife, B.L. & Funk, S.G. (1995). Cancer and partner relationship : What is its meaning ? Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), 43-50.
- Gotey, C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages : The views of patients and their mates. Social Sciences Medecine, 18 (17), 605-613.
- Gouvernement du Canada (1998). Éthique de la recherche avec des êtres humains: Gouvernement du Canada.
- Guba Y.S., & Lincoln E. G. (1989). Naturalistic Inquiry. Newbury Park, CA: Sage.
- Hickey , V. (1997) The Clinical practice of Neurological and Neurosurgical Nursing. Lippincott, : Philadelphia, 267-273.
- Hileman, J. W. & Lackey, N.R. (1990). Self-identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers : A descriptive study. ONF, 17 (6), 907-913.
- Hoge, K. (1989). Meningioma, astrocytoma and germinoma : Case presentations of three intracranial tumors. Journal of Neuroscience Nursing, 21 (2), 113-121.
- Johnston Taylor, E. (1995). Whys and Wherefores : Adult patient perspectives of the meaning of cancer. Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), 32-40.
- Kaufman, R. (1988). Planning Educational Systems. Lancaster, P.A: Technomic Publishing Co.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (1994). La pensée infirmière. Éditions Études vivantes : Mtl.
- King, I . (1981). King's Conceptual Framework and Theory of Goal Attainment. Advances in Nursing Theory Development. Rockville, MD Aspen.
- King, I. (1991). King's Theory of Goal Attainment. Nursing Science Quaterly, 5 (1) 19- 25.
- Lawler, J. (1991). In Search of an Australian Identity. Dans G, Gray & R. Pratt dans Towards a Discipline of Nursing (pp. 211-227). London : Churchill Livingstone.
- Leahey, M. & Wright, L. (1985). Intervening with families with chronic illness Family Systems Medecine, 3 (1), 60-69.
- Leboeuf, I. (1997). Intervention d'un groupe de soutien basée sur une approche systémique chez les couples dont un membre est atteint d'une tumeur cérébrale. Mémoire de maîtrise. Université de Montréal.

- Lefebvre, H., Bouchard, L., Pelchat, D. (1999). Le suivi systématique de la personne/famille. L'infirmière du Québec, 6 (5), 22-28.
- LeGarnier, Delamare. (1995). Dictionnaire des termes de médecine. Édition Maloine, 24^{ième} édition.
- Loss, F. & Bell, J.M., (1990). Circular questions : A family interventions throught the course of living with cancer. Cancer Nursing, 11 (6), 313-321.
- Lovely, M. P. (1998). Quality of Life of Brain Tumor Patients. Seminars in Oncology Nursing, 14 (1), 73-80.
- Mao, Y., Desmeules, M., Semmenciw, R.M., Hill, G., Gaudette, L. & Wigle, D.T (1991). Increasing brain cancer rates in Canada. Canadian Journal of Medecine Association, 145 (12), 1583-1591.
- Marieb, E. N., (1992). Anatomie et Physiologie Humaines. Édition du Renouveau Pédagogique.
- Martocchio, B.C. (1985). Family coping : Helping families help themselves. Seminars in Oncology Nursing, 1 (4), 292-297.
- Maslow, A. H. (1954). Motivation and Personality. New York : Harper & Row.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). L'analyse des besoins d'une population. Dans Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux (pp. 59-100). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Meleis, A. I. (1991). Theoretical Nursing. Development & Progress (2e Éd.). Philadelphia:Lippincott.
- Miller, M.W & Nygren, C. (1978). Living with cancer-coping behaviours. Cancer Nursing, 1 (4), 207-302).
- Nadon, M. et Thibault, C. (1993). Suivi en partenariat des clientèles. OIIQ. (1996). Le suivi systématique de clientèles: Une solution infirmière, Montréal.
- Newton, C. & Mateo, M. A. (1994). Uncertainty : strategies for patients with brain Tumor and their family. Cancer Nursing, 17 (2), 137-140.
- O'Connor, A.P. & Wicker, C.A (1995). Clinical commentary : Promoting meaning in their lives of cancer survivors. Seminars in Oncology Nursing, 11 (1) 68-72.
- O'Connor, A .P., Wicker, C .A & Germino, B.B. (1990). Understanding the cancer patient's search for meaning. Cancer Nursing, 13 (3), 167-175).

- Ong, Nio Bie (1995). Multi-dimensional measurement of need and outcome in physical disability. Journal of interprofessional care, 9 (3), 275-287.
- Pasacreta, J. V. & Pickett, M. (1998). Psychosocial Aspects of Palliative Care. Seminars in Oncology Nursing, 14 (2), 110-120.
- Passik, S. D., Malkin, Breitbart, M. G., Horowitz, S. (1994). Psychiatric and Psychosocial Aspects of Neuro-oncology. Journal of Psychosocial Oncology, 12 (1), 101-121.
- Phelan, M., Slade, M., Graham, T., Graham, D., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCrone, P., Hayward, P. (1995). The Camberwell Assessment of Need: The Validity and Reliability of an Instrument to Assess the Needs of People with Severe Mental Illness. British Journal of Psychiatry, 167, 589-595.
- Pineault, R., Daveluy. (1995). La planification de la santé. Éditions Nouvelles, Montréal.
- Rabbit, J., Page, S. (1998). Selected Complications in Neuro-Oncology Patients. Seminars in Oncology Nursing, 14 (1), 53-60.
- Rawnsley, M.M (1990). Adapting time –limited therapy to the care of person with cancer dans Communicating With Cancer Patients and their Families. The Charles Press, Publishers, Philadelphia, 200-205.
- Reele, B.L. (1994). Effect of counselling on quality of life for individuals with cancer and their families. Cancer Nursing ,17 (2), 101-112.
- Rickert, M. L. & Koffmann, A. (1982). The use of the groups with cancer patients dans Group Psychotherapy and Counselling with Special Population. Ed. Seligman Milton. University Park Press. 27-42.
- Robichaud-Ekstrand, S., Haccoun, R.R., Millette, D. (1994). Une méthode pour faire valider la traduction d'un questionnaire. Revue canadienne de recherche en sciences infirmières,26 (3), 77-87.
- Rolland, J.S (1990). Anticipatory loss : A family Systems developmental framework. Family Process, 29 (3), 229-243.
- Rossi, P. (1999). Case Management in Healthcare: A Practical Guide. W.B. Saunders Company.
- Scanlon, C. (1998). Unravelling Ethical Issues in Palliative Care. Seminars in Oncology Nursing, 14 (2), 137-144.
- Schnell, S., & Maher de Leon, E. (1998). Anatomy of The Central Nervous System. Seminars in Oncology Nursing, 14 (1), 2-7.

- Shaw, A.T. & Halliday, P.H. (1992). The family, crisis and chronic illness : An evolutionary model. Journal of Advanced Nursing, 3 (2), 537-543.
- Société canadienne du cancer (1999). Statistiques canadiennes sur le cancer 1999. Institut national du cancer, statistiques canadiennes sur le cancer, 1999, Toronto, Canada.
- Strohl, R. A. (1998). Radiation Therapy in Tumors of The Central Nervous System. Seminars in Oncology Nursing, 14 (1), 26-33.
- Sylvain, H. (2000). L'alliance des perspectives et des expertises : Développement consensuel d'un modèle d'intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint. Thèse de doctorat, Université de Montréal.
- Talbot, (1999). Documents inédits.
- Talbot et Mayo (1994). Communication Colloque en réadaptation.
- Thompson, S. & Pitts, J. (1993). Factors relating to a person's ability to find meaning after diagnosis of cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 11 (3), 1-21.
- Tringali, C.A (1986). The needs of family members of cancer patients. Oncology Nursing Forum, 13 (4), 65-70.
- Ward-Smith, P. (1997). Stereotactic Radiosurgery for Malignant Brain Tumors: The Patient's Perspective. Journal of Neuroscience Nursing, 29 (2), 117-122.
- Wiedenbach, E. (1964). Clinical nursing : A Helping Art. New York : Springer.
- Weisman, A.D & Worden, J.W. (1976-1977). The existential plight in cancer : Significance of the first 100 days. International J. Psychiatry in Medicine, 7 (1), 1-15.
- Willis, D. (1991). Intracranial astrocytoma : Pathology diagnosis and clinical presentation. Journal of Neuroscience Nursing, 23 (1), 7-13.
- Witkin, B. (1994). Needs Assessment Since 1981: The State of the Practice. Evaluation Practice, 15 (1), 17-27.
- Woods, N.F., Lewis, F.M. & Elison, E.S. (1989). Living with cancer family experiences. Cancer Nursing, 12 (1), 28-33.
- Wright, K. & Dyck, S. (1984). Expressed concerns of adult cancer patient's family members. Cancer Nursing, 7 (5), 371-374.

Wright, L.M. & Simpson, P. (1991). A systemic belief approach to epileptic seizures : A case of being spellbound. Contemporary Family Therapy, 13 (2), 165-180.

Yergeau, J. (1992). Un concept en émergence. Artère,4 (1), 5-6.

Zander, K. S.(1987). Nursing Case Management: A Classic Definition. The Center for Nursing Case Management, 2 (2), 23-30.

Annexe 1

Annexe 1

Guide des entrevues individuelles et de groupe

Infirmières

Quel est votre niveau de satisfaction concernant le temps d'administration du <i>PNAT</i> , quant à la facilité d'administration du questionnaire, la compréhension des questions par le patient et son aidant ?	
Comment le <i>PNAT</i> constitue-t-il un instrument efficace pour la préparation du patient à son congé ?	
À votre avis, quels sont les besoins qui n'ont pas été identifiés par le <i>PNAT</i> ?	
À votre avis, quels sont les avantages et les désavantages d'administrer le <i>PNAT</i> aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et à leur aidant familial ?	
Autres commentaires ?	

Aidants familiaux

Quel est votre niveau de satisfaction	
Comment le <i>PNAT</i> constitue-t-il un	
À votre avis, y a-t-il des besoins qui non	
À votre avis, quels sont les avantages	
Autres commentaires ?	

Annexe 2

Annexe 2***Échelle de performance de Karnofsky***

- 100 Normal, aucune plainte, aucune maladie apparente.
- 90 Capacité de mener une vie normal: légers symptômes de maladie
- 80 Effort nécessaire pour effectuer AVQ : symptômes de maladie apparaissent
- 70 Capacité de faire activités de la vie quotidienne : Incapacité de garder un emploi.
- 60 Besoin d'aide occasionnellement pour les AVQ.
- 50 Besoin d'aide considérable pour les AVQ et de soins médicaux fréquents.
- 40 Perte d'autonomie reliée à la maladie modéré: besoins de soins spécifiques.
- 30 Perte d'autonomie sévère reliée à la maladie: hospitalisation requise, décès non éminent.
- 20 Sévèrement atteint par la maladie, hospitalisation nécessaire.
- 10 Mourant, décès éminent.

Annexe 3

Annexe 3

Outil d'évaluation des besoins des patients pour clinicien en oncologie

Se basant sur les réponses aux questions d'entrevue (deuxième partie), le clinicien complète chaque élément de l'outil d'évaluation. Le pointage des dimensions est obtenu en additionnant les valeurs numériques attribuées à chacun des items (soit six items dans la dimension physique, et cinq items pour les dimensions psychologique et sociale.) Le score final représente la somme de ces trois pointages.

Nom: _____ #de dossier: _____ Date: _____

Dimension physique

1 Mobilité:

- Alité
- Obligé de rester à la maison due à une incapacité physique, incluant la faiblesse, l'essoufflement, la douleur, etc.
- Se mobilise à l'extérieur de la maison avec ou sans aide technique, mais avec l'assistance d'une autre personne.
- Se mobilise avec une marchette ou d'un fauteuil roulant, de façon autonome, à l'intérieur et à l'extérieur de la maison. Ne nécessite aucune assistance d'une autre personne.
- Se mobilise sans aide technique et sans assistance.

2 Communication:

- Ne peut communiquer à cause d'un déficit important au niveau : du fonctionnement mental, du langage, de l'articulation ou de l'ouïe.
- Diminution importante de la capacité à : comprendre les instructions écrites ou verbales, et/ou à exprimer ses besoins.
- Diminution moyenne de la capacité à : comprendre les instructions écrites ou verbales, et/ou à exprimer ses besoins.
- Diminution légère de la capacité à : comprendre les instructions écrites ou verbales, et/ou à exprimer ses besoins.

Aucune incapacité au niveau de la communication; s'il y a présence d'un déficit, il est soit minime ou compensé.

3 Activités de la vie quotidienne (AVQ)

Nécessite une assistance complète dans tous ses AVQ.

Diminution importante de l'autonomie, par exemple ; peut se nourrir seul, mais incapable de s'habiller ou de se laver.

Diminution moyenne de l'autonomie, par exemple; peut se nourrir seul, mais nécessite une assistance partielle pour s'habiller et se laver.

Diminution légère de l'autonomie, par exemple; peut se nourrir seul, mais nécessite une assistance partielle pour s'habiller ou se laver.

Autonome dans tous ses AVQ.

4 Fonctions vésicale et intestinale

Incontinence totale ou, incapacité à s'occuper de sa stomie ou de sa sonde urinaire (si présentes.)

Incontinence fréquente ou, nécessite une assistance complète pour utiliser la toilette ou la bassine ou, pour s'occuper de sa stomie ou de sa sonde urinaire (si présentes.)

Incontinence occasionnelle ou, nécessite une assistance considérable pour utiliser la toilette ou la bassine ou, pour s'occuper de sa stomie ou de sa sonde urinaire (si présentes.)

Aucune incontinence, mais nécessite une assistance partielle pour utiliser la toilette ou la bassine ou, pour s'occuper de sa stomie ou de sa sonde urinaire (si présentes.)

Fonctions vésicale et intestinale bien contrôlées ou, autonome au niveau des soins de sa stomie ou de sa sonde urinaire (si présentes.)

5 Inconfort

(Auto-évaluation de son inconfort global.) Demandez au patient : " à ce moment-ci, comment évaluez-vous votre niveau d'inconfort en général ? Ici, le mot inconfort fait référence aux symptômes qui vous dérangent, tels la fatigue, les nausées, la constipation, et le prurit.

Votre inconfort est-il :

Intolérable

Intense

Modéré

Léger

Aucun inconfort

6 États de conscience et de lucidité :

Aucune capacité ou, capacité minime, à réagir adéquatement due à une diminution de l'état de conscience ou à une altération de la pensée. Aucunes interactions possibles ou, interactions minimales avec la famille, les amis(es) et les aidants naturels.

Détérioration importante dans la capacité à réagir adéquatement due à une diminution de l'état de conscience ou à une altération de la pensée. Il faut répéter les questions à plusieurs reprises avant d'obtenir une réponse. Faible capacité de concentration. Réactions inappropriées et de confusions. Le patient peut être orienté aux niveaux de la personne et de l'espace mais désorienté dans le temps.

Détérioration moyenne dans la capacité à réagir adéquatement due à une diminution de l'état de conscience ou à une altération de la pensée. Capacité moyenne de concentration.

Légère détérioration dans la capacité à réagir adéquatement due à une diminution de l'état de conscience ou à une altération de la pensée. Le patient peut se plaindre de difficultés à se concentrer et se sentir " moins vif " qu'avant. Les réponses aux questions sont appropriées. Le patient est orienté aux niveaux du temps, de l'espace et de la personne.

Conscient et lucide.

_____ **Pointage dimension physique** (Total des valeurs numériques attribuées aux réponses choisies.)

Dimension psychologique**1 Adaptation psychologique antérieure :**

Troubles profonds de la personnalité; il peut y avoir des épisodes antérieurs de psychopathologies significatives et, habituellement le patient peut éprouver un dysfonctionnement lors d'un stress minime.

Troubles sévères de la personnalité; il peut y avoir des épisodes antérieurs de psychopathologies significatives et, le patient fonctionne bien lors d'un stress minime.

Troubles modérés de la personnalité. Il peut y avoir des épisodes antérieurs de psychopathologies moins sévères et, dans le passé, le patient a bien fonctionné lors d'un stress modéré.

Troubles légers de la personnalité; les épisodes antérieurs de psychopathologies (s'ils ont eu lieu) étaient légers et concordaient simultanément à un stress important.

Il n'y a aucune indication de trouble significatif de la personnalité même si, antérieurement, le patient a subi des traitements psychiatriques. Dans le passé, le patient a bien fonctionné lors d'un stress important.

2 Dépression:

Il y a une diminution des interactions physiques et sociales due à un trouble de l'affectif démontré par une tristesse, des pleurs fréquents, une incapacité à éprouver du plaisir, avec ou sans les symptômes végétatifs suivant: troubles du sommeil, diminution de l'appétit, diminution du goût de la nourriture, diminution de la libido, lassitude et trouble de concentration.

Cette diminution est :

- Profonde
- Sévère
- Modérée
- légère
- Aucune diminution du fonctionnement due à un trouble affectif.

3 Anxiété:

- Éprouve une anxiété intense, marquée par de fréquentes épisodes de nervosité, peur, pertes de concentration, agitation, incluant (ou non) des manifestations de transpiration, tremblements, palpitations, et dyspnée.
- Éprouve des épisodes d'anxiété sévère, avec ou sans symptômes associés.
- Éprouve des épisodes d'anxiété modérée, avec ou sans symptômes associés.
- Éprouve des épisodes d'anxiété légère, avec ou sans symptômes associés.
- N'éprouve pas ou, très peu d'anxiété, sans symptômes associés.

4 Attitude envers la maladie

- Démoralisé; totalement désespéré, profondément accablé par la réalité de la maladie.
- Faible capacité d'adaptation; habituellement désespéré et accablé par la réalité de la maladie.
- S'adapte à la maladie, mais éprouve des épisodes de désespoir et des sentiments d'impuissance.
- S'adapte généralement bien, mais éprouve à l'occasion des épisodes de désespoir et des sentiments d'impuissance.
- Accepte bien la maladie; aucun épisode ou épisode minime de désespoir.

5 Attitude envers le traitement

- Tout à fait pessimiste ; crois qu'aucun traitement (symptomatique ou curatif) ne pourrait le soulager ou prolonger sa vie.
- Très pessimiste; crois qu'aucun traitement ne pourrait le soulager ou prolonger sa vie.
- A quelquefois espoir, mais persiste à croire qu'aucun traitement ne pourrait le soulager ou prolonger sa vie A plutôt espoir, mais éprouve des épisodes de pessimisme.
- Plutôt optimiste, n'éprouve pas d'épisodes significatifs de pessimisme sinon, très peu.

_____ **Pointage dimension psychologique** (total des valeurs numériques attribuées aux réponses choisies.)

Dimension sociale

1 Support pratique

- Les besoins en aide requise pour accomplir des tâches de base, telles que préparer les repas et faire le ménage et les courses ne sont pas comblés.
- Les besoins en aide requise pour accomplir des tâches de base, telles que préparer les repas et faire le ménage et les courses sont comblés de façons instable et incomplète.
- Les besoins en aide requise pour accomplir des tâches de base, telles que préparer les repas et faire le ménage et les courses sont comblés de façon inadéquate, mais lorsqu'il s'agit de tâches critiques telle que les transactions bancaires, les besoins sont comblés.
- Les besoins en aide requise pour accomplir des tâches de base sont habituellement comblés. L'aide pour les tâches moins essentielle est instable et incomplète. Les aidants naturels, ayant d'autres responsabilités, ne sont pas disponibles en tout temps.
- Les besoins en aide sont tout à fait comblés, et ce de manière constante.

2 Réseau de support individuel

La famille ou les personnes significatives sont pour le patient:

- D'aucune aide, sinon inexistante. Plus précisément, la famille ou les personnes significatives sont perçues comme étant hostiles, désorganisées, épuisées ou, en profond désaccord avec les objectifs médicaux.
- Un faible soutien émotif. La famille ou les personnes significatives sont perçues comme étant hostiles, désorganisées, épuisées ou, en profond désaccord avec les objectifs médicaux.

Un soutien émotif modéré, mais irrégulier. La famille ou les personnes significatives sont ni perçues de façon négative, ni perçues comme étant supportant.

Un soutien émotif important, mais insuffisant. La famille ou les personnes significatives sont perçues comme étant essentiellement adéquat et en accord avec les objectifs médicaux. Toutefois, le patient dénote un manque de soutien envers les aidants en terme d'intensité, d'engagement, et de disponibilité.

Un soutien émotif complet. La famille ou les personnes significatives sont perçues comme étant adéquat et en accord avec les objectifs médicaux ; de plus, elles ont accès à leurs propres réseaux de soutien.

3 Réseau de soutien non-médical

Le patient perçoit une grande insatisfaction au niveau du soutien obtenu des différents groupes d'entraide, que ce soit des groupes religieux, professionnels, sociaux, de loisirs ou politiques.

Le patient perçoit une légère satisfaction au niveau du soutien obtenu des différents groupes d'entraide quoique ce soutien soit insuffisant.

Le patient perçoit une légère satisfaction au niveau du soutien obtenu des différents groupes d'entraide.

Le patient est satisfait en général, mais pas entièrement, du soutien obtenu des différents groupes d'entraide.

Le patient est entièrement satisfait du soutien obtenu des différents groupes d'entraide.

4 Réseau de soutien médical

Absent.

Peu fiable et incomplet, par exemple ; en santé communautaire, des services et soins sont offerts par des infirmières, tandis qu'il n'y a pas d'implication de la part des médecins.

Quelquefois inadéquat ; les soins infirmiers et médicaux sont offerts dans la communauté, par contre il existe peu de ressources au niveau des programmes de soutien (hébergement, agences de soins de haute technologie.)

Essentiellement adéquate; quoique difficulté à évaluer et à arrimer les soins en terme d'accessibilité avec un autre centre hospitalier situé plus près de la résidence du patient.

Soins médicaux accessibles pour répondre à tous besoins.

5 Sécurité financière

- Très grande disparité entre les sources de revenu courantes et les dépenses. L'assurance médicale est insuffisante, et le patient ne possède aucune ressource financière indépendante.
- Grande disparité entre les sources de revenu courantes et les dépenses. Les soins en milieu hospitalier sont partiellement couverts, mais il y a peu de ressources pour les dépenses additionnelles telles que les soins à domicile.
- Disparité moyenne entre les sources de revenu courantes et les dépenses. Les soins en milieu hospitalier sont entièrement couverts et le patient possède une modeste assurance ou des fonds personnels pour couvrir les dépenses additionnelles telles que les soins à domicile. La personne malade peut être le principal soutien de la famille ou, peut faire partie d'une famille ayant deux revenus. La famille peut recevoir un revenu fixe.
- Légère disparité entre les sources de revenu courantes et les dépenses. Tous les soins en milieu hospitalier sont couverts, et le patient possède suffisamment de fonds pour couvrir toutes dépenses substantielles inattendues. Le patient peut faire partie de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou de " Médic-aide. "
- Les sources de revenu courantes et futures sont suffisamment adéquates pour répondre à tous besoins.

_____ **Pointage dimension sociale** (Total des valeurs numériques attribuées aux réponses choisies.)

_____ **Score Total** (La somme des trois pointages des dimensions.

Traduction de :

Coyle, Golstein, Passik, Fishman, Russell (1996). Development and validation of a patient needs assessment tool (PNAT) for oncology clinicians. Cancer Nursing, 19 (2), p. 81-92.

Annexe 4

Outil d'évaluation des besoins de patients*

Guide de questions d'entrevue

Le questionnaire suivant peut servir de guide pour identifier les différents domaines dans lesquels le patient requiert de l'aide. Les questions sont posées sous format d'entrevue structurée et standardisée.

Dimension physique

1 Communication

Pouvez vous me dire votre nom? _____

Pour quelles raisons êtes vous hospitalisé?

Que faites vous durant la journée à l'hôpital ? À la maison ?

2 Activités de la vie quotidienne (i.e. alimentation, habillement, hygiène)

Avez vous besoin d'aide, et de combien, pour vous alimenter, vous habiller et vous laver ?

Oui Un peu
 moyennement
 beaucoup
 Non

3 Mobilité

Combien de temps passez vous en dehors de votre lit?

Utilisez vous une canne ou une marchette pour vous déplacer, circulez vous en fauteuil roulant?

Êtes vous capable de sortir à l'extérieur de la maison sans aide?

Oui
 Non

Sinon, pouvez vous quitter la maison sans l'assistance d'une autre personne, mais avec l'aide d'une canne, une marchette ou un fauteuil roulant?

- Oui
 Non

Sinon, pouvez vous quitter la maison avec l'assistance d'une autre personne ?

- Oui
 Non

Sinon, êtes vous incapable de quitter la maison essentiellement à cause de vos symptômes médicaux ?

- Oui
 Non

4 Fonctions d'élimination

Avez-vous de la difficulté à contrôler votre vessie? Vos intestins ?

- Oui
 Non

Souffrez-vous d'incontinence urinaire ou fécale ?

- Oui
 Non

Si oui, à quelle fréquence?

Avez-vous une stomie ou une sonde urinaire?

- Oui
 Non

Si oui, pouvez-vous vous en occuper sans aide?

- Oui
 Non

Nécessitez-vous de l'assistance pour utiliser la toilette ou la bassine ?

- Oui
 Non

5 Inconfort

Comment évaluez-vous votre niveau d'inconfort en général, sans tenir compte des douleurs que vous pouvez ressentir. Par inconfort, nous faisons référence à tous symptômes qui vous dérangent, tels que des nausées, de la constipation ou, des démangeaisons. Votre inconfort est- il intolérable, intense, modéré, léger ou, vous ne ressentez aucun inconfort ?

- intolérable
 intense
 modéré
 léger
 aucun inconfort

6 État de conscience et lucidité

Avez-vous de la difficulté à vous concentrer ou, avez-vous des pertes de mémoire?

- Oui
 Non

Vos pensées sont-elles embrouillées?

- Oui

Vous sentez-vous endormi la plupart du temps?

Non

Oui

Non

La confusion et la désorientation chez le patient requièrent une évaluation plus approfondie.

Oui

Non

Dimension psychologique

1 Adaptation psychologique antérieure

Avez-vous déjà souffert de dépression ou d'anxiété ou, les deux?

Oui

Non

Si oui, était ce relié à une situation particulière ou, en général ?

Avez vous déjà eu recours à un psychiatre pour vous aider dans un problème ?

Oui

Non

De quelle façon gérez vous le stress?

Avez vous déjà été hospitalisé pour un problème psychiatrique?

Oui

Non

Avez-vous des conflits avec un ou des membres de votre famille?

Oui

Nonv

Avez-vous des amis proches en qui vous pouvez vous confier?

Oui

Non

Parlez-moi d'une situation qui vous a été problématique ; comment l'avez vous gérez ?

2 Dépression

Vous avez beaucoup souffert durant ces dernières semaines, voire même ces derniers mois. Ce serait tout à fait normal pour vous de vous sentir déprimé. À quel point est ce que vous vous sentez déprimé?

un peu

moyennement

beaucoup

Vous sentez vous dans le pire moment de votre vie?

Oui

Non

Avez vous de la difficulté à vous endormir?

- Oui
 Non

Vous réveillez vous tôt pour ensuite avoir de la difficulté à vous rendormir?

- Oui
 Non

Pleurez vous souvent?

- Oui
 Non

Trouvez vous plaisir à faire certaines choses?

- Oui
 Non

Vous souvenez vous comment c'était lorsque vous étiez bien?

- Oui
 Non

Vous sentez vous désespéré? Avez vous de l'espoir, et combien ?

- Oui
 Non

Selon vous, avez vous une qualité de vie ?

- Oui
 Non

Avez vous déjà songé à vous faire du mal? Si oui, avez vous un plan de fait ?

- Oui
 Non

3 Anxiété

Ressentez-vous de l'inquiétude, de l'anxiété, de la nervosité, de la tension ou, êtes-vous à bout ?

- Oui
 Non

Si oui, ressentez-vous de la panique? Vous arrive-t-il à de temps en temps d'avoir, contre votre gré, des pensées terrifiantes ?

- Oui
 Non

Avez-vous des palpitations, de la dyspnée, des sueurs soudaines ou de la difficulté à vous concentrer ?

- Oui
 Non

Lors de certaines situations, avez-vous une envie très forte de vous sauver ? Si oui, quand ?

- Oui
 Non

Vous réveillez-vous durant la nuit vous sentant anxieux?

- Oui
 Non

Vous ressentez ces sentiments depuis combien de temps ?

4 Attitude envers la maladie

Les gens réagissent à la maladie de différentes façons. Comment est ce que la maladie a pu influencer votre vie ainsi que vos plans futurs ?

Avez vous des craintes par rapport à votre maladie ? Qu'est ce qui vous inquiète le plus?
 Ressentez vous de la colère ou de la culpabilité à propos du fait que vous êtes atteint d'un cancer ? Comment l'exprimez vous ?
 Avez vous de l'espoir?

 Oui

 Non

Dimension sociale

1 Soutien pratique

Est ce que l'aide pour l'entretien ménager, la préparation des repas et les courses serait accessible pour vous si vous en aviez besoin ?

 Oui

 Non

Est ce que cette aide est (ou serait) fiable et constante ?

 Oui

 Non

À quelle fréquence avez vous accès à cette aide?

 De deux à trois fois par semaine

 quatre fois par semaine

 tous les jours

Est ce que quelqu'un peut vous aider avec votre facturation et vos transactions bancaires?

 Oui

 Non

Est ce que cette aide est (ou serait) fiable et constante ?

 Oui

 Non

Est ce que vos aidants ont d'autres responsabilités qui les empêchent de vous aider comme vous aimeriez être aidé ou comme vous en avez besoin ?

 Oui

 Non

2 Réseau de soutien individuel

La façon dont vous percevez votre famille et vos amis en terme de soutien durant ces temps difficiles, est très variable. À quel point trouvez vous votre famille et vos amis aidants ?

 très aidants

 entre les deux

 pas aidant du tout

Avez vous des sentiments de colère ou de culpabilité envers votre famille et vos amis ? Si oui, pouvez vous en parler ?

 Oui

 Non

Est ce que votre famille et vos amis sont en accord avec

 Oui

l'approche médicale choisi pour vous?

Non

Qui est ce que vous croyez serait le meilleur soutien possible pour vous ?

Est ce que cette personne est en accord avec votre plan de soins médical et philosophique ?

Oui

Non

Est ce que cette personne a des ressources autres que sa famille immédiate avec qui il/elle peut parler durant cette période de stress ?

Oui

Non

3 Réseau de soutien non-médical

Certaines personnes ont avantage à appartenir à des groupes d'entraide, soit des groupes religieux, des organismes sociaux et des clubs. Faites-vous partie de l'un de ces groupes ?

Oui

Non

Si oui, lequel ?

À quel point trouvez-vous ces groupes aidant ?

Est-ce que la religion a de l'importance pour vous ?

Oui

Non

Avez-vous une philosophie de vie qui puisse vous aider ?

Oui

Non

4 Réseau de soutien médical

Chacun de nous requiert la sécurité d'un réseau médical dans la communauté. Ce réseau de soutien peut varier de très adéquat à tout à fait insuffisant ou, il peut répondre qu'à certains de nos besoins. Est ce que vous, et votre famille, avez un médecin avec qui vous pouvez communiquer si vous avez un besoin ?

Oui

Non

Est ce qu'il y a un centre hospitalier près de chez vous, dans lequel vous êtes à l'aise d'y référer en cas de besoin ?

Oui

Non

Avez vous eu accès à du soutien communautaire infirmier dans le passé ?
Si oui, utiliseriez vous encore ce réseau de soutien si c'était indiqué ?

Oui

Non

Existe t-il d'autres groupes de soutien dans votre communauté accessible à vous et à votre famille ?

Oui

Non

Croyez vous que le réseau de soutien médical est convenable pour tous

Oui

vos besoins ?

Non

5 Soutien financier

Les gens malades, ainsi que leur famille peuvent être financièrement assurés ou, peuvent être en difficulté financière. À ce moment ci, avez vous des inquiétudes au niveau financier ?

Oui

Non

Avez vous une assurance médicale ? Si oui, est ce que cette assurance couvre les soins à domicile ?

Oui

Non

Depuis que vous êtes malade, y a t il eu des changements au niveau de votre revenu ?

Oui

Non

Êtes vous le seul soutien ou le soutien primaire de la famille ?

Oui

Non

Êtes vous ou étiez vous une famille à deux revenus ?

Oui

Non

Avez vous un revenu fixe?

Oui

Non

Avez vous contracté certaines obligations au moment ou vous étiez financièrement assuré ?

Oui

Non

*(Patients Needs Assessment Tool, PNAT)

Coyle, Layman, Goldstein, Passik, Fishman, Russell (1996). Development and validation of a patient needs assessment tool (PNAT) for oncology clinicians. *Cancer Nursing*, 19 (2) p. 81-92.

Formulaires de consentement

Annexe 5

Formulaire d'information et de consentement éclairé destiné au patient (personne atteinte de tumeur cérébrale)

Titre du projet :

Évaluation d'un instrument d'évaluation des besoins pour les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale durant un épisode de soins.

Responsables du projet :

Chercheur principal : Geneviève Lefrançois, inf. Bs.c., étudiante au programme de maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Directrice de recherche : Lise Talbot, inf. Ph.D., professeure-chercheure, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Introduction :

L'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale a un effet dévastateur chez la personne atteinte et chez les membres de sa famille. Une telle situation peut engendrer des bouleversements importants dans la vie de ces personnes et créer de nouveaux besoins de santé.

L'identification des besoins de santé ou besoins d'aide exprimé représente la pierre angulaire sur laquelle repose le plan de services de l'infirmière qui servira aux transactions entre la personne, son aidant familial et l'infirmière.

Objectif :

Ce projet de recherche a pour objectif d'utiliser un questionnaire afin d'identifier les besoins perçus par la personne atteinte d'une tumeur cérébrale et de son aidant durant un épisode de soins.

Nature et durée de ma participation :

Votre participation prendra la forme d'entrevues individuelles avec l'infirmière soignante et son aidant familial. Ces entrevues auront une durée approximative de 30 minutes. Elles

auront lieu dans le milieu où vous êtes hospitalisé. Suite à l'entrevue individuelle, il y aura une entrevue de groupe avec les infirmières participantes. Le but de ces rencontres est d'arriver à un consensus sur un questionnaire pertinent et applicable permettant de planifier un plan de service lors du congé de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale.

Avantages pouvant découler de ma participation :

Je ne retirerai aucun avantage direct à ma participation à ce projet si ce n'est ma contribution à l'avancement des connaissances scientifiques.

Risques :

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Cependant elle pourrait m'amener à ressentir un certain état de frustration, de stress ou de fatigue.

Informations concernant le projet :

On devra répondre, à ma satisfaction, à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

Retrait de ma participation :

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire, et que je reste à tout moment libre de mettre fin à celle-ci sans avoir ni à motiver ma décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Le retrait de ma participation n'affectera d'aucune façon les services ou traitements ultérieurs.

En cas de retrait de ma part, les documents audio et écrits qui me concernent pourront être détruits à ma demande.

Accès à mon dossier médical :

J'accepte que l'infirmière étudiante à la maîtrise, Geneviève Lefrançois, ait accès à mon dossier médical afin qu'elle puisse y recueillir des données générales sur l'histoire de ma maladie et sur les traitements qui sont prévus à ma situation. La consultation de mon dossier médical lui permettant ainsi de mieux voir si le questionnaire met en lumière mes besoins de santé afin de mieux me préparer à mon congé.

Oui: _____ Non: _____

Confidentialité

Les renseignements personnels me concernant seront codifiés, gardés à l'Université de Montréal dans une filière sous clé, où seuls les responsables du projet ont accès. De plus, toutes les données me concernant, seront conservées pendant cinq ans et détruits à la fin de ce délai. En cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication dans des revues spécialisées, rien ne permettra de m'identifier ou de me retracer.

Personne ressource :

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations au porte-parole du CHUM, Mme Brunelle au numéro de téléphone : [REDACTED]

Déclaration du chercheur :

Je certifie avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de se retirer de l'étude, sans que cela n'influe sur la qualité des soins médicaux qui lui sont prodigués.

Signatures :

Je déclare avoir lu, compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire. Je sais qu'une copie de celui-ci figurera dans mon dossier médical.

Nom du sujet

Signature du sujet

Date

Nom du témoin

Signature du témoin

Date

Annexe 6

Formulaire de consentement pour l'aidant familial

Titre du projet :

Évaluation d'un instrument d'évaluation des besoins pour les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale durant un épisode de soins.

Responsables du projet :

Chercheur principal : Geneviève Lefrançois, inf. Bs.c., étudiante au programme de maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Directrice de recherche : Lise Talbot, inf. Ph.D., professeure-chercheure, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Introduction

L'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale à un effet dévastateur chez la personne atteinte et chez les membres de sa famille. Une telle situation peut engendrer des bouleversements importants dans la vie de ces personnes et créer de nouveaux besoins de santé.

L'identification des besoins de santé ou besoins d'aide exprimé représente la pierre angulaire sur laquelle repose le plan de services de l'infirmière qui servira aux transactions entre la personne, son aidant familial et l'infirmière.

But et objectif de l'étude :

Cette étude vise à évaluer un questionnaire d'identification des besoins d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale en collaboration avec son aidant durant un épisode de soins.

Modalité de participation à l'étude :

Pour les fins de cette recherche, le chercheur fera signer le consentement écrit aux personnes participant à l'étude. Afin d'identifier les besoins perçus et normatifs de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale, quatre infirmières seront recrutées afin

d'appliquer l'instrument de mesure, le *Patient Needs Assessment Tool* (PNAT) et ces dernières seront interrogées en groupe suite à l'utilisation sur leur niveau de satisfaction et l'utilité du questionnaire.

Retrait de ma participation :

La participation à cette étude se fait sur une base volontaire et chaque sujet est libre de participer ou non à cette étude. La personne peut refuser et se retirer sans préjudice et en tout temps sans devoir justifier sa décision et sans que cela nuise aux soins présents ou futurs pour la personne hospitalisée. La personne qui décide de se retirer de l'étude doit cependant aviser verbalement l'infirmière soignante.

Confidentialité :

Les renseignements personnels concernant les sujets participant à l'étude seront codifiés, gardés à l'Université de Montréal dans une filière sous clé, où seuls les responsables du projet ont accès. De plus, en cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication dans des revues spécialisées, rien ne permettra d'identifier le sujet ou de le retracer. Les documents écrits et audio seront anonymisés et détruits après cinq ans.

Avantages à participer :

L'avancement de la connaissance scientifique et aider d'autres personnes qui se retrouve dans une situation semblable.

Risques et inconforts :

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Cependant, elle pourrait m'amener à ressentir un certain état de frustration, de stress ou de fatigue.

Personnes ressources :

Geneviève Lefrançois est responsable du projet et elle agira comme chercheure principale à l'unité de neurochirurgie. Si des questions ou des inquiétudes concernant le projet, les personnes pourront la rejoindre au ([REDACTED])

Si vous avez des questions concernant vos droit en tant que sujet de recherche, vous pouvez communiquer avec la représentante aux traitements des plaintes du CHUM, mme Brunelle au numéro de téléphone ([REDACTED])

Renseignements :

Finalement, sur demande, les résultats pourront être communiqués en tout temps aux personnes participant à l'étude.

Déclaration du chercheur :

Je certifie avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de se retirer de l'étude, sans que cela n'influe sur la qualité des soins médicaux qui lui seront prodigués.

Signatures :

Je déclare avoir lu, compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire. Je sais qu'une copie de celui-ci figura dans mon dossier médical.

Nom de l'aidant familial

Signature de l'aidant familial

Date

Nom du chercheur

Signature du chercheur

Date

Annexe 7

Formulaire de consentement pour les infirmières

Titre du projet :

Évaluation d'un instrument d'évaluation des besoins pour les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale durant un épisode de soins.

Responsables du projet :

Chercheur principal : Geneviève Lefrançois, inf. Bs.c., étudiante au programme de maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Directrice de recherche : Lise Talbot, inf. Ph.D., professeure-chercheure, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Introduction :

L'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale à un effet dévastateur chez la personne atteinte et chez les membres de sa famille. Une telle situation peut engendrer des bouleversements importants dans la vie de ces personnes et créer de nouveaux besoins de santé.

L'identification des besoins de santé ou besoins d'aide exprimé représente la pierre angulaire sur laquelle repose le plan de services de l'infirmière qui servira aux transactions entre la personne, son aidant familial et l'infirmière.

But et objectifs de l'étude :

Cette étude vise à évaluer un questionnaire d'identification des besoins d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale en collaboration avec son aidant familial durant un épisode de soins.

Modalité de participation à l'étude :

Pour les fins de cette recherche, vous serez appelée en tant qu'infirmière soignante, à appliquer le questionnaire *PNAT* à trois personnes atteintes d'une tumeur cérébrale préalablement recrutées, afin d'identifier les besoins perçus et normatifs. Cette entrevue avec la personne et son aidant familial sera d'environ 30 minutes.

Par la suite, vous serez appelée à participer à une entrevue de groupe comprenant les trois autres infirmières participant à l'étude. Lors de cette entrevue d'une durée d'environ 45 minutes, vous serez interrogé sur le niveau de satisfaction et l'utilité de l'instrument.

Retrait de ma participation :

La participation à cette étude se fait sur une base volontaire et chaque sujet est libre de participer ou non à cette étude. La personne peut refuser et se retirer sans préjudice et en tout temps sans devoir justifier sa décision. La personne qui décide de se retirer de l'étude doit cependant aviser verbalement le chercheur.

Personne Ressource :

Geneviève Lefrançois est responsable du projet de recherche et elle agira comme chercheur principal à l'unité de neurochirurgie. Si des questions ou des inquiétudes concernant le projet, les personnes pourront la rejoindre [REDACTED]

Déclaration du chercheur :

Je certifie avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de se retirer de l'étude sans préjudice.

Renseignements :

Je consens à participer au projet de recherche de Geneviève Lefrançois, étudiante au programme de maîtrise à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Je comprends que cette recherche a pour but de déterminer l'évaluation d'un instrument d'identification des besoins pour les personnes atteintes de tumeur cérébrale durant un épisode de soins.

Je comprends que :

- a) Geneviève Lefrançois agira comme observatrice à l'unité de soins. Je comprends que je ne suis pas jugée ni évaluée sur ma façon de travailler.
- b) Il est possible de refuser et de retirer ma participation en tout temps lors du déroulement de cette recherche.
- c) L'information que j'émetts pour cette recherche est utilisée de façon anonyme. Si je le désire, les résultats pourront m'être communiqués.

Signatures :

Nom de l'infirmière

Signature de l'infirmière

Date

Nom du chercheur

Signature du chercheur

Date

Lettres d'autorisation du centre hospitalier



DIRECTION DES SOINS INFIRMIERS

1001, rue St-Denis - 5e étage
Montréal (Québec) H2X 3H9
Téléphone (514) 890-8000 #35911
Télécopieur (514) 412-7353

Le 23 mai 2001

Docteure Marie-Claire Michoud
Vice-résidente du comité d'éthique
Hôtel-Dieu du CHUM
Pavillon Masson, Porte 8-107 B

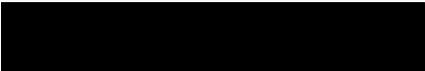
Objet : Protocole de recherche HD 01.033 – Geneviève Lefrançois

Docteure,

La Direction des soins infirmiers du CHUM tient à assurer les membres du comité d'éthique de sa collaboration pleine et entière au projet présenté par M^{me} Geneviève Lefrançois (HD 01.033 – Évaluation d'un instrument d'identification des besoins pour la personne atteinte d'une tumeur cérébrale durant un épisode de soins).

Nous discuterons avec M^{me} Lefrançois des modalités du déroulement de l'étude et nous lui apporterons tout le support nécessaire.

Espérant le tout conforme, je vous prie d'agréer, Docteure Michoud, mes sentiments les meilleurs.


Brigitte Beaulieu
Directrice adjointe
Direction des soins infirmiers du CHUM

/gb
✓ c.c. M^{me} Geneviève Lefrançois

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU (Siège social)
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1058, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2X 3J4



CENTRE DE RECHERCHE
Comité d'évaluation scientifique

Téléphone : (514) 890-8000 poste 14030 Télécopieur : (514) 412-7134

Le 8 juin 2001

M^{me} Geneviève Lefrançois
Infirmière bachelière

Objet : (HD 01.033)
Évaluation d'un instrument d'identification des besoins pour la
personne atteinte d'une tumeur cérébrale durant un épisode de soins.

Madame,

J'accuse réception de votre lettre du 30 avril 2001, en réponse à la demande du comité d'évaluation scientifique. Le tout est jugé satisfaisant.

La présente constitue l'approbation finale du comité d'évaluation scientifique.

Je vous prie d'accepter, Docteur, mes salutations distinguées.


Gilles Soulez, M.D.
Président
Comité d'évaluation scientifique
Hôtel-Dieu du CHUM

GS/lf

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1058, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2X 3J4

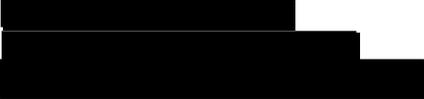


CENTRE DE RECHERCHE
Comité d'éthique de la recherche

Téléphone : 890-8000, poste 14030 Télécopieur 412-7134

Le 26 avril 2001

M^{me} Geneviève Lefrançois



Objet : (HD 01.033)
Évaluation d'un instrument d'identification des besoins pour la personne atteinte d'une tumeur cérébrale durant un épisode de soins.

Madame,

J'ai le plaisir de vous aviser qu'à sa réunion du 23 avril dernier, le comité d'éthique de la recherche a approuvé le projet mentionné ci-dessus.

Le comité désire recevoir :

- ◆ Une lettre de collaboration de la direction des soins infirmiers du CHUM
- ◆ Une lettre d'approbation du comité scientifique de la faculté des soins infirmiers de l'Université de Montréal.

Le comité désire également recevoir plus de précisions concernant les entrevues :

- ◆ L'entrevue avec le patient est-elle faite en présence d'un membre de la famille ?
- ◆ Est-elle conduite dans la chambre du patient, et dans ce cas comment maintiendrez-vous la confidentialité ?
- ◆ Méthode de recrutement : l'infirmière soignante peut demander au patient s'il désire participer à l'étude, et, dans l'affirmative, elle le réfère au chercheur. Ce n'est pas à l'infirmière soignante d'obtenir le consentement.

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1058, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2X 3J4

De plus les formulaires de consentement doivent être modifiés.

Auriez-vous l'obligeance de téléphoner à M^{me} Lynda Ferlatte, au comité d'éthique de la recherche de l'Hôtel-Dieu du CHUM, pour prendre rendez-vous avec M^{me} Marie-Claire Michoud, vice-présidente du comité, pour discuter des modifications à apporter, aux formulaires de consentement (au numéro de téléphone [REDACTED] poste 14030) .

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous prie d'accepter, Madame, mes salutations distinguées.



MARIE-CLAIRE MICHOD, Ph.D.
Vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche
Hôtel-Dieu du CHUM

MCM/lf