

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	4
Zusammenfassung	5
1 Introduction.....	6
2 Problématique.....	7
2.1 Question de recherche	8
3 Cadre théorique	9
4 Méthode.....	12
4.1 Devis de recherche.....	12
4.2 Recherche de littérature	12
4.2.1 Stratégie de recherche.....	12
4.3 Critères d'inclusion et d'exclusion et limites	14
4.4 Considérations éthiques	15
5 Résultats	16
5.1 Caractéristiques des échantillons	17
5.2 Synthèse des principaux résultats	19
5.3 Perception des symptômes.....	21
6 Discussion	29
6.1 Forces et limites	30
6.2 Recommandations.....	31
6.2.1 Recommandations pour la pratique	31
6.2.2 Recommandations pour la recherche.....	32
7 Conclusion.....	34
8 Références	35
9 Liste des tableaux.....	39
10 Liste des abréviations.....	40
Annexes.....	41
A. Déclaration de l'authenticité	41

B.	Tableau de synthèse pour la sélection d'articles	42
C.	Schéma « Ampel ».....	45
D.	Grilles d'analyse critique et de résumé.....	48
	a) Analyse critique et résumé de la théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature de Riegel et al. (2016)	49
	b) Analyse critique et résumé de la revue systématique de la littérature de Buck et al. (2018b)	56
	c) Analyse critique et résumé de l'étude descriptive transversale de Bidwell et al. (2015).....	62
	d) Analyse critique et résumé de l'étude descriptive transversale de Lee et al. (2017).....	73
	e) Analyse critique et résumé de l'étude descriptive transversale et corrélacionnelle de Quinn et al. (2010).....	82
	f) Analyse critique et résumé de l'étude qualitative de Buck et al. (2018a)	93
	g) Analyse critique et résumé de l'étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif de Burke et al. (2016)	101
	h) Analyse critique et résumé de l'étude qualitative de Clark et al. (2008)	110
	i) Analyse critique et résumé de l'étude qualitative de Piamjariyakul et al. (2012).....	120
E.	Tableau des thèmes abordés dans les différents articles et synthèse des principaux résultats.....	129

RÉSUMÉ

Contexte. L'insuffisance cardiaque chronique (ICC) est l'une des principales causes d'hospitalisation et engendre des coûts financiers importants en Suisse. Elle se manifeste au travers de symptômes contraignants et réduit ainsi la qualité de vie. Les auto-soins sont une solution permettant de remédier à ce problème. La perception des symptômes est une phase décisive dans la pratique des auto-soins, en particulier à domicile. Afin d'obtenir de meilleurs résultats en termes d'auto-soins, l'intégration des proches aidants est centrale. **Objectif.** L'objectif était d'identifier comment intégrer au mieux les proches aidants d'un patient atteint d'ICC dans la perception de ses symptômes, lors de la pratique des auto-soins à domicile. **Méthode.** Une revue non systématique de la littérature a été effectuée. Neuf études ont été trouvées dans les banques de données PubMed et CINAHL. Elles ont été par la suite analysées à l'aide d'une grille critique. Chaque étude a finalement été résumée de manière narrative et sous forme de tableau. **Résultats.** Les neuf études comprenaient une théorie basée sur une revue de la littérature, une revue systématique de la littérature, quatre études qualitatives et trois études quantitatives, toutes rédigées entre 2008 et 2018. La perception des symptômes ainsi que l'intégration des proches aidants étaient influencées par l'âge, le sexe, le type de symptômes, le type et la qualité de la dyade, le soutien social ainsi que par l'éducation spécifique des patients et des proches aidants. **Conclusion.** L'intégration optimale des proches aidants dans la perception des symptômes permet de meilleurs résultats en termes de santé et de ce fait, de qualité de vie pour le patient vivant à domicile. Cette intégration optimale consiste en une éducation spécifique concernant la perception des symptômes, en un renforcement du soutien social ainsi qu'en la prise en compte des caractéristiques de la dyade. Les études ont démontré que des recherches quant à la perception des symptômes relative à l'IC dans les auto-soins sont nécessaires et que des interventions incluant les proches aidants dans ce domaine doivent encore être menées.

Mots-clés : insuffisance cardiaque chronique - proches aidants – auto-soins – perception des symptômes

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund. Die chronische Herzinsuffizienz (HI) ist eine der Hauptursachen für Krankenhausaufenthalte und hohe finanzielle Kosten in der Schweiz. Sie verursacht störende Symptome und beeinträchtigt somit die Lebensqualität. Die Selbstpflege ist eine Lösung zur Bewältigung dieses Problems. Die Symptomwahrnehmung ist eine entscheidende Phase der Selbstpflege, insbesondere in der häuslichen Gesundheitsversorgung. Um bessere Ergebnisse in der Selbstpflege anzustreben, ist das Einbeziehen von pflegenden Angehörigen zentral. **Ziel.** Das Ziel dieser nicht systematischen Literaturübersicht bestand darin, herauszufinden, wie die pflegenden Angehörigen von herzinsuffizienten Patienten am besten in die Selbstpflege, beziehungsweise in der Symptomwahrnehmung, einbezogen werden können. **Methode.** Eine nicht systematische Literaturübersicht wurde durchgeführt. Neun Studien wurden in PubMed und CINAHL gefunden. Des Weiteren wurden sie kritisch beurteilt und analysiert. Jede Studie wurde narrativ und tabellarisch zusammengefasst. **Ergebnisse.** Die neun Studien enthielten: eine Theorie, welche sich auf eine Literaturübersicht stützte, um eine Literaturübersicht, um vier qualitativen Studien und um drei quantitativen Studien, welche zwischen 2008 und 2018 geschrieben wurden. Die Symptomwahrnehmung und das Einbeziehen von pflegenden Angehörigen wurden von Alter, Geschlecht, Art der Symptome, Qualität und Typ der Beziehung (Dyade), sozialer Unterstützung und spezifischer Edukation der Patienten und deren pflegenden Angehörigen beeinflusst. **Schlussfolgerung.** Das optimale Einbeziehen der pflegenden Angehörigen in die Symptomwahrnehmung verbessert die Gesundheit des Patienten und seine Lebensqualität. Die Ergebnisse zeigen auf, dass das optimale Einbeziehen von pflegenden Angehörigen eine spezifische Edukation der Patienten und deren pflegenden Angehörigen bezüglich der Symptomwahrnehmung, eine Verstärkung des sozialen Umfelds, sowie das Einbeziehen der Merkmale der Dyade benötigen. Die Studien belegen auch, dass für die Symptomwahrnehmung in der Selbstpflege bezüglich der HI noch weitere Forschungen nötig sind und, dass Interventionen in diesem Bereich, welche pflegende Angehörige einschliessen, weiter erforscht werden müssen.

Schlüsselwörter: chronische Herzinsuffizienz – pflegende Angehörige – Selbstpflege – Symptomwahrnehmung

1 INTRODUCTION

Dans le cadre de la fin de la formation HES en soins infirmiers, trois étudiantes en cursus bilingue français/allemand ont mené une revue non systématique de la littérature en guise de travail de bachelor. Ce dernier est structuré en six chapitres principaux. Premièrement, l'introduction et la problématique présentent les problèmes reliés à une insuffisance cardiaque chronique vécue à domicile ainsi que l'intégration des proches aidants d'un patient atteint d'IC dans la perception des symptômes de cette maladie. À la suite de la problématique apparaît la question de recherche, servant de fil rouge pour ce travail. Deuxièmement, le cadre théorique est décrit et sert de base pour ce travail. Troisièmement, la méthodologie de recherche est présentée. Elle comprend le devis de recherche, la stratégie de recherche avec les mots-clés utilisés pour cibler les recherches d'articles dans les bases de données et les équations formulées, ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion des articles et les limites. Les considérations éthiques font également partie de ce chapitre. Quatrièmement, les résultats de cette revue non systématique de la littérature sont exposés. Ce chapitre est divisé en trois sous-chapitres, du plus global (caractéristiques des échantillons) au plus spécifique (perception des symptômes) afin d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche. Cinquièmement, les auteurs présentent la discussion, incluant une discussion des résultats les plus pertinents, les forces et les limites du travail effectué, ainsi que leurs recommandations autant pour la pratique que pour les recherches futures. Finalement, la conclusion de ce travail est rédigée. La bibliographie ainsi que les annexes closent ce travail.

2 PROBLÉMATIQUE

L'insuffisance cardiaque (IC) est définie comme étant « une réaction au dysfonctionnement du cœur ; elle empêche le cœur de pomper le volume de sang requis pour répondre aux besoins de l'organisme » (Urden, Stacy, & Lough, 2014, p. 410). La prévalence de patients insuffisants cardiaques dans les pays occidentaux ainsi qu'aux États-Unis représente environ un à deux pourcents de la population, s'élevant à plus de dix pourcents dès 70 ans (Ponikowski et al., 2016). 150'000 cas ont été recensés en Suisse en 2017 (Fondation Suisse de Cardiologie, 2018). Elle représente l'une des principales raisons d'hospitalisation chez les personnes de plus de 65 ans (Strömberg & Luttki, 2015). L'hospitalisation d'un patient atteint d'IC coûte en moyenne 16'000 francs. Cela représente donc près de 200 millions de francs par année en Suisse, uniquement pour la prise en charge des soins de cette maladie (Revue médicale suisse, 2012). Le pronostic est sombre puisque 50% des patients décèdent dans les quatre ans suivant le diagnostic (Ågren, Evangelista, Hjelm & Strömberg, 2012). L'IC engendre de multiples symptômes, tels la détresse respiratoire, la fatigue, l'épuisement et la rétention d'eau (Fondation Suisse de Cardiologie, 2018) ainsi que des signes comme la turgescence jugulaire, les crépitements pulmonaires et les œdèmes périphériques (Ponikowski et al., 2016). Ceci a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes concernées (Bekelman et al., 2007). Cependant, la mise en place d'auto-soins influence positivement les résultats des patients (Riegel, Vaughan, Dickson, & Faulkner, 2016). Il a été démontré que la capacité des personnes avec une IC à reconnaître et à répondre aux symptômes de la maladie est un prédicteur de résultats en termes de mortalité, de visites aux urgences et d'hospitalisation liées à l'IC (Lee et al., 2018).

L'IC débutant généralement par un épisode aigu peut adopter un caractère chronique nécessitant la mise en place d'auto-soins. Selon Riegel et al. (2016), l'auto-soin repose sur le concept de la « prise de décision naturaliste » ; cette dernière implique la prise de décisions nécessaires au patient pour le maintien de sa stabilité physiologique ainsi que son choix de réponses adéquates face aux symptômes qui se manifestent [traduction libre] (p. 1). Ce processus influence les interventions participant à la stabilité physiologique, facilite la perception des symptômes et influence la gestion de ceux-ci lorsqu'ils se manifestent (Riegel et al., 2016).

Une pratique efficace des auto-soins influence positivement le patient, son IC et son environnement, comprenant ses proches aidants et son travail (Riegel et al., 2016). Ainsi, une augmentation de la qualité de vie, de la durée de vie et une diminution de la morbidité et de la péjoration des symptômes sont observées (Clark et al., 2009). Toutefois, la diversité de la symptomatique de l'IC ainsi que la complexité de ses traitements

rend la pratique des auto-soins difficile. De nombreuses recherches ont trouvé un lien positif entre l'intégration des proches aidants et l'efficacité des auto-soins (Buck et al., 2018b). De plus, les proches aidants semblent être les tiers exerçant le plus d'influence dans la pratique des interventions (Graven & Grant, 2013). L'intégration des proches aidants est ainsi recommandée (Pressler et al., 2009 ; Dunbar, Clark, Quinn, Gary & Kaslow, 2008). Dans les écrits de Pressler et al. (2009), afin qu'un proche aidant puisse soutenir au mieux un sujet atteint d'insuffisance cardiaque chronique (ICC) dans la perception et la gestion de ses symptômes, il est important que celui-ci soit en bonne santé et qu'il ait des connaissances nécessaires. Dans ce travail, le focus est mis sur la perception des symptômes, car il a été démontré qu'un patient sachant reconnaître ses symptômes maîtrisera plus aisément leur gestion (Riegel et al., 2016).

L'infirmière détient un rôle important dans l'éducation et l'accompagnement du proche aidant et du patient. Il devient donc légitime de se demander quelle serait la meilleure façon d'intervenir dans la pratique professionnelle. Bien que des initiatives intéressantes soient proposées, les auteurs des différents écrits soulignent qu'il reste encore beaucoup d'éléments à mettre en place afin de soutenir au mieux la perception des symptômes de l'ICC et l'accompagnement du patient et ses proches aidants, dans les auto-soins.

Ce travail a pour but d'identifier comment intégrer au mieux les proches aidants d'un patient atteint d'ICC dans la perception de ses symptômes lors de la pratique des auto-soins à domicile.

Le sous-chapitre suivant présente la question de recherche, servant de fil rouge pour ce travail.

2.1 Question de recherche

La question de recherche a été établie à l'aide du schéma PCC.

- P (Population) : proches aidants de patients souffrant d'ICC
- C (Concept) : auto-soins spécifiques à l'IC et perception des symptômes.
- C (Contexte) : perception des symptômes au sein du processus d'auto-soins spécifiques à l'IC, à domicile.

Cela amène donc les auteures à se poser la question suivante :

Comment intégrer au mieux les proches aidants d'un sujet atteint d'ICC vivant à domicile dans la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC, plus particulièrement dans la perception des symptômes ?

Le chapitre ci-dessous permet de mieux comprendre les différents thèmes abordés dans la question de recherche.

3 CADRE THÉORIQUE

Selon la Fondation Suisse de Cardiologie (2018), dans le cas d'une ICC, la fonction de pompe du cœur est affaiblie, provoquant dans la plupart des cas, trois symptômes principaux : une rétention de fluides (principalement dans les membres inférieurs) et de ce fait une prise de poids, de la dyspnée (due à une rétention de sang dans le système pulmonaire) et de la fatigue. L'IC n'est pas une maladie en soi, mais plutôt la conséquence de diverses affections du système cardiovasculaire. L'IC peut concerner uniquement le ventricule gauche (IC gauche), le ventricule droit (IC droite) ou les deux (IC globale) (Lauster, Drescher, Wiederhold, & Menche, 2014).

L'ICC est souvent la conséquence d'une hypertension artérielle et/ou d'une pathologie coronaire. La prise en charge de l'IC consiste en plusieurs aspects : la gestion des facteurs de risque, l'adaptation du mode de vie, dans la mesure du possible le traitement de la cause et finalement le traitement médicamenteux et/ou invasif (Lauster et al., 2014). La New York Heart Association (NYHA) a classé la sévérité des symptômes en quatre stades (Menche & Brandt, 2013 ; UpToDate, 2018) :

Tableau 1 : Classification de l'IC selon la NYHA

Stade I	Asymptomatique lors d'un effort ordinaire, mais le diagnostic d'une IC débutante est visible grâce à des examens médicaux.
Stade II	Gêne légère lors d'un effort ordinaire, réduction modérée de la performance.
Stade III	Réduction importante de la performance lors d'un effort ordinaire.
Stade IV	Dyspnée au repos.

Une exacerbation des symptômes due à une mauvaise gestion de l'IC conduit à une diminution de la qualité de vie des patients (Lee et al., 2017), des réhospitalisations plus fréquentes (Quinn, Dunbar, & Higgins, 2010) et une augmentation des coûts (Roger, 2013), créant ainsi un défi pour les systèmes de santé (World Health Organisation, 2003 ; Piamjariyakul, Smith, Werkowitch, & Elyachar, 2012). En réponse à ces défis, les politiques de santé attribuent plus de responsabilités au patient et à ses proches aidants concernant la gestion de l'ICC (Clark et al., 2008). Par la pratique des auto-soins, le patient bénéficie de meilleurs résultats quant à l'évolution de son IC et ceci permet ainsi de réduire les réhospitalisations ainsi que la mortalité (Riegel et al., 2016).

Particulièrement au sujet des auto-soins, Riegel et al. (2008) ont élaboré une théorie spécifique des auto-soins dans l'IC et ont revisité cette théorie sur la base d'une

recension de la littérature, séparant les auto-soins spécifiques à l'IC en trois concepts (Riegel et al., 2016). Le premier concept est le *maintien*, comprenant l'adhérence au traitement ainsi qu'un comportement favorable à la santé, comprenant la prise de médicaments ou une alimentation pauvre en sel. Le but de ce premier concept est le maintien de la stabilité physiologique (Lee & Riegel, 2018). Le deuxième et nouveau concept est celui de la *perception des symptômes*, incluant la détection de sensations physiques, leur surveillance (ce point faisait partie du *maintien* dans la première version de la théorie) et leur interprétation. Il comprend l'écoute de son propre corps (et donc la surveillance des symptômes), la surveillance des signes, telle la prise de poids, ainsi que la reconnaissance, l'interprétation et la classification des symptômes (Riegel et al., 2016 ; Lee & Riegel, 2018). La surveillance des symptômes doit être faite régulièrement par le patient (Lee & Riegel, 2018), le but étant de reconnaître tout changement corporel (Riegel, Jaarsma & Strömberg, 2012). Lorsque le patient reconnaît ces changements, il doit les interpréter puis évaluer le traitement à entreprendre pour y répondre (Lee & Riegel, 2018). Le concept de la *perception des symptômes* a été ajouté dans la théorie revisitée de Riegel et al. (2016) car les auteurs proposent ceci comme une étape clé pour maîtriser le dernier concept des auto-soins (Lee & Riegel, 2018). Celui-ci consiste en la *gestion des symptômes*, soit les interventions mises en place pour contrer les symptômes dès leur apparition (Lee & Riegel, 2018). Bidwell et al. (2015) s'inspirent d'une méta-analyse descriptive qualitative (Dickson, Buck & Riegel, 2011) et de la première version de la théorie spécifique de Riegel (Riegel & Dickson, 2008) pour décrire la gestion des auto-soins comme ceci : « La gestion des auto-soins fait référence aux comportements dans lesquels un patient doit s'engager lorsque des symptômes de l'IC apparaissent, à savoir reconnaître le symptôme comme étant lié à l'IC, s'engager dans un traitement approprié et évaluer si le traitement a résolu adéquatement le symptôme » [traduction libre] (p. 2). Pour terminer, Riegel et al. (2016) apportent un deuxième nouvel élément à leur théorie revisitée et distinguent les auto-soins autonomes des auto-soins consultatifs. Ces deux aspects sont présents dans chacun des trois concepts. Les auteurs parlent d'auto-soins autonomes quand le patient prend lui-même ses décisions. Dans un second cas, les auto-soins sont dits consultatifs quand le patient va chercher de l'aide auprès d'un tiers afin de pouvoir prendre la bonne décision. Un tiers n'est pas seulement un médecin, un cardiologue ou tout autre professionnel de la santé. Les tiers sont aussi les proches aidants, ces personnes qui entourent, assistent et soutiennent une personne atteinte dans sa santé (Association Suisse des Proches Aidants, 2016).

Pour une maladie chronique telle que l'ICC, les proches aidants font souvent partie de la famille (Quinn et al., 2010). Cependant, pour ce travail, les auteures ont

décidé de retenir la définition de L'Association Suisse des Proches Aidants qui inclut aussi l'entourage, soit un voisin ou un ami. Elle définit le proche aidant comme étant « une personne qui soutient un proche atteint dans sa santé, son autonomie. Il assure à titre non professionnel un soutien (de près ou de loin, régulier ou irrégulier) pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami » (2016). Dans la majorité des articles retenus pour ce travail, les auteurs emploient le terme « dyade ». Une dyade, c'est un binôme comprenant un patient atteint d'IC ainsi que son proche aidant (informel) pratiquant ensemble les auto-soins relatifs à l'IC (Bidwell et al., 2015). Ce terme sera alors employé tout au long du travail pour désigner un couple patient / proche aidant.

4 MÉTHODE

La méthodologie de recherche de ce travail est présentée dans ce chapitre et inclut différents sous-chapitres.

4.1 Devis de recherche

Le devis choisi pour ce travail de bachelor est une revue non systématique de la littérature, présentant une analyse narrative des résultats cherchant à répondre à la question de recherche. Ce devis a été choisi afin d'avoir une vue d'ensemble de l'avancée des recherches concernant l'investissement des proches aidants dans la perception des symptômes relative à l'IC.

4.2 Recherche de littérature

Le sous-chapitre 4.2.1 présente le processus par lequel les auteures sont parvenues à retenir leurs neuf articles.

4.2.1 Stratégie de recherche

Les auteures ont tout d'abord créé des catégories de mots-clés en anglais en lien avec le schéma de la question de recherche (voir Tableau 2). Ces différents mots-clés ont été combinés entre eux à l'aide d'équations, puis insérés dans deux bases de données (voir Tableau 3), CINAHL et PubMed, donnant lieu à une première sélection d'articles. Aucun critère d'inclusion n'a été établi quant au devis de recherche ; 33 articles ont été choisis. Cette première sélection ne couvrant pas tous les aspects de la problématique, les auteures ont ajouté différents mots-clés présents dans les articles déjà retenus. Cette seconde recherche leur a permis de trouver six nouveaux articles. Les 39 articles trouvés ont été discutés entre les auteures afin d'en extraire les plus pertinents. Les critères de pertinence des auteures devaient inclure différents thèmes : la dyade, les auto-soins, l'ICC, à domicile. Douze articles répondaient à ces critères. La référence, l'année de publication, le devis de recherche et le but de chacun de ces articles ont été synthétisés sous forme de tableau puis comparés (voir Annexe B, p. 42-44). Les articles dont le but ne répondait pas à la question de recherche ont été exclus. Finalement, neuf articles ont été retenus, synthétisés et analysés pour la rédaction de cette revue non systématique de la littérature.

Tableau 2 : MeSH-terms et mots-clés de la recherche en lien avec le schéma PCC

Insuffisance cardiaque chronique	Proche aidant
<ul style="list-style-type: none"> Heart failure [MeSH] 	<ul style="list-style-type: none"> Caregiver [MeSH] Caregivers [MeSH] Family [MeSH] Spouse [MeSH] Family members [MeSH] Caregiving [MeSH] Family relations [MeSH] Family training Dyad Informal care
Perception des symptômes	Auto-soins
<ul style="list-style-type: none"> Pathological conditions, signs and symptoms [MeSH] Symptom perception Symptom and general pathology symptom recognition Symptom detection Symptom awareness Somatic perception Somatic awareness 	<ul style="list-style-type: none"> Self Care [MeSH] Patient Care Management [MeSH] Symptom management Self management [MeSH] Home care
	Théorie
	<ul style="list-style-type: none"> Theory [MeSH]

Les recherches d'articles ont été effectuées entre octobre 2017 et mars 2018, selon les équations mentionnées ci-dessous. Ces dernières sont constituées des MeSH-terms ainsi que des mots-clés présentés dans le tableau ci-dessus (voir Tableau 2).

Tableau 3 : Équations des recherches d'articles

PubMed	CINAHL
Caregivers [MeSH] OR self-management AND self care AND heart failure	Heart failure AND dyad AND self care
	Heart failure AND theory AND self care
	Heart failure AND informal care AND self care
	Heart failure AND caregiver AND self care AND home care
	Heart failure AND caregiver AND self management

4.3 Critères d'inclusion et d'exclusion et limites

Le tableau ci-dessous (voir Tableau 4) présente les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés pour la recherche d'articles.

Tableau 4 : Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> • Adulte (≥ 18) • Patient avec ICC • Patient vivant à domicile • Proche aidant (membre de la famille, voisin ou ami proche) • Dyade • Devis de recherche : études qualitatives, quantitatives, études pilotes interventionnelles (qualitatives et quantitatives) et revues systématiques de la littérature
Critères d'exclusion	<ul style="list-style-type: none"> • Patient en situation palliative • Patient vivant en établissement médico-social
Limites	<ul style="list-style-type: none"> • ≤ 10 ans • Anglais, Français et Allemand

Dans un premier temps, les auteures se sont réparties la lecture des neuf articles retenus pour la rédaction de cette revue non systématique de la littérature afin d'en analyser chacune trois. Chaque auteure a résumé ses trois articles sous forme de texte narratif à l'aide d'une grille de résumé selon leur devis. La grille de résumé a permis d'avoir une vue d'ensemble de chaque article en synthétisant les points clés en différents chapitres (introduction, méthode, résultats et discussion). De la même manière, elles ont vérifié la fiabilité de leurs trois articles en les critiquant à l'aide d'une grille d'analyse critique adaptée au devis de l'article à analyser (revue systématique de la littérature, étude quantitative ou étude qualitative). Toutes les grilles ont été tirées du livre de Fortin et Gagnon (2016). Dans un second temps, chaque article, chaque analyse critique ainsi que chaque résumé ont été relus afin d'être corrigés séparément par les deux autres auteures. Pour finaliser et assurer la qualité des grilles d'analyse et de résumé, les trois auteures ont discuté ensemble de leur contenu jusqu'à l'obtention d'un compromis. La grille d'analyse critique a permis d'évaluer selon des critères de qualité si le contenu de l'article était compréhensible, complet et si sa rédaction était structurée. Les résultats de ces différentes grilles ont ensuite été synthétisés dans un schéma « Ampel » (voir Annexe C, p. 45-47) afin d'obtenir une meilleure vue d'ensemble de la pertinence des articles retenus.

Le sous-chapitre 4.4 synthétise les considérations éthiques mentionnées dans les articles retenus.

4.4 Considérations éthiques

L'approbation éthique a été étudiée pour chacun des articles. Pour une théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature (Riegel et al., 2016) ainsi que pour une revue systématique de la littérature (Buck et al., 2018b), la considération éthique des articles a eu lieu lors de la rédaction des articles primaires. Elle n'est de ce fait pas mentionnée à nouveau dans ces deux articles. Dans six articles, un consentement écrit et/ou verbal de tous les participants a été récolté avant d'entreprendre l'intervention (Bidwell et al., 2015 ; Buck et al., 2018a ; Burke et al., 2018 ; Clark et al., 2008 ; Lee et al., 2017 ; Quinn et al., 2010). Le dernier article ne fournit aucune information quant au consentement du patient (Piamjariyakul et al., 2012). De plus, il est décrit dans la majorité des articles de quelle façon les participants ont été informés de l'étude avant d'y prendre part, que leur participation était volontaire et finalement que les études ont préservé l'anonymat des participants (utilisation de pseudonymes dans Clark et al. (2008)). L'étude descriptive transversale de Bidwell et al. (2015), l'étude qualitative de Buck et al. (2018a), l'étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif de Burke et al. (2016), l'étude qualitative de Piamjariyakul et al. (2012) ainsi que l'étude descriptive transversale et corrélationnelle de Quinn et al. (2010) ont été approuvées par l'« Institutional Review Board » (IRB). L'étude descriptive transversale de Bidwell et al. (2015) et l'étude descriptive transversale de Lee et al. (2017) sont conformes à la Déclaration d'Helsinki. Finalement, l'étude qualitative de Clark et al. (2008) a été approuvée par le « local Research Ethics Committee ». En résumé, tous les articles retenus respectent les considérations éthiques requises pour un article scientifique.

Le chapitre suivant expose les résultats de cette revue non systématique de la littérature.

5 RÉSULTATS

Cette revue non systématique de la littérature a inclus neuf articles, provenant tous d'Amérique du Nord (Canada (n = 1) ou des États-Unis (n = 8)) et ont été rédigés entre 2008 et 2018 (Bidwell et al., 2015 ; Buck et al., 2018a, 2018b ; Burke et al., 2016 ; Clark et al., 2008 ; Lee et al., 2017 ; Piamjariyakul et al., 2012 ; Quinn et al., 2010 ; Riegel et al., 2016).

Tout d'abord, cette revue non systématique de la littérature s'appuyait sur une théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature (Riegel et al., 2016). Elle a été choisie pour sa définition concrète du concept principal : les auto-soins spécifiques à l'IC, plus particulièrement la perception des symptômes. De plus, une revue systématique de la littérature (Buck et al., 2018b) a été retenue afin de refléter l'état des connaissances quant à la littérature existante à propos des interventions effectuées au sein des dyades de patients atteints d'IC. Cette revue systématique de la littérature apportait des éléments concernant les composantes, le contexte et les résultats des interventions dyadiques ayant déjà été testées.

De plus, trois études quantitatives, dont deux études descriptives transversales (Bidwell et al., 2015 ; Lee et al., 2017) et une étude descriptive transversale et corrélative (Quinn et al., 2010) faisaient également partie de cette revue non systématique de la littérature. Une première étude qualitative descriptive transversale (Bidwell et al., 2015) a été retenue dans le but de fournir des informations quant aux facteurs influençant l'investissement des proches aidants dans les auto-soins spécifiques à l'IC. Une deuxième étude qualitative descriptive transversale (Lee et al., 2017) a été choisie afin de fournir des informations quant à l'influence du type de dyade sur les auto-soins. L'étude descriptive transversale et corrélative de Quinn et al. (2010) a été retenue pour apporter des éléments quant à la congruence de la perception des symptômes au sein d'une dyade.

Finalement, quatre études de devis qualitatif (Buck et al., 2018a ; Burke et al., 2016 ; Clark et al., 2008 ; Piamjariyakul et al., 2012), dont une étude pilote interventionnelle (Burke et al., 2016). Une première étude de devis qualitatif (Buck et al., 2018a) a été retenue dans le but de fournir des informations quant à l'investissement des membres des dyades dans les auto-soins. Une deuxième étude de devis qualitatif, plus précisément pilote interventionnelle (Burke et al., 2016) a été choisie afin d'observer l'intégration des proches aidants dans la gestion des symptômes de l'IC et d'en tirer des conclusions pour des interventions futures. Une troisième étude de devis qualitatif (Clark et al., 2008) a été choisie afin d'examiner l'investissement des proches aidants dans les auto-soins d'un patient atteint d'IC. Une dernière étude qualitative (Piamjariyakul et al.,

2012) a été retenue afin de permettre aux auteures de cette revue non systématique de la littérature de s'inspirer des recommandations faites par les auteurs pour développer un plan éducationnel pour les proches aidants.

La présentation des résultats n'inclut pas de flow chart, une revue non systématique de la littérature ne le permettant pas.

5.1 Caractéristiques des échantillons

Dans la théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature (Riegel et al., 2016), 85 articles avaient été retenus. Le devis de 85 articles retenus pour la rédaction de cette théorie spécifique n'était pas mentionné. Dans la revue systématique de la littérature (Buck et al., 2018b), 26 études avaient été retenues. Dix-huit d'entre elles étaient terminées et huit études étaient encore en cours. Dans ces 18 études terminées, 12 étaient interventionnelles (deux quasi expérimentales et dix RCTs).

Dans les études quantitatives, l'échantillon se présentait uniquement sous forme de dyades et variait entre 62 (Lee et al., 2017) et 364 (Bidwell et al. 2015) patients atteints d'IC et entre 62 (Lee et al., 2017) et 364 (Bidwell et al. 2015) proches aidants. L'âge moyen des patients variait entre 59.7 ± 11.8 (Lee et al., 2017) et 76.2 ± 10.7 ans (Bidwell et al., 2015) et celui des proches aidants entre 57 ± 15 (Bidwell et al., 2015) et 58.1 ± 11.9 (Lee et al., 2017). Les patients étaient pour la majorité des hommes variant entre 56.9% (Bidwell et al., 2015) et 67.7% (Lee et al., 2017). Seul dans l'étude de Quinn et al. (2010), les patients se composaient d'une minorité de 40% d'hommes. La majorité des proches aidants était des femmes variant entre 51.9% (Bidwell et al., 2015) et 76% (Quinn et al., 2010). Le pourcentage de proches aidants comprenant des conjoints variait entre 43.4% (Quinn et al., 2010) et 95.2% (Lee et al., 2017). Dans l'étude descriptive transversale de Bidwell et al. (2015), la majorité des proches aidants était des enfants adultes, mais le pourcentage n'y était pas mentionné. Dans toutes les études quantitatives, la majorité des patients faisait partie de la classe II, III ou IV de la NYHA.

L'échantillon des études qualitatives différait selon les articles. Le type de dyade était variable d'une dyade à l'autre (Buck et al., 2018a), les patients et leurs proches aidants étaient séparés (Clark et al., 2008, Burke et al., 2016) et finalement l'échantillon comprenait des patients atteints d'IC, des professionnels de la santé et des proches aidants (Piamjariyakul et al., 2012). L'échantillon variait entre 15 (Burke et al., 2016) et 50 patients (Clark et al., 2008) atteints d'IC, sept (Burke et al., 2016) et 30 proches aidants (Clark et al., 2008), et finalement 17 professionnels de la santé (Piamjariyakul et al., 2012). L'âge moyen de tous les patients variait entre 59.1 ± 14.2 (Piamjariyakul et al., 2012) et 76.6 ± 9.6 ans (Buck et al., 2018a). L'âge moyen de tous les proches aidants

variait entre 52.2 ± 18.7 (Piamjariyakul et al., 2012) et 65 ± 8.8 (Burke et al., 2016). Aucune donnée concernant l'âge des proches aidants n'était décrite dans l'étude qualitative de Clark et al. (2008). La majorité des patients était des hommes et représentait entre 53.33% (Piamjariyakul et al., 2012) et 93.33% des échantillons (Burke et al., 2016). À l'inverse, la majorité des proches aidants se composait de femmes, représentant entre 70.59% (Piamjariyakul et al., 2012) et 100% (Burke et al., 2016) des échantillons. Les proches aidants étaient majoritairement des conjoints variant entre 55.55% (Buck et al., 2018a) et 80% (Clark et al., 2008). Le reste des proches aidants de ces deux études qualitatives se composait d'enfants adultes, d'amis, de voisins et d'inconnus. Aucune donnée n'était mentionnée concernant le pourcentage de conjoints dans l'étude qualitative de Piamjariyakul et al. (2012). Cependant, tous les proches aidants faisaient partie de la famille. Dans l'étude qualitative de Clark et al. (2008), tous les patients faisaient partie de la classe II ou III de la NYHA. Dans la revue systématique de la littérature de Buck et al. (2018a), dans l'étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif de Burke et al. (2016) et dans l'étude qualitative de Piamjariyakul et al. (2012), aucune donnée n'était présente à ce sujet.

Le Tableau 5 présente le nom des auteurs, le lieu, l'année de publication et le devis de chaque article. La dernière colonne du tableau synthétise les résultats du schéma « Ampel » ou l'appréciation de la crédibilité pour la théorie spécifique de Riegel et al. (2016) et de la revue systématique de la littérature (Buck et al., 2018b) (voir Annexe C, p. 45-47). Les auteurs ont décidé de classer les articles par type de devis et par ordre alphabétique.

Le « ✓ » signifie que le critère est clair et présent dans l'article. Le « ? » indique que le critère est présent, mais peu clair ou incomplet. La « ✖ » signifie que le critère n'est pas présent dans l'article. La crédibilité pour la théorie spécifique de Riegel et al. (2016) et de la revue systématique de la littérature (Buck et al., 2018b) a été évaluée sur une échelle d'un à six (un représentant une crédibilité médiocre et six représentant une excellente crédibilité) de manière subjective par les auteurs. Une explication plus détaillée de cette évaluation se trouve en annexe (voir Annexe C, p. 45-47).

Tableau 5 : Caractéristiques et qualité des articles retenus

Auteurs	Lieu	Année	Devis	Synthèse du schéma « Ampel » ou évaluation de la crédibilité
Riegel et al.	Philadelphie (États-Unis)	2016	Théorie spécifique basée sur une revue de la littérature	Crédibilité 5/6
Buck et al.	Tampa, Florida (États-Unis)	2018b	Revue systématique de la littérature	Crédibilité 4/6
Bidwell et al.	Portland (États-Unis)	2015	Étude descriptive transversale	✓ : 21/23 ✗ : 1/23 ? : 1/23
Lee et al.	Portland (États-Unis)	2017	Étude descriptive transversale	✓ : 22/23 ✗ : 1/23 ? : 0/23
Quinn et al.	Barnesville, Georgia (États-Unis)	2010	Étude descriptive transversale et corrélative	✓ : 20/23 ✗ : 2/23 ? : 1/23
Buck et al.	Tampa, Florida (États-Unis)	2018a	Étude qualitative	✓ : 21/22 ✗ : 1/22 ? : 0/22
Burke et al.	Denver, Colorado (États-Unis)	2016	Étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif	✓ : 20/22 ✗ : 1/22 ? : 1/22
Clark et al.	Alberta (Canada)	2008	Étude qualitative	✓ : 20/22 ✗ : 1/22 ? : 1/22
Piamjariyakul et al.	Kansas City (États-Unis)	2012	Étude qualitative	✓ : 13/22 ✗ : 1/22 ? : 8/22

Ce Tableau 5 montre que la majorité des critères étaient présents dans les études quantitatives, avec un total de « ✓ » de ≥ 20 sur 23. Les études qualitatives incluaient aussi la majorité des critères (≥ 20 « ✓ » sur 22), à l'exception de l'étude qualitative de Piamjariyakul et al. (2012) comprenant tout juste la moitié des critères indispensables pour un article scientifique (13/22). La théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature (Riegel et al., 2016) a été jugée à 5/6 et la revue systématique de la littérature (Buck et al., 2018b) à 4/6 (voir Annexes D a) – i), p. 48-126). Leur qualité était donc bonne.

5.2 Synthèse des principaux résultats

Pour résumer les résultats de cette revue non systématique de la littérature, il en est ressorti que la perception des symptômes était influencée négativement par divers facteurs : la dépression (Lee et al., 2017), des troubles cognitifs (Bidwell et al., 2015), un âge avancé (Lee et al., 2017) et le sexe masculin (Bidwell et al., 2015). À l'inverse,

d'autres facteurs impactaient positivement la perception des symptômes : le proche aidant de sexe féminin dû au fait qu'il offrait un meilleur soutien social et émotionnel (Bidwell et al., 2015), une relation non conjugale entre les membres de la dyade (Bidwell et al., 2015 ; Burke et al., 2016), une bonne qualité relationnelle au sein de la dyade (Buck et al., 2018b) et l'éducation spécifique à l'IC (Buck et al., 2018a, 2018b ; Burke et al., 2016 ; Clark et al., 2008 ; Piamjariyakul et al., 2012 ; Quinn et al., 2010). L'éducation spécifique à l'IC devrait inclure les symptômes difficiles à percevoir (Quinn et al., 2010). Selon Clark et al. (2008), cette éducation devrait comprendre la compréhension de l'IC ainsi que sa gestion. La présence du proche aidant serait recommandée lors de l'éducation spécifique à l'IC du patient (Bidwell et al., 2015 ; Buck et al., 2018a ; Piamjariyakul et al., 2012). Toute information reçue lors de cette éducation devrait également être transmise par écrit afin de pouvoir être consultée si besoin (Piamjariyakul et al., 2012). L'éducation spécifique à l'IC devrait commencer immédiatement en période post-hospitalière (Burke et al., 2016). Il a été démontré que l'échange entre patients atteints d'IC (groupe de soutien) était une méthode ayant fait ses preuves dans le domaine de l'éducation du patient et de son proche aidant (Piamjariyakul et al., 2012). Un coaching et un teach-back téléphoniques réguliers seraient recommandés, afin de permettre un suivi étroit de l'évolution de la maladie à domicile (Piamjariyakul et al., 2012). Le moment et la structure choisis pour l'éducation spécifique à l'IC étaient deux facteurs influençant la qualité de celle-ci (Burke et al., 2016). Finalement, une éducation spécifique à l'IC plus poussée conduirait à plus d'assurance dans les soins fournis par le proche aidant (Buck et al., 2018a), à une meilleure autonomie dans la gestion globale de la maladie (Piamjariyakul et al., 2012) et à une meilleure congruence au sein de la dyade (Quinn et al., 2010). Le soutien social, émotionnel et psychologique du patient et de son proche aidant, prodigué par une équipe multidisciplinaire (Piamjariyakul et al., 2012) ainsi que par des pairs (Buck et al., 2018a), était un facteur important dans la gestion de l'IC. Ce soutien permettait de diminuer la dépression (Bidwell et al., 2015). La qualité de la relation au sein de la dyade (Buck et al., 2018b ; Lee et al., 2017) ainsi que la place que le proche aidant désirait prendre au sein de cette dernière influençaient les auto-soins (Clark et al., 2008). La manière dont le proche aidant percevait les symptômes impactait également son investissement dans la pratique des auto-soins (Lee et al., 2017). Les difficultés financières avaient un impact négatif sur les auto-soins (Piamjariyakul et al., 2012). Buck et al. (2018a, 2018b) recommandaient de baser les futures interventions sur le fonctionnement de chaque dyade et d'adapter l'éducation ainsi que le soutien formel et informel à celle-ci (voir Annexe E, p. 127-131).

5.3 Perception des symptômes

La situation, comprenant le patient, son IC et le contexte, influence le processus de prise de décisions, comprenant l'expérience, les connaissances, les compétences ainsi que les valeurs. Ce processus de prise de décisions influence à son tour l'action, dont la perception des symptômes fait partie. Afin de percevoir correctement ses symptômes et d'y répondre de manière appropriée, le patient doit premièrement maîtriser le maintien de son IC (Riegel et al., 2016).

La perception des symptômes influencée par l'âge et le sexe

Dans la théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature de Riegel et al. (2016), il a été reporté que les difficultés des personnes atteintes d'IC à reconnaître et interpréter leurs symptômes sont reliées à l'âge. Un âge avancé altère l'intéroception, qui à son tour altère la perception des symptômes. Lee et al. (2017) ont précisé que l'âge avancé du proche aidant l'amenait à évaluer les symptômes moins sévèrement que le patient.

Bidwell et al. (2015) ont démontré que la perception des symptômes était influencée négativement par le sexe masculin. Cette perception erronée des symptômes par les patients masculins se répercutait négativement sur la gestion des auto-soins.

La perception des symptômes influencée par le type de symptômes

Riegel et al. (2016) ont séparé les symptômes de l'IC en deux catégories principales : d'une part les symptômes physiques, comprenant la dyspnée, la fatigue et les troubles du sommeil ; d'autre part les symptômes cognitifs et émotionnels, comprenant la dépression et l'inquiétude. L'ampleur et la diversité de ces symptômes altéraient leur perception.

Certains symptômes étaient plus difficiles à percevoir et étaient de ce fait évalués différemment par le patient et son proche aidant (Lee et al., 2017 ; Quinn et al. 2010). L'incongruence quant à la fatigue, l'anxiété, la dyspnée et la douleur entre le patient et son proche aidant était particulièrement importante (Lee et al., 2017). Pour améliorer la congruence au sein de la dyade, Quinn et al. (2010) ont souligné l'importance d'encourager le proche aidant à valider ses observations auprès du patient. Ceci permettrait aux membres de la dyade de planifier ensemble leurs activités quotidiennes, en fonction de l'état changeant du patient.

La dépression du patient atteint d'IC atténuait la visibilité des symptômes. Ceci rendait la perception des symptômes plus difficile pour le proche aidant (Lee et al., 2017).

L'investissement du patient dans ses auto-soins était influencé par l'acceptation de sa maladie (Buck et al., 2018a).

La perception des symptômes influencée par le type et la qualité de la dyade

Le type et la qualité de la dyade influençaient l'engagement du proche aidant dans la perception des symptômes du patient atteint d'IC (Bidwell et al., 2015 ; Lee et al., 2017). L'engagement du proche aidant dans les auto-soins résultait d'un compromis entre les deux membres de la dyade (Clark et al., 2008). Un proche aidant évaluant les symptômes du patient plus sévèrement que le patient lui-même aurait tendance à plus s'investir dans la pratique des auto-soins et à recourir à des soins formels (Lee et al., 2017). Quinn et al. (2010) ont ajouté que de plus en plus de proches aidants informaient un professionnel de la santé de leur perception des symptômes. Un investissement plus important de la part du proche aidant était associé à une charge de travail plus conséquente (Lee et al., 2017). Selon Bidwell et al. (2015) et Buck et al. (2018a), le proche aidant pouvait adopter deux rôles différents au sein de la dyade : il pouvait soit agir à la place du patient, soit inciter le patient à agir lui-même. Ces deux rôles ont été évalués à l'aide de l'instrument « Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index » (Bidwell et al., 2015). En cas de crise, un changement de rôles au sein de la dyade s'imposait, passant d'un quotidien géré par le patient à une crise gérée par le proche aidant (Buck et al., 2018a).

Les proches aidants non conjugaux étaient plus attentifs à une exacerbation de l'IC (Bidwell et al., 2015). Lors de l'exacerbation des symptômes de l'IC, la stabilité au sein de la dyade représentait une ressource (Buck et al., 2018a). Bien que certains patients éprouvent un fardeau face à l'investissement et les préoccupations des proches aidants, la plupart des patients atteints d'IC exprimaient l'envie et l'intérêt que les proches aidants s'impliquent davantage dans la gestion de leurs symptômes (Burke et al., 2016).

Clark et al., (2008) ont affirmé que « les proches aidants signalaient qu'ils surveillaient les membres des patients à la recherche de signes de rétention d'eau » [traduction libre] (p. 377). Il était d'autant plus intéressant de noter que les proches aidants ne se fiaient pas qu'aux symptômes types de l'IC. Beaucoup remarquaient un changement chez le patient, en particulier sur l'expression du visage et le teint, mais aussi sur l'apparence physique et les sauts d'humeur. Ceux-ci ne faisaient pas partie des symptômes ayant un lien direct avec l'IC, mais les proches aidants affirmaient que ces changements indiquaient le besoin d'une surveillance plus minutieuse et de prestations supplémentaires. Dans cette étude qualitative, il est important de retenir que « les proches

aidants ont déclaré percevoir les états physiques et psychologiques et le comportement facial comme indicateurs de l'état de santé et de sa péjoration » [traduction libre] (p. 378). Ceci était dû à une sensibilité plus développée du proche aidant à l'égard du patient. Cette sensibilité plus développée permettait au proche aidant de reconnaître de petits, mais importants changements chez le patient. De manière similaire, les soins prodigués par le proche aidant, même d'apparence insignifiante, avaient un impact bénéfique sur la santé du patient (Clark et al., 2008).

La perception des symptômes influencée par le soutien social

Selon Quinn et al. (2010), « du fait que l'IC demandait une gestion continue, les membres de la famille, les amis et les connaissances assumaient de plus en plus de grandes responsabilités dans l'évaluation du symptôme, son évaluation et la prise de décision » [traduction libre] (p. 1).

Lorsque le proche aidant se sentait incapable d'agir suite à ses observations, celui-ci faisait appel aux membres de sa famille, à des amis ou à des médecins. En période de crise, trois quarts des dyades n'arrivaient pas à sortir de leur routine quotidienne et de ce fait, faisaient appel à un tiers (Buck et al., 2018a).

La perception des symptômes influencée par l'éducation spécifique

Les proches aidants avaient besoin d'éducation spécifique à propos de la reconnaissance des symptômes de l'IC, plus particulièrement à propos des symptômes les plus subtils. Cette éducation permettrait d'obtenir une meilleure congruence au sein de la dyade pour la perception des symptômes (Quinn et al., 2010). Piamjariyakul et al. (2012) soutenaient ces propos en indiquant que les proches aidants n'étaient pas suffisamment informés concernant l'exacerbation des symptômes. En effet, pour ces auteurs, les proches aidants percevaient et reconnaissaient les symptômes de l'IC, mais n'arrivaient pas à reconnaître l'exacerbation de ceux-ci, ne sachant ainsi pas le moment approprié pour informer les professionnels de la santé. Ceci devenait problématique, car le proche aidant détenait une grande responsabilité dans la prise de contact avec un professionnel de la santé (Clark et al., 2008). Pour y remédier, Piamjariyakul et al. (2012) ont proposé une éducation spécifique à l'IC des proches aidants en leur fournissant un guide d'informations à propos de la perception et de la surveillance des symptômes, mais aussi à propos des symptômes démontrant une exacerbation de l'IC. De plus, ce guide sous forme papier devrait présenter les directives à prendre pour prévenir une exacerbation de l'IC et ainsi éviter une hospitalisation.

Burke et al. (2016) ont affirmé que les patients qui percevaient et contrôlaient leurs symptômes étaient plus aptes à gérer leurs auto-soins. Il est important de clarifier

la méthode de communication quant au symptôme entre les proches aidants et les professionnels de la santé, afin de garantir une meilleure intégration des proches aidants dans la pratique des auto-soins.

Le rôle des proches aidants se basait sur des évaluations continues du patient, sur ce dont il avait besoin et ce dont il était capable de faire (Clark et al., 2008).

Le Tableau 6 comprend les résultats clés de chaque article concernant la perception des symptômes, présentés ci-dessus sous forme narrative. Seule la revue systématique de la littérature de Buck et al. (2018b) ne comprend aucun élément quant à la perception des symptômes.

Tableau 6 : Résultats clés concernant la perception des symptômes

Auteurs	Perception des symptômes
Riegel et al. (2016)	<p>Il a été démontré que les difficultés à reconnaître et interpréter les symptômes qu'ont les personnes atteintes d'IC étaient reliées à l'âge.</p> <p>« Des troubles de l'intéroception liés à l'âge, le processus par lequel les récepteurs des nerfs reçoivent et génèrent des stimuli à l'intérieur du corps a été défini comme étant un mécanisme responsable d'une faible perception des symptômes chez les personnes âgées » [traduction libre] (Riegel et al., 2010, cité dans Riegel et al., 2016, p. 2).</p> <p>« Un second problème compliquant la perception des symptômes est l'ampleur des symptômes ressentis ou vécus par les personnes atteintes d'IC » [traduction libre] (p. 2)</p> <p>« Deux groupes de symptômes majeurs ont été identifiés suite à de nombreuses études. Le premier inclut les symptômes physiques typiques comprenant la dyspnée, la fatigue et parfois les troubles du sommeil. Le second fait référence aux émotions ressenties, incluant la dépression, l'inquiétude, et les désordres cognitifs. Ces résultats suggèrent que des mécanismes cohérents peuvent être à la base de ces deux groupes de symptômes. La compréhension de ces mécanismes peut faciliter la capacité des cliniciens à aider les patients atteints d'IC à reconnaître et à interpréter leurs symptômes » [traduction libre] (Hertzog, Pozehl, & Duncan, 2010 ; Moser et al., 2014, cité dans Riegel et al., 2016, p. 2-3).</p> <p>« La situation et le processus influencent la perception des symptômes. La maîtrise du maintien de l'IC précède la maîtrise de la perception des symptômes, qui précède la maîtrise de la gestion des symptômes » [traduction libre] (p. 6).</p>
Buck et al. (2018b)	Aucun élément n'est présent en ce qui concerne la perception des symptômes.

Bidwell et al. (2015)	<p>« Les contributions des proches aidants dans les auto-soins du patient peuvent être vues comme le fait que le proche aidant fait le comportement pour le patient (par exemple le proche aidant appelle un professionnel de la santé à la place du patient, lorsque les symptômes apparaissent) ou qu'il incite le patient à faire un comportement (par exemple le proche aidant dit au patient d'appeler le professionnel de la santé lorsque les symptômes apparaissent) » [traduction libre] (Vellone et al., 2013, cité dans Bidwell et al., 2015, p. 3).</p> <p>La contribution du proche aidant dans le maintien et la gestion des auto-soins relatifs à l'IC a été évaluée à l'aide de la version italienne de « Caregiver Contribution to Self-Care of HF Index », un instrument comprenant 22 éléments mesurant les comportements de maintien des auto-soins et de la gestion des auto-soins. « À quelle fréquence est-ce que le proche aidant recommande au patient de s'engager dans un certain comportement » ou « à quelle fréquence est-ce que le proche aidant fait le comportement à la place du patient s'il est incapable » [traduction libre] (p. 6) sont des exemples de questions de cet instrument (Vellone et al., 2013, cité dans Bidwell et al., 2015).</p> <p>« C'est une évidence qu'il y a une différence entre le genre masculin et le genre féminin dans la reconnaissance du symptôme » [traduction libre] (p. 8). « Il est donc possible que la mauvaise gestion des auto-soins observée chez les hommes dans cet échantillon soit une fonction, du moins en partie, d'une mauvaise reconnaissance du symptôme » [traduction libre] (Jurgens et al., 2009, cité dans Bidwell et al., 2015, p. 8).</p> <p>Les proches aidants non conjugaux sont plus attentifs à une exacerbation de l'IC. « L'influence du soutien social perçu sur la gestion du proche aidant semble refléter le besoin particulier des proches aidants de pouvoir compter sur la famille et/ou les amis lorsqu'il faut gérer les symptômes du patient, qui peuvent survenir rapidement » [traduction libre] (p. 11).¹</p>
------------------------------	--

¹ Dans cet article, les auteurs se sont appuyé sur la première version de la théorie spécifique relative à l'IC dans laquelle la perception des symptômes faisait partie de la gestion des symptômes (Riegel et al., 2016).

Lee et al. (2017)	<p>Il est prouvé que les proches aidants et les patients évaluent les symptômes différemment, en particulier pour la fatigue et l'anxiété [traduction libre] (Janssen et al., 2012 ; Quinn et al., 2010, cité dans Lee et al., 2017, p. 596)</p> <p>Les résultats de cet article ont montré qu'en général les proches aidants et les patients évaluent les symptômes de la même manière que les patients seuls, à l'exception de la dyspnée, qui est perçue par le proche aidant comme étant plus prononcée que par le patient [traduction libre] (p. 598).</p> <p>L'incongruence entre l'évaluation des symptômes des patients et des proches aidants était importante, en particulier pour la dyspnée et la douleur [traduction libre] (p. 598).</p> <p>Ce qui a été observé dans cette étude descriptive transversale est que les proches aidants ont plus de difficultés à évaluer la dyspnée et la douleur chez un patient atteint de dépression, cette dernière rendant les symptômes moins visibles [traduction libre] (p. 603).</p> <p>Les dyades, dont le modèle de l'évaluation des symptômes est « Proche aidant > Patient » sont engagés de façon plus significative, contribuent de façon plus congruente à l'évaluation des symptômes et s'engagent plus souvent pour aller consulter des prestations de soins comparés aux dyades dont le modèle est présenté comme « Patient ≥ Proche aidant » [traduction libre] (p. 599).</p> <p>Finalement, il a également été observé qu'une forte dépression des patients et l'âge avancé des proches aidants étaient des déterminants significatifs de l'évaluation des symptômes, étant plus graves chez les patients que leur proche aidant « Patient > Proche aidant » [traduction libre] (p. 599).</p>
Quinn et al. (2010)	<p>« Comme l'IC demande une gestion continue, les membres de la famille, les amis et les connaissances assument de plus en plus de grandes responsabilités dans l'évaluation du symptôme, son évaluation et la prise de décision » [traduction libre] (p. 1).</p> <p>« De plus en plus, les proches aidants surveillent ou interprètent les symptômes d'un patient avec une maladie chronique comme l'IC et transmettent les résultats de leur évaluation à un professionnel de la santé » [traduction libre] (p. 2).</p> <p>Les proches aidants ont besoin d'éducation à propos de la reconnaissance des symptômes (Bull, Hansen, & Gross, 2000, cité dans Quinn et al., 2010).</p> <p>« Pour les proches aidants, il est important de valider leurs résultats à propos des œdèmes des extrémités avec le patient atteint d'IC » [traduction libre] (p. 6).</p> <p>« Il est important de noter quels sont les symptômes les plus difficiles à reconnaître pour les proches aidants. Cette reconnaissance devrait amener à de l'éducation dans le contexte de la santé à domicile et dans la communauté à propos des signes les plus subtiles de l'IC. De plus, le fait d'encourager les proches aidants à valider leurs résultats avec le patient devrait être souligné. Finalement, une meilleure préparation des proches aidants pour l'évaluation des symptômes est justifiée afin d'améliorer la congruence pour des évaluations de symptômes futures » [traduction libre] (p. 7).</p>

Buck et al. (2018a)	<p>« Cette déconnexion entre un mode de vie actuel et un mode de vie passé peut être une manière pour le/la patient(e) de garder espoir que son mode de vie reviendra à la normale dès que son IC sera sous contrôle » [traduction libre] (p. 155).²</p> <p>« Le proche aidant peut prendre le relais ou prendre la décision lorsque le patient devient symptomatique et la routine passe de la collaboration à la prise en charge dirigée par le proche aidant » [traduction libre] (p. 155). « Faire appel aux membres de la famille, aux amis et aux médecins lorsqu'ils n'étaient pas certains de ce qu'il fallait faire » [traduction libre] (p. 156).³</p> <p>« La stabilité relative des dyades à un moment où elles devaient être agiles, au fur et à mesure que l'état du patient commençait à se détériorer, était particulièrement frappante dans les récits » [traduction libre] (p. 156).</p> <p>« Il est tout aussi difficile pour les dyades de passer d'un modèle de routine quotidienne géré par le patient à un mode de crise géré par le proche aidant, en particulier si ce n'est pas leur parcours de vie. En conséquence, trois quarts des dyades ont mobilisé l'aide extérieure au milieu d'une crise » [traduction libre] (p. 156).</p>
Burke et al. (2016)	<p>Le contenu de l'intervention était le suivant, entre autres : « chaque module a fourni des informations à propos du symptôme » [traduction libre] (p. 115). « Ensuite, le module a proposé des méthodes pour la gestion du symptôme dans plusieurs domaines (par exemple l'activité physique, le régime alimentaire et les médicaments) ainsi que des stratégies pour communiquer sur le symptôme avec les proches aidants et les professionnels de la santé » [traduction libre] (p. 115).</p> <p>« Les patients qui éprouvent un sentiment de maîtrise de leurs symptômes estiment que l'acquisition de connaissances sur la façon de gérer les symptômes entraînerait une amélioration » [traduction libre] (p. 115).</p> <p>« La majorité des patients étaient intéressés à ce que les proches aidants s'impliquent davantage dans la gestion des symptômes, bien que certains aient exprimé des préoccupations au sujet du fardeau des proches aidants ou de recevoir de l'aide superflue de la part du proche aidant » [traduction libre] (p. 118).⁴</p>

² Le fait que le patient n'accepte pas sa maladie et qu'il reste dans un mode de vie passé l'empêche de percevoir ses symptômes et leur péjoration.

³ Le fait que ce changement de rôles s'opère lorsque le patient devient symptomatique, les auteurs partent du principe qu'il y a eu une perception des symptômes.

⁴ Dans cet article, les auteurs se sont appuyé sur la première version de la théorie spécifique relative à l'IC dans laquelle la perception des symptômes faisait partie de la gestion des symptômes (Riegel et al., 2016).

Clark et al. (2008)	<p>« Les activités des proches aidants étaient fondées sur des jugements quotidiens des besoins et des capacités perçus des patients » [traduction libre] (p. 376)</p> <p>« Les proches aidants ont signalé qu'ils surveillaient les membres des patients à la recherche de signes de rétention d'eau » [traduction libre] (p. 377)</p> <p>« Les proches aidants observent souvent l'altération de l'expression faciale, de l'apparence, du teint et de l'humeur. Bien que ces changements ne soient pas reconnus dans la littérature clinique, les proches aidants se sont rendu compte qu'ils signalaient la nécessité d'une action supplémentaire ou d'une surveillance plus poussée » [traduction libre] (p. 377). « Les proches aidants ont déclaré percevoir les états physiques et psychologiques et le comportement facial comme indicateurs de l'état de santé et de sa péjoration » [traduction libre] (p. 378).</p> <p>« Les soins dits invisibles demandent au proche aidant beaucoup d'efforts et d'énergie et comprennent principalement des actes de surveillance ou d'observation » [traduction libre] (p. 378).</p> <p>« Les proches aidants jouent un rôle primordial dans la décision de prendre ou non contact avec un professionnel de la santé lors d'une exacerbation des symptômes » [traduction libre] (p. 377).</p> <p>« L'étendue de la participation d'un proche aidant était une conséquence des jugements et des négociations entre le patient et le proche aidant » [traduction libre] (p. 377)</p> <p>« Les soins invisibles comprenaient la surveillance, le contrôle et l'évaluation des signes et des symptômes. Les proches aidants ont signalé de minuscules changements dont ils avaient appris qu'ils avaient une certaine importance » [traduction libre] (p. 378).</p> <p>« Les proches aidants ont décrit une sensibilité plus développée, souvent en « lisant » les symptômes beaucoup plus rapidement et parfois avec plus de précision que les patients eux-mêmes » [traduction libre] (p. 378).</p> <p>« Il était important que le proche aidant et le patient évaluent avec précision l'état du patient pour leur permettre de remplir d'importants engagements sociaux (fêtes, célébrations religieuses), ainsi que des activités quotidiennes « exigeantes » (sorties au restaurant, excursions) » [traduction libre] (p. 378).</p> <p>« Les proches aidants prodiguent en continu des soins subtils, qu'ils soient visibles ou invisibles. Ceux-ci sont la base de changements certes petits, mais significatifs dans la santé du patient » [traduction libre] (p. 379).</p>
Piamjariyakul et al. (2012)	<p>« Cependant les proches aidants ne sont pas préparés de façon adéquate à soutenir les patients. Ils reconnaissaient les symptômes, mais n'avaient pas les connaissances nécessaires pour reconnaître des symptômes qui s'aggravaient et quand les rapporter » [traduction libre] (p. 247).</p> <p>Un guide de résolution de problèmes doit comprendre l'adhésion aux médicaments prescrits, l'alimentation, les liquides et l'exercice, la reconnaissance et la surveillance des symptômes et la déclaration précoce pour prévenir l'aggravation des symptômes et la réhospitalisation [traduction libre] (p. 247)</p> <p>Les signes et les symptômes d'exacerbation doivent être enseignés aux proches aidants ainsi que leur fournir des directives pour contacter des professionnels de la santé à temps. Ceci afin de reporter plus rapidement les changements du statut de santé des patients [traduction libre] (p. 249).</p>

6 DISCUSSION

Cette revue non systématique de la littérature apporte une contribution unique quant à la manière d'intégrer au mieux les proches aidants d'un patient atteint d'ICC dans la perception des symptômes, lors de la pratique des auto-soins à domicile. En synthèse, pour les intégrer au mieux, cette dernière doit leur être enseignée au moyen d'une éducation spécifique. De plus, dans le rôle infirmier, il est important de relever et de renforcer le soutien social ainsi que de favoriser la prise de contact avec les professionnels de la santé. Ceci leur permet de rapporter les symptômes qu'ils ont perçus et de recevoir en échange des conseils quant à l'évaluation et la gestion de ceux-ci. Finalement, il faut prendre en considération les caractéristiques de la dyade pour une intégration optimale des proches aidants dans la perception des symptômes.

La partie suivante présente une discussion des résultats les plus pertinents, les forces et limites de ce travail, et propose des recommandations pour la pratique clinique ainsi que pour la recherche.

L'âge avancé du proche aidant avait un impact négatif sur son intégration dans la perception des symptômes (Lee et al., 2017 ; Riegel et al., 2016). En effet, un âge avancé conduit à un risque de comorbidité plus élevé. La perception des symptômes devient de ce fait plus complexe, les proches aidants ne sachant pas quel symptôme relier à quel problème de santé (Sethares, Sosa, Fisher, & Riegel, 2014). En revanche, un âge avancé au sein d'une dyade conjugale est lié à une grande expérience relative à l'IC développée au cours des années et amène de ce fait à une meilleure connaissance du patient et de ses symptômes. Sayers, Riegel, Pawlowski, Coyne, & Samaha (2008) avaient également trouvé que le type de dyade conjugale favorisait la perception des symptômes. Cependant, les résultats de cette revue non systématique de la littérature vont à l'encontre de cette affirmation. Les relations non conjugales au sein d'une dyade avaient un impact positif sur la perception des symptômes (Bidwell et al., 2015). Selon les auteures de cette revue non systématique de la littérature, la routine quotidienne présente au sein d'une dyade conjugale devient trop importante, les empêchant ainsi de percevoir des changements dans l'état de santé du patient et de ce fait, percevoir la péjoration des symptômes. Un ami proche, un voisin ou un enfant voyant le patient ponctuellement pourrait comparer l'état de santé de ce dernier d'une fois à l'autre et se rendre plus facilement compte des changements et d'évolution de l'IC.

Un second obstacle à l'intégration des proches aidants dans la perception des symptômes est leur manque de connaissances quant à l'IC et ses symptômes. Les proches aidants percevaient et reconnaissaient les symptômes de l'IC, mais n'arrivaient pas à les mettre en lien avec une exacerbation de la maladie (Piamjariyakul et al., 2012).

Ceci indique qu'une éducation spécifique du proche aidant est indispensable, en particulier en ce qui concerne la perception des symptômes, avec une attention plus particulière sur les symptômes difficiles à percevoir. Selon Sethares et al. (2014), ceci était aussi valable pour les patients, car seuls 37% de ceux-ci arrivaient à mettre en lien leurs symptômes avec leur IC. Pour 88% de ces patients, une personne présentant les symptômes d'une maladie cardiaque devait se faire hospitaliser. Cette incohérence appuie le fait que l'éducation spécifique à l'IC est primordiale, autant pour le patient que pour le proche aidant. En effet, il est possible qu'une éducation spécifique visant à la fois le patient et son proche aidant permette à ce dernier de développer une certaine expertise de l'IC, et de ce fait de se sentir plus concerné et mieux intégré dans la pratique des auto-soins.

Un dernier aspect jouant un rôle dans l'intégration des proches aidants dans la perception des symptômes est la dépression du patient atteint d'IC. En effet, celle-ci atténuait la visibilité des symptômes, le proche aidant n'étant plus en mesure de les percevoir correctement (Lee et al., 2017). La dépression accompagne souvent une maladie chronique, ceci dû au fait que le patient perd son autonomie, souffre constamment des symptômes relatifs à sa maladie et doit faire face à l'acceptation de celle-ci. Les symptômes de la dépression prennent le dessus sur les symptômes de l'IC, rendant ces derniers difficilement perceptibles pour le proche aidant. Le soutien social, émotionnel et psychologique du patient et de son proche aidant, prodigué par une équipe multidisciplinaire ainsi que par des pairs, était un facteur important dans la perception des symptômes (Piamjariyakul et al., 2012 ; Buck et al., 2018a). Ceci a déjà été prouvé dans l'étude quantitative de Sayers et al. (2008). En effet, le soutien social adéquat permet de prévenir ou de diminuer la dépression. Par conséquent, le proche aidant aura plus de facilité à percevoir les symptômes et à s'intégrer dans la pratique des auto-soins.

6.1 Forces et limites

Tous les articles choisis ont été rédigés il y a moins de dix ans, la majorité à partir de 2015. Ces articles récents sont ainsi vus comme une force par les auteures, relevant l'actualité de la problématique. Les neuf articles choisis ont été rédigés dans des régions occidentales, et donc culturellement semblables à la population suisse. Il est à constater que les résultats de ces neuf articles se complètent, apportant ainsi chacun un élément de réponse différent à la question de recherche. La théorie spécifique de Riegel et al. (2016) constituant actuellement un des fondements de la recherche en cardiologie spécifique aux auto-soins, cette revue non systématique de la littérature gagne en crédibilité dû au fait qu'elle s'appuie également sur cette théorie.

Une des limites de ce travail comprend le choix du devis. En effet, une revue non systématique de la littérature suggère que des articles pertinents pour la question de recherche n'aient pas été retenus. Les auteures ont dû se restreindre à un nombre d'articles imposé pour la rédaction de ce travail. Seules neuf études ont été analysées, ce qui n'est largement pas exhaustif pour des résultats significatifs. De plus, la revue systématique de la littérature de Buck et al. (2018b) n'inclut aucun élément quant à la perception des symptômes. Cependant, elle apporte des éléments de réponse sur des interventions déjà mises en place au sein de dyades touchées par l'IC. Les auteures s'étant limitées à des articles rédigés en anglais, en français et en allemand, des articles dans une autre langue auraient pu apporter des résultats supplémentaires. Le peu de littérature se rapportant de façon ciblée sur la perception des symptômes est aussi une limite éprouvée par les auteures. Par conséquent, les auteures se sont permis d'utiliser certaines sources primaires présentes dans les articles retenus afin d'étoffer les résultats répondant à la question de recherche. Ceci n'a toutefois pas suffi à combler le peu de littérature actuellement existant. Il a été ainsi difficile pour les auteures de répondre entièrement à la question de recherche.

6.2 Recommandations

Ce sous-chapitre propose des recommandations pour la pratique ainsi que pour les recherches futures quant à la perception des symptômes spécifiques à l'IC.

6.2.1 Recommandations pour la pratique

Tout d'abord et comme déjà affirmé dans des recherches antérieures, l'intégration des proches aidants dans la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC est à recommander fortement. Cette intégration est bénéfique pour autant que le proche aidant ait reçu une éducation spécifique à l'IC suffisante. En effet, sans connaissance de l'IC, le proche aidant est dans l'incapacité de reconnaître les symptômes, de les interpréter et de ce fait de soutenir le patient ou d'agir en conséquence.

Deuxièmement, les patients éprouvant le plus de difficultés face à la perception des symptômes (Riegel et al., 2016), une éducation spécifique axée sur la perception des symptômes et sur les symptômes difficilement reconnaissables est vivement recommandée. Les professionnels de la santé devraient par conséquent prendre le temps d'instruire correctement aussi bien le patient que son proche aidant, afin d'obtenir des résultats positifs en termes d'évolution de la maladie et ainsi éviter une exacerbation de celle-ci. Pour ce faire, les professionnels de la santé devraient faire usage de didactiques variées en fonction du type de dyade à instruire. Cette éducation spécifique devrait être adaptée aussi bien aux femmes qu'aux hommes, tous âges confondus. Cependant, un

accent particulier devrait être mis sur les patients et les proches aidants de sexe masculin ainsi que sur les personnes d'un âge avancé.

Troisièmement, les auteures recommandent, pour la mise en place des auto-soins, de s'interroger sur le rôle que le proche aidant désire prendre dans la pratique des auto-soins et d'orienter les interventions en fonction de ces désirs. Il est en effet plus facile pour la personne concernée de s'investir dans une activité réveillant son intérêt.

Quatrièmement, tout comme le patient a besoin de soutien social de la part de son proche aidant et des professionnels de la santé, le proche aidant en a aussi besoin, autant de la part de son entourage que des professionnels de la santé.

Cinquièmement, les auteures de cette revue non systématique de la littérature proposent au personnel soignant de s'instruire quant à la théorie spécifique et revisitée relative à l'IC de Riegel et al. (2016) afin de pouvoir l'intégrer dans leur pratique quotidienne. Un accent particulier devrait être mis sur cette nouvelle étape qu'est la perception des symptômes, étant une étape charnière dans les auto-soins spécifiques à l'IC. De manière plus spécifique, les auteures recommandent de former, au sein d'une équipe de soins à domicile, au moins une infirmière experte de la théorie spécifique de Riegel et al. (2016). Étant en contact direct avec les patients et leurs proches aidants à leur domicile, elle serait la professionnelle la mieux placée pour instruire et intégrer les proches aidants de manière optimale dans la pratique des auto-soins, et donc ainsi dans la perception des symptômes.

Finalement, les auteures conseillent au patient et à son proche aidant de rester en étroite collaboration avec les professionnels de la santé, en particulier avec son médecin traitant, afin de pouvoir signaler au plus vite une exacerbation des symptômes.

6.2.2 Recommandations pour la recherche

Les auteures proposent pour la recherche future de mener des études interventionnelles (essais randomisés contrôlés) quant à l'intégration des proches aidants dans l'éducation spécifique relative à la perception des symptômes de l'IC. Le groupe interventionnel comprendrait le proche aidant, tandis que le groupe de contrôle ne le comprendrait pas. Cela permettrait d'observer l'impact de l'éducation spécifique du proche aidant sur la perception des symptômes du patient atteint d'IC.

De plus, les auteures recommandent de mener une étude qualitative, sous forme d'interviews, afin de s'informer du besoin des proches aidants quant à leur intégration dans la pratique des auto-soins, plus spécifiquement dans la perception des symptômes. Sur la base de ces données qualitatives, les chercheurs pourraient élaborer une étude quantitative, par exemple un questionnaire comprenant diverses caractéristiques de

dyades. Cette étude quantitative pourrait cibler un échantillon plus grand que celui utilisé pour l'étude qualitative, ceci dans le but d'obtenir des résultats transférables. Finalement, des études interventionnelles devraient être mises sur pied en fonction de ces résultats.

7 CONCLUSION

La pratique des auto-soins relatifs à l'ICC à domicile, particulièrement la perception des symptômes, représente un défi quotidien, tant pour le patient que pour les proches aidants et les professionnels de la santé. Le manque de perception des symptômes liés à l'IC conduit à une réaction tardive de la part du patient et de son proche aidant. Ceci conduit à une exacerbation des symptômes, à une prolongation et à une augmentation des séjours hospitaliers, ainsi qu'à un taux de mortalité plus élevé et à une diminution de la qualité de vie.

L'intégration optimale des proches aidants dans la perception des symptômes permet de meilleurs résultats en termes de santé et de ce fait, de qualité de vie pour le patient vivant à domicile. Cette intégration optimale consiste en une éducation spécifique à la perception des symptômes, en un renforcement du soutien social ainsi qu'en la considération des caractéristiques de la dyade.

La perception des symptômes de l'IC étant un domaine de recherche encore peu étudié, ce travail de bachelor fournit des éléments nouveaux quant à ce domaine, mais ne permet pas d'y répondre entièrement. De futures recherches doivent être entreprises afin de fournir des éléments de réponse plus précis.

En guise d'ouverture à cette revue non systématique de la littérature, les auteures se demandent si les études sur l'intégration des proches aidants dans la perception des symptômes d'autres maladies chroniques peuvent fournir des éléments susceptibles de les conduire vers des solutions innovantes.

8 RÉFÉRENCES

- Ågren, S., Evangelista, L.S., Hjelm, C., & Strömberg, A. (2012). Dyads Affected by Chronic Heart Failure: A Randomized Study Evaluating Effects of Education and Psychosocial Support to Patients With Heart Failure and Their Partners. *Journal of Cardiac Failure*, 18(5), 359-366. doi: 10.1016/j.cardfail.2012.01.014
- Association Suisse des proches aidants. (2016). S'associer pour s'entraider. Repéré à <http://proches-aidants.ch/> [09.05.18]
- Behrens, J., & Langer, G. (2010). Evidence-based Nursing and Caring: Methoden und Ethik der Pflegepraxis und der Versorgungsforschung (3ème éd.). Bern : Huber.
- Bekelman, D. B., Havranek, E. P., Becker, D. M., Kutner, J. S., Peterson, P. N., Wittstein, I.S., ... Dy, S. M. (2007). Symptoms, Depression, and Quality of Life in Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure*, 13(8), 643-648. doi: 10.1016/j.cardfail.2007.05.005
- Bidwell, J. T., Vellone, E., Lyons, K. S., D'Agostino, F., Riegel, B., Vela, R. J., ... Lee, C. S. (2015). Determinants of Heart Failure Self-Care Maintenance and Management in Patients and Caregivers: A Dyadic Analysis. *Research in nursing & health*, 38(5), 392-402. doi: 10.1002/nur.21675.
- Buck, H. G., Hupcey, J., & Watach A. (2018a). Pattern Versus Change: Community-Based Dyadic Heart Failure Self-Care. *Clinical Nursing Research*, 27(2), 148-161. doi: 10.1177/10547738166888817.
- Buck, H. G., Stromberg, A., Chung, M. L., Donovan, K. A., Harkness, K., Howard, A. M., ... Evangelista, L. S. (2018b). A systematic review of heart failure dyadic self-care interventions focusing on intervention components, contexts, and outcomes. *International journal of nursing studies*, 77, 232-242.
- Burke, R. E., Johnson-Koenke, R., Nowels, C., Silveira, M. J., Jones, J., & Bekelmann, D. B. (2016). Can we engage caregiver spouses of patients with heart failure with a low-intensity, symptom-guided intervention?. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 45(2), 114-120.
- Clark, A. M., Freyberg, C. N., McAlister, F. A., Tsuyuki, R. T., Armstrong, P. W., & Strain, L. A. (2009). Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure: necessary but insufficient for effective self-care. *European Journal of Heart Failure*, 11, 617-621. doi: 10.1093/eurjhf/hfp058
- Clark, A. M., Reid, M. E., Morrison, C. E., Capewell, S., Murdoch, D. L., & McMurray, J. J. (2008). The complex nature of informal care in home-based heart failure management. *Journal of advanced nursing*, 61(4), 373-383.

- Dickson, V. V., Buck, H. G., & Riegel, B. (2011). A Qualitative Meta-Analysis of Heart Failure Self-Care Practices Among Individuals With Multiple Comorbid Conditions. *Journal of Cardiac Failure, 17*(5), 413-419.
- Dunbar, S. B., Clark, P. C., Quinn, C., Gary, R. A., & Kaslow, N. J. (2008). Family Influences on Heart Failure Self-care and Outcomes. *Journal of Cardiovascular Nursing, 23*(3), 258-265. doi: 10.1097/01.JCN.0000305093.20012.b8
- Falk, H., Ekman, I., Anderson, R., Fu, M., & Granger, B. (2013). Older patients' experiences of heart failure—an integrative literature review. *Journal of Nursing Scholarship, 45*(3), 247-255.
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2018). Insuffisance cardiaque. Repéré à <https://www.swissheart.ch/fr/maladies-cardiaques-avc/maladies/insuffisance-cardiaque.html> [29.11.17]
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2018). Les facteurs de risque. Repéré à <https://www.swissheart.ch/fr/maladies-cardiaques-avc/facteurs-de-risque.html> [29.11.17]
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2018). Vivre avec un cœur affaibli. Repéré à <https://www.swissheart.ch/nc/fr/actualite-evenements/actualites/news-detail-fr/news/vivre-avec-un-coeur-affaibli.html> [06.12.17]
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2018). Le défi de l'insuffisance cardiaque. Repéré à <https://www.swissheart.ch/fr/recherche/progres-medicaux/insuffisance-cardiaque.html> [11.12.17]
- Fortin, M. - F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal : Chenelière Éducation.
- Graven, L. J., & Grant, J. S. (2013). Social support and self-care behaviours in individuals with heart failure: an interview review. *International Journal of Nursing Studies, 51*, 320-333. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.013>
- Harding, R., Selman, L., Beynon, T., Hodson, F., Coady, E., Read, C., ... & Higginson, I. J. (2008). Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *Journal of pain and symptom management, 36*(2), 149-156.
- Lauster, M., Drescher, A., Wiederhold, D., & Menche, N. (2014). *Pflege heute*. München: Urban & Fischer.
- Lee, C. S., Bidwell, J. T., Paturzo, M., Alvaro, R., Cocchieri, A., Jaarsma, T., ... Vellone, E. (2018). Patterns of self-care and clinical events in a cohort of adults with heart failure: 1

- year follow-up. *Heart & lung: the journal of critical care*, 47(1), 40-46. doi: 10.1016/j.hrtlng.2017.09.004
- Lee C. S., Mudd J. O., Auld J., Gelow J. M., Hiatt S. O., Chien C. V., et al. (2017). Patterns, relevance and predictors of heart failure dyadic symptom appraisal. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(7), 595-604.
- Lee, S., & Riegel, B. (2018). State of the Science in Heart Failure Symptom Perception Research: An Integrative Review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 33(3), 204-210. doi: 10.1097/JCN.0000000000000445
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.
- Menche, N., & Brandt, I. (2005). *Pflege konkret. Innere Medizin* (6. Aufl.). München: Urban & Fischer
- Piamjariyakul, U., Smith, C. E., Werkowitch, M., & Elyachar, A. (2012). Part 2: Enhancing heart failure home management: integrated evidence for a new family caregiver educational plan. *Applied Nursing Research*, 25(4), 246-50.
- Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., ... Van Der Meer, P. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*, 37(27), 2129–2200. doi: 10.1093/eurheartj/ehw128
- Pressler, S.J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S.D., Smith, G., Wheeler, S., Wu, J., & Sloan, R. (2009). Family Caregiver Outcomes in Heart Failure. *American Journal of Critical Care*, 18(2), 149-159. doi: 10.4037/ajcc2009300
- Quinn, C., Dunbar, S. B., Clark, P. C., & Strickland, O. L. (2010). Challenges and strategies of dyad research: cardiovascular examples. *Applied Nursing Research*, 23(2), e15-e20.
- Quinn, C., Dunbar, S. B., & Higgins, M. (2010). Heart failure symptom assessment and management: can caregivers serve as proxy?. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(2), 142-148. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181bf93a0
- Revue Médicale Suisse. (2012). Itinéraire clinique pour l'insuffisance cardiaque : un programme conçu par des médecins de premier recours genevois. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-341/Itineraire-clinique-pour-l-insuffisance-cardiaque-un-programme-concu-par-des-medecins-de-premier-recours-genevois> [11.12.17]

- Riegel B., Dickson V. V. (2008). A situation-specific theory of heart failure self-care. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(3), 190-196.
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 194-204.
- Riegel, B., Dickson, V. V., & Faulkner, K. M. (2016). The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(3), 226-235. doi: 10.1097/JCN.0000000000000244
- Roger, V. L. (2013). Epidemiology of heart failure. *Circulation Research*, 113, 646–659. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.113.300268>
- Sayers, S. L., Riegel, B., Pawlowski, S., Coyne, J. C., & Samaha, F. F. (2008). Social support and self-care of patients with heart failure. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(1), 70-79.
- Sethares, K. A., Sosa, M. E., Fisher, P., & Riegel, B. (2014). Factors associated with delay in seeking care for acute decompensated heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 29(5), 429-438.
- Strömberg, A., & Luttik, M. L. (2015). Burden of caring: risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advanced heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*, 9(9), 26–30. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000111>
- UpToDate. (2018). *Epidemiology and causes of heart failure*. Repéré à https://www.uptodate.com/contents/epidemiology-and-causes-of-heartfailure?search=insuffisance%20cardiaque&source=search_result&selectedTitle=4~150&usage_type=default&display_rank=4#H14 [31.01.18]
- Urden, L. D., Stacy, K. M., & Lough, M. E. (2014). *Critical care nursing - Diagnosis and management (7ème éd.)*. Saint-Louis Canada : Elsevier.
- World Health Organisation. (2003). *Towards Policy for Health and Ageing*. World Health Organisation, Switzerland, Geneva.

9 LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Classification de l'IC selon la NYHA.....	9
Tableau 2 : MeSH-terms et mots-clés de la recherche en lien avec le schéma PCC...	13
Tableau 3 : Équations des recherches d'articles.....	13
Tableau 4 : Critères d'inclusion et d'exclusion	14
Tableau 5 : Caractéristiques et qualité des articles retenus.....	19
Tableau 6 : Résultats clés concernant la perception des symptômes	24
Tableau 7: Tableau pour le choix des articles.....	42
Tableau 8 : Schéma « Ampel »	45
Tableau 9 : Thèmes abordés dans les différents articles.....	129

10 LISTE DES ABRÉVIATIONS

IC	Insuffisance cardiaque
ICC	Insuffisance cardiaque chronique
HI	Herzinsuffizienz
NYHA	New York Heart Association

ANNEXES

A. Déclaration de l'authenticité

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

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2018 M. Béguelin

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2018 L. Bovet

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2018 B. Schann

B. Tableau de synthèse pour la sélection d'articles

Tableau 7: Tableau pour le choix des articles

Référence	Année	Devis	But
Piamjariyakul, U., Smith, C. E., Werkowitch, M., & Elyachar, A. (2012). Part 2: Enhancing heart failure home management: integrated evidence for a new family caregiver educational plan. <i>Applied Nursing Research</i> , 25(4), 246-50.	2012	Étude qualitative	De décrire sur la base de données qualitatives des patients, des professionnels de la santé et des proches aidants, un plan éducationnel pour les proches aidants d'un patient atteint d'IC pour gérer la complexité des autos-soins de l'IC à domicile.
Lee C. S., Mudd J. O., Auld J., Gelow J. M., Hiatt S. O., Chien C. V., et al. (2017). Patterns, relevance and predictors of heart failure dyadic symptom appraisal. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 16(7), 595-604.	2017	Étude descriptive transversale	<ul style="list-style-type: none"> a) Caractériser différents types de dyades regroupant un patient atteint d'IC et son proche aidant, en respectant l'évaluation de leurs symptômes. b) Mettre en lien l'évaluation des symptômes de chaque dyade contribuant aux auto-soins et à l'effort fourni par le proche aidant.
Bidwell, J. T., Vellone, E., Lyons, K. S., D'Agostino, F., Riegel, B., Vela, R. J., ... Lee, C. S. (2015). Determinants of Heart Failure Self-Care Maintenance and Management in Patients and Caregivers: A Dyadic Analysis. <i>Research in Nursing & Health</i> , 38(5), 392-402. doi: 10.1002/nur.21675.	2015	Étude descriptive transversale	Identifier des facteurs chez le patient et les proches aidants, contribuant au maintien et au management des auto-soins d'un patient atteint d'IC.
Cameron, J., Rhodes, K. L., Ski, C. F., & Thompson, D. R. (2016). Carers' views on patient self-care in chronic heart failure. <i>Journal of clinical nursing</i> , 25(1-2), 144-152.	2016	Étude qualitative	Examiner le point de vue des proches aidants sur les autos-soins d'un patient atteint d'ICC.
Quinn, C., Dunbar, S. B., & Higgins, M. (2010). Heart failure symptom assessment and management: can	2010	Étude descriptive transversale et corrélative.	Examiner le degré de congruence entre un patient atteint d'IC et son proche aidant concernant le comportement face à la perception des symptômes et le management de ceux-ci.

caregivers serve as proxy?. <i>The Journal of cardiovascular nursing</i> , 25(2), 142-148. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181bf93a0.			
Buck, H. G., Stromberg, A., Chung, M. L., Donovan, K. A., Harkness, K., Howard, A. M., ... Evangelista, L. S. (2018b). A systematic review of heart failure dyadic self-care interventions focusing on intervention components, contexts, and outcomes. <i>International journal of nursing studies</i> , 77, 232-242.	2018b	Revue systématique de la littérature	Examiner les composantes, le contexte et les résultats des interventions entrepris avec des dyades pour leurs auto-soins.
Riegel, B., Dickson, V. V., & Faulkner, K. M. (2016). The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. <i>The Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 31(3), 226-235. doi: 10.1097/JCN.0000000000000244	2016	Théorie spécifique basée sur une revue de la littérature	La description de la révision de la théorie spécifique des auto-soins chez des patients atteints d'IC.
Buck, H. G., Hupcey, J., & Watach A. (2018a). Pattern Versus Change: Community-Based Dyadic Heart Failure Self-Care. <i>Clinical Nursing Research</i> , 27(2), 148-161. doi: 10.1177/10547738166888817.	2018a	Étude qualitative	Examiner de façon qualitative comment les dyades s'engagent mutuellement dans le management de l'IC à domicile.
Clark, A. M., Reid, M. E., Morrison, C. E., Capewell, S., Murdoch, D. L., & McMurray, J. J. (2008). The complex nature of informal care in home-based heart failure management. <i>Journal of advanced nursing</i> , 61(4), 373-383.	2008	Étude qualitative	Examiner la complexité des soins prodigués par les proches aidants de patients atteints d'IC.
Sethares, K. A., Sosa, M. E., Fisher, P., & Riegel, B. (2014). Factors associated with delay in seeking care for acute decompensated heart failure. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 29(5), 429-438.	2014	Étude exploratoire transversale et descriptive	Explorer comment les facteurs liés à l'expérience des symptômes, tels que la perception (nombre et intensité), l'évaluation (attribution et compréhension) et la réponse (comportements des patients et autres) influencent le retard dans la recherche d'un traitement des symptômes d'une décompensation aiguë de l'IC.
Burke, R. E., Johnson-Koenke, R., Nowels, C., Silveira, M. J., Jones, J., & Bekelman, D. B. (2016). Can we engage caregiver spouses of patients with	2016	Étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif	Évaluer l'acceptabilité et la faisabilité d'une intervention pour inclure les proches aidants dans le

heart failure with a low-intensity, symptom-guided intervention?. <i>Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care</i> , 45(2), 114-120.			management des symptômes d'un sujet atteint d'IC.
Lee, C. S., Vellone, E., Lyons, K. S., Cocchieri, A., Bidwell, J. T., D'Agostino, F., ... & Riegel, B. (2015). Patterns and predictors of patient and caregiver engagement in heart failure care: a multi-level dyadic study. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 52(2), 588-597.	2015	Analyse secondaire d'une étude transversale	<ul style="list-style-type: none"> a) Identifier et caractériser différents types de dyades en respectant leur investissement dans leurs auto-soins. b) Identifier les facteurs additionnels aidant à déterminer quels types de dyades est le plus plausible à mettre en place en fonctions des facteurs identifiés.

C. Schéma « Ampel »

Le Tableau 8 synthétise les grilles d'analyse critique utilisées pour évaluer la qualité, la crédibilité et la fiabilité des articles retenus pour cette revue non systématique de la littérature. Différentes grilles ont été utilisées en fonction du devis de l'article. Les deux premières lignes de ce tableau comprennent la justification des auteures quant à leur attribution de la note de la crédibilité pour la théorie spécifique de Riegel et al. (2016) et la revue systématique de la littérature (Buck et al., 2018b). Le schéma « Ampel » synthétise la présence ou non des différents critères de la grille d'analyse critique. Ces critères sont des éléments indispensables à un article scientifique. Le « ✓ » signifie que le critère est clair et présent dans l'article. Le « ? » indique que le critère est présent, mais peu clair ou incomplet. La « ✗ » signifie que le critère n'est pas présent dans l'article.

Tableau 8 : Schéma « Ampel »

Riegel et al. (2016) Théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature	Les auteures de cette revue non systématique de la littérature ont attribué une crédibilité de 5/6 à cette théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature, tous les éléments indispensables à une bonne qualité d'une étude scientifique y étant présents. Cependant, Riegel et al. (2016) se sont limités à de la littérature anglophone. De ce fait, des articles pertinents publiés dans une autre langue auraient pu fournir des informations complémentaires.						
Buck et al. (2018b) Revue systématique de la littérature	Les auteures de cette revue non systématique de la littérature ont attribué une crédibilité de 4/6 à cette revue systématique de la littérature. Premièrement, les études retenues pour cette revue systématique de la littérature ont été jugées de qualité faible à modérée, en particulier à cause de limites méthodologiques et de manque de détails dans la description des études. Les auteurs ont rencontré des difficultés à proposer des interventions spécifiques et durables, dues à ce manque de détails. Les résultats ne sont pas généralisables à tous les types de dyades, une grande variation de caractéristiques de l'échantillon, des cultures et des systèmes de santé des articles retenus ne le permettant pas.						
Articles	Bidwell et al. (2015)	Lee et al. (2017)	Quinn et al. (2010)	Buck et al. (2018a)	Burke et al. (2016)	Clark et al. (2008)	Piamjarikul et al. (2012)
Devis	Quantitatif			Qualitatif			
Titre Problème, concepts, population	✓	✓	?	✓	✓	✓	?
Résumé Problème, méthode, résultats, discussion	✓	✓	✗	✓	?	✓	?
Introduction Problème de recherche, formulation du problème, contexte	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

Recension des écrits	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Cadre théorique ou conceptuel	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✗
Question de recherche/buts	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Méthodes Devis de recherche	✓	✓	✓	✓	✓	✓	?
Adéquation du devis de recherche	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Population	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Echantillon	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Taille de l'échantillon justifiée sur base statistique	✗	✗	✓				
Méthode de collecte de données Où, quand, avec qui, enregistrement, transcription ?				✓	✓	?	?
Description des instruments de récolte de données	✓	✓	✓				
Instrument en lien avec les variables à mesurer	✓	✓	✓				
Déroulement de l'étude	?	✓	✓	✓	✓	✓	?
Considérations éthiques	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Résultats Traitement/Analyse des données (Détails)				✓	✓	✓	?
Rigueur et crédibilité des données				✓	✓	✓	✓
Statistiques pour chaque résultat	✓	✓	✓				
Présentation des résultats Compréhensible et verbatim				✓	✓	✓	?
Thèmes ou modèles représentés				✓	✓	✓	✓

de façon logique le phénomène							
Evaluation des données par les participants/par des experts				✘	✓	✓	?
Présentation claire des résultats, résumé narratif, tableau, graphique...	✓	✓	✓				
Discussion Interprétation des résultats, discussion à la lumière d'études antérieures	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Transférabilité des conclusions	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Interprétation des résultats en fonction du cadre théorique	✓	✓	✘				
Reconnaissance des limites de l'étude	✓	✓	✓				
Conséquences et recommandations pour la pratique et les recherches futures	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Questions générales Présentation adéquate pour une critique minutieuse de l'article	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

D. Grilles d'analyse critique et de résumé

Dans les sous-chapitres suivants se trouvent les analyses critiques ainsi que les résumés des neuf articles retenus pour cette revue non systématique de la littérature. Les auteures tiennent à préciser que le contenu de ces grilles a été traduit de manière libre et n'a pas été reformulé. La référence faisant foi se trouve à chaque fois dans la première ligne du tableau.

Rapport-Gratuit.com

a) Analyse critique et résumé de la théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature de Riegel et al. (2016)

Référence : Riegel, B., Dickson, V. V., & Faulkner, K. M. (2016). The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 31(3), 226-235. doi: 10.1097/JCN.0000000000000244	
Question de recherche : Description de la théorie revisitée spécifique aux auto-soins de patients atteints d'IC.	
CRÉDIBILITÉ	
1. Est-ce qu'une question de recherche a été précisément analysée ? (Clairement formulée ? Suffisamment limitée ? Déjà nommée dans le titre ?)	Non. Aucune question de recherche précise n'a été formulée. Cependant, un but précis est mis en évidence. Cette théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature comprend un objectif : la description de la révision de la théorie spécifique des auto-soins chez des patients atteints d'IC.
2. Les critères d'inclusion pour le choix des articles étaient-ils adéquats ? (Quels critères ? Quels devis ?)	Oui. Cette théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature comprend que des articles évalués par des pairs et écrits en anglais. Aucune limite n'a été imposée concernant la date et le type des articles pour cette recherche. Cependant, les articles rédigés dans une autre langue que l'anglais ont été exclus.
3. Est-il improbable que des articles aient été oubliés ? (Quelles banques de données ont été utilisées ? Recherche manuelle ? Interview d'experts ? Durant quelle période ?)	Oui. Les auteurs ont utilisé la phrase « Situation-Specific Theory of Heart Failure Self Care » pour leur première recherche d'articles. Pour s'assurer que toute la littérature à propos de cette théorie ait été intégrée, les références des articles ont été scannées et la recherche a une nouvelle fois été réalisée dans Google scholar après avoir été utilisée dans plusieurs bases de données habituelles. Toutefois, il est possible que des articles pertinents aient été publiés dans une autre langue que l'anglais.
4. Est-ce que la crédibilité des articles utilisés a été évaluée avec des critères adéquats ? (Quels critères : randomisation, à l'aveugle, suivi ?)	Oui. Tous les titres et les résumés ont été évalués afin de déterminer la pertinence. Toutes dissertations, commentaires, éditoriaux, lettres à un éditeur, évaluations psychométriques d'instruments, traductions d'instruments, études investiguant les conditions d'autres maladies que l'IC, études pas rédigées en anglais, chapitres de livres et protocoles de recherche ont été exclu de la première recherche. Le texte en entier de chaque article retenu a été téléchargé et évalué deux fois. Information sur l'objectif de l'étude, l'usage de la théorie, la taille de l'échantillon, les caractéristiques de la population ainsi que les résultats-clés ont été relevés pour chaque article. Pour les revues de la littérature, le nombre d'articles inclus dans la revue a été mentionné à la place de la taille de l'échantillon.
5. La critique des articles retenus est-elle compréhensible ? (Sources citées ?)	Il n'y a pas de critique des articles mentionnés dans le texte, ceci étant l'explication d'une théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature et non une revue systématique de la littérature standard.

6. Les chercheurs étaient-ils d'accord sur l'analyse de tous les articles ? (Plusieurs personnes ? Degré de leur accord ?)	Pas mentionné dans le texte.
7. Les articles étaient-ils semblables ? (Patients, interventions, résultats, devis ? Test d'hétérogénéité ?)	Non. Les auteurs ont décidé de ne pas se limiter à un seul type d'articles.
PERTINENCE	
8. Quels sont les résultats ? (Rapport de cotes ? Risques ? Différence de médiane ?)	La mise en place des auto-soins est un réel challenge pour les patients atteints IC, du fait que la prise de décision quotidienne exige l'implication de divers facteurs (personne, maladie, environnement). L'apprentissage de la pratique des auto-soins exige bien plus qu'une simple discussion. Les trois processus (maintien, perception des symptômes, gestion) sont indispensables aux auto-soins. Cependant, des recherches plus approfondies devront être faites afin d'identifier la meilleure manière d'aider ces patients à devenir experts de leur prise en charge.
9. Les résultats sont-ils précis ? (Intervalle de confiance ? Études pondérées ?)	Les auteurs décrivent précisément le processus des auto-soins spécifique aux personnes insuffisantes cardiaques. Il est mis en évidence que les auto-soins dans l'IC montrent des résultats positifs, tant au niveau clinique (hospitalisations, mortalité) que sur les données reportées par les patients (qualité de vie, symptômes). Cependant les différents mécanismes qui mettent en lien les auto-soins et les résultats ne sont pas suffisamment clairs, c'est hypothétique que les auto-soins influencent la pathologie et ralentissent le processus de l'IC. La revue de la littérature démontre qu'il y a beaucoup de personnes qui référencent la théorie ; elle serait testée en recherche et utilisée en pratique.
APPLICABILITÉ	
10. Les résultats sont-ils transférables pour mes patients ? (Même patient, même environnement ?)	Oui. Les résultats sont applicables chez nos patients, car suite à la complexité démontrée des décisions à prendre quotidiennement selon les symptômes, et les divers facteurs influençant, l'aide d'un proche aidant est favorable. De plus, les résultats peuvent être appliqués à domicile et prennent en compte la qualité de vie.
11. Est-ce que tous les résultats importants pour moi ont été pris en compte ? (Conséquences ? Adhérence ?)	Oui.
12. Est-ce que leur utilisation vaut la peine si on prend les risques possibles ainsi que les coûts en considération ? (Analyse des coûts ? Nombre de personnes à traiter ?)	Dans théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature, aucune donnée n'a été émise concernant les coûts. Cependant, à l'égard des données cliniques concernant la diminution des hospitalisations et la mortalité et l'amélioration de la qualité de vie, une diminution des coûts peut être supposée. Les résultats de cette théorie spécifique ba-

	sée sur une revue systématique de la littérature ne semblent pas porter de risques potentiels.
ÉVALUATION DE LA CRÉDIBILITÉ : 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Riegel, B., Dickson, V. V., & Faulkner, K. M. (2016). The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 31(3), 226-235. doi: 10.1097/JCN.0000000000000244
Introduction Problème de recherche	La première version de la théorie spécifique aux auto-soins relatifs à l'IC a été publiée en 2008. Depuis la publication, cette théorie a été citée et utilisée plusieurs fois pour soutenir la rédaction de nombreuses études scientifiques concernant l'ICC chez les adultes. La théorie a aussi été utilisée pour concevoir une « théorie de moyenne portée » pour les auto-soins de maladie chronique, une théorie plus généralisée avec des éléments similaires. La conception de la théorie de moyenne portée, ainsi que l'étude de la littérature citant la théorie spécifique, ont conduit les auteures à conclure que cette théorie avait besoin d'être revisitée et mise à jour.
Recension des écrits	La revue de la littérature a démontré que beaucoup de personnes réfèrent la théorie, mais ne l'utilisent pas ou ne la testent pas. Celles qui testent la théorie ne mettent l'accent que sur une seule hypothèse prédominante dérivée de la théorie spécifique. La théorie originale définit les auto-soins comme un processus de prise de décisions naturalistes incluant deux concepts : le choix de maintenir une stabilité physiologique (maintien) et la réaction aux symptômes lorsqu'ils surviennent (gestion), ce dernier étant décrit plus tard comme un processus de décision actif et délibéré. La confiance est une habileté pour la performance des auto-soins (auto-efficacité, spécifique à une tâche) qui a été décrite comme influençant la relation entre les auto-soins et les résultats. Il est à noter que même si les auto-soins sont définis comme étant une prise de décisions naturalistes, la prise de décision a été analysée qu'en relation avec le processus de gestion dans les auto-soins.
Cadre théorique ou conceptuel	Auto-soins spécifiques à l'IC (Riegel et al., 2008), la théorie revisitée des auto-soins spécifiques à l'IC.
Question de recherche/buts	Il n'y a pas de question de recherche. Le but est la description de la révision de la théorie spécifique des auto-soins chez des patients atteints d'IC. De plus, les informations obtenues dans la recherche des articles utilisant la théorie de 2008 ont permis de déterminer de quelle manière la théorie était utilisée et d'identifier les domaines ayant besoin de clarification et d'expansion.
Méthodes Devis de recherche	Théorie spécifique basée sur une revue de la littérature.
Population, échantillon et contexte	Huitante-cinq articles ont été retenus.
Méthode de collecte des données	Les bases de données utilisées : CINAHL, PubMed/Medline, PsycINFO, SCOPUS, EMBASE et la base de données de revue systématique de la littérature de Cochrane. La première recherche a été faite en utilisant la phrase « Situation Specific Theory of Heart Failure Self-Care ». Les critères d'inclusion comprenaient les articles évalués par des pairs, rédigés en anglais. Aucune limite n'a été imposée concernant la date ou le type d'article. Pour s'assurer que toute la littérature à propos de cette théorie ait été intégrée, les références des articles ont été scannées et la recherche a une nouvelle fois été réalisée dans Google Scholar après avoir été utilisée dans plusieurs bases de données habituelles. Après avoir analysé la pertinence des articles trouvés lors de la première recherche, 85 articles ont été retenus.

Déroulement de l'étude	Le déroulement n'est pas mentionné dans cette théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature.
Considérations éthiques	La considération éthique n'est pas mentionnée. En effet, elle a été effectuée lors de la rédaction des articles primaires. Il n'est ainsi pas nécessaire de la mentionner à nouveau dans cette théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Le texte en entier de chacun des 85 articles a été téléchargé et évalué deux fois. Les informations concernant le but de cette théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature, l'utilisation de la théorie, la taille et les caractéristiques de l'échantillon ainsi que les résultats clés ont été extraits. Pour les revues de la littérature, la taille de l'échantillon a été remplacée par le nombre d'articles inclus. Toutes les données ont été synthétisées dans un tableau présentant des évidences, afin d'identifier de quelle façon la théorie était utilisée et quels étaient les domaines ayant besoin d'être clarifiés et élargis.
Présentation des résultats	<p>La théorie revisitée diffère de la théorie originale sur différents aspects :</p> <p>Premièrement, un troisième concept, la perception des symptômes, a été ajouté à la théorie. Les sensations corporelles sont considérées comme des symptômes si la sensation est définie comme anormale. Les symptômes sont ainsi définis comme une sensation désagréable ou un sentiment de mal-être. Ce troisième concept est basé sur les travaux de Jurgens, qui décrit la conscience somatique chez les patients atteints d'IC. Après ses investigations, il a été démontré que les difficultés à reconnaître et interpréter les symptômes qu'ont les personnes atteintes d'IC étaient reliées à l'âge. L'intéroception a été définie comme l'un des mécanismes responsables d'une faible reconnaissance des symptômes chez les personnes âgées. Un second problème compliquant la perception des symptômes est l'ampleur des symptômes ressentis ou vécus par les personnes atteintes d'IC. Deux groupes de symptômes majeurs ont été identifiés suite à de nombreuses études. Le premier inclut les symptômes physiques typiques comprenant la dyspnée, la fatigue et parfois les troubles du sommeil. Le second fait référence aux émotions ressenties, incluant la dépression, l'inquiétude, et les désordres cognitifs. Ces résultats suggèrent que des mécanismes cohérents peuvent être à la base de ces deux groupes de symptômes. La compréhension de ces mécanismes peut faciliter la capacité des cliniciens à aider les patients atteints d'IC à reconnaître et à interpréter leurs symptômes.</p> <p>Une autre majeure différence est la distinction entre les auto-soins autonomes (décisions indépendantes du patient) et les auto-soins consultatifs (décisions prises avec l'aide d'un proche aidant ou lors d'une consultation). Chacun des trois processus des auto-soins présente un aspect autonome et un aspect consultatif.</p> <p>Une troisième différence est l'intégration plus étroite de prise de décision naturaliste, ayant une forte influence sur chacun des trois processus. La façon par laquelle les décisions d'auto-soins prises par les patients atteints d'IC sont influencées par les éléments naturalistes de la personne, du problème, et de son environnement est décrite en étudiant comment ces décisions sont influencées par les connaissances, les compétences, l'expérience et les valeurs.</p> <p>Les résultats sont présentés sous forme de texte. Un tableau est inclus pour présenter des exemples de prises de décisions naturalistes caractérisant les auto-soins. Une figure présente un diagramme du processus d'auto-soins comprenant le maintien, la perception et la gestion des symptômes, illustrés en se construisant l'un par-dessus l'autre dans cet ordre. Une seconde figure présente les liens entre les caractéristiques situationnelles, les facteurs influençant le processus de prise de décision et les actions en lien avec les auto-soins : situation (personne, problème, environnement) → processus (expérience, savoir, aptitudes, valeurs) → action (maintien, perception et gestion des symptômes). Les suppositions théoriques et les propositions sont identifiées au moyen de numérotation :</p>

	<p>Supposition théorique :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les êtres humains veulent se sentir physiquement et émotionnellement bien et en bonne santé. 2. Les adultes sans problème cognitif ont la responsabilité principale de leur propre santé. 3. Tous les soins personnels impliquent la prise de décision ; les personnes qui ne s'engagent pas dans leurs soins personnels ont pris la décision de se comporter de cette manière. 4. Les soins personnels peuvent être appris. 5. Quand la personne, le problème et les facteurs environnementaux interagissent, ils contribuent aux auto-soins d'une seule façon. <p>La liste des propositions a été élargie dans la théorie revisitée, les propositions étant testables et pouvant accentuer la validité de la théorie.</p> <p>Propositions :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les comportements spécifiques au maintien sont influencés par des facteurs uniques. Par exemple, une mauvaise adhérence aux médicaments peut être causée par une incohérence avec ses valeurs, le manque de connaissances, l'oubli et le manque d'habitude. L'adhérence au sodium alimentaire est influencée par la quantité de nourriture ingérée et l'accès à diverses sources alimentaires. 2. Les groupes de symptômes physiques et émotionnels influencent les auto-soins de manière unique et importante. 3. Les décisions concernant les soins personnels peuvent être conscientes ou subconscientes, reflétant les choix soutenus par l'interaction de la personne, le problème et les facteurs environnementaux. 4. Les comorbidités altèrent les capacités des patients à différencier la cause de leurs symptômes et nuisent à l'auto-efficacité personnelle. 5. L'auto-efficacité des auto-soins intervient et/ou modère la relation entre les prédictors des auto-soins ; les comportements du maintien, la perception et la gestion des symptômes et/ou des résultats. Soins personnels plus élevés. Une meilleure auto-efficacité est associée à une meilleure prise en charge des auto-soins et à de meilleurs résultats. 6. Des niveaux modérés à élevés d'auto-soins sont nécessaires afin d'améliorer les résultats. 7. Au fur et à mesure que l'auto-efficacité des auto-soins augmente, la gestion des comportements autonomes s'améliore. <p>La maîtrise de l'entretien de l'IC précède la maîtrise de la perception des symptômes, qui précède la prise en charge des auto-soins. Autrement dit, les auto-soins semblent être un processus linéaire du maintien à la perception des symptômes jusqu'à la gestion. La gestion des symptômes est le comportement le plus élevé et le plus raffiné d'auto-soins nécessitant le plus de connaissances et de compétences.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Il est mis en évidence que la pratique des auto-soins dans l'IC peut améliorer les résultats reportés par les patients (qualité de vie, sévérité des symptômes) tout comme les résultats cliniques (hospitalisation, mortalité).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les mécanismes n'étant pas encore clairement définis, on suppose que les auto-soins influencent la pathogenèse et retardent la progression de l'IC par deux mécanismes dominants. Premièrement, les auto-soins désactivent partiellement et bloquent l'activité neuro-hormonale. Deuxièmement, les auto-soins atténuent la réponse inflammatoire systémique.

	<ul style="list-style-type: none"> • Même si les résultats obtenus démontrent une amélioration de la qualité de vie, la littérature concernant l'amélioration de la qualité de vie est encore mixte. Selon une étude, il se peut qu'une gestion efficace des symptômes entraîne une diminution des symptômes, une amélioration de l'état fonctionnel et une amélioration générale du bien-être physique, indépendamment du maintien de l'IC. D'autres études ont décrit les effets à courts terme et non durables des auto-soins, qui n'ont constaté aucune amélioration de la qualité de vie. • La mise en place des auto-soins est un réel challenge pour les patients atteints IC, du fait que la prise de décision quotidienne exige l'implication de divers facteurs (personne, maladie, environnement). L'apprentissage de la pratique des auto-soins exige bien plus qu'une simple discussion. • Les trois processus (maintien, perception des symptômes, gestion) sont indispensables aux auto-soins.
Forces et limites	<p>Aucune limite n'a été imposée concernant la date et le type des articles pour cette recherche. Cependant, les articles rédigés dans une autre langue que l'anglais ont été exclus.</p> <p>Dans un exemple sur la façon de tester cette théorie, les liens entre la comorbidité, l'auto-efficacité et les auto-soins ont été étudiés, utilisant une méthode mixte. Les limites de cette théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature comprenaient la section transversale de la méthode d'analyse. De futures études qui sont prospectives et longitudinales élargiraient grandement les connaissances sur les auto-soins relatifs à l'IC, par exemple les études qui testent les liens entre la situation, le processus et les actions illustrés à la deuxième figure.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Une théorie est construite pour décrire une situation afin d'expliquer de quelle manière les différents éléments de la théorie sont reliés les uns aux autres dans une situation spécifique et faire des prédictions pour l'avenir. Afin de parvenir à ces buts, une théorie est présentée par des propositions suggérant des moyens de relier des concepts, les facteurs influençant les concepts et les processus de mécanisme sous-jacents.</p> <p>En conclusion, les recherches sur l'IC ont démontré que les trois processus d'auto-soins appartenaient intégralement aux auto-soins. En sachant comment les personnes, le problème et les facteurs de l'environnement influencent les décisions à prendre chaque jour, cela démontre en quoi c'est un challenge de gérer ses auto-soins. D'autres recherches plus approfondies sont indispensables pour identifier de quelle façon il est possible d'aider les patients à devenir experts de leur prise en charge.</p> <p>Ces résultats suggèrent que les auto-soins peuvent diminuer les symptômes, augmenter les capacités fonctionnelles, améliorer la qualité de vie et aider les patients à éviter des événements cliniques (ex. hospitalisation). Des recherches supplémentaires sont essentielles afin d'illustrer le niveau et le type d'auto-soins demandé afin d'améliorer des résultats spécifiques. Par exemple, il n'est pas encore connu si l'exercice est autant efficace que l'adhérence thérapeutique pour éviter une hospitalisation.</p>

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

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

b) Analyse critique et résumé de la revue systématique de la littérature de Buck et al. (2018b)

<p>Référence : Buck, H. G., Stromberg, A., Chung, M. L., Donovan, K. A., Harkness, K., Howard, A. M., ... Evangelista, L. S. (2018b). A systematic review of heart failure dyadic self-care interventions focusing on intervention components, contexts, and outcomes. <i>International journal of nursing studies</i>, 77, 232-242.</p>	
<p>Question de recherche : examiner la littérature existante concernant les interventions effectuées au sein des dyades de patients atteints d'IC. Les chercheurs se sont concentrés sur les composantes, le contexte et les résultats des interventions entreprises avec des dyades dans leurs auto-soins.</p>	
CRÉDIBILITÉ	
<p>1. Est-ce qu'une question de recherche a été précisément analysée ? (Clairement formulée ? Suffisamment limitée ? Déjà nommée dans le titre ?)</p>	<p>Non. Mais un but a été clairement formulé : examiner la littérature existante concernant les interventions effectuées au sein des dyades de patients atteints d'IC. Les chercheurs se sont concentrés sur les composantes, le contexte et les résultats des interventions entreprises avec des dyades dans leurs auto-soins.</p>
<p>2. Les critères d'inclusion pour le choix des articles étaient-ils adéquats ? (Quels critères ? Quels devis ?)</p>	<p>Oui. Les critères d'inclusion de tous les articles sont : échantillon d'adultes (18 ans ou plus). La dyade se constituait d'un patient atteint d'IC avec minimum un proche aidant. Les deux membres devaient être ciblés et présents pendant l'intervention. Les résultats mesuraient soit les deux soit un seul des deux participants. Les études devaient être écrites en anglais, ayant une description concrète de l'étude avec un devis expérimental ou semi-expérimental. Les méta-analyses et les revues de la littérature ont aussi été acceptées. Et les critères d'exclusion sont : les duplicata, les études de cas, les écrits contenant une opinion, les éditoriaux et les lettres à un auditeur étaient exclus.</p>
<p>3. Est-il improbable que des articles aient été oubliés ? (Quelles banques de données ont été utilisées ? Recherche manuelle ? Interview d'experts ? Durant quelle période ?)</p>	<p>Oui. La recherche d'articles scientifiques a été faite par les deux bibliothécaires à l'aide de MeSH Terms, Emtree Terms, mots-clés et phrases clés dans cinq bases de données PubMed, EMBASE, Web of Science, PsycINFO et Cochrane Central Register of Controlled Trials. Grâce à cette recherche, 890 articles ont été trouvés. La littérature concernant la question de recherche étant limitée, un maximum d'articles a été retenu lors de cette première recherche. Les chercheurs ont décidé de retenir des méta-analyses, des revues, des résumés, des petites études pilotes et des protocoles. La sélection des articles s'est déroulée en deux temps. Dans un premier temps, les articles ont été divisés entre cinq chercheurs afin d'en analyser le titre et le résumé. Un maximum d'articles devait être retenu durant cette première sélection selon les critères d'inclusion prédéfinis par l'équipe de recherche. 54 articles complets ont été retenus. Dans un second temps, les 54 articles retenus ont été à nouveau analysés selon les critères d'inclusion. Tous les articles écrits par le même auteur ou sur un même thème étaient analysés par le même membre de l'équipe afin d'exclure des duplicata. Deux membres de l'équipe de recherche devaient être en accord concernant les critères d'inclusion ou d'exclusion d'un même article. De cette seconde sélection, 18 (dont 12 études interventionnelles) études ont été retenues ainsi que huit études en cours.</p>

<p>4. Est-ce que la crédibilité des articles utilisés a été évaluée avec des critères adéquats ? (Quels critères : randomisation, à l'aveugle, suivi ?)</p>	<p>Oui. Toutes les études (complètes et en cours) ont été jugées de qualité faible à modérée. Chaque étude présentait certaines limites méthodologiques, comme la faiblesse des liens avec les cadres théoriques, la petite taille des échantillons, la rareté des détails d'intervention, le choix des variables de résultats connues pour avoir des effets de plancher et de plafond, et des effets d'intervention mixtes. En général, les études auraient dû être décrites plus en détail. Ce manque d'information a limité la capacité des auteurs à recommander une intervention particulière comme point de départ pour le développement futur. En comparaison avec les lignes directrices CONSORT et le modèle de description et de réplification des interventions (TIDieR), la liste de contrôle et le guide, il manquait beaucoup d'informations dans plusieurs des documents. Toutefois, d'après l'information fournie, il est possible de conclure que l'ensemble des preuves est limité et récent.</p>
<p>5. La critique des articles retenus est-elle compréhensible ? (Sources citées ?)</p>	<p>Oui. Chaque information rédigée par les auteurs est justifiée à l'aide de sources et toutes ces sources sont mentionnées dans les références à la fin de l'article.</p>
<p>6. Les chercheurs étaient-ils d'accord sur l'analyse de tous les articles ? (Plusieurs personnes ? Degré de leur accord ?)</p>	<p>Aucun désaccord n'est mentionné. Des techniques de synthèse réalistes comme dans de précédentes revues systématiques sur l'IC ont été utilisées pour interpréter les éléments de données dans tous les articles, pour analyser la nature et les relations entre les éléments de données et pour tirer des conclusions sur les abstractions. Dans un premier temps, des éléments de données ont été identifiés dans les documents individuels, réunis d'entre tous les documents puis catégorisés. Des conclusions relatives aux catégories ont ensuite été tirées. Dans un deuxième temps, les contextes d'implantation constituaient les données et les modèles de tous les documents ont été identifiés afin que des conclusions en soient tirées. Dans un troisième temps, tous les résultats ont été identifiés séparément, puis catégorisés pour l'ensemble des articles et finalement analysés pour déterminer les modèles dans les réponses. Pour prévoir l'orientation des futures études d'intervention dyadique, les auteurs ont analysé les études en cours que leur recherche n'a pas couvertes et, dans la mesure du possible, les ont évaluées en utilisant les mêmes critères que ceux utilisés dans leurs analyses des études terminées.</p>
<p>7. Les articles étaient-ils semblables ? (Patients, interventions, résultats, devis ? Test d'hétérogénéité ?)</p>	<p>Non. Les études incluses présentaient une grande hétérogénéité attribuable aux divers modèles d'essais cliniques comportant un large éventail de composantes d'intervention, de périodes de suivi et de variables de résultats. Les 12 études complètes comprenaient entre deux à six composantes généralement dispensées dans un hôpital ou une clinique. Elles ont utilisé des quantités croissantes de technologie au fil du temps et ont donné lieu à des résultats mixtes pour les patients et/ou les proches aidants entre deux semaines et 24 mois. Les huit études en cours ont été conçues et mises en œuvre de façon similaire. Dans l'ensemble, il est difficile de recommander les interventions qu'il convient d'envisager pour une mise en œuvre à grande échelle ou un déve-</p>

	<p>loppement ultérieur. Cependant, les composantes confirmées comme étant importantes dans les études de qualité, d'observation et d'intervention, comme l'évaluation de la mutualité dans les dyades, l'éducation conjointe, mais individualisée, le soutien social formel et informel de longue date tout au long de la trajectoire de la maladie, doivent être soulignées.</p>
PERTINENCE	
<p>8. Quels sont les résultats ? (Rapport de cotes ? Risques ? Différence de médiane ?)</p>	<p>Dix-huit articles portant sur 12 études interventionnelles complètes, écrits de 2000 à 2016, répondaient aux critères des études complètes. Des 12 études complètes, il y avait deux études quasi expérimentales et 10 RCT. Six articles ont fait état des résultats secondaires ou des variables de résultats primaires à une date ultérieure à partir des études complètes. Ces documents de résultats secondaires ont été inclus dans l'analyse systématique afin d'examiner l'effet d'une intervention supplémentaire sur les résultats. Huit articles répondaient aux critères des études en cours. Il s'agissait de six résumés, d'une étude de faisabilité et d'un document protocolaire. Au total, 1459 dyades (la taille des échantillons varie de 20 à 372) provenant des études interventionnelles complètes, avec une moyenne d'âge des patients de 59 à 78 ans et une moyenne d'âge des proches aidants de 29 à 67 ans ont été analysées. Les études qui ont clairement identifié les types de dyades ont fait état de conjoints (n = 417), d'enfants adultes (n = 344) ou d'amis (n = 209). Deux des 12 études ne comprenaient que des dyades avec des conjoints, deux études n'ont pas identifié les relations des dyades et les huit autres études comprenaient des dyades mixtes, principalement des dyades avec des conjoints ou des enfants adultes.</p> <p>Composantes de l'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupe de composantes : Les composantes des 12 interventions ont été regroupées en trois groupes : l'éducation, le soutien et les conseils. Les composantes de l'éducation ont été définies comme étant de l'information liée à l'IC (information sur l'IC, acquisition de compétences et information sur les relations), à sa gestion ou à des stratégies éducatives. Les stratégies éducatives comprenaient des stratégies technologiques (utilisation de l'ordinateur/téléphone) ou méthodologiques (utilisation de matériel didactique, de documents imprimés ou de jeux de rôle/discussion en groupe). Les composantes de soutien ont été définies comme des ressources de soutien auxiliaires ou un soutien réel fourni pendant l'intervention (aiguillage vers des ressources supplémentaires, information sur l'importance du soutien ou appel de soutien réel). Les éléments de conseils ont été définis comme des directives verbales ou écrites précises données au cours de l'intervention pour améliorer les soins. Toutes les études d'intervention comportaient des éléments de conseils. • Nombre de composantes : Le nombre de composantes individuelles par intervention varie de deux à six composantes. Les 12 interventions comprenaient un nombre variable de séances au cours desquelles les composantes ont

	<p>été livrées, allant d'une visite à domicile pour livrer l'équipement à des appels téléphoniques hebdomadaires pendant 12 mois. Le temps passé au cours d'une séance allait d'un appel téléphonique de 15 minutes à un appel téléphonique de 90 minutes, la plupart des séances en face à face d'une durée d'environ 60 minutes.</p> <p>Contexte de l'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contexte physique : Les pays où les interventions ont été mises à l'essai comprenaient les États-Unis, la Suède, la Nouvelle-Zélande, l'Iran et la Thaïlande. Les milieux où l'intervention a été réalisée comprennent les hôpitaux, les cliniques, le domicile, une administration américaine des anciens combattants (clinique ou hôpital) et un centre de recherche clinique. Deux études comprenaient des sites multiples pour appuyer la transition de l'hôpital au domicile ou augmenter le recrutement. • Contexte d'exécution : Les 12 interventions ont été exécutées sur trois contextes de prestation pouvant être classés en interventions en personne, par téléphone ou par télé-santé. La plupart des interventions en face à face ont également utilisé une certaine forme de technologie (DVD/vidéo, sites Web ou appels téléphoniques). Il semble que toutes les études ont été entreprises et dirigées par des enquêteurs. <p>Résultats de l'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupe : Cette analyse comprenait des documents de résultats primaires et secondaires ($n = 18$). La synthèse a donné lieu à quatre catégories de résultats pour les patients, soit les résultats cognitifs (contrôle perçu, préparation aux soins, connaissances), les résultats comportementaux (auto-soins, proches aidants qui se rendent à la clinique), les résultats affectifs (dépression, soutien social, tension) et les résultats de l'utilisation des services de santé (hospitalisation). • Effet sur les résultats Un exemple met en évidence ce fait : le contrôle perçu, tel que mesuré par la « Control Attitude Scale », a été rapporté dans trois articles. Dans la première RCT, les patients du groupe d'intervention ont montré des améliorations significatives du contrôle perçu à trois mois, qui n'a pas été maintenu à 12 mois, alors que le contrôle perçu chez les proches aidants n'a pas changé. Dans la deuxième RCT, les patients du groupe d'intervention ont montré des améliorations significatives du contrôle perçu à la fois à trois et à 12 mois, sans changement dans le contrôle perçu chez les proches aidants. Dans la troisième RCT, le contrôle perçu n'a été mesuré que chez les proches aidants. Les proches aidants du groupe d'intervention ont montré une amélioration significative du contrôle perçu à trois mois, mais comme dans la première étude, cette amélioration n'a pas été maintenue à six mois.
--	---

	Huit articles (six résumés, une étude de faisabilité et un protocole) répondaient aux critères des études en cours. Deux études (un résumé, une étude de faisabilité, tous deux de la même équipe de recherche) ont adapté un modèle de soins oncologiques palliatifs concomitant réussi à l'IC. Deux études (les deux résumés ; encore une fois d'une seule équipe) étaient de petits RCT qui ont testé une intervention éducative cognitive et une intervention technologique. Les trois autres études portaient sur les aides à la décision, l'éducation familiale, un essai à composantes multiples comprenant une balance de salle de bain, une aide à la décision, l'éducation et un sommaire de congé au fournisseur de soins primaires. Enfin, le document de protocole décrivait une intervention de réadaptation à domicile facilitée par un professionnel de la santé. Dans l'ensemble, les études en cours ressemblent aux études complètes en nombre et en types de composantes, de contextes et de mesures des résultats.
9. Les résultats sont-ils précis ? (Intervalle de confiance ? Études pondérées ?)	Oui. Cependant, rien n'est mentionné dans le texte quant à un intervalle de confiance ou une quelconque pondération. On sait par contre qu'il y a un manque de résultats interventionnels robustes et durables.
APPLICABILITÉ	
10. Les résultats sont-ils transférables pour mes patients ? (Mêmes patients, même environnement ?)	Non, pas pour tous les types de dyades. En effet, les auteurs affirment que les articles inclus dans cette étude présentaient de grandes variations dans les caractéristiques des patients et des proches aidants, ainsi que dans les cultures et les systèmes de soins de santé où ils ont été réalisés. Ceci contribue à une absence de résultats d'intervention robustes et durables. Certains sous-groupes spécifiques de patients et de proches aidants pourraient bénéficier des interventions d'auto-soins dyadiques, alors que d'autres pas du tout. Le développement de ces connaissances permettra aux interventions futures de cibler les dyades dont on sait d'avance qu'elles bénéficieront de ces interventions.
11. Est-ce que tous les résultats importants pour moi ont été pris en compte ? (Conséquences ? Adhérence ?)	Oui.
12. Est-ce que leur utilisation vaut la peine si on prend les risques possibles ainsi que les coûts en considération ? (Analyse des coûts ? Nombre de personnes à traiter ?)	Oui. Rien n'est mentionné quant à d'éventuels risques ou coûts trop élevés si les résultats évoqués dans cette revue de la littérature sont mis en place dans de futures interventions dyadiques. Cela signifie qu'aucun problème ne sera rencontré et que leur utilisation vaut la peine.
ÉVALUATION DE LA CRÉDIBILITÉ : 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Auteurs	But et devis de recherche	Contexte et échantillon	Instruments utilisés pour la récolte de données Interventions	Résultats importants	Limites
Buck, Stromberg, Chung, Donovan, Harkness, Howard, & Evangelista (2018b)	<p>But : Examiner la littérature existante concernant les interventions effectuées au sein des dyades de patients atteints d'IC. Les chercheurs se sont concentrés sur les composantes, le contexte et les résultats des interventions entreprises avec des dyades dans leurs auto-soins.</p> <p>Devis : Revue systématique de la littérature.</p>	<p>Contexte : Les 12 interventions s'alignaient sur trois contextes de prestation : des interventions faites face à face, par téléphone ou par télésanté. La plupart des interventions en face à face ont également utilisé une certaine forme de technologie, y compris DVD/vidéo, sites Internet ou appels téléphoniques.</p> <p>Échantillon : Dix-huit études complètes (dont 12 études interventionnelles) et huit études en cours.</p>	<p>Instruments :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cinq bases de données : PubMed, EMBASE, Web of Science, PsycINFO et Cochrane Central Register of controlled Trials. • EndNote • Excel • Critical Appraisal Skills Programme • Contrôle Attitude Scale afin de mesurer le contrôle perçu <p>Interventions : Aucune intervention n'a été testée puisqu'il s'agissait d'examiner la littérature existante concernant les interventions effectuées au sein des dyades de patients atteints d'IC.</p>	<p>Les composantes des 12 interventions ont été regroupées en trois groupes : l'éducation (informations liées à l'IC, gestion, stratégies éducatives), le soutien (ressources de soutien auxiliaires ou un soutien réel fourni pendant l'intervention) et les conseils (directives verbales ou écrites précises données au cours de l'intervention pour améliorer les soins).</p> <p>Les interventions ont été testées dans différents pays, différents contextes, sous différentes formes.</p> <p>La synthèse a donné lieu à quatre catégories de résultats pour les patients, soit les résultats cognitifs (contrôle perçu, préparation aux soins, connaissances), les résultats comportementaux (auto-soins, proches aidants qui se rendent à la clinique), les résultats affectifs (dépression, soutien social, tension) et les résultats de l'utilisation des services de santé (hospitalisation).</p> <p>Concernant les études en cours, il n'a pas été possible d'évaluer suffisamment d'informations concernant le contexte, les composantes et les résultats pour les inclure dans l'analyse des interventions dyadiques.</p>	<p>Toute revue de la littérature rencontre des limites quant aux mots-clés utilisés, aux bases de données utilisées et aux techniques d'analyse employées. Les chercheurs ont essayé de les éviter au maximum en engageant notamment deux experts bibliothécaires. Cependant, certaines études, particulièrement celles pas écrites en anglais n'ont pu être analysées.</p>
<p>Conclusion concernant la question de recherche : Il est temps de changer le design, le développement et l'implantation des interventions pour les dyades dont le patient est atteint d'IC.</p>					

c) Analyse critique et résumé de l'étude descriptive transversale de Bidwell et al. (2015)

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Bidwell, J. T., Vellone, E., Lyons, K. S., D'Agostino, F., Riegel, B., Vela, R. J., ... Lee, C. S. (2015). Determinants of Heart Failure Self-Care Maintenance and Management in Patients and Caregivers : A Dyadic Analysis. <i>Res Nurs Health</i> , 38(5), 392-402. doi: 10.1002/nur.21675.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	✓			Les facteurs de maintien ainsi que de gestion des auto-soins chez les patients atteints d'IC cardiaque et leurs proches aidants : une analyse dyadique.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	✓			Gestion de la maladie en lien avec l'IC, intégration des proches aidants. Peu de connaissances à ce jour à propos de comment les dyades gèrent les auto-soins des patients ensemble. L'objectif de cette étude descriptive transversale est évoqué. La méthode, les résultats ainsi que la discussion sont aussi évoqués.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	✓			Beaucoup d'adultes sont concernés par l'IC. Afin de prévenir une exacerbation de la maladie, les patients doivent s'engager dans un processus d'auto-soins pour maintenir une stabilité clinique ainsi que pour gérer leurs symptômes quand ils apparaissent. Actuellement, bien que les auteurs soient conscients de l'importance de la participation des patients et de leurs proches aidants dans les auto-soins, il y a un manque de connaissances quant aux facteurs de maintien et de gestion des auto-soins au sein des dyades.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	✓			Peu de connaissances à ce jour à propos de comment les dyades gèrent les soins de l'IC ensemble.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	✓			Explication des auto-soins selon Riegel ainsi que des déterminants des auto-soins du point de vue de la participation du patient ainsi que de la contribution du proche aidant. Le concept de dyade dans le cadre d'une IC nécessite d'être analysée.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	✓			L'objectif de cette étude descriptive transversale était d'identifier les facteurs de la contribution des patients et des proches aidants au maintien des auto-soins relatifs à l'IC (c.-à-d. l'observance quotidienne

				et la surveillance des symptômes) et à la gestion (c.-à-d. reconnaissance appropriée et réponse au symptôme), en utilisant une approche qui contrôle l'interdépendance dyadique.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	✓		Analyse secondaire d'une étude descriptive transversale.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	✓		L'échantillon se compose de 364 patients et proches aidants d'Italie. Les patients sont tous atteints d'IC et ont été recrutés dans diverses cliniques cardiovasculaires ambulatoires de 28 provinces italiennes différentes. Critères d'inclusion et d'exclusion présents. Si le proche aidant principal d'un patient inscrit était présent au moment du rendez-vous, il/elle a aussi eu la possibilité de participer à cette étude descriptive transversale.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	✓		En moyenne, les patients étaient environ 20 ans plus âgés que les proches aidants. La plupart des patients étaient classés dans les catégories II ou III de la NYHA et la durée de l'IC était très variable, fluctuant entre un mois et vingt ans. Les patients sont âgés de 76.2 ans (SD = 10.7), une légère majorité d'hommes (56.9%). Les proches aidants sont âgés de 57.4 ans (SD = 14.6) et moins que la moitié (48.1%) sont des hommes. La plupart des proches aidants sont des enfants adultes (48.4%) ou des épouses (32.7%) des patients. La plupart des patients et des proches aidants étaient mariés, mais pas forcément l'un à l'autre. Les proches aidants étaient plus instruits que les patients et la plupart avaient un emploi.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		x	

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	✓			<p>Les patients et les proches aidants ont complété un questionnaire comportant deux parties. Dans la première partie, ils devaient compléter des questions concernant leurs données démographiques de base. Dans la seconde partie, les instruments utilisés pour l'étude leurs étaient expliqués et les données collectées.</p> <p>Les caractéristiques cliniques de leur IC ainsi que leurs comorbidités (évaluées grâce au « Charlson Comorbidity Index ») ont été extraites de leurs dossiers médicaux.</p> <p>La qualité de vie du patient et du proche aidant a été évaluée à l'aide du « SF-12 ».</p> <p>La faiblesse du patient dans les activités de la vie quotidienne a été évaluée à l'aide de « The Barthel Index ».</p> <p>La cognition du patient a été évaluée à l'aide du « Mini-Mental State Examination ».</p> <p>La charge que subit le proche aidant a été évaluée à l'aide du « Carer Burden Inventory ».</p> <p>Le support social perçu par le proche aidant a été évalué à l'aide d'une sous-échelle de « Carers of Older People in Europe Index ».</p> <p>La qualité perçue de la relation entre le patient et le proche aidant a été évaluée à l'aide d'un seul item.</p> <p>La contribution du patient et du proche aidant dans le maintien et la gestion des auto-soins de l'IC a été évaluée à l'aide de la version italienne de « Self-Care of HF Index version 6.2 ».</p>
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	✓			Facteurs de l'engagement des patients et des proches aidants dans le maintien et la gestion des auto-soins relatifs à l'IC, utilisant une approche qui prend en compte l'interdépendance dyadique.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			?	S'agissant d'une analyse secondaire, les méthodes de collecte de données ont été publiées dans un article précédent. Les informations n'étant pas présentes dans cette étude descriptive transversale, il est difficile d'estimer la clarté de son déroulement.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	✓			Cette étude descriptive transversale est conforme à la Déclaration d'Helsinki. Les comités éthiques de chaque site ont approuvé le protocole de recherche, et le consentement de chaque participant a été

				obtenu. Cette analyse secondaire a également été approuvée par l' « institutional review board » (IRB) de l'institution.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	✓		Des analyses multivariées ont été réalisées et des modèles de résultats multivariés ont été construits pour identifier les déterminants des auto-soins au sein des dyades. Les valeurs « <i>p</i> » ont été utilisées, ainsi qu'une analyse statistique avec des moyennes et des écarts types (pour les variables permanentes). Pour les variables binaires et catégorielles, le « <i>n</i> » a été utilisé.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	✓		Statistiques présentes dans le texte pour appuyer les propos.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	✓		Présentés sous forme de chapitres.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	✓		Présence d'autres études pour appuyer les résultats.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	✓		Les cinq limites sont le devis utilisé représentant des données uniquement à un moment précis, l'homogénéité de l'échantillon n'incluant qu'une seule et unique nationalité européenne et n'étant de ce fait pas applicable à toutes les cultures, le recrutement des proches aidants ne recrutant que les proches aidants présents au moment où le patient était lui-même recruté, le « Caregiver Contribution to Self-Care of HF Index (CC-SCHF) » ne faisant pas la distinction entre des recommandations orales faites par le proche-aidant ou une participation active de sa part dans les auto-soins et le fait que la théorie (« The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care » sur laquelle s'appuie cette étude descriptive transversale a été récemment mise à jour.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	✓		Les auteurs font part des limites de l'étude.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	✓		Sous-entendu tout au long du texte.

	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	✓			Dans des recherches futures, il serait intéressant d'aborder l'interaction entre le genre et le type de relation (probablement aussi en lien avec l'âge). Comme c'est une analyse de données transversales, il n'est pas possible de formuler des conclusions sur les causes des relations identifiées.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	✓			Plusieurs sous-chapitres, bonne structure.

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Bidwell, J. T., Vellone, E., Lyons, K. S., D'Agostino, F., Riegel, B., Vela, R. J., ... Lee, C. S. (2015). Determinants of Heart Failure Self-Care Maintenance and Management in Patients and Caregivers: A Dyadic Analysis. <i>Research in Nursing & Health</i> , 38(5), 392-402. doi: 10.1002/nur.21675
Introduction Problème de recherche	Beaucoup d'adultes sont concernés par l'IC. Afin de prévenir une exacerbation de la maladie, les patients doivent s'engager dans un processus d'auto-soins pour maintenir une stabilité clinique ainsi que pour gérer leurs symptômes quand ils apparaissent. Actuellement, bien que les auteurs soient conscients de l'importance de la participation des patients et de leurs proches aidants dans les auto-soins, il y a un manque de connaissances quant aux facteurs de maintien et de gestion des auto-soins au sein des dyades.
Recension des écrits	Actuellement, il n'y a que très peu de recherches déjà effectuées sur comment les membres d'une dyade gèrent ensemble les auto-soins relatifs à l'IC de l'un des membres.
Cadre théorique ou conceptuel	« The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care » de Riegel et al. (2008) est utilisée pour définir les auto-soins spécifiques à l'IC. La gestion des auto-soins fait référence aux comportements dans lesquels un patient doit s'engager lorsque des symptômes d'IC surviennent, à savoir, reconnaître le symptôme comme étant lié à l'IC, s'engager dans un traitement approprié et évaluer si le traitement a résolu adéquatement le symptôme. Le concept de dyade dans le cadre d'une IC est expliqué. Divers facteurs influençant la pratique des auto-soins au sein de la dyade vont être identifiés. Les approches dyadiques de l'étude des auto-soins dans l'IC sont très prometteuses pour élucider les principaux facteurs des comportements du maintien et de la gestion des patients, et comprendre les contributions des proches aidants à ces comportements. Les contributions des proches aidants dans les auto-soins du patient peuvent être vues comme le fait que le proche aidant fait le comportement pour le patient (par exemple le proche aidant appelle un professionnel de la santé à la place du patient, lorsque les symptômes apparaissent) ou que le proche aidant incite le patient à faire un comportement (par exemple le proche aidant qui dit au patient d'appeler le professionnel de la santé lorsque les symptômes apparaissent).
Hypothèses/question de recherche/buts	L'objectif de cette étude descriptive transversale était d'identifier les facteurs de la contribution des patients et des proches aidants au maintien des auto-soins relatifs à l'IC (c.-à-d. l'observance quotidienne et la surveillance des symptômes) et à la gestion (c.-à-d. reconnaissance appropriée et réponse au symptôme), en utilisant une approche qui contrôle l'interdépendance dyadique.
Méthodes Devis de recherche	Le devis utilisé est une étude descriptive transversale avec analyse secondaire des données concernant les comportements des auto-soins liés à l'IC.
Population, échantillon et contexte	Des patients venant de cliniques cardiovasculaires ambulatoires de 28 provinces italiennes ont été sélectionnés et inscrits par des infirmières de recherche formées à cet effet. L'échantillon se compose de 364 patients et proches aidants d'Italie. Les patients sont tous atteints d'IC et ont été recrutés dans diverses cliniques cardiovasculaires ambulatoires de 28 provinces italiennes différentes.

	<p>Critères d'inclusion : ils ont été vus à la clinique pour un rendez-vous de routine concernant leur IC ; ils ont un diagnostic d'IC confirmé par échocardiogramme ; ils ont une évidence clinique d'IC comme décrite par l'European Society of Cardiology guidelines ; ils sont volontaires et capables de fournir leur consentement.</p> <p>Critères d'exclusion : ils ont 18 ans ou moins ; ils ont eu une maladie coronaire aiguë dans les trois mois précédents l'inscription ; ils souffrent de démence.</p> <p>Si le proche aidant principal d'un patient inscrit était présent au moment du rendez-vous, il/elle a aussi eu la possibilité de participer à cette étude descriptive transversale.</p> <p>En moyenne, les patients étaient environ 20 ans plus âgés que les proches aidants.</p> <p>La plupart des patients étaient classés dans les catégories II ou III de la NYHA et la durée de l'IC était très variable, fluctuant entre un mois et vingt ans.</p> <p>Les patients sont âgés de 76.2 ans (SD = 10.7), une légère majorité d'hommes (56.9%).</p> <p>Les proches aidants sont âgés de 57.4 ans (SD = 14.6) et moins que la moitié (48.1%) sont des hommes.</p> <p>La plupart des proches aidants sont des enfants adultes (48.4%) ou des épouses (32.7%) des patients.</p> <p>La plupart des patients et des proches aidants étaient mariés, mais pas forcément l'un à l'autre.</p> <p>Les proches aidants étaient plus instruits que les patients et la plupart avaient un emploi.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les patients et les proches aidants ont complété un questionnaire comportant deux parties. Dans la première partie, ils devaient compléter des questions concernant leurs données démographiques de base. Dans la seconde partie, les instruments utilisés pour cette étude descriptive transversale leur étaient expliqués.</p> <p>Les caractéristiques cliniques de leur IC ainsi que leurs comorbidités (évaluées grâce au « Charlson Comorbidity Index ») ont été extraites de leurs dossiers médicaux.</p> <p>La qualité de vie du patient et du proche aidant a été évaluée à l'aide du « SF-12 ».</p> <p>La faiblesse du patient dans les activités de la vie quotidienne a été évaluée à l'aide de « The Barthel Index ».</p> <p>La cognition du patient a été évaluée à l'aide du « Mini-Mental State Examination ».</p> <p>La charge que subit le proche aidant a été évaluée à l'aide du « Caregiver Burden Inventory ».</p> <p>Le support social perçu par le proche aidant a été évalué à l'aide d'une sous-échelle de « Carers of Older People in Europe Index ».</p> <p>La qualité perçue de la relation entre le patient et le proche aidant a été évaluée à l'aide d'un seul item.</p> <p>La contribution du patient et du proche aidant dans le maintien et la gestion des auto-soins relatifs à l'IC a été évaluée à l'aide de la version italienne de « Self-Care of HF Index version 6.2 », un instrument comprenant 22 éléments mesurant les comportements de maintien des auto-soins et de la gestion des auto-soins</p>
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude n'est pas évoqué.
Considérations éthiques	Cette étude descriptive transversale est conforme à la Déclaration d'Helsinki. Les comités éthiques de chaque site ont approuvé le protocole de recherche, et le consentement éclairé de chaque participant a été obtenu. Cette analyse secondaire a également été approuvée par l'« Institutional Review Board » (IRB) de l'institution.

Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses multivariées ont été réalisées et des modèles de résultats multivariés ont été construits pour identifier les déterminants des auto-soins au sein des dyades. Les valeurs « p » ont été utilisées, ainsi qu'une analyse statistique avec des moyennes et des écarts types (pour les variables permanentes). Pour les variables binaires et catégorielles, le « n » a été utilisé.
Présentation des résultats	Des statistiques sont présentes dans le texte pour appuyer les propos. Trois chapitres constituent les résultats. En première partie, il y a une présentation de l'échantillon. En seconde partie, il y a l'exposition des facteurs de maintien des auto-soins. Finalement, les facteurs influençant la gestion des auto-soins sont présentés. En moyenne, les patients étaient environ vingt ans plus âgés que leurs proches aidants. Il y avait légèrement plus de patients que de patientes. La proportion du genre pour les proches aidants était plus ou moins équivalente. La majorité des patients et leurs proches aidants étaient mariés, mais pas forcément l'un à l'autre. La plupart des proches aidants était des enfants adultes. Les proches aidants étaient plus instruits que les patients et avaient pour la plupart un emploi. De manière générale, les deux membres de la dyade ont évalué la qualité de leur relation comme étant bonne. La plupart des patients étaient classés dans les catégories II ou III de la NYHA et la durée de l'IC était très variable, fluctuant entre un mois et vingt ans. L'analyse des données est répartie entre les facteurs de maintien des auto-soins et les facteurs de la gestion des auto-soins : - Facteurs de maintien des auto-soins : la participation des patients et des proches aidants est en moyenne faible et très variable parmi les dyades. La qualité de vie émotionnelle en lien avec l'IC des patients était l'unique facteur significatif influençant le maintien des auto-soins des patients ou de leurs proches aidants. - Facteurs de la gestion des auto-soins : la gestion des auto-soins des patients atteints d'IC et la contribution des proches aidants à la gestion des auto-soins étaient également faibles et très variables parmi les dyades. Les facteurs significatifs influençant la gestion des auto-soins et la contribution des proches aidants dans la gestion des auto-soins étaient différents entre les patients et les proches aidants. Pour les patients, le genre masculin ainsi que la qualité de vie physique élevée des proches aidants étaient associés avec une gestion des auto-soins de mauvaise qualité. Une bonne cognition ainsi qu'une meilleure qualité relationnelle au sein de la dyade signalée par les patients étaient associées avec une meilleure gestion des auto-soins. Pour les proches aidants, les comorbidités des patients étaient associées avec moins de contribution dans la gestion des auto-soins, alors que les relations non conjugales, une fréquence élevée des hospitalisations des patients, une relation de meilleure qualité signalée par le proche aidant ainsi qu'un meilleur soutien social reçu par le proche aidant étaient associés avec une meilleure contribution à la gestion des auto-soins des patients.
Discussion Interprétation des résultats	Le genre et les auto-soins : Dans cette nouvelle étude descriptive transversale, il est indiqué que les hommes ont un impact négatif dans la gestion des auto-soins du patient. Il est à noter qu'il y a une différence entre le genre masculin et le genre féminin dans la reconnaissance du symptôme. Il est donc possible que la mauvaise gestion des auto-soins observée chez les hommes dans cet échantillon soit une fonction, du moins en partie, d'une mauvaise reconnaissance du symptôme. Dans cet échantillon, le genre féminin chez les proches aidants a eu un impact positif sur le maintien des auto-soins. Dans d'autres études, il est décrit que les proches aidants féminins s'investissent de manière plus importante et ont tendance à fournir plus de soutien social et émotionnel que les proches

aidants masculins. Il est possible que ce soutien émotionnel de la part des proches aidantes féminines motive les patients à s'engager dans des meilleurs auto-soins, ou que ceci soit protectif contre certains aspects de l'IC qui sont associés avec un faible niveau d'auto-soins (dépression par exemple). Il est également possible qu'il y ait des différences dans la qualité ou le type de soins en fonction de si le proche aidant est la fille du patient ou une partenaire féminine.

La cognition et les auto-soins :

En faisant référence à des recherches antérieures, il est par exemple écrit que même de légers déficits cognitifs peuvent avoir un impact important sur les auto-soins. Dans cette étude descriptive transversale, les chercheurs ont observé une relation entre des dysfonctions cognitives et des faibles niveaux de maintien et de gestion des auto-soins. Dans cet échantillon, le degré de déficits cognitifs était en moyenne faible et donc potentiellement indétectable chez les proches aidants. Peut-être qu'en reflétant l'incapacité des proches aidants à reconnaître un léger déficit cognitif chez les patients, la cognition des patients n'était pas un facteur important de la contribution du proche aidant dans les auto-soins du patient. Le manque d'une relation importante entre le déficit cognitif du patient et la contribution du proche aidant dans les auto-soins du patient peut représenter le désir du proche aidant de soutenir ou promouvoir l'autonomie et l'indépendance du patient, particulièrement dans des situations où la dyade ne cohabite pas avec les proches aidants qui sont enfants adultes.

La qualité de vie spécifique à l'IC et les auto-soins :

La qualité de vie en lien avec les symptômes physiques de l'IC n'était pas un facteur des auto-soins du patient ou de la contribution du proche aidant dans les auto-soins du patient. Il peut s'agir d'une fonction d'une faible capacité de reconnaître les symptômes physiques dans cet échantillon en général. Cependant, la qualité de vie en lien avec les symptômes émotionnels de l'IC était un facteur important d'un meilleur maintien des auto-soins pour les patients et d'une grande contribution de la part des proches aidants dans le maintien des auto-soins. Il est possible que les symptômes émotionnels de l'IC soient particulièrement évidents et pénibles pour les patients et les proches aidants, et servent donc comme motivateur ou aide-mémoire de la gravité de la maladie et le besoin de réaliser les comportements quotidiens afin de prévenir les hospitalisations. Les symptômes émotionnels ne semblent pas être liés à l'IC selon les patients et les proches aidants et donc ne semblent pas favoriser l'engagement dans des comportements de gestion des auto-soins spécifiques à l'IC. Il est important d'instruire les patients et les familles à propos du fait que l'engagement dans le maintien des auto-soins est nécessaire même dans les situations où les symptômes physiques sont bien contrôlés, mais que les symptômes émotionnels sont envahissants. Cela indique que le stress émotionnel en lien avec l'IC est particulièrement pesant pour les patients et les proches aidants. Il est possible que le lien avec la qualité de vie dans les dyades change quand la construction de la qualité de vie examinée est spécifique aux symptômes de l'IC, plutôt qu'exclusivement la qualité de vie générale.

Le type de relation et la qualité et les auto-soins :

Selon les auteurs, cette étude descriptive transversale est la première à se concentrer sur le lien entre le type de relation et les auto-soins relatifs à l'IC. Ils ont observé que les types de dyades non conjugales étaient un facteur significatif quant à un bon engagement de la part du proche aidant dans la gestion des auto-soins. Les proches aidants non conjugaux sont plus susceptibles de vivre loin du patient et d'avoir des occupations (par exemple jeunes enfants, travail), et donc les rôles qu'ils souhaitent prendre pour aider les patients à gérer leurs symptômes demandent de voyager ou de communiquer par téléphone. En effet, la gestion du symptôme n'apparaît pas au cours d'interactions normales au sein du ménage, et il semble plus facile de reconnaître les

	<p>interactions basées sur le problème comme étant une contribution à la gestion des auto-soins du patient atteint d'IC. Il est également possible que les proches aidants qui ne vivent pas avec le patient ressentent de la pression pour être particulièrement attentifs à l'aide dans la gestion des symptômes du patient, comme ils ne sont pas physiquement présents pour répondre à l'exacerbation de la santé du patient. Une bonne qualité de relation est associée avec des meilleurs auto-soins des patients et une meilleure contribution du proche aidant dans les auto-soins du patient, bien que ce soit la perception individuelle de la qualité de la relation qui est importante. Le soutien social est considéré comme étant un facteur majeur de l'expertise dans les auto-soins et la relation que le patient a avec son proche aidant est sans doute la relation de soutien la plus influente dans la vie du patient. Si le patient perçoit que la qualité de cette relation est bonne, il peut se sentir plus soutenu en gérant sa santé. La qualité de la relation entre deux individus au sein d'une dyade de soins informels (par exemple mari et femme) semble être plus facilement la cible d'interventions que le réseau social global d'un patient. Dans le contexte du maintien des auto-soins, une meilleure qualité de relation signalée par le proche aidant signifie une meilleure contribution aux auto-soins du patient de la part du proche aidant. Donc, les interventions sur la qualité de relation semblent avoir un avantage d'améliorer les auto-soins dans l'ensemble de la dyade, en plus de son aspect protectif pour les proches aidants.</p> <p>La pression sur le proche aidant et le support social perçu et les auto-soins :</p> <p>La pression sur le proche aidant n'était pas un facteur important des auto-soins du patient ou de la contribution du proche aidant dans les auto-soins du patient. Une explication possible pour ceci est que le proche aidant, dans cet échantillon, a signalé en moyenne un niveau très faible de pression, et que la mesure utilisée dans cette étude descriptive transversale était faite pour les soins informels de démence et n'avait pas été utilisée antérieurement dans l'étude de l'IC. Alternativement, dans des modèles multivariés qui s'ajustent en fonction de la qualité de la relation, la pression ne semble pas être importante à cause de la qualité de la relation qui est un facteur protecteur contre la pression. Le support social est censé être important dans l'IC ; celui retrouvé dans cette étude descriptive transversale est le premier rapport sur le soutien social perçu par les proches aidants comme étant un facteur de contribution de la part des patients et des proches aidants dans les auto-soins. Les patients perçoivent le soutien social des proches aidants comme étant une extension de leur propre soutien, et/ou les patients semblent partager plusieurs mêmes relations de support que leur proche aidant. L'influence du soutien social perçu sur la gestion du proche aidant semble refléter le besoin particulier des proches aidants de pouvoir compter sur la famille et/ou les amis lorsqu'il faut gérer les symptômes du patient, qui peuvent survenir rapidement. De plus, les proches aidants qui ont moins de soutien externe semblent avoir moins de capacités de prendre de la distance du quotidien (exacerbation des symptômes).</p>
Forces et limites	<p>Les deux forces de cette étude descriptive transversale sont l'échantillon nombreux ainsi que l'approche statistique utilisée. Les cinq limites sont le devis utilisé représentant des données uniquement à un moment précis, l'homogénéité de l'échantillon n'incluant qu'une seule et unique nationalité européenne et n'étant de ce fait pas applicable à toutes les cultures (c'est un contexte socioculturel spécifique, ce qui peut expliquer un désaccord de ces résultats avec des études antérieures, ou cela peut être dû au fait que le genre devienne important pour le patient quand le contexte dyadique des auto-soins est inspecté en analysant l'influence du proche aidant), le recrutement des proches aidants ne recrutant que les proches aidants présents au moment où le patient était lui-même recruté, le « Caregiver Contribution to Self-Care of HF Index (CC-SCHF) » ne faisant pas la distinction entre des recommandations orales faites par le proche-aidant ou une participation active de sa part dans les auto-soins et le fait que la</p>

	théorie « The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care » sur laquelle s'appuie cette étude descriptive transversale a été récemment mise à jour.
Conséquences et recommandations	Dans des recherches futures, il serait intéressant d'aborder l'interaction entre le genre et le type de relation (probablement aussi en lien avec l'âge). Comme c'est une analyse de données transversales, il n'est pas possible de formuler des conclusions sur les causes des relations identifiées.

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

d) Analyse critique et résumé de l'étude descriptive transversale de Lee et al. (2017)

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Lee, C. S, Mudd, J. O., Auld, J., Gelow, J. M., Hiatt, S. O., Chien, C. V., et al. (2017). Patterns, relevance and predictors of heart failure dyadic symptom appraisal. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 16(7), 595-604.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	✓			Le titre donne des informations quant au domaine de recherche de cette étude descriptive transversale qui est l'évaluation des symptômes par pair en lien avec le modèle, la relevance et le pronostic. Les participants de cette étude descriptive transversale sont les dyades dont le patient est atteint d'IC. Cependant, le type de dyades dont il s'agit n'est pas mentionné. Le titre précise les résultats ou objectifs recherchés plutôt que le problème de recherche.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	✓			Les quatre parties principales sont clairement synthétisées et mises en évidence par un titre en gras.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	✓			
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	✓			Les informations connues sur le sujet sont limitées, mais l'état des connaissances est clairement défini.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	✓			Le « Developmental-Contextual Model of couples with chronic illness » est défini afin d'expliquer le concept des dyades, et la théorie des auto-soins dans l'IC de Riegel permet de définir les autos-soins dans l'étude INSTEP.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	✓			Les buts sont clairement définis : a) Caractériser différents types de dyades regroupant un patient atteint d'IC et son proche aidant, concernant leur évaluation des symptômes. b) Mettre en lien l'évaluation des symptômes de chaque dyade avec les auto-soins et avec la charge que cela représente pour le proche aidant. Aucune question de recherche n'est formulée

Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	✓			Étude descriptive transversale
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	✓			Adultes vivant en milieu communautaire avec un diagnostic d'IC confirmé avec leur épouse/partenaire proche aidant.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	✓			Soixante-deux couples d'IC (62 patients atteints d'IC et leurs 62 proches aidants). Tous les critères d'inclusion et d'exclusion ont été décrits. Les caractéristiques de l'échantillon sont sous forme d'un tableau.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		x		Aucune information n'est donnée à ce sujet.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	✓			Chaque instrument est décrit et expliqué.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	✓			Les instruments sont en lien avec les variables à mesurer qui sont : les symptômes (dyspnée, fatigue, douleur, anxiété) D'autres variables sont la contribution, l'effort du proche aidant et les facteurs contextuels, les instruments de mesure sont aussi en lien.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	✓			Les patients ont été approchés lors du recrutement (juin-décembre 2015), les participants potentiels de l'étude ont été identifiés par les cardiologues prenant en charge leur IC. Les participants ont été informés brièvement de l'étude et il leur a été demandé si leur proche aidant était d'accord de participer à l'étude. Le screening et l'inclusion des participants sont représentés dans un tableau.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	✓			Tous les participants (patient et proche aidant) ont fourni un consentement écrit et éclairé ainsi qu'une autorisation sur l'acte de l'assurance maladie de la transférabilité et de la responsabilité (Health Insurance Portability and Accountabilitw Act HIPAA). L'enquête est conforme aux principes énoncés dans la Déclaration d'Helsinki.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	✓			Un modèle hiérarchique linéaire (HLM) d'incongruence dans les dyades a été généré pour chaque symptôme. Des méthodes empiriques d'estimation de la moyenne des dyades et des incongruences ont été développées dans les modèles de dyades séparées pour chaque symptôme, puis ont été corrigées pour les erreurs de mesure.

Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	✓		Il y a un flow chart expliquant le screening des dyades. Il y a un résumé narratif afin d'expliquer tous les résultats obtenus et d'expliquer les différents tableaux et figures présentés dans l'étude. Les tableaux sont clairs et bien expliqués par une légende.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	✓		Les résultats sont interprétés à l'aide du concept de « Developmental-Contextual Model of couples with Chronic Illness ». Les résultats sont aussi discutés selon le cadre théorique du modèle des auto-soins de Riegel et al. (2016).
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	✓		Les résultats sont discutés à l'aide d'autres études scientifiques.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	✓		À côté des limites habituelles de chaque étude descriptive transversale, il faut considérer ces limites : Les patients qui étaient asymptomatiques au moment de l'étude n'ont pas pu être évalués. Les résultats ne peuvent être généralisés plus loin que des proches aidants étant des époux/épouses ou à d'autres cultures. D'autres symptômes qui n'ont pas été inclus dans l'étude auraient pu donner des informations concernant l'approche dyadique sur l'évaluation de ceux-ci. La stabilité ou la labilité ne peut être affirmée concernant les deux modèles d'évaluation des symptômes avec l'évolution du temps.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	✓		Les résultats ne peuvent être généralisés plus loin que des proches aidants étant des époux/épouses ou à d'autres cultures.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	✓		Les couples souffrant d'IC évaluent les symptômes du patient différemment. - Certains couples sont constitués de proches aidants qui évaluent les symptômes plus élevés que les patients. - Certains couples se composent de patients qui évaluent les symptômes plus élevés que les proches aidants. L'évaluation des symptômes dyadiques est associée aux auto-soins et à l'effort des proches aidants. La dépression du patient et l'âge du proche aidant sont associés à l'évaluation des symptômes. Ces résultats supportent le développement de stratégie de gestion et d'interventions centrées sur différents modèles de dyades d'IC travaillent ensemble afin d'évaluer les symptômes.

	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	✓			Il est indiqué qu'il faudrait d'autres recherches sur ce sujet d'investigation. Cependant aucune recommandation n'est faite.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	✓			Bonne structure des chapitres grâce à des paragraphes, titres et sous-titres clairs, on retrouve suffisamment d'éléments à analyser. Les tableaux sont bien construits et expliqués.

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Lee, C. S., Mudd, J. O., Auld, J., Gelow, J. M., Hiatt SO, Chien, C. V., et al. (2017). Patterns, relevance and predictors of heart failure dyadic symptom appraisal. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 16(7), 595-604.
Introduction Problème de recherche	L'IC, un trouble complexe hétérogène, se manifeste par des symptômes physiques invalidants comme la dyspnée, la fatigue et les douleurs, tout comme des symptômes affectifs, comme l'anxiété. Les symptômes sont les auteurs principaux d'une utilisation urgente des soins, les prédicteurs indépendants d'événements cliniques et les principaux moteurs de la qualité de vie. La surveillance des symptômes est également un lien-clé entre les comportements quotidiens des auto-soins relatifs à l'IC, axée sur la prévention d'une dégradation, et les comportements plus complexes des autos-soins nécessaires pour gérer les signes et symptômes d'aggravation de l'IC. Les proches aidants jouent un rôle majeur dans le soutien des patients en réagissant aux signes et symptômes lorsqu'ils apparaissent, mais la science appuyant cette affirmation est limitée pour l'IC.
Recension des écrits	La plupart des études sur l'évaluation des symptômes a été entreprise individuellement, soit sur le patient seul ou sur le proche aidant. Les informations démontrant de quelle manière les dyades avec un proche aidant de l'IC travaillent ensemble dans l'évaluation des symptômes sont limitées et la façon dont l'évaluation des symptômes par dyade influence les résultats est encore moins connue. Il est prouvé que les approches d'auto-soins entre dyades qui collaborent obtiennent de meilleurs résultats. De plus, il est mis en évidence que les symptômes sont évalués différemment au sein des dyades, plus particulièrement concernant la fatigue et l'anxiété. Aujourd'hui, la littérature concernant ces évidences est encore bien limitée. Connaître les différentes façons dont les dyades au sein de l'IC évaluent et gèrent ensemble les symptômes pourrait permettre de mettre en place des interventions fondées (EBN) adaptées aux dyades.
Cadre théorique ou conceptuel	Developmental-Contextual Model of couples with Chronic Illness : selon ce modèle, les dyades travaillant ensemble présentent de meilleurs résultats. Les forces de ce modèle lorsqu'il est appliqué pour l'IC sont : a) le thème central est la dyade ; b) l'évaluation des symptômes est influencée par des facteurs externes comme l'âge, le genre, le support social et la qualité d'une relation ; c) il y a des modèles distincts de gestion et d'évaluation des symptômes des dyades. La composante INSTEP (Influence of Symptom Evaluation and Physical Function in Heart Failure Couples) des auto-soins a été informée par la théorie des auto-soins dans l'IC de Riegel. Dans ce modèle, Les patients atteints d'IC se livrent à des comportements quotidiens fondamentaux de maintien, tels que la prise de médicaments prescrits, le maintien du volume de liquide et la limitation de l'apport alimentaire en sodium, ainsi qu'à la surveillance des symptômes courants de l'IC. Les patients atteints d'IC s'engagent également à suivre des comportements de gestion en réponse aux symptômes lorsqu'ils apparaissent.
Hypothèses/question de recherche/buts	a) Caractériser différents types de dyades regroupant un patient atteint d'IC et son proche aidant, concernant leur évaluation des symptômes. b) Mettre en lien l'évaluation des symptômes de chaque dyade avec les auto-soins et avec la charge que cela représente pour le proche aidant.
Méthodes Devis de recherche	Il s'agit d'une étude descriptive transversale.

<p>Population, échantillon et contexte</p>	<p>Population : adultes vivant en milieu communautaire avec un diagnostic d'IC confirmé avec leur épouse/partenaire proche aidant. Échantillon : 62 couples d'IC (62 patients atteints d'IC et leurs 62 proches aidants).</p> <p>Les caractéristiques de l'échantillon sont présentées dans un tableau : les membres des couples se connaissaient en moyenne depuis $29,2 \pm 16,4$ ans, tous les couples étaient hétérosexuels et la majorité des couples (95,2 %) étaient mariés. Les patients et leurs proches aidants conjugués étaient en moyenne du même âge. Les patients étaient âgés en moyenne de $59,7 \pm 11,8$ et les proches aidants $58,1 \pm 11,9$. Sur les 62 patients, il y avait 20 femmes (32,3%) et sur 62 proches aidants il y en avait 42 (67,7%).</p> <p>Critères d'inclusion : être disposé à fournir un consentement éclairé ; âgé de 21 ans ou plus ; diagnostic d'IC confirmé depuis ≥ 1 an (par anamnèse, avec preuve d'une échocardiographie, d'un examen physique et diagnostic formel par un cardiologue) ; capable de lire et de comprendre l'anglais (Grade 5) ; présentant actuellement des symptômes d'IC (c'est-à-dire NYHA de classe II-IV HF) ; patient cohabitant avec un conjoint / proche aidant étant d'accord de participer.</p> <p>Critères d'exclusion : une ouïe déficiente ; diagnostic d'un dysfonctionnement cognitif majeur ; transplantation ou support circulatoire mécanique préalable à l'inscription ; maladie terminale concomitante ; maladie psychiatrique majeure ou autre incapacité à remplir les exigences de cette étude descriptive transversale.</p> <p>Les aidants conjoints / proches aidants devaient être âgés de 21 ans ou plus, ayant vécu minimum un an avec le patient semblable à d'autres études de dyades et capable de fournir un consentement éclairé.</p>
<p>Méthode de collecte des données et instruments de mesure</p>	<p>Tous les participants ont répondu séparément à une enquête conçue afin d'établir les caractéristiques sociodémographiques et cliniques, l'évaluation des symptômes (le patient évalue ses propres symptômes et le proche aidant les symptômes du patient), les facteurs contextuels susceptibles d'influencer l'évaluation des symptômes et les contributions aux comportements des auto-soins dans l'IC. L'enquête a pris environ 35 minutes à compléter. Certains participants souhaitaient remplir les données du questionnaire à la maison. Dans ce cas, il a été demandé aux participants de compléter la partie concernant l'évaluation des symptômes uniquement à la clinique ou par interview téléphonique séparément.</p> <p>Instruments de mesure :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La dyspnée a été évaluée par l'échelle de HFSPS. • La fatigue a été évaluée par l'échelle de PROMIS mesure d'interférence de la fatigue. • La douleur a été évaluée par l'échelle de PROMIS mesure d'interférence de la douleur. • L'anxiété a été évaluée par l'échelle de BSI. • La contribution aux auto-soins par les patients a été évaluée par l'échelle de SCHFI. • La contribution aux auto-soins par les proches aidants a été évaluée par l'échelle de CC-SCHFI. • L'échelle de EHFScB-9 a été utilisée pour récolter les données concernant la consultation de prestation de soins lorsque les symptômes surgissent. • L'effort des proches aidants concernant les auto-soins a été évalué par l'échelle de MCSI. • La dissimulation des symptômes dus aux facteurs contextuels a été évaluée par l'« Emotional-Intimacy Disruptive Behaviour Scale ». • La perception de la qualité de la relation a été évaluée par les patients et les proches aidants avec l'échelle de « Archbold Mutuality Scale ». • Le support familial a été évalué par l'échelle de PSSS.

	<ul style="list-style-type: none"> La dépression a été évaluée grâce à l'échelle de PHQ9.
Déroulement de l'étude	Les patients ont été approchés lors du recrutement (juin-décembre 2015), les participants potentiels de l'étude ont été identifiés par les cardiologues prenant en charge leur IC. Les participants ont été informés brièvement de l'étude et il leur a été demandé à eux et à leur proche aidant s'ils étaient d'accord de participer à l'étude. L'équipe n'étant pas totalement concernée par l'étude, ils ont discuté avec les deux membres des dyades d'IC intéressés afin de décrire les procédures et de vérifier leur admission à l'étude. Si tous deux étaient d'accord et admis, il leur a été demandé de signer un consentement.
Considérations éthiques	Tous les participants (patient et proche aidant) ont fourni un consentement écrit et éclairé ainsi qu'une autorisation sur l'acte de l'assurance maladie de la transférabilité et de la responsabilité (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA). L'enquête est conforme aux principes énoncés dans la Déclaration d'Helsinki.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des modèles d'incongruence des dyades de la modélisation linéaire hiérarchique (HLM) ont été générés pour chaque symptôme (c.-à-d. dyspnée, fatigue, interférence de la douleur et anxiété). Les estimations empiriques de Bayes de la moyenne dyadique (c.-à-d. comment ils évaluent ensemble les symptômes du patient) et l'incongruité (c.-à-d. l'écart entre les membres de la dyade en direction et en amplitude) ont été générées dans des modèles de dyades distincts pour chaque symptôme et corrigées pour tenir compte de l'erreur de mesure. Une « multilevel and latent class mixture modelling » (LCMM) a ensuite été utilisée pour identifier des modèles distincts (patterns) parmi les moyennes dyadiques et l'incongruité dans l'évaluation des symptômes (c.-à-d. dyspnée, fatigue, interférence de la douleur et anxiété). Des statistiques comparatives ont été utilisées pour faire des comparaisons entre les modèles observés. Des statistiques ont été utilisées pour quantifier l'ampleur de l'effet des différences observées entre les groupes. Les auteurs ont ensuite étiqueté les modèles en fonction de caractéristiques clés de différenciation. Pour finir, un modèle de régression logistique multivariable parcimonieuse a été élaboré en prédisant l'appartenance à l'un des modèles observés par rapport à l'autre.
Présentation des résultats	<p>Les proches aidants ont évalué de manière similaire les symptômes des patients à l'exception de la dyspnée, qui était considérée comme étant plus prononcée par les proches aidants par rapport à la façon dont elle était perçue par les patients eux-mêmes ($t = -2,3$; $p = 0,024$).</p> <p>Les patients ont généralement déclaré s'engager davantage dans les auto-soins que leurs proches aidants concernant le maintien de l'IC ($t = 11,9$; $p < 0,001$) et les comportements de gestion des auto-soins ($t = 3,2$; $p = 0,002$).</p> <p>Dans l'ensemble, les patients et leurs proches aidants ont déclaré des contributions similaires aux comportements concernant les consultations.</p> <p>Deux modèles distincts d'évaluation des symptômes dyadiques ont été identifiés et présentés dans un tableau et une image.</p> <p>Dans le plus petit groupe de dyades ($n = 24$, 38,7%), les proches aidants ont évalué les symptômes des patients comme étant significativement plus grave que le patient concernant la dyspnée, la fatigue, la douleur et l'anxiété étiquetée (comme « Proche aidant > Patient »). Dans le plus grand groupe de dyades ($n = 38$, 61,3%), les patients ont évalué la dyspnée et la douleur comme étant plus prononcées que la perception du le proche aidant, alors que l'évaluation du patient et du proche aidant concernant la fatigue et l'anxiété des patients était similaire (« Patient \geq Proche Aidant »).</p> <p>L'incongruence (écart) entre l'évaluation des symptômes des patients et des proches aidants était importante, en particulier pour la dyspnée et la douleur. Les niveaux de dyspnée et d'anxiété des patients n'étaient pas différents d'un groupe à l'autre. C'est</p>

	<p>l'évaluation de la dyspnée et de l'anxiété des patients par les proches aidants qui a aidé à différencier ces schémas dyadiques. Par contre, la fatigue évaluée par le patient était différente d'un modèle à l'autre, alors que l'évaluation de la fatigue du patient par le proche aidant ne l'était pas. Enfin, il y avait des différences significatives entre les groupes en comparant l'évaluation de la douleur par les patients et les proches aidants.</p> <p>Les différences à la contribution aux soins et la charge des proches aidants par modèle d'évaluation des symptômes sont présentées dans un tableau. Les dyades, dont le modèle de l'évaluation des symptômes est « Proche aidant > Patient » sont engagés de façon plus significative (donc plus engagés), contribuent de façon plus congruente à l'évaluation des symptômes et s'engagent plus souvent pour aller consulter des prestations de soins comparés aux dyades dont le modèle est présenté comme « Patient ≥ Proche aidant ». Les proches aidants du modèle « Proche aidant > Patient » ont reporté avoir plus de contraintes du temps mis à disposition pour soutenir les auto-soins du patient par rapport aux proches aidants dans le modèle est « Patient ≥ Proche aidant ». Les différences non ajustées entre les modèles dyadiques sont présentées dans un tableau. Il y avait des différences (au niveau de $p < 0,20$) dans la dépression du patient, la pression capillaire pulmonaire et le soutien familial ; l'âge du proche aidant, l'indice de comorbidité de Charlson et le soutien familial ; la qualité de la relation dyadique (évalué par le patient).</p> <p>Dans le modèle multivarié, la probabilité de faire partie du modèle « Patient ≥ Proche aidant » par rapport au modèle « Proche aidant > Patient » était liée à une dépression chez le patient plus prononcée et l'âge plus avancé des proches aidants.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>En résumé, deux modèles distincts d'évaluation des symptômes par dyades ont été identifiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proche aidant > Patient : Le proche aidant évalue le symptôme comme étant plus grave que le patient • Patient ≥ Proche aidant : Le patient évalue le symptôme comme étant plus grave ou égal au proche aidant. <p>De plus, il a été observé que les dyades « Proche aidant > Patient » sont plus engagées à contribuer aux auto-soins dans la gestion et la réaction aux symptômes. Les résultats montrent un effort de contribution plus réduit des proches aidants dans les modèles « Patient ≥ Proche aidant ». Finalement, il a également été observé qu'une forte dépression des patients et l'âge avancé des proches aidants étaient des déterminants significatifs de l'évaluation des symptômes, étant plus graves chez les patients que leur proche aidant « Patient > Proche aidant ». Malgré la complexité de la symptomatique de l'IC, peu d'études ont cherché l'évaluation des symptômes des dyades.</p> <p>La littérature étant limitée, les résultats ont fait avancer les connaissances sur l'évaluation de l'IC grâce à une théorie centrée sur deux différents modèles de dyade obtenus. Les résultats obtenus démontrent non seulement que les dyades varient selon leur profil d'évaluation des symptômes vécus par les patients, mais aussi que ces différences ont des répercussions sur les auto-soins relatifs à l'IC et l'effort des proches aidants.</p> <p>Cette étude descriptive transversale fournit de nouvelles évidences de la façon dont les différences dans l'évaluation dyadique des symptômes de l'IC sont liées à la façon dont les dyades gèrent les symptômes et consultent les prestataires de soins. D'après les résultats, il semble qu'un plus grand engagement de la prise en charge de l'IC d'un point de vue dyadique pourrait être motivé par le fait que les proches aidants perçoivent les symptômes comme étant plus prononcés que ceux perçus par les patients, et non l'inverse. Il est intéressant de noter qu'il n'y avait pas de différence entre les modèles d'évaluation des symptômes pour les contributions aux comportements d'auto-soins de routine. Par conséquent, l'évaluation des symptômes par le proche aidant (perception) semble jouer un rôle plus important pour les comportements liés à la réponse aux symptômes de la dyade (gestion), que pour le degré auquel ils adhèrent aux comportements de maintien de l'IC au quotidien.</p>

	<p>Les perceptions plus négatives de la santé des patients par les proches aidants et par conséquent une meilleure contribution des de leur part aux auto-soins relatifs à l'IC sont visiblement aussi associées à une plus grande pression sur les proches aidants. Cependant, en s'appuyant sur une documentation de plus en plus abondante sur la façon dont la prestation de soins est associée à une mauvaise santé, les auteurs ont pu identifier un type spécifique dyade présentant un risque plus élevé de pression sur le proche aidant et qui pourrait bénéficier d'un type d'interventions différent par rapport aux interventions proposées aux dyades où le proche aidant subit moins de pression.</p> <p>La dépression est un obstacle connu aux auto-soins relatifs à l'IC. Ce qui a été observé dans cette étude descriptive transversale est que les proches aidants ont plus de difficulté à évaluer la dyspnée et la douleur chez un patient atteint de dépression, cette dernière rendant les symptômes moins visibles.</p> <p>Une diminution de la capacité à percevoir la santé de l'autre peut être liée à l'âge plus avancé des proches aidants. Cela reflète des différences quant au développement de l'expérience de la dyade le long des années.</p>
Forces et limites	<p>À côté des limites habituelles de chaque étude descriptive transversale, il faut considérer</p> <p>Limites : les patients qui étaient asymptomatiques au moment de l'étude n'ont pas pu être évalués ; les résultats ne peuvent être généralisés plus loin que des proches aidants étant des époux / épouses ; d'autres symptômes qui n'ont pas été inclus dans l'étude auraient pu donner des informations concernant l'approche dyadique sur l'évaluation de ceux-ci ; la stabilité ou la labilité ne peut être affirmée concernant les deux modèles d'évaluation des symptômes avec l'évolution du temps.</p> <p>Forces : stratégie de mesure de l'évaluation dyadique des symptômes ; contribution de l'approche dyadique dans l'IC ; facteurs contextuels pertinents ; la méthode robuste qui a été utilisée afin de collecter des données dyadiques et identifier des modèles distincts d'évaluation symptomatique.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Par conséquent, les dyades perçoivent et évaluent les symptômes différemment. L'évaluation des symptômes est associée avec les auto-soins et l'effort fourni par le proche aidant. La dépression du patient et l'âge avancé du proche aidant influencent la perception des symptômes.</p> <p>Des études supplémentaires sont indispensables concernant ce domaine de recherche, mais ces résultats soutiennent le développement de stratégies de gestion et d'interventions centrées sur les différents modèles dans lequel les dyades d'IC travaillent ensemble pour évaluer les symptômes.</p>

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

e) Analyse critique et résumé de l'étude descriptive transversale et corrélacionnelle de Quinn et al. (2010)

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Quinn, C., Dunbar, S. B., & Higgins, M. (2010). Heart failure symptom assessment and management: Can caregivers serve as proxy?. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 25(2), 142-148. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181bf93a0				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			?	L'évaluation et la gestion du symptôme de l'IC : est-ce que les proches aidants peuvent servir de représentants ? Manque le devis, le degré de congruence.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?		x		- Méthode : pas mentionnée dans le résumé. - Résultats : pas mentionnés dans le résumé. - Discussion : pas mentionné dans le résumé.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	✓			L'introduction se trouve sous le chapitre « background ». Les capacités que les proches aidants devraient acquérir afin de soigner un patient à domicile sont la surveillance et l'interprétation des symptômes ainsi que le fait de s'adapter à un régime médical complexe tel diététique ainsi que les changements dans la médication. Les capacités de résolution de problèmes de la part des proches aidants influencent également les auto-soins liés à l'IC ainsi que les résultats. Les auteurs définissent un « proxy » comme un preneur de décision ou un évaluateur. Le preneur de décision détient un rôle dans les processus de consentement de traitement. L'évaluateur quant à lui surveille et interprète les symptômes d'un patient puis signale les résultats de leur évaluation à une personne soignante. Il n'exerce aucune prise de décision bien que cette action puisse influencer les décisions des soignants.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	✓			Les études à propos des évaluations de proches aidants « proxy » signalent une variété de découvertes en lien avec la congruence entre le patient et le proche aidant. Il a été démontré que les proches aidants avaient de la difficulté à prendre des décisions en lien avec les symptômes de l'IC et ils avaient très probablement besoin d'être instruits dans la reconnaissance des symptômes. Bon nombre d'études sur les évaluations de la qualité de vie signalent que les proches aidants « proxy » évaluent les situations comme

				<p>étant pires que l'avis des patients. Ces résultats ont été vus dans différents contextes tels que le cancer du cerveau, l'accident vasculaire cérébral ou la bronchopneumopathie chronique obstructive.</p> <p>Dans la littérature cardiovasculaire, la comparaison de l'évaluation du fonctionnement physique entre les épouses et les patients en réhabilitation cardiaque a démontré que les évaluations des épouses à propos du fonctionnement physique des patients étaient 10% en-dessous de la perception des patients eux-mêmes. Les patients atteints d'IC et leurs « proxy » dans le contexte des soins palliatifs ont fourni des moyennes similaires quant au stress négatif des symptômes parmi toutes les dyades. Cependant, la corrélation entre les réponses du patient et du « proxy » sur les scores de stress négatif des symptômes a été reportée comme modeste.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	✓		<p>Cette étude descriptive transversale et corrélationnelle emploie plusieurs modèles conceptuels ou théoriques. Premièrement le modèle conceptuel revisité de la gestion des symptômes de Dodd et ses collègues. ; l'expérience du symptôme contient la perception, l'interprétation et la réponse. Ce modèle suppose que l'interprétation des symptômes par un proche aidant est cohérente par rapport aux objectifs d'intervention avec les patients.</p> <p>Deuxièmement, les auteurs emploient la théorie de l'interdépendance développée à partir de la théorie de l'échange social qui se concentre sur les coûts et les récompenses que les partenaires donnent et reçoivent l'un de l'autre. Ses composants sont l'interdépendance, l'interdépendance relationnelle ainsi que la correspondance des résultats. L'interdépendance est importante lorsqu'on examine les comportements de santé dans le but de mieux comprendre quelle part du comportement de santé est liée à l'influence de l'interaction entre le partenaire et le patient.</p> <p>Cette étude descriptive transversale et corrélationnelle utilise le concept de la correspondance des résultats de la théorie de l'interdépendance afin d'examiner la congruence de l'évaluation des symptômes parmi les dyades.</p>
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	✓		<p>Examiner le degré de congruence dans l'évaluation du symptôme et dans les comportements de gestion des auto-soins entre le patient atteint d'IC et son proche aidant dans le contexte du domicile.</p>

					Y a-t-il une différence entre le patient et son proche aidant en ce qui concerne les évaluations de fréquence et de gravité des symptômes de l'IC ? Quel est le degré de congruence entre le patient atteint d'IC et son proche aidant dans les comportements de gestion du symptôme (perception, interprétation, réponse) ?
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	✓			Étude descriptive transversale et corrélationnelle.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	✓			Les patients étaient identifiés par le personnel soignant des soins à domicile. Critères d'inclusion et d'exclusion présents.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	✓			70 dyades ainsi que cinq proches aidants et quatre patients ont participé à cette étude descriptive transversale et corrélationnelle. La moyenne d'âge des patients atteints d'IC était de 71 ± 9.6 ans, ils faisaient partie de la classe III de la NYHA (68%) et étaient principalement des femmes (60%). Les proches aidants étaient âgés de 57 ± 15 ans et 76% de femmes. La majorité des proches aidants étaient des épouses, mais il y avait également des frères et sœurs (4.3%) et des amis (21%). 76% des patients ont signalé souffrir d'IC depuis plus de deux ans.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	✓			Statistiques descriptives ont été réalisées pour déterminer les caractéristiques de l'échantillon et pour décrire les variables de l'étude.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	✓			Collecte de données face à face lors d'une visite à domicile. Instruments de collecte de données suivants : - HFSS : pour évaluer la fréquence et la gravité de 14 symptômes courants de l'IC. -SCHFI : pour évaluer la gestion et la confiance des auto-soins chez les patients et les proches aidants.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	✓			Cela permet d'avoir le point de vue du patient et du proche aidant.

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	✓			Au début de cette étude descriptive transversale et corrélationnelle, il a fallu questionner des infirmières des soins à domicile afin d'identifier les patients atteints d'IC qui remplissaient les critères d'inclusion et avaient un proche aidant avec qui ils discutaient de problèmes liés à l'IC. L'infirmière a contacté les patients éligibles afin de s'informer de leur volonté d'avoir un contact avec le chercheur pour expliquer l'étude par téléphone. Une fois que l'infirmière a obtenu le consentement verbal de la part du patient, le chercheur appelait lui le patient afin de décrire l'étude, d'obtenir le consentement verbal et prendre rendez-vous pour une visite à domicile. Le consentement écrit du patient et du proche aidant était récolté lors de la visite à domicile avant la collecte de données.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	✓			Une fois que l'infirmière a obtenu le consentement verbal de la part du patient, le chercheur a appelé afin de décrire l'étude, a obtenu le consentement verbal et a pris rendez-vous pour une visite à domicile. Le consentement écrit du patient et du proche aidant a été récolté lors de la visite à domicile avant la collecte de données. Cette étude descriptive transversale et corrélationnelle a été approuvée par l'« Institutional Review Board » (IRB) de l'Université ainsi que deux sociétés de soins à domicile lui appartenant.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	✓			Des coefficients de corrélation ont été utilisés pour mesurer le degré d'accord entre les réponses des participants et des proches. Le chi carré a été utilisé pour identifier si des différences significatives existent entre les différentes catégories d'accord. Le test t a été utilisé pour mesurer la différence de score dans l'intensité des symptômes.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	✓			Les trois symptômes les plus pénibles relevés par les patients et les proches aidants étaient la fatigue, l'essoufflement en activité et les œdèmes des extrémités. Résultats présentés sous forme narrative ainsi que sous forme de tableaux.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		x		Pas mentionné dans le texte.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	✓			Présence d'autres études pour appuyer les résultats.

	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	✓		<p>Les résultats sont spécifiques à des patients atteints d'IC vivant à domicile avec un proche aidant identifié. Bien que le proche aidant soit défini comme étant la personne qui est la plus impliquée dans les soins des patients atteints d'IC, aucune information n'a été obtenue à propos de la force et de la qualité de leur relation.</p> <p>Les patients ont été référés par des infirmières en santé à domicile qui ont peut-être recommandé des patients qui étaient plus disposés à participer à des recherches que les patients ayant des situations familiales plus difficiles.</p> <p>Pour finir, c'était une étude descriptive transversale et corrélative, ce qui limite toute conclusion causale entre les variables de l'étude et les résultats de l'IC.</p>
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	✓		cf. limites de l'étude.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	✓		<p>Il est important de noter quels sont les symptômes les plus difficiles à reconnaître pour les proches aidants. Cette reconnaissance devrait amener à de l'éducation dans le contexte de la santé à domicile et dans la communauté à propos des signes les plus subtiles de l'IC. De plus, le fait d'encourager les proches aidants à valider leurs résultats avec le patient devrait être souligné. Finalement, une meilleure préparation des proches aidants pour l'évaluation des symptômes est justifiée afin d'améliorer la congruence pour des évaluations de symptômes futures.</p>
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	✓		<p>Les analyses des tendances de cette étude descriptive transversale et corrélative fournissent des informations pour développer des interventions afin d'améliorer la capacité des patients atteints d'IC et des proches aidants à reconnaître et évaluer les symptômes de celle-ci.</p> <p>De plus, ces informations peuvent être utilisées par les chercheurs et les médecins pour planifier des études futures afin de déterminer si les résultats sont cohérents avec une population plus grande de patients atteints d'IC. Le symptôme qui a le moins de congruence devait être particulièrement ciblé dans une étude interventionnelle afin de rendre les proches aidants plus conscients des subtilités des symptômes ainsi que l'importance de la validation des symptômes.</p>

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	✓			Plusieurs sous-chapitres.
--	---	---	--	--	---------------------------

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



Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Quinn, C., Dunbar, S. B., & Higgins, M. (2010). Heart failure symptom assessment and management: Can caregivers serve as proxy?. <i>The Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 25(2), 142-148. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181bf93a0
Introduction Problème de recherche	<p>Résumé : Comme l'IC demande une gestion continue, les membres de la famille, les amis et les connaissances assument de plus en plus de grandes responsabilités dans l'évaluation du symptôme, son évaluation et la prise de décision. Dans le cadre de cette étude descriptive transversale et corrélationnelle, les proches aidants ont décrit leur évaluation et leur gestion des symptômes de l'IC à domicile.</p> <p>L'introduction se trouve sous le chapitre « background ».</p> <p>Les capacités que les proches aidants devraient acquérir afin de soigner un patient à domicile sont la surveillance et l'interprétation des symptômes ainsi que le fait de s'adapter à un régime médical complexe tel diététique ainsi que les changements dans la médication. Les capacités de résolution de problèmes de la part des proches aidants influencent également les auto-soins liés à l'IC ainsi que les résultats.</p> <p>Les auteurs définissent un « proxy » comme un preneur de décision ou un évaluateur. En tant que preneur de décision, il détient un rôle dans les processus de consentement de traitement. De plus en plus, les proches aidants surveillent ou interprètent les symptômes d'un patient avec une maladie chronique comme l'IC et transmettent les résultats de leur évaluation à un professionnel de la santé. Dans ce rôle, le proche aidant est un « proxy » pour le patient sans qu'il n'exerce une prise de décision. Cette action « proxy » peut par contre influencer les décisions des soignants. Il a été démontré que les proches aidants avaient de la difficulté à prendre des décisions en ce qui concerne les symptômes de l'IC et ont très probablement besoin d'éducation à propos de la reconnaissance des symptômes.</p>
Recension des écrits	<p>Les études à propos des évaluations de proches aidants « proxy » signalent une variété de découvertes en lien avec la congruence entre le patient et le proche aidant. Il a été démontré que les proches aidants avaient de la difficulté à prendre des décisions en lien avec les symptômes de l'IC et ils avaient très probablement besoin d'être instruits dans la reconnaissance des symptômes.</p> <p>Bon nombre d'études sur les évaluations de la qualité de vie signalent que les proches aidants « proxy » évaluent les situations comme étant pires que l'avis des patients. Ces résultats ont été vus dans différents contextes tels que le cancer du cerveau, l'accident vasculaire cérébral ou la bronchopneumopathie chronique obstructive.</p> <p>Dans la littérature cardiovasculaire, la comparaison de l'évaluation du fonctionnement physique entre les épouses et les patients en réhabilitation cardiaque a démontré que les évaluations des épouses à propos du fonctionnement physique des patients étaient 10% en-dessous de la perception des patients eux-mêmes. Les patients atteints d'IC et leurs « proxy » dans le contexte des soins palliatifs ont fourni des moyennes similaires quant au stress négatif des symptômes parmi toutes les dyades. Cependant, la corrélation entre les réponses du patient et du « proxy » sur les scores de stress négatif des symptômes a été reportée comme modeste.</p>

Cadre théorique ou conceptuel	<p>Cette étude descriptive transversale et corrélationnelle emploie plusieurs modèles conceptuels ou théoriques. Premièrement le modèle conceptuel revisité de la gestion des symptômes de Dodd et ses collègues ; l'expérience du symptôme contient la perception, l'interprétation et la réponse. Ce modèle suppose que l'interprétation des symptômes par un proche aidant est cohérente par rapport aux objectifs d'intervention avec les patients.</p> <p>Deuxièmement, les auteurs emploient la théorie de l'interdépendance développée à partir de la théorie de l'échange social qui se concentre sur les coûts et les récompenses que les partenaires donnent et reçoivent l'un de l'autre. Ses composants sont l'interdépendance, l'interdépendance relationnelle ainsi que la correspondance des résultats. L'interdépendance est importante lorsqu'on examine les comportements de santé dans le but de mieux comprendre quelle part du comportement de santé est liée à l'influence de l'interaction entre le partenaire et le patient.</p> <p>Cette étude descriptive transversale et corrélationnelle utilise le concept de la correspondance des résultats de la théorie de l'interdépendance afin d'examiner la congruence de l'évaluation des symptômes parmi les dyades.</p>
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Examiner le degré de congruence dans l'évaluation du symptôme et dans les comportements de gestion des auto-soins entre le patient atteint d'IC et son proche aidant dans le contexte du domicile.</p> <p>Y a-t-il une différence entre le patient et son proche aidant en ce qui concerne les évaluations de fréquence et de gravité des symptômes de l'IC ?</p> <p>Quel est le degré de congruence entre le patient atteint d'IC et son proche aidant dans les comportements de gestion du symptôme (perception, interprétation, réponse) ?</p>
Méthodes Devis de recherche	La méthode choisie est une étude descriptive transversale et corrélationnelle
Population, échantillon et contexte	<p>Les patients étaient identifiés par le personnel soignant des soins à domicile. Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis afin de recruter les participants :</p> <p>Critères d'inclusion : patients admis à l'agence de soins à domicile avec un diagnostic primaire ou secondaire à l'IC ; patients entre 21-85 ans ; patients ayant accès au téléphone ; proches aidants de 21 ans ou plus ; proches aidants identifiés par les patients comme étant la personne avec laquelle ils discutent des symptômes de l'IC et qui sont le plus impliqués dans leurs soins ; proches aidants peuvent être un membre de la famille ou un ami qui remplit les critères d'inclusion.</p> <p>Critères d'exclusion : patients et proches aidants étant diagnostiqués d'un quelconque type de démence.</p> <p>70 dyades ainsi que cinq proches aidants et quatre patients ont participé à l'étude.</p> <p>La moyenne d'âge des patients atteints d'IC était de 71 ± 9.6 ans, ils faisaient partie de la classe III de la NYHA (68%) et étaient principalement des femmes (60%).</p> <p>Les proches aidants étaient âgés de 57 ± 15 ans et 76% de femmes. La majorité des proches aidants étaient des épouses, mais il y avait également des frères et sœurs (4.3%) et des amis (21%).</p> <p>76% des patients ont signalé souffrir d'IC depuis plus de deux ans.</p> <p>Des statistiques descriptives ont été réalisées pour déterminer les caractéristiques de l'échantillon et pour décrire les variables de l'étude.</p>

Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Collecte de données face à face lors d'une visite à domicile. Instruments de collecte de données suivants : <ul style="list-style-type: none"> • HFSS : pour évaluer la fréquence et la gravité de 14 symptômes courants de l'IC. • SCHFI : pour évaluer la gestion et la confiance des auto-soins chez les patients et les proches aidants.
Dérroulement de l'étude	Au début de cette étude descriptive transversale et corrélationnelle, il a fallu questionner des infirmières des soins à domicile afin d'identifier les patients atteints d'IC qui remplissaient les critères d'inclusion et avaient un proche aidant avec qui ils discutaient de problèmes liés à l'IC. L'infirmière a contacté les patients éligibles afin de s'informer de leur volonté d'avoir un contact avec le chercheur pour expliquer l'étude par téléphone. Une fois que l'infirmière a obtenu le consentement verbal de la part du patient, le chercheur appelait lui le patient afin de décrire l'étude, d'obtenir le consentement verbal et prendre rendez-vous pour une visite à domicile. Le consentement écrit du patient et du proche aidant était récolté lors de la visite à domicile avant la collecte de données.
Considérations éthiques	Une fois que l'infirmière a obtenu le consentement verbal de la part du patient, le chercheur a appelé afin de décrire l'étude, a obtenu le consentement verbal et a pris rendez-vous pour une visite à domicile. Le consentement écrit du patient et du proche aidant a été récolté lors de la visite à domicile avant la collecte de données. Cette étude descriptive transversale et corrélationnelle a été approuvée par l'« Institutional Review Board » (IRB) de l'Université ainsi que deux sociétés de soins à domicile lui appartenant.
Résultats Traitement/Analyse des données	Les données ont été collectées et entrées dans une banque de données en utilisant un système de format Teleform. Des statistiques descriptives ont été réalisées afin de déterminer les caractéristiques de l'échantillon et pour décrire les variables de l'étude. Le coefficient de corrélation de Spearman a été utilisé pour évaluer le degré de congruence des scores de l'évaluation des symptômes de HFSS. La fiabilité de la cohérence interne pour les sous-échelles de fréquence et de gravité a été évaluée en calculant l'alpha Cronbach. Les valeurs obtenues étaient de .87 pour les patients et de .88 pour les proches aidants. Les coefficients de corrélation de Spearman ont été utilisés pour déterminer le degré de congruence entre le patient et le proche aidant, en utilisant les scores d'évaluation des symptômes moyens de HFSS. Un coefficient de corrélation de concordance (CCC) a également été utilisé pour déterminer le niveau d'accord entre les dyades à propos des scores d'évaluation des symptômes de HFSS. La fiabilité de la cohérence interne pour l'échelle de gestion des auto-soins, mesurée par l'alpha Cronbach, était de .51 pour le patient et de .68 pour les proches aidants. Pour l'échelle de la confiance des auto-soins, les alphas obtenus étaient de .89 pour le patient et de .86 pour la version des proches aidants. En raison du classement potentiel de zéro sur un symptôme, quatre catégories possibles d'accord dyadique ont été identifiées : <ol style="list-style-type: none"> 1. Les 2 membres de la dyade ont dit qu'il n'y avait pas de symptôme. 2. Les 2 membres ont signalé et évalué le symptôme. 3. Le proche aidant signale le symptôme, mais le patient ne l'a pas signalé. 4. Le patient signale le symptôme et le proche aidant ne l'a pas signalé. Le chi square a été utilisé pour déterminer si ces quatre catégories étaient différentes quand la présence d'un symptôme a été reconnue et signalée

	<p>Le test t apparié a été utilisé pour déterminer si soit le patient soit le proche aidant évaluait plus sévèrement un symptôme spécifique. Ils ont été utilisés pour les scores d'évaluation des symptômes parmi les dyades sur les quatorze symptômes. Un intervalle de confiance de 95% a été calculé.</p>
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous forme narrative ainsi que sous forme de tableaux.</p> <p>70 dyades ainsi que cinq proches aidants supplémentaires et quatre patients ont participé à l'étude. Un Flow Chart sous forme narrative est présenté, afin de présenter l'échantillon ayant pris part à l'étude. La moyenne d'âge des patients était de 71 ± 9.6 ans, ils faisaient partie de la classe III de NYHA (68%) et étaient principalement des femmes (60%). Les proches aidants étaient âgés de 57 ± 15 ans et étaient 76% de femmes. La majorité des proches aidants étaient des épouses, mais il y avait également des frères et sœurs (4.3%) et des amis (21%).</p> <p>76% des patients ont signalé souffrir d'IC depuis plus de deux ans.</p> <p>Les trois symptômes les plus pénibles relevés par les patients et les proches aidants étaient la fatigue, l'essoufflement en activité et les œdèmes des extrémités.</p> <p>Les dyades avaient la corrélation de congruence la plus forte pour les œdèmes des extrémités, la difficulté de concentration ainsi que pour les vertiges. Quand les données ont été analysées en examinant les dyades dans lesquelles les proches aidants et les patients n'étaient pas d'accord, il y avait également une forte congruence pour les symptômes tels que les œdèmes des extrémités ainsi que l'essoufflement au repos. Une congruence plus faible parmi toutes les dyades a été trouvée pour le sentiment d'être déprimé, l'essoufflement quand le patient est réveillé pendant la nuit ainsi que l'essoufflement en position allongée.</p> <p>La congruence la moins significative a été relevée pour les symptômes tels que le ballonnement ainsi que la toux s'aggrave.</p> <p>Les tests t appariés ont indiqué que les évaluations des patients sur les œdèmes des extrémités étaient en moyenne un point supérieur par rapport aux proches aidants. Le symptôme du sentiment de dépression se montre significatif, ce qui indique que le score des proches aidants était approximativement un point supérieur à celui du score du patient. Le symptôme du sentiment de dépression a été examiné à l'aide du chi square test, ce qui a démontré que 21 dyades (30%) étaient en désaccord à propos de la reconnaissance de la présence d'une dépression.</p> <p>Les scores des patients et des proches aidants sur l'échelle SCHFI (gestion des auto-soins) n'étaient pas différents de manière significative les uns des autres. Cependant, les scores des patients et des proches aidants sur l'échelle SCHFI (confiance des auto-soins) se sont montrés significatifs.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Les trois symptômes les plus pénibles qui ont été relevés sont cohérents par rapport à des symptômes courants qui sont évalués lors des hospitalisations de patients atteints d'IC.</p> <p>Bien que cette étude descriptive transversale et corrélationnelle soit la première à examiner de manière spécifique l'évaluation des symptômes de l'IC parmi des dyades, ces résultats sont similaires à d'autres études dans la littérature de l'oncologie, dans laquelle les proches aidants fournissent des évaluations de symptômes fiables chez les patients avec un cancer à un stade avancé.</p> <p>Pour les proches aidants, il est important de valider leurs résultats à propos des œdèmes des extrémités avec le patient atteint d'IC.</p> <p>La dépression est un facteur important influençant l'IC. Dunbar et al. suggèrent qu'il est également important dans les modèles familiaux de soins de l'IC.</p>

	<p>L'adéquation des auto-soins a été établie par Riegel et al. grâce à un score standard ≥ 70 sur chaque sous-échelle de SCHFI. Ceci est cité en discutant du fait que le niveau d'auto-soins des participants est bas.</p> <p>Les interventions cliniques et de recherche sont nécessaires afin d'améliorer les connaissances des patients atteints d'IC et leurs proches aidants à propos de la gestion des auto-soins des symptômes et la confiance en leur capacité de reconnaître et d'évaluer les symptômes de l'IC.</p>
Forces et limites	<p>Les résultats sont spécifiques à des patients atteints d'IC vivant à domicile avec un proche aidant identifié. Bien que le proche aidant soit défini comme étant la personne qui est la plus impliquée dans les soins des patients atteints d'IC, aucune information n'a été obtenue à propos de la force et de la qualité de leur relation.</p> <p>Les patients ont été référés par des infirmières en santé à domicile qui ont peut-être recommandé des patients qui étaient plus disposés à participer à des recherches que les patients ayant des situations familiales plus difficiles.</p> <p>Pour finir, c'était une étude descriptive transversale et corrélationnelle, ce qui limite toute conclusion causale entre les variables de l'étude et les résultats de l'IC.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Il est important de noter quels sont les symptômes les plus difficiles à reconnaître pour les proches aidants. Cette reconnaissance devrait amener à de l'éducation dans le contexte de la santé à domicile et dans la communauté à propos des signes les plus subtiles de l'IC. De plus, le fait d'encourager les proches aidants à valider leurs résultats avec le patient devrait être souligné. Finalement, une meilleure préparation des proches aidants pour l'évaluation des symptômes est justifiée afin d'améliorer la congruence pour des évaluations de symptômes futures.</p> <p>Les analyses des tendances de cette étude descriptive transversale et corrélationnelle fournissent des informations pour développer des interventions afin d'améliorer la capacité des patients atteints d'IC et des proches aidants à reconnaître et évaluer les symptômes de celle-ci.</p> <p>De plus, ces informations peuvent être utilisées par les chercheurs et les médecins pour planifier des études futures afin de déterminer si les résultats sont cohérents avec une population plus grande de patients atteints d'IC. Le symptôme qui a le moins de congruence devait être particulièrement ciblé dans une étude interventionnelle afin de rendre les proches aidants plus conscients des subtilités des symptômes ainsi que l'importance de la validation des symptômes.</p>

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

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

f) Analyse critique et résumé de l'étude qualitative de Buck et al. (2018a)

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Buck, H. G., Hupcey, J., & Watach A. (2018a). Pattern Versus Change: Community-Based Dyadic Heart Failure Self-Care. <i>Clinical Nursing Research</i> , 27(2), 148-161. doi : 10.1177/10547738166888817				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	✓			Oui.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	✓			La structure du résumé n'est pas claire, mais toutes les informations nécessaires y sont présentes.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	✓			Oui. Le patient atteint d'IC seul ne répondant que partiellement aux interventions dans le cadre de ses auto-soins, le rôle et l'influence de son proche aidant dans la pratique de ses auto-soins sont de plus en plus étudiés. Les chercheurs de cette étude qualitative ont décidé de se poser la question du « comment », soit de quelle façon les deux partenaires s'engagent-ils mutuellement dans les auto-soins du patient.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	✓			Il a déjà été prouvé dans des recherches antérieures que le type de dyade, la qualité de la relation au sein de la dyade et l'état d'esprit des deux partenaires sont liés avec le niveau d'engagement de chacun des partenaires dans la pratique des auto-soins. Les études ont aussi montré que les auto-soins peuvent être une source de conflits et de stress pouvant affecter la qualité de vie des deux partenaires et que des interventions par une approche dyadique amènent à différents résultats pour chacun des deux partenaires.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	✓			Le cadre théorique se base sur la première version de la « Situation Specific Theory of Heart Failure Self-Care » (Riegel & Dickson, 2008).
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	✓			Le but de cette étude qualitative est d'examiner de façon qualitative comment les dyades s'engagent mutuellement dans la gestion de l'IC à domicile.
Méthodes	Le devis de recherche est-il explicité ?	✓			Le devis choisi est une méthode qualitative.

Devis de recherche	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	✓			Oui.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	✓			Critères d'inclusion : les patients atteints d'IC dont le diagnostic est documenté dans un dossier médical électronique et avoir un proche aidant connu, les deux personnes devaient être majeures (21 ans), consentantes et participer obligatoirement à l'interview organisée. Critères d'exclusion : tout patient atteint d'IC suite à une maladie cardiaque congénitale, ayant subi une transplantation cardiaque ou étant sous assistance circulatoire mécanique (ventricular assist device).
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	✓			L'échantillon comprend 27 dyades, soit 54 participants. L'âge moyen des patients est de 76.6 ± 9.6 et celui des proches aidants est de 64.12 ± 14.3 . Les patients étaient composés de 12 femmes pour 15 hommes et les proches aidants de 20 femmes pour sept hommes. Les proches aidants étaient composés de 15 époux/épouses, sept enfants adultes, trois amis et deux inconnus.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	✓			Les données ont été récoltées à l'aide d'interviews semi-structurées. Toutes les interviews ont été enregistrées puis retranscrites par une équipe d'experts.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	✓			Chaque dyade, soit les deux partenaires ensemble, a été interviewée afin que les chercheurs puissent observer et évaluer les interactions présentes entre les deux partenaires durant l'interview. L'interview s'est déroulée de manière semi-structurée. Ainsi, le fil rouge a été donné par les chercheurs, mais ceux-ci ont adapté la formulation et l'ordre des questions suite aux réponses données par les deux partenaires. Lorsque cette étude qualitative progressait, les nouvelles réponses qui ont été données par les participants précédents ont été ajoutées sous forme de question touchant à différents nouveaux domaines pour les participants suivants. Les chercheurs ont mis l'accent sur l'accord ou le désaccord des dyades dans leur perspective des auto-

					soins et la manière dont ils ont géré les éventuels désaccords en lien avec leurs auto-soins.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	✓			Le consentement écrit a été obtenu pour chacun des participants. L'étude a aussi été approuvée par l'« Institutional Review Board » (IRB).
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	✓			cf. résumé.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	✓			Les interviews et les analyses ont été effectuées de façon simultanée et répétée. Les données récoltées ont été premièrement codées. La qualité des codes ainsi que les différentes catégories de codes (selon leur thématique) ont été établies par au moins deux experts (externes) en analyse qualitative. Toute divergence a été discutée jusqu'à l'obtention d'un compromis. Différents thèmes ont alors pu être extraits de ces codes et catégories.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	✓			Le résumé est clair et les résultats sont illustrés par des extraits verbatim.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	✓			Oui.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		x		Pas mentionné dans le texte.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	✓			Oui.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	✓			Les résultats ne sont pas transférables, l'échantillon étant homogène, la saturation des données a été atteinte de manière prématurée. Les auteurs recommandent donc de reproduire leur étude sur un échantillon plus grand et plus hétérogène.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	✓			En pratique, il faut dans un premier temps définir, par des questions ciblées, de quelle manière la dyade prend en charge l'IC à domicile. À la suite de ces réponses, cette étude qualitative propose trois directions possibles : a) (a) un médecin peut encourager la dyade à pratiquer des interventions, se basant sur leur propre méthode/routine pour gérer les difficultés, aidant celle-ci à comprendre ses forces et ses

					<p>faiblesses. Ceci aurait pour but de développer de nouvelles stratégies dans la pratique des auto-soins lorsque le patient est affaibli. Le proche aidant devient ainsi plus actif dans le modèle.</p> <p>b) (b) si le proche aidant ne se sent pas à l'aise dans la pratique des auto-soins, une éducation supplémentaire se focalisant sur la gestion des symptômes peut être apportée au proche aidant afin que celui-ci soit capable de sortir de la routine quotidienne lorsqu'une exacerbation des symptômes apparaît.</p> <p>c) (c) si le proche aidant n'est pas en mesure de gérer la péjoration des symptômes, la dyade peut faire appel à des soins palliatifs prodigués par des personnes externes.</p> <p>Des interventions prenant en compte les différents modèles de dyades déjà établis sont indispensables pour améliorer les résultats des auto-soins chez les futurs patients atteints d'IC.</p>
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	✓			

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Buck, H. G., Hupcey, J., & Watach A. (2018a). Pattern Versus Change: Community-Based Dyadic Heart Failure Self-Care. <i>Clinical Nursing Research</i> , 27(2), 148-161. doi: 10.1177/10547738166888817
Introduction Problème de recherche	Le patient atteint d'IC seul ne répondant que partiellement aux interventions dans le cadre de ses auto-soins, le rôle et l'influence de son proche aidant dans la pratique de ses auto-soins sont de plus en plus étudiés. Les chercheurs de cette étude ont décidé de se poser la question du « comment », soit de quelle façon les deux partenaires s'engagent-ils mutuellement dans les auto-soins du patient.
Recension des écrits	Il a déjà été prouvé dans des recherches antérieures que le type de dyade, la qualité de la relation au sein de la dyade et l'état d'esprit des deux partenaires sont liés avec le niveau d'engagement de chacun des partenaires dans la pratique des auto-soins. Les études ont aussi montré que les auto-soins peuvent être une source de conflits et de stress pouvant affecter la qualité de vie des deux partenaires et que des interventions par une approche dyadique amènent à différents résultats pour chacun des deux partenaires.
Cadre théorique ou conceptuel	Le cadre théorique se base sur l'ancienne version de la « Situation Specific Theory of Heart Failure Self-Care » (Riegel & Dickson, 2008), notamment en ce qui concerne la définition des auto-soins d'un patient atteint d'IC.
Question de recherche/buts	Le but de cette étude qualitative est d'examiner de façon qualitative comment les dyades s'engagent mutuellement dans la gestion de l'IC à domicile.
Méthodes Devis de recherche	Le devis choisi est une méthode qualitative.
Population, échantillon et contexte	<p>Cette étude qualitative a été faite dans le contexte d'un système médical académique du Nord-Est des États-Unis. La population a été recrutée autant dans des centres ambulatoires que dans des centres d'hospitalisation. Toutes les dyades ont été recrutées entre 2014 et 2016. Des critères d'inclusion et d'exclusion ont aussi été établis :</p> <p>Critères d'inclusion : les patients atteints d'IC devaient être documentés dans un dossier médical électronique et avoir un proche aidant connu ; les deux personnes devaient être majeures (21 ans) ; consentantes et participer obligatoirement à l'interview organisée.</p> <p>Critères d'exclusion : tout patient atteint d'IC suite à une maladie cardiaque congénitale ; patient ayant subi une transplantation cardiaque ; patient étant sous assistance circulatoire mécanique (ventricular assist device).</p> <p>L'échantillon comprend 27 dyades, soit 54 participants. L'âge moyen des patients est de 76.6 ± 9.6 et celui des proches aidants est de 64.12 ± 14.3. Les patients étaient composés de 12 femmes pour 15 hommes et les proches aidants de 20 femmes pour sept hommes. Les proches aidants étaient composés de 15 époux/épouses, sept enfants adultes, trois amis et deux inconnus.</p>
Méthode de collecte des données	Les données ont été récoltées à l'aide d'interviews semi-structurées. Toutes les interviews ont été enregistrées puis retranscrites par une équipe d'experts.

Déroulement de l'étude	Chaque dyade, soit les deux partenaires ensemble, a été interviewée afin que les chercheurs puissent observer et évaluer les interactions présentes entre les deux partenaires durant l'interview. L'interview s'est déroulée de manière semi-structurée. Ainsi, le fil rouge a été donné par les chercheurs, mais ceux-ci ont adapté la formulation et l'ordre des questions suite aux réponses données par les deux partenaires. Lorsque l'étude progressait, les nouvelles réponses qui ont été données par les participants précédents ont été ajoutées sous forme de question touchant à différents nouveaux domaines pour les participants suivants. Les chercheurs ont mis l'accent sur l'accord ou le désaccord des dyades dans leur perspective des auto-soins et la manière dont ils ont géré les éventuels désaccords en lien avec leurs auto-soins.
Considérations éthiques	Le consentement écrit de chaque participant a été obtenu et l'étude a été approuvée par l'« Institutional Review Board » (IRB).
Résultats Traitement/ Analyse des données	Les interviews et les analyses ont été effectuées de façon simultanée et répétée. Les données récoltées ont été premièrement codées. La qualité des codes ainsi que les différentes catégories de codes (selon leur thématique) ont été établies par au moins deux experts (externes) en analyse qualitative. Toute divergence a été discutée jusqu'à l'obtention d'un compromis. Différents thèmes ont alors pu être extraits de ces codes et catégories.
Présentation des résultats	<p>L'analyse des comptes rendus narratifs a donné lieu à l'émergence de trois grands thèmes : les dyades s'engagent mutuellement dans la gestion de l'IC du patient à domicile</p> <p>(a) selon des schémas établis tout au long de la vie de la relation (b) selon qu'il s'agit de soins quotidiens (maintien) ou de la gestion des symptômes (gestion) (c) en mobilisant l'aide d'un tiers en tant que consultant.</p> <p>Les deux premiers thèmes sont orientés vers le contexte dans la mesure où le contexte de la relation ou le statut de l'IC détermine comment les dyades s'engagent mutuellement, alors que le dernier thème est orienté vers le processus dans la mesure où l'engagement dyadique implique un processus de mobilisation. Chacun de ces trois thèmes comprenait des sous-thèmes, qui sont décrits ci-dessous.</p> <p>Thème 1 : schémas établis tout au long de la vie</p> <p>Dans ce thème, les dyades décrivent qu'elles prennent soin de l'IC du patient de la même façon que la façon dont elles accomplissent d'autres tâches complexes dans leur vie. Ce thème comprenait trois sous-thèmes distincts :</p> <p>a) un membre de la dyade (patient ou proche aidant) était plus actif que l'autre dans les soins. Le patient et le proche aidant ont convenu que le proche aidant offrait un soutien significatif dans les activités ménagères comme la cuisine et le nettoyage, mais n'était pas actif dans les soins quotidiens de l'IC ou la prise de décision lorsque le patient devenait symptomatique. Les membres de la dyade ont également convenu qu'il s'agissait d'un modèle normal tout au long de leur vie.</p> <p>b) les deux membres étaient des participants égaux aux soins de santé mentale. Ce sous-thème prédominait dans les dyades qui étaient d'accord quant aux auto-soins.</p> <p>c) le patient avait tendance à garder ses habitudes du passé (généralement lorsque le patient était plus actif) tandis que le proche aidant avait tendance à développer de nouvelles habitudes (lorsqu'ils collaborent ou que le proche aidant est plus actif). C'est le seul sous-thème des données qui a été trouvé dans les dyades qui n'étaient pas d'accord et n'a pas été trouvé dans les dyades qui étaient d'accord. Cette déconnexion entre un modèle actuel et un modèle passé peut être une manière pour le/la patient(e) de garder espoir</p>

	<p>que son modèle reviendra à la normale dès que son IC sera sous contrôle. De plus, il se peut que le proche aidant soit plus conscient de l'IC progressive du patient que le patient lui-même. Certains de leurs désaccords apparents sur la question de savoir qui s'occupe de l'IC du patient peuvent découler de ce décalage entre l'espoir du/de la patient(e) de revenir à la normale et les nouvelles habitudes développées par le proche aidant.</p> <p>Thème 2 : soins quotidiens ou gestion des symptômes</p> <p>Dans ce thème, les dyades ont décrit comment leur engagement dans les soins de l'IC change selon qu'il s'agit de soins de routine (maintien d'un régime pauvre en sodium, prise de médicaments/poids quotidien) ou s'il s'agit de reconnaître les symptômes, de les évaluer et surtout de décider comment réagir. Trois sous-thèmes ressortent des propos des dyades :</p> <p>a) la situation l'emporte sur la routine et la dyade augmente sa réponse lorsque le patient devient symptomatique. Ce sous-thème comporte deux variantes distinctes. Le proche aidant peut prendre le relais ou prendre la décision lorsque le patient devient symptomatique et la routine passe de la collaboration à la prise en charge dirigée par le proche aidant. Ou bien la dyade engage un tiers pour l'aider à prendre des décisions. Ce sous-thème de l'engagement d'un tiers pendant l'exacerbation n'a été trouvé que dans les dyades qui étaient d'accord. Les dyades qui étaient d'accord sur les auto-soins étaient plus susceptibles de faire appel à un tiers. Cela suggère que l'accord libère la dyade pour s'engager avec d'autres individus qui les aideront, alors que le désaccord peut paralyser la dyade dans un état d'inaction.</p> <p>b) la routine l'emporte sur la crise. Cela peut se passer de deux façons. Le patient peut rester en charge même s'il devient de plus en plus symptomatique et la dyade ne s'écarte pas de sa routine quotidienne. Ou bien la dyade continue de collaborer, mais le proche aidant n'intervient pas et ne prend pas en charge la prise de décision. Encore une fois, ce sous-thème ne s'est produit que dans les dyades qui sont en accord. Les dyades qui étaient d'accord ont indiqué qu'elles continuaient à collaborer alors même que la situation se détériorait, ce qui mettait en évidence le pouvoir du parcours de vie.</p> <p>c) le contexte l'emporte sur la crise. La dyade utilisant ce modèle a engagé un soignant rémunéré et n'a pas eu besoin de s'écarter de sa routine quotidienne. Le soignant rémunéré prenait des décisions lorsque le patient devenait symptomatique.</p> <p>Thème 3 : mobilisation d'un tiers en tant que consultant</p> <p>Enfin, les dyades s'engagent mutuellement dans la gestion de l'IC en mobilisant l'aide d'un tiers. Dans ce thème, les dyades ont décrit le fait de faire appel aux membres de la famille, aux amis et aux médecins lorsqu'ils n'étaient pas certains de ce qu'il fallait faire. Vingt des 27 dyades ont déclaré avoir communiqué avec des consultants officiels (infirmière de bureau) ou des consultants informels (membres de la famille, amis). Ce thème diffère du sous-thème précédent (engager un tiers pour aider à la prise de décision), dans la mesure où ce thème de la mobilisation de l'aide d'un tiers s'est produit à n'importe quel moment pendant les soins de l'IC et non pas seulement en cas de crise.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Trois thèmes descriptifs ont émergé des résultats (voir ci-dessus).</p> <p>La stabilité relative des dyades à un moment où elles devaient être agiles, au fur et à mesure que l'état du patient commençait à se détériorer, était particulièrement frappante dans les récits. La force de l'influence des habitudes de vie est évidente dans toutes les entrevues, que la dyade soit d'accord ou non. Si un membre de la dyade était plus actif dans les soins quotidiens, il est difficile, voire impossible pour l'un ou l'autre membre à outrepasser ces habitudes de vie, même lorsqu'ils en auraient désespérément besoin. Il est tout aussi difficile pour les dyades de passer d'un modèle de routine quotidienne géré par le patient à un mode de crise géré par le proche aidant, en particulier si ce n'est pas leur parcours de vie. En conséquence, trois quarts des dyades ont mobilisé l'aide extérieure</p>

	<p>au milieu d'une crise. Les chercheurs se posent ainsi la question suivante : est-ce le meilleur moment pour appeler à l'aide ou est-ce qu'un appel plus précoce ou une dyade plus compétente entraînerait une diminution de l'utilisation des soins d'urgence ? Il est difficile pour une dyade de s'adapter à la pratique d'auto-soins si celle-ci exige qu'ils rompent ou renégocient leur routine établie depuis longtemps.</p> <p>Les auteurs confirment des recherches antérieures selon lesquelles la prise de décisions individuelles en matière d'auto-soins est influencée par la maladie et les expériences de santé tout au long de la vie. Ce que cette étude qualitative ajoute, c'est que ces facteurs du parcours de vie influencent aussi bien les dyades que les individus. Cette étude qualitative confirme aussi que la compréhension du type de dyades reflète très probablement la façon dont la dyade répond à des tâches similaires au cours de leur relation.</p>
Forces et limites	<p>Limite : l'échantillon sélectionné présente une population homogène.</p> <p>Force : le cadre théorique utilisé représente une base solide pour l'étude et la procédure concernant les interviews a permis aux chercheurs de capturer l'interaction verbale et non verbale présente entre les deux partenaires.</p>
Conséquences et recommandations	<p>En pratique, il faut dans un premier temps définir, par des questions ciblées, de quelle manière la dyade prend en charge l'IC à domicile. À la suite de ces réponses, cette étude qualitative propose trois directions possibles :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Un médecin peut encourager la dyade à pratiquer des interventions, se basant sur leur propre méthode/routine pour gérer les difficultés, aidant celle-ci à comprendre ses forces et ses faiblesses. Ceci aurait pour but de développer de nouvelles stratégies dans la pratique des auto-soins lorsque le patient est affaibli. Le proche aidant devient ainsi plus actif dans le modèle. 2. Si le proche aidant ne se sent pas à l'aise dans la pratique des auto-soins, une éducation supplémentaire se focalisant sur la gestion des symptômes peut être apportée au proche aidant afin que celui-ci soit capable de sortir de la routine quotidienne lorsqu'une exacerbation des symptômes apparaît. 3. Si le proche aidant n'est pas en mesure de gérer la péjoration des symptômes, la dyade peut faire appel à des soins palliatifs prodigués par des personnes externes. <p>Des interventions prenant en compte les différents modèles de dyades déjà établis sont indispensables pour améliorer les résultats des auto-soins chez les futurs patients atteints d'IC.</p>

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

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

g) Analyse critique et résumé de l'étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif de Burke et al. (2016)

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Burke, R. E., Johnson-Koenke, R., Nowels, C., Silveira, M. J., Jones, J., & Bekelmann, D. B. (2016). Can we engage caregiver spouses of patients with heart failure with a low-intensity, symptom-guided intervention?. <i>Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care</i> , 45(2), 114-120.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	✓			Est-ce qu'on peut intégrer les épouses proches aidantes de patients atteints d'IC à l'aide d'une intervention de faible intensité et guidée par un symptôme ?
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			?	La discussion n'est pas mentionnée dans le résumé.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	✓			Deux nouveaux domaines de recherche devront être explorés : 1. Cibler la gestion des symptômes comme un complément à la gestion de la maladie. 2. Intégrer les proches aidants (famille) afin de promouvoir la santé des patients atteints d'IC. Nombreux sont les proches aidants qui désirent être intégrés dans la gestion des symptômes. Leur participation semble réduire les symptômes et augmenter la gestion de la maladie à domicile. Jusqu'à présent, aucune recherche n'a évalué comment intégrer de la meilleure manière les proches aidants dans la gestion des symptômes ni ce que les patients et les proches aidants ont trouvé d'acceptable et de faisable en termes d'intégration des proches. Dans cette étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif, les auteurs évaluent les réponses des patients et des proches aidants à une intervention pilote de faible intensité, dont le but étant d'intégrer les proches aidants dans la gestion des symptômes, puis signaler les leçons apprises de cette expérience pour informer les futures interventions.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	✓			Les résultats initiaux d'une intervention pilote basée sur les symptômes d'IC menée par une infirmière utilisant les visites de l'infirmière, le conseil ainsi qu'une approche interdisciplinaire

					<p>pour les symptômes propose qu'une telle intervention soit acceptable et faisable.</p> <p>En intégrant le soutien des proches aidants dans d'autres maladies chroniques comme la dépression et le diabète, il y a également des améliorations importantes dans le soulagement du symptôme et dans la gestion à domicile. Cependant, aucune de ces études n'a évalué quelle était la meilleure manière d'intégrer les proches aidants dans la gestion des symptômes ni ce que les patients et les proches aidants trouvaient acceptable et faisable en termes d'intégration des proches aidants.</p> <p>Les interventions qui requièrent une contribution régulière importante de la part du patient dans la période post-décharge n'ont pas amélioré les résultats. Les interventions chez les patients en ambulatoire qui sont stables ont démontré des bénéfices en termes d'adhérence aux médicaments et dans les symptômes tels que la dépression, mais requièrent par contre des contacts téléphoniques hebdomadaires dans lesquels les patients signalent les symptômes, les interventions fréquentes du médecin et l'engagement du proche aidant par mail ou Internet.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		x		Pas mentionné dans le texte.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	✓			Dans cette étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif, les auteurs évaluent les réponses des patients et des proches aidants à une intervention pilote de faible intensité, destinée à intégrer les proches aidants dans la gestion des symptômes, puis signaler « les leçons apprises » de cette expérience afin d'orienter les futures interventions.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	✓			Étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	✓			Oui, puisque le domaine de recherche est relativement nouveau, le devis qualitatif est adapté.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	✓			Critères d'inclusion et d'exclusion présents.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	✓			Mais mentionné dans un tableau dans la partie « résultats ».

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	✓			La collecte de données a été faite à l'aide d'interviews semi-structurées. D'abord, les patients ont été interviewés puis leurs proches aidants, de manière séparée (cadre de l'intervention, temps, contenu et design). Une nouvelle interview a été effectuée après un mois afin d'évaluer l'usage du module de la part du patient et du proche aidant. L'enregistrement digital de l'interview a été effectué et des notes précises ont été prises durant les interviews.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	✓			Chaque patient et chaque proche aidant choisit un des quatre modules pour examiner ce qui était le plus applicable pour les symptômes des patients (les proches aidants pouvaient choisir un module différent de celui des patients). De cette manière, chaque participant inscrit a vu un module et tous les modules ont été vus par au moins un participant dans chaque groupe. Après que les participants ont examiné les documents d'étude, l'équipe de l'étude expérimentée dans les méthodes qualitatives a conduit une interview semi-structurée. L'équipe de l'étude a expliqué l'intervention proposée et a demandé un feed-back de la part des participants sur le cadre de l'intervention, le temps, le contenu et le design. Une nouvelle interview a été effectuée après un mois afin d'évaluer l'usage du module de la part du patient et du proche aidant. L'enregistrement digital de l'interview a été effectué et des notes précises ont été prises durant les interviews.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	✓			Le consentement de chaque participant a été obtenu. Cette étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif a été approuvée par le « Colorado Multiple IRB ».
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	✓			Les auteurs ont d'abord utilisé le guide des questions pour créer des feuilles de calculs. Ils ont ensuite réécouté les enregistrements audio de chaque interview. Comme leur objectif était d'obtenir les avis des patients et des proches aidants, ils ont analysé les données de ceux-ci séparément, plutôt que de mener une analyse dyadique. Les auteurs ont utilisé une large approche inductive à faible inférence pour le codage initial de ces données. Les textes des interviews ont été lus de manière individuelle puis

					discutés au sein du groupe lors de la rencontre hebdomadaire avec un groupe multidisciplinaire.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	✓			Citations directes d'interviews, ainsi qu'immersion dans les données et revue multidisciplinaire des résultats.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	✓			Structuré par thèmes (1-3), renforcé par des citations directes.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	✓			Trois thèmes présentés.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	✓			Triangulation réflexive avec des experts.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	✓			Présences d'autres études pour appuyer les résultats.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	✓			Leurs résultats doivent être considérés de manière préliminaire et demandent une confirmation au sein d'une population plus large et plus variée de patients et proches aidants incluant des populations de non-vétérans. Ces premières découvertes informent à propos de la faisabilité et de l'acceptabilité d'une intervention basée sur les symptômes pour les patients atteints d'IC et leurs proches aidants et devraient être appliquées à d'autres recherches pour améliorer les symptômes et réduire les admissions des patients.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	✓			Des interventions futures devraient évaluer explicitement le rôle que les proches aidants ont envie d'avoir dans les soins prodigués aux patients. Les auteurs suggèrent d'adapter les interventions aux caractéristiques de la population. Pour les recherches futures, il serait intéressant de mesurer le degré de contrôle perçu par le patient qu'il a sur sa maladie.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	✓			

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Burke, R. E., Johnson-Koenke, R., Nowels, C., Silveira, M. J., Jones, J., & Bekelmann, D. B. (2016). Can we engage caregiver spouses of patients with heart failure with a low-intensity, symptom-guided intervention?. <i>Heart & Lung</i> 45, 114-120.
Introduction Problème de recherche	<p>Deux nouveaux domaines de recherche devront être explorés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cibler la gestion des symptômes comme un complément à la gestion de la maladie. 2. Intégrer les proches aidants (famille) afin de promouvoir la santé des patients atteints d'IC. <p>Nombreux sont les proches aidants qui désirent être intégrés dans la gestion des symptômes. Leur participation semble réduire les symptômes et augmenter la gestion de la maladie à domicile.</p> <p>Jusqu'à présent, aucune recherche n'a évalué comment intégrer de la meilleure manière les proches aidants dans la gestion des symptômes ni ce que les patients et les proches aidants ont trouvé d'acceptable et de faisable en termes d'intégration des proches.</p> <p>Dans cette étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif, les auteurs évaluent les réponses des patients et des proches aidants à une intervention pilote de faible intensité, dont le but étant d'intégrer les proches aidants dans la gestion des symptômes, puis signaler les leçons apprises de cette expérience pour informer les futures interventions.</p>
Recension des écrits	<p>Les résultats initiaux d'une intervention pilote basée sur les symptômes d'IC menée par une infirmière utilisant les visites de l'infirmière, le conseil ainsi qu'une approche interdisciplinaire pour les symptômes propose qu'une telle intervention soit acceptable et faisable.</p> <p>En intégrant le soutien des proches aidants dans d'autres maladies chroniques comme la dépression et le diabète, il y a également des améliorations importantes dans le soulagement du symptôme et dans la gestion à domicile. Cependant, aucune de ces études n'a évalué quelle était la meilleure manière d'intégrer les proches aidants dans la gestion des symptômes ni ce que les patients et les proches aidants trouvaient acceptable et faisable en termes d'intégration des proches aidants.</p> <p>Les interventions qui requièrent une contribution régulière importante de la part du patient dans la période post-décharge n'ont pas amélioré les résultats. Les interventions chez les patients en ambulatoire qui sont stables ont démontré des bénéfices en termes d'adhérence aux médicaments et dans les symptômes tels que la dépression, mais requièrent par contre des contacts téléphoniques hebdomadaires dans lesquels les patients signalent les symptômes, les interventions fréquentes du médecin et l'engagement du proche aidant par mail ou Internet.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Pas mentionné dans le texte
Question de recherche/buts	Dans cette étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif, les auteurs évaluent la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention pilote de faible intensité du point de vue de l'intégration des proches aidants dans la gestion des symptômes, puis signaler les leçons apprises de cette expérience afin d'orienter les futures interventions.
Méthodes Devis de recherche	Étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif.

Population, échantillon et contexte	<p>Les auteurs ont établi des critères d'inclusion et d'exclusion afin de recruter les participants :</p> <p>Critères d'inclusion : admission à l'hôpital avec IC comme diagnostic primaire dans les 6 derniers mois, patient avec fraction d'éjection préservée ou réduite, avoir au moins un symptôme présenté dans les modules (douleur, fatigue, dyspnée ou dépression) ne s'améliorant pas malgré le traitement, avoir une personne de soutien ou proche aidant, posséder un téléphone fonctionnel, avoir des connaissances suffisantes en matière de santé.</p> <p>Critères d'exclusion : patients non confiants ou peu confiants dans leur littératie en santé (connaissances en matière de santé), personnes vivant de manière permanente dans une maison de soins ou qui reçoit des soins palliatifs.</p> <p>L'échantillon n'est pas décrit de façon détaillée sous forme de texte, mais sous forme de tableau. Les patients étaient au nombre de 15 et les proches aidants sept. Les patients étaient âgés en moyenne de 69.0 (65-80) ans et les proches aidants de 65.0 (8.8) ans. Quatorze patients étaient des hommes et aucun proche aidant n'était un homme. Les proches aidants qui ont participé étaient des épouses qui vivaient avec le patient. Six patients et trois proches aidants ont été inscrits durant l'hospitalisation et neuf patients et quatre proches aidants ont été inscrits en ambulatoire.</p> <p>Un flow chart présente les patients et les proches aidants tout au long de l'étude.</p>
Méthode de collecte des données	<p>La collecte de données a été faite à l'aide d'interviews semi-structurées. D'abord, les patients ont été interviewés puis leurs proches aidants, de manière séparée (cadre de l'intervention, temps, contenu et design). Une nouvelle interview a été effectuée après un mois afin d'évaluer l'usage du module de la part du patient et du proche aidant. L'enregistrement digital de l'interview a été effectué et des notes précises ont été prises durant les interviews.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Le contenu de l'intervention était le suivant, entre autres : chaque module a fourni des informations à propos du symptôme. Ensuite, le module a proposé des méthodes pour la gestion du symptôme dans plusieurs domaines (par exemple l'activité physique, le régime alimentaire et les médicaments) ainsi que des stratégies pour communiquer sur le symptôme avec les proches aidants et les professionnels de la santé.</p> <p>Chaque patient et chaque proche aidant choisit un des quatre modules pour examiner ce qui était le plus applicable pour les symptômes des patients (les proches aidants pouvaient choisir un module différent de celui des patients). De cette manière, chaque participant inscrit a vu un module et tous les modules ont été vus par au moins un participant dans chaque groupe. Après que les participants ont examiné les documents d'étude, l'équipe de l'étude expérimentée dans les méthodes qualitatives a conduit une interview semi-structurée. L'équipe de l'étude a expliqué l'intervention proposée et a demandé un feed-back de la part des participants sur le cadre de l'intervention, le temps, le contenu et le design. Une nouvelle interview a été effectuée après un mois afin d'évaluer l'usage du module de la part du patient et du proche aidant. L'enregistrement digital de l'interview a été effectué et des notes précises ont été prises durant les interviews.</p>
Considérations éthiques	<p>Le consentement éclairé de chaque patient a été obtenu. Cette étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif a été approuvée par le « Colorado Multiple IRB ».</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Les auteurs ont d'abord utilisé le guide des questions pour créer des feuilles de calculs. Ils ont ensuite réécouté les enregistrements audio de chaque interview. Comme leur objectif était d'obtenir les avis des patients et des proches aidants, ils ont analysé les données de ceux-ci séparément, plutôt que de mener une analyse dyadique. Les auteurs ont utilisé une large approche inductive à faible inférence pour le codage initial de ces données. Les textes des interviews ont été lus de manière individuelle puis discutés au sein du groupe lors de la rencontre hebdomadaire avec un groupe multidisciplinaire.</p>

Présentation des résultats	<p>Les résultats sont structurés par thèmes (1-3) et renforcés par des citations directes. Quinze patients et sept proches aidants ont été interviewés. Un proche aidant s'est désisté avant l'interview, car il était trop malade. De ceux-ci, six patients et trois proches aidants ont été inscrits pendant une hospitalisation, tandis que neuf patients et quatre proches aidants ont été inscrits en ambulatoire.</p> <p>Les proches aidants étaient exclusivement des épouses de patients atteints d'IC, qui vivaient avec la personne concernée. La moyenne d'âge était de 69 ans pour les patients et de 65 ans pour les proches aidants. Les interviews avec les patients ont duré entre 22 et 101 minutes, avec en moyenne 47 minutes. Les interviews avec les proches aidants ont duré entre 23 et 113 minutes avec une moyenne de 59 minutes.</p> <p>Trois thèmes ont été abordés :</p> <p>Premièrement, les caractéristiques de la relation dyadique affectant la valeur d'intervention : Bien que les chercheurs n'aient pas analysé les patients atteints d'IC et leurs proches aidants comme dyades, ils ont été surpris par le fait que les réponses des participants étaient centrées sur leur relation dyadique et particulièrement sur leur communication, plutôt que sur le contenu de l'intervention ou la structure. Certains trouvent une telle intervention comme étant une opportunité nécessaire à communiquer de manière plus ouverte sur l'IC et les symptômes : « I want to know about symptoms he's having that I don't know about ». Un troisième groupe de patients a exprimé des réserves importantes au sujet du fardeau ou de l'inquiétude du proche aidant. Certains patients craignaient que le fait d'informer le proche aidant de leurs symptômes n'entraîne une réaction trop enthousiaste et indésirable de la part du proche aidant.</p> <p>Deuxièmement, le temps et les facteurs importants de la structure pour une implantation pleine de succès : 12 des 15 patients ont évalué l'intérêt d'avoir le proche aidant pour l'aider à gérer ses symptômes à 8 ou supérieur sur une échelle de 0-10, et dix ont évalué leur probabilité de participation de manière similaire. Les appels téléphoniques et/ou le matériel imprimé étaient considérés comme des méthodes alternatives afin de signaler les symptômes aux proches aidants plutôt qu'Internet. Six proches aidants sur sept ont évalué l'intérêt d'apprendre sur les symptômes des patients à huit ou supérieur sur une échelle de zéro à dix et tous ont exprimé un grand intérêt à participer. Par opposition aux patients, cinq proches aidants sur sept ont préféré utiliser Internet pour se renseigner sur les symptômes bien que beaucoup souhaitassent également les modules sur les symptômes en version imprimée. Les chercheurs n'ont pas remarqué une différence de réactions importante aux différents modules parmi les patients et les proches aidants.</p> <p>Le temps de l'intervention a émergé comme crucial pour l'acceptabilité et la faisabilité de l'intervention. Les patients et leurs proches aidants étaient difficilement recrutables dans le contexte ambulatoire, et la majorité n'avait pas le matériel avant l'appel. Les auteurs ont mené six appels par la suite, un mois après l'interview initiale. Plusieurs patients et proches aidants avaient utilisé le module ; ceux qui prévoyaient de l'amener lors de leur prochaine visite chez le médecin. L'interprétation des auteurs du contraste entre l'intérêt des patients et des proches aidants pour l'intervention et le peu d'utilisation des modules était que, bien que les patients et les proches aidants perçoivent l'utilité des modules, ils ont eu de la difficulté à mettre en œuvre leur utilisation dans une période particulièrement chaotique. Aucune nouvelle information qui n'a pas été mentionnée dans l'interview initiale n'est apparue. Compte tenu du temps nécessaire au personnel de l'étude pour effectuer des appels répétés et du faible rendement, l'équipe a décidé d'éliminer ces appels d'un mois. Plusieurs patients avaient des rendez-vous de suivi exhaustifs et plusieurs avaient été réadmis à l'hôpital durant l'étude, ce</p>
----------------------------	---

	<p>qui a compliqué le cours de l'étude. Les auteurs n'ont pas identifié des différences dans les réponses aux modules, basées sur la durée de la maladie ou la gravité des symptômes du patient.</p> <p>Troisièmement, les croyances des patients en leur capacité de contrôler leur santé étaient requises : Les patients devaient être persuadés que leurs symptômes étaient modifiables pour que l'intervention ait de la valeur. Les patients qui éprouvent un sentiment de maîtrise de leurs symptômes estiment que l'acquisition de connaissances sur la façon de gérer les symptômes entraînerait une amélioration. Certains ont le sentiment qu'ils n'ont pas besoin de plus d'éducation sur la gestion du symptôme, car ils se sentent déjà experts dans leurs propres symptômes et leur gestion. Pour d'autres, les symptômes semblent être hors de leur contrôle. Les auteurs n'ont pas remarqué un point de vue cohérent dans leurs interviews à propos de l'importance de la croyance du patient en la capacité de contrôler sa santé.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>La majorité des patients ont démontré un grand intérêt en ce qui concerne l'implication des proches aidants dans la gestion des symptômes, bien que certains aient exprimé des préoccupations à propos du fardeau des proches aidants ou du désinvestissement indésirable du proche aidant.</p> <p>La conclusion d'une RCT à propos de l'IC suggère que l'engagement de proches aidants plus jeunes, qui ne vivent pas dans le même lieu et qui sont technologiquement avertis, peut améliorer la pression du proche aidant ainsi que l'observance autodéclarée des médicaments. Cependant, d'autres interventions d'éducation et de support pour les patients atteints d'IC et leurs proches aidants ont démontré un impact limité.</p> <p>L'évidence disponible suggère que les désaccords au sein des dyades peuvent être communs.</p> <p>Comme la dynamique dyadique est importante (comme relevé dans cette intervention), les auteurs suggèrent des interventions futures pour évaluer explicitement le rôle que le proche aidant souhaite prendre au sein des soins des patients, en sachant que la congruence sur ce point peut être différente au sein de différentes dyades. Dans le cas de désaccord, l'évidence préliminaire suggère que les interventions dyadiques peuvent améliorer la congruence.</p> <p>Plusieurs études cherchent à recruter des patients et des proches aidants durant la période de post-hospitalisation, compte tenu de son importance pour une transition de soins pleine de succès.</p>
Forces et limites	<p>Étant donné qu'uniquement des épouses/époux ont participé à cette intervention, il est difficile pour les proches aidants ne vivant pas avec le patient de la mettre en pratique. Le recrutement des participants a été difficile, par manque d'intérêt pour le programme et par manque de temps. Il y a également une limite liée à l'exclusion des personnes ayant peu confiance en leur niveau de littératie en santé.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Des interventions futures devraient évaluer explicitement le rôle que les proches aidants ont envie d'avoir dans les soins prodigués aux patients.</p> <p>Les auteurs suggèrent d'adapter les interventions aux caractéristiques de la population.</p> <p>Pour les recherches futures, il serait intéressant de mesurer le degré de contrôle perçu par le patient qu'il a sur sa maladie.</p> <p>Leurs résultats doivent être considérés de manière préliminaire et demandent une confirmation au sein d'une population plus large et plus variée de patients et proches aidants incluant des populations de non-vétérans. Ces premières découvertes informent à propos de la faisabilité et de l'acceptabilité d'une intervention basée sur les symptômes pour les patients atteints d'IC et leurs proches aidants et devraient être appliquées à d'autres recherches pour améliorer les symptômes et réduire les admissions des patients.</p>

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

h) Analyse critique et résumé de l'étude qualitative de Clark et al. (2008)

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Clark, A. M., Reid, M. E., Morrison, C. E., Capewell, S., Murdoch, D. L., & McMurray, J. J. (2008). The complex nature of informal care in home-based heart failure management. <i>Journal of advanced nursing</i> , 61(4), 373-383.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	✓			Oui.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	✓			Oui.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	✓			Le taux élevé de maladies chroniques chez la population âgée est un réel défi pour le système de santé. Pour répondre à ce problème, la politique de la santé a décidé de réassigner certains soins prodigués par des professionnels de la santé aux patients eux-mêmes ainsi qu'à leurs familles ou proches aidants, ceci dans le cadre d'auto-soins pratiqués par le patient à domicile. Cependant, les patients et leurs proches aidants ont souvent des connaissances limitées concernant l'état du patient, ce qui limite leurs capacités à gérer leur maladie de façon optimale.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	✓			L'ICC est une condition commune et pesante, dans laquelle les proches aidants jouent un rôle primordial. Comme déjà prouvé dans des études ultérieures, la conséquence d'une gestion n'étant pas optimale est l'utilisation plus fréquente des services de santé, une augmentation des coûts, une péjoration des symptômes et dans des cas extrêmes, la mort des patients. Un meilleur soutien de la part d'une équipe multidisciplinaire (en particulier des infirmières) est nécessaire. Il a d'ailleurs aussi été prouvé que des interventions mises en place pour gérer une IC sont plus efficaces si elles incluent du personnel infirmier. Garantir un niveau adéquat de soutien émotionnel et pratique aux patients et à leurs proches aidants devient ainsi un but important du personnel infirmier. Peu d'études ont été faites concernant les différentes tâches du proche aidant et sur quelles connaissances ils se basent pour les soins.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		x		Le cadre théorique n'est pas mentionné dans le texte.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	✓			Le but de cette étude qualitative est d'examiner la complexité des soins prodigués par les proches aidants de patients atteints d'IC.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	✓			Le devis choisi est une méthode qualitative.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	✓			Le devis a été choisi en raison de la complexité du processus d'administration des soins, le manque de recherches antérieures dans ce domaine et le besoin d'examiner les perspectives des participants.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	✓			Critères d'inclusion : tout patient atteint d'IC due à une dysfonction systolique du ventricule gauche, NYHA de classe II ou III (symptômes faibles à modérés), au moins une hospitalisation à cause de leur IC et ayant participé à au moins une consultation chez un cardiologue. Critères d'exclusion : patient asymptomatique (NYHA I) ou présentant des symptômes sévères (NYHA IV), patients de plus de 80 ans, patients déments, patients ne vivant pas à domicile et patients ne parlant pas anglais.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	✓			Trente proches aidants d'un échantillon de 50 patients atteints d'ICC ont participé à l'étude, 23 femmes et sept hommes. La plupart étaient des époux/ses (n = 24), mais aussi des enfants (n = 4), une sœur (n = 1) et 1 voisin (n = 1).
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			?	Oui sauf pour la saturation. En effet, la taille de l'échantillon était basée sur le nombre d'entretiens susceptibles d'atteindre la saturation, sur la base de travaux empiriques antérieurs et sur un accord préalable avec l'organisme de financement.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	✓			Cette étude qualitative s'est déroulée sous forme d'interview à domicile durant environ une heure. Les proches aidants ont été interviewés, si possible, séparément du patient.

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	✓			Cette étude qualitative a été approuvée par le « Local Research Ethics Committee ». Tous les participants ont été informés que leur participation était optionnelle et que le fait de participer à cette étude ou non n'aurait en aucun cas une influence sur les soins qui leur sont prodigués. Les proches aidants étant interviewés séparément des patients, tous deux ont été informés que leurs données ne seraient pas transmises à l'autre parti. Afin de préserver l'anonymat des participants, des pseudonymes ont été utilisés.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	✓			cf. résumé.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	✓			Les données ont été transcrites par un administrateur de projet et examinées par le chercheur pour en assurer l'exactitude. Pour assurer l'uniformité, les données ont d'abord été analysées par deux chercheurs distincts qui ont ensuite comparé leurs interprétations pour chaque entrevue jusqu'à ce qu'une entente sur les codes et les thèmes émergents soit conclue. Le logiciel d'analyse des données (NUD*IST) a facilité la comparaison des données en fonction du sexe, de l'âge et des critères de classification de la NYHA. La dernière série de catégories a été présentée à toute l'équipe de recherche pour discussion et affinement des thèmes.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	✓			Oui, des verbatim sont présents dans les résultats.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	✓			Oui.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	✓			Comme mentionné dans les remerciements : « Merci à JM pour la révision critique de cet écrit ».
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	✓			Oui.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	✓			L'échantillon comprend des patients plus jeunes que la population atteinte d'IC dans la plupart des pays développés. Cela est lié aux taux plus élevés de maladies cardiaques précoces en

					Écosse, où au moins 40 % des personnes atteintes d'IC ont < 75 ans.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	✓			L'implication de la famille et du proche aidant dans la gestion de la maladie du patient est importante, ceux-ci exprimant clairement leur volonté de s'investir dans les auto-soins. Cependant, dû à leur manque de connaissance, leur implication ne peut être optimale. Il est donc recommandé maintenant de mettre en œuvre des interventions visant à l'augmentation des connaissances sur la maladie et de sa gestion, ceci ayant pour but d'augmenter les capacités des proches aidants à gérer la maladie. Les infirmières devraient donc offrir du soutien aux proches aidants dans le cadre de programmes spécifiques, mais aussi saisir toutes opportunités dans le cadre d'une hospitalisation ou autre pour enseigner les proches aidants. Le soutien offert par les infirmières devrait intégrer autant les soins visibles que les soins invisibles. Il est recommandé de faire des recherches plus approfondies sur l'aide informelle ainsi qu'explorer les dimensions « des soins invisibles ». L'implantation de ces interventions aura pour but l'augmentation de la qualité des soins, la réduction des coûts ainsi l'amélioration de la qualité de vie du patient.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	✓			Oui.

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Clark, A. M., Reid, M. E., Morrison, C. E., Capewell, S., Murdoch, D. L., & McMurray, J. J. (2008). The complex nature of informal care in home-based heart failure management. <i>Journal of advanced nursing</i> , 61(4), 373-383.
Introduction Problème de recherche	<p>Le taux élevé de maladies chroniques chez la population âgée est un réel challenge pour le système de santé. Pour répondre à ce problème, la politique de la santé a décidé de réassigner certains soins prodigués par des professionnels de la santé aux patients eux-mêmes ainsi qu'à leurs familles ou proches aidants, ceci dans le cadre d'auto-soins pratiqués par le patient à domicile. Cette décision a augmenté significativement le nombre de proches aidants des personnes atteintes d'une maladie chronique. Cependant, les patients et leurs proches aidants ont souvent des connaissances limitées concernant l'état du patient, ce qui limite leurs capacités à gérer leurs maladies de façon optimale.</p> <p>La littérature a développé beaucoup d'études concernant les besoins des proches aidants, leurs expériences, le lien entre leur bien-être et celui du patient et les ressources à disposition. Les proches aidants jouent un rôle complexe, ayant beaucoup de priorités et de buts devant être conciliés. Des recherches supplémentaires sont indispensables concernant les activités des proches aidants en lien avec l'étendue importante de maladies chroniques.</p>
Recension des écrits	L'ICC est une condition commune et pesante, dans laquelle les proches aidants jouent un rôle primordial. Comme déjà prouvé dans des études ultérieures, la conséquence d'une gestion n'étant pas optimal est l'utilisation plus fréquente des services de santé, une augmentation des coûts, une péjoration des symptômes et dans des cas extrêmes, la mort des patients. Un meilleur soutien de la part d'une équipe multidisciplinaire (en particulier des infirmières) est nécessaire. Il a d'ailleurs aussi été prouvé que des interventions mises en place pour gérer une IC sont plus efficaces si elles incluent du personnel infirmier. Garantir un niveau adéquat de soutien émotionnel et pratique aux patients et à leurs proches aidants devient ainsi un but important du personnel infirmier. Peu d'études ont été faites concernant les différentes tâches du proche aidant et sur quelles connaissances ils se basent pour les soins.
Cadre théorique ou conceptuel	Le cadre théorique n'est pas mentionné dans le texte.
Question de recherche/buts	Le but de cette étude qualitative est d'examiner la complexité des soins prodigués par les proches aidants de patients atteints d'ICC.
Méthodes Devis de recherche	Le devis choisi est une méthode qualitative.

Population, échantillon et contexte	<p>Les patients ont été recrutés dans deux centres de cardiologie ambulatoires du « Glasgow hospital ». À cette époque (2001), les auto-soins à domicile n'existaient pas, d'où le recrutement en milieu ambulatoire.</p> <p>Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis :</p> <p>Critères d'inclusion : tout patient atteint d'IC due à une dysfonction systolique du ventricule gauche, NYHA de classe II ou III (symptômes faibles à modérés), au moins une hospitalisation à cause de leur IC et ayant participé à au moins une consultation chez un cardiologue.</p> <p>Critères d'exclusion : patients asymptomatiques (NYHA I) ou présentant des symptômes sévères (NYHA IV), patients de plus de 80 ans, patients déments, patients ne vivant pas à domicile et patients ne parlant pas anglais.</p> <p>Les proches aidants sélectionnés ont été désignés par les patients eux-mêmes comme étant la personne leur prodiguant le plus d'assistance dans la gestion de leur IC.</p> <p>Trente proches aidants d'un échantillon de 50 patients atteints d'ICC ont participé à l'étude, 23 femmes et sept hommes. La plupart étaient des époux/ses (n = 24), mais aussi des enfants (n = 4), une sœur (n = 1) et 1 voisin (n = 1).</p>
Méthode de collecte des données	<p>Les données ont été récoltées en 2001.</p> <p>La collecte de données a été faite grâce à des interviews semi-structurées centrées sur la perspective des proches aidants quant au traitement de l'IC, sa gestion ainsi que leurs connaissances à propos de la maladie. Le programme utilisé pour l'interview a été développé d'après une étude pilote et une antérieure revue de la littérature concernant l'IC, les auto-soins et les proches aidants. Les données des participants ont été enregistrées avec leur permission.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Cette étude qualitative s'est déroulée sous forme d'interview à domicile durant environ une heure.</p> <p>Les proches aidants ont été interviewés, si possible, séparément du patient.</p>
Considérations éthiques	<p>Cette étude qualitative a été approuvée par le « Local Research Ethics Committee ». Tous les participants ont été informés que leur participation était optionnelle et que le fait de participer à cette étude ou non n'aurait en aucun cas une influence sur les soins qui leur sont prodigués.</p> <p>Les proches aidants étant interviewés séparément des patients, tous deux ont été informés que leurs données ne seraient pas transmises à l'autre parti.</p> <p>Afin de préserver l'anonymat des participants, des pseudonymes ont été utilisés.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Toutes les interviews ont été enregistrées puis retranscrites par un administrateur de projet. Afin d'assurer la précision des données, les retranscriptions ont été réexaminées par un chercheur (AMC). Afin d'assurer la qualité des données récoltées, celles-ci ont été analysées séparément par deux enquêteurs (AMC et MER), qui ont ensuite comparé leurs interprétations pour chacun des entretiens jusqu'à ce qu'ils soient entièrement d'accord et que les thèmes des interviews en soient extraits. Les résultats finaux ont été présentés à toute l'équipe de recherche afin d'affiner les thèmes extraits.</p>
Présentation des résultats	<p>Durant les interviews à domicile, plusieurs thèmes ont été abordés : les effets de l'IC, les attentes pour le futur, la surveillance des symptômes ainsi que la gestion de ceux-ci, la prise de décision, la communication avec les différents professionnels de la santé, les effets de leur investissement dans les auto-soins sur leurs propres vies, leurs propres stratégies d'adaptation et le soutien reçu jusqu'à présent.</p>

Le partage de la gestion de l'IC a été un thème prédominant tout au long des entrevues. Le partage des soins entre le patient et le proche aidant démontre que bien que les soins informels soient souvent étudiés sous deux perspectives différentes, il s'agit très souvent d'une activité entrelacée entre le patient et le proche aidant.

Bien que, dans de nombreux cas, les soins fussent partagés, il existait une variation marquée dans la gamme et l'étendue des soins fournis par les proches aidants. Les patients présentant des symptômes moins graves (NYHA II) ont reçu des soins moins visibles de la part des proches aidants et la plupart de leur assistance s'est concentrée sur la gestion des médicaments. Dans un plus petit nombre de cas, les proches aidants ont fourni un soutien pour des activités difficiles lorsque les symptômes étaient pires que d'habitude. Pour les patients présentant des symptômes modérés à sévères (NYHA III), des activités de soins telles que l'habillage et le bain étaient régulièrement entreprises par les proches aidants. Dans les deux cas, les activités des proches aidants étaient fondées sur des jugements quotidiens des besoins et des capacités perçus des patients.

Les proches aidants considèrent surtout l'IC comme étant liée à des problèmes du cœur ou de la circulation, causés soit par des lésions musculaires ou vasculaires, soit comme une conséquence d'une crise cardiaque antérieure. Cette compréhension de l'IC et cette connaissance des symptômes et de leur cause proviennent rarement des professionnels de la santé, mais de l'expérience directe d'une péjoration rapide et imprévisible. Ceci était encore plus présent chez les proches aidants de patients atteints d'ICC grave qui avaient déjà été hospitalisés pour des complications liées à l'ICC.

Les proches aidants ont signalé qu'ils surveillaient les membres des patients à la recherche de signes de rétention d'eau. Cependant, ils ont rarement déclaré comprendre la nécessité de surveiller le poids, le régime alimentaire, le sel, l'alcool ou la consommation de liquides des patients.

Les proches aidants compensent le manque d'informations qu'ils n'ont pas reçu au travers de professionnels de la santé par leur propre expérience auprès du patient. Les proches aidants observent souvent l'altération de l'expression faciale, de l'apparence, du teint et de l'humeur. Bien que ces changements ne soient pas reconnus dans la littérature clinique, les proches aidants se sont rendu compte qu'ils signalaient la nécessité d'une action supplémentaire ou d'une surveillance plus poussée.

Apprendre à comprendre la personne au cœur défaillant, sa santé et son humeur a amené les participants à décrire en détail les activités de soins visibles et invisibles. Les soins dits visibles sont des comportements observables telle gestion de la médication, de l'habillement ainsi que des soins corporels et la recherche d'aide si besoin. Les soins dits invisibles demandent au proche aidant beaucoup d'effort et d'énergie et comprennent principalement des actes de surveillance ou d'observation.

Certaines dyades ont décidé de gérer la maladie ensemble, car, travailler ensemble minimiserait le risque d'erreur. Dans d'autres cas, le proche aidant prend toutes les responsabilités, car il estime que la maladie empêche le patient de gérer son IC correctement.

Les soins visibles ont été reportés comme étant fatigants, nécessitant beaucoup de temps et requérant des actions basiques quotidiennes. Même si les proches aidants se mettent totalement à disposition pour remplir leurs tâches, ils essaient d'avoir un certain équilibre entre l'assistance aux soins et la promotion de l'indépendance du patient. Avec la progression de la maladie, l'aide physique et le support émotionnel sont constamment renégociés entre le proche aidant et le patient.

Les proches aidants jouent un rôle primordial dans la décision de prendre ou non contact avec un professionnel de la santé lors d'une exacerbation des symptômes. Cette tâche est composée des deux types de soins.

Soins visibles :

- Gestion des médicaments :

Alors que dix proches aidants ont déclaré ne pas fournir d'assistance pour la gestion des médicaments, pour le reste, les proches aidants ont joué un rôle central. La gestion des médicaments a été perçue par tous les proches aidants comme étant importante et exigeante. Les proches aidants ont indiqué que le fait de « se conformer » avec précision au régime posait un défi en raison du nombre, de l'intervalle et du choix du moment de la posologie. De plus, il fallait gérer les stocks de médicaments pour s'assurer qu'ils étaient en quantité suffisante. La complexité de cette tâche était d'autant plus complexe que des comprimés différents étaient fournis à des moments différents, en quantités différentes et consommés à des taux différents.

Comme pour les autres activités, l'étendue de la participation d'un proche aidant était une conséquence des jugements et des négociations entre le patient et le proche aidant. Même lorsque la personne atteinte d'ICC était perçue comme étant capable de prendre ses médicaments, il était largement reconnu que le partage et le travail en commun réduiraient au minimum la possibilité d'erreur. Dans d'autres cas, les proches aidants ont jugé que la vue, la dextérité manuelle et les difficultés cognitives empêchaient les patients d'identifier, de manipuler et de gérer correctement les comprimés.

Les participants dont l'ICC était de classe III de la NYHA étaient plus susceptibles de recevoir plus d'assistance médicamenteuse de la part de leur proche aidant. Au niveau le plus intensif, les proches aidants ont assumé toutes les responsabilités. Cela comprenait la collecte des ordonnances, l'organisation et la synchronisation de l'administration du bon médicament et du bon dosage au bon moment, l'organisation de l'entreposage des médicaments et l'assurance d'un approvisionnement suffisant. Dans certains cas, les proches aidants modifiaient les doses de diurétiques pour manipuler l'équilibre hydrique.

- **Besoins personnels :**

Une grande minorité de proches aidants ont déclaré qu'ils devaient fréquemment fournir des soins infirmiers « de base ». Cela comprenait l'aide pour se laver, aller aux toilettes et s'habiller. Ce type de soins n'était pas donné de façon routinière, mais seulement à des moments où les proches aidants pensaient que l'aggravation des symptômes empêchait la personne de prendre soin d'elle-même. Dans tous les cas, ces soins ont été fournis par des conjoints ou des partenaires. Il est important de noter qu'aucun des patients ou proches aidants interrogés n'a reçu de soutien supplémentaire de la part des soins infirmiers communautaires ou des services sociaux pour ces activités.

On a signalé que les soins visibles prenaient beaucoup de temps et étaient fatigants, ce qui nécessitait une intervention quotidienne. Bien que les proches aidants se soient déclarés disposés à s'acquitter de ces tâches, ils se sont efforcés d'équilibrer l'assistance d'une part, tout en encourageant l'indépendance des patients d'autre part. Certains ont parlé du risque de fournir « trop de soins » pour le patient et ont donc laissé les patients tenter d'accomplir certaines tâches. De cette façon, les proches aidants ont eu le sentiment qu'ils encourageaient la participation des patients à leurs soins personnels, en se basant sur les activités qu'ils devraient être en mesure d'effectuer en toute sécurité. Avec la progression de l'ICC, les capacités du patient ont changé, et les besoins d'aide physique et de soutien émotionnel qui en ont résulté ont été constamment renégociés entre le patient et le proche aidant.

Soins invisibles :

Tout comme les soins visibles, les soins invisibles exigeaient un effort et un engagement de la part d'un proche aidant, mais, au contraire, n'étaient pas nécessairement associés à un comportement observable ou aux connaissances du patient. Les soins invisibles comprenaient la surveillance, le contrôle et l'évaluation des signes et des symptômes, des niveaux d'énergie et des limites par rapport à la demande actuelle. Les proches aidants ont signalé de minuscules changements dont ils avaient appris qu'ils avaient une certaine importance. Les soins invisibles comprenaient un suivi souvent intense et attentif du bien-être des patients et s'appuyaient sur une

	<p>connaissance approfondie de l'état de santé des patients et s'appuyaient sur une compréhension apprise des fluctuations horaires et quotidiennes de l'individu.</p> <p>Les proches aidants ont déclaré percevoir les états physiques et psychologiques et le comportement facial comme indicateurs de l'état de santé et du déclin. L'enflure des chevilles et l'essoufflement étaient deux indications majeures de problèmes circulatoires, mais d'autres symptômes étaient plus subtils.</p> <p>Les proches aidants ont décrit des sensibilités très développées, souvent en « lisant » les symptômes beaucoup plus rapidement et parfois avec plus de précision que les patients eux-mêmes. Les soins invisibles ont souvent été signalés comme une tâche constante, même lorsque le patient dormait.</p> <p>Un autre aspect des soins invisibles était la surveillance du niveau d'énergie. Les proches aidants ont indiqué qu'au fur et à mesure que l'état progressait, les types et l'intensité des activités que les patients pratiquaient étaient soumis à des variations quotidiennes, mais qu'en général, elles devenaient de plus en plus contraignantes. Les proches aidants concevaient l'activité comme étant circonscrite par des frontières imaginaires qui ne pouvaient pas être transgressées sans risque significatifs pour la personne qui en souffre. Comme l'état du patient pouvait changer fréquemment, l'une des tâches de soins invisibles était de l'évaluer le jour où l'activité a été proposée. Les niveaux d'énergie perçus étaient équilibrés par rapport aux besoins énergétiques probables de la journée.</p> <p>Au milieu d'un état imprévisible et perturbateur, il était important que le proche aidant et le patient évaluent avec précision l'état du patient pour leur permettre de remplir d'importants engagements sociaux (fêtes, célébrations religieuses), ainsi que des activités quotidiennes « exigeantes » (sorties au restaurant, excursions).</p> <p>Le suivi peut être effectué ouvertement ou discrètement. Dans certains cas, cela impliquait que les proches aidants exercent un contrôle sur les patients soit en limitant leurs activités, soit en préconisant le repos et/ou en évitant les activités normales ou exigeantes. Un élément dans lequel les proches aidants combinaient les deux types d'activités de soins était la décision de demander l'aide d'un professionnel. Les proches aidants jouent un rôle central dans les processus décisionnels entourant l'opportunité de contacter un professionnel de la santé pendant une période d'exacerbation des symptômes.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Les résultats mettent l'accent sur l'importance de reconnaître les dimensions personnelles tout comme les dimensions cliniques de la gestion d'une maladie chronique.</p> <p>La majorité des actions prodiguées par le proche aidant se base uniquement sur l'expérience acquise au cours des années (et des moments de crise) et non pas grâce aux informations ou conseils donnés par un professionnel de la santé. Deux domaines de connaissances sont mis en avant : celui des professionnels et celui des proches aidants. Des interventions sont mises en place pour apprendre les uns des autres.</p> <p>Les proches aidants prodiguent en continu des soins subtils, qu'ils soient visibles ou invisibles. Ceux-ci sont la base de changements certes petits, mais significatifs dans la santé du patient.</p> <p>Cependant, les auto-soins restent quelque chose de sous-développé et peu compris. Même si les soins visibles sont de plus en plus mis en valeur, les soins invisibles restent quant à eux négligés. Ces derniers, même étant perçus comme essentiels à la stabilité du patient lorsqu'ils sont reconnus dans la recherche, sont identifiés comme étant des stratégies de coping.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Limites : l'analyse faite pour cette étude qualitative se base uniquement sur des propos récoltés et non pas sur une observation directe des faits eux-mêmes. Les patients de cette étude qualitative étaient plus jeunes que la population généralement atteinte d'IC dans la plupart des pays développés.</p>

Conséquences et recommandations	L'implication de la famille et du proche aidant dans la gestion de la maladie du patient est importante, ceux-ci exprimant clairement leur volonté de s'investir dans les auto-soins. Cependant, dû à leur manque de connaissance, leur implication ne peut être optimale. Il est donc recommandé maintenant de mettre en œuvre des interventions visant à l'augmentation des connaissances sur la maladie et de sa gestion, ceci ayant pour but d'augmenter les capacités des proches aidants à gérer la maladie. Les infirmières devraient donc offrir du soutien aux proches aidants dans le cadre de programmes spécifiques, mais aussi saisir toutes opportunités dans le cadre d'une hospitalisation ou autre pour enseigner les proches aidants. Le soutien offert par les infirmières devrait intégrer autant les soins visibles que les soins invisibles. Il est recommandé de faire des recherches plus approfondies sur l'aide informelle ainsi qu'explorer les dimensions « des soins invisibles ». L'implantation de ces interventions aura pour but l'augmentation de la qualité des soins, la réduction des coûts ainsi l'amélioration de la qualité de vie du patient.
---------------------------------	--

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

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

i) Analyse critique et résumé de l'étude qualitative de Piamjariyakul et al. (2012)

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Référence complète	Piamjariyakul, U., Smith, C. E., Werkowitch, M., & Elyachar, A. (2012). Part 2: Enhancing heart failure home management: integrated evidence for a new family caregiver educational plan. <i>Applied Nursing Research</i> , 25(4), 246-50.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			?	La population à cette étude qualitative est partiellement citée dans le titre. Le titre cite les proches aidants, cependant il manque les patients atteints d'IC ainsi que les professionnels de la santé. Les concepts : améliorer la gestion de l'IC à domicile : nouveau plan éducationnel pour le proche aidant.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			?	Cette étude qualitative n'a pas pour but de reporter les résultats de la recherche qualitative, mais de les transférer à un plan d'éducation destiné au proche aidant. Le résumé décrit le but et la méthode de cette étude qualitative dans les grandes lignes, mais l'entier des sections habituellement reportées dans une recherche est allégé.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	✓			Le problème ainsi que son contexte sont clairement formulés dans l'introduction : prévenir et réduire la réhospitalisation de patients atteints d'une maladie chronique est une problématique centrale dans le domaine de la santé et une priorité nationale. De nombreux chercheurs ont identifié dans quelle mesure les causes évitables de réhospitalisations liées à l'IC sont en lien avec le manque d'information et les capacités d'auto-gestion de la part des patients et des proches aidants.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	✓			Oui, la présentation de l'état actuel des connaissances a été tirée de plusieurs écrits datant de 2008 à 2010, ainsi que d'une source de 2000.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		x		Pas de cadre théorique mentionné dans le texte
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	✓			Aucune question de recherche n'a été formulée. Le but de cette étude qualitative est d'intégrer les résultats de la recherche sur l'auto-gestion de l'IC chez les patients, les professionnels de la santé ainsi que chez les proches aidants. Après que les données entrées ont été revues, des recommandations ont été établies

					pour développer un plan éducationnel pour les proches aidants, dans le but d'améliorer l'auto-gestion de l'IC.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			?	Le devis n'est pas clairement spécifié. Cependant, cette étude qualitative décrit explicitement que des données qualitatives ont été intégrées pour la rédaction de l'étude.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	✓			Le but recherché est d'ordre qualitatif, le devis est donc en accordance avec le phénomène/problème à l'étude.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	✓			Les patients atteints d'IC, leurs proches aidants et les professionnels de la santé.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	✓			Patients (n = 30), professionnels de la santé (n = 17), proches aidants (n = 17) intégrant les auto-soins relatifs à l'IC depuis au moins un an. L'échantillon est détaillé par le sexe, l'âge, la nationalité, le temps d'expérience/d'atteinte de l'IC, la spécificité professionnelle. Tous sont expérimentés dans l'IC et associés avec un large centre académique médical de pratique cardiologique du Midwestern.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			?	Les données qualitatives ont été collectées lors de discussion de groupes « focus group » des patients et professionnels de la santé, par des interviews téléphoniques avec les proches aidants. L'endroit ainsi que les données du temps ne sont pas explicites, la méthode n'est pas détaillée.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			?	Le déroulement de cette étude qualitative n'a pas été clairement détaillé.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	✓			L'étude a été approuvée par l'« Institutional Review Board » (IRB), avant la mise en œuvre des procédures d'inscription et la collecte de données.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?			?	L'analyse des données n'a pas été détaillée. Les données narratives de chaque groupe (patient, professionnel de la santé et proche aidant) ont été analysées, sept thèmes principaux ont été identifiés. Chaque thème a ensuite été étudié et synthétisé afin

					d'identifier les similitudes, les différences et les écarts. Des catégories ont été créées à partir des différents thèmes en liant les termes clés.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	✓			Des mesures ont été entreprises pour maintenir la fiabilité lors de la collecte et l'analyse des données, afin d'obtenir des résultats de qualité. La méthode d'analyse assure un contenu valide de la synthèse des données ainsi que l'identification d'éléments clés utilisés dans le matériel d'enseignement EBN, développé pour les proches aidants de patients atteints d'IC.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?			?	Les résultats sont résumés en deux parties : premièrement, les résultats (sous forme narrative, accompagnés d'un tableau) sont présentés de manière claire et précise, avec des thèmes en italique afin de les regrouper par ordre de priorités. Deuxièmement, les recommandations pour le plan éducationnel, basées sur les résultats de cette étude qualitative, sont proposées. Aucun extrait verbatim n'est présent dans le texte.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	✓			Les sept thèmes principaux sont intégrés dans le tableau et représentés en lien logique avec le plan éducationnel.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			?	Cette étude qualitative a été revue par des experts, mais les résultats n'ont pas été soumis aux participants après analyse.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	✓			Oui, les résultats principaux sont discutés et soutenus par des écrits scientifiques cités dans le texte.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	✓			L'échantillon était composé de participants d'un seul centre médical, les résultats de cette étude qualitative ne peuvent être généralisés au sein d'autres environnements de soins.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	✓			Des recherches futures spécifiques aux besoins éducatifs des proches aidants, pouvant conduire aux stratégies éducationnelles identifiées dans cette étude qualitative, doivent être entreprises afin d'optimiser l'efficacité d'un tel programme. Les conséquences mentionnées au niveau de la pratique sont une diminution de réhospitalisations, pouvant être prévenues grâce à des méthodes rentables d'amélioration de l'auto-gestion de l'IC des patients atteints.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	✓			Bonne structuration des chapitres grâce à des paragraphes, titres et sous-titres clairs. On retrouve suffisamment d'éléments à analyser. Le tableau est bien construit et expliqué.
--	---	---	--	--	---

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

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Piamjariyakul, U., Smith, C. E., Werkowitch, M., & Elyachar, A. (2012). Part 2: Enhancing heart failure home management: integrated evidence for a new family caregiver educational plan. <i>Applied Nursing Research, 25</i> (4), 246-50.
Introduction Problème de recherche	L'introduction définit le problème de recherche : prévenir et réduire la réhospitalisation de patients atteints d'une maladie chronique est une problématique centrale dans le domaine de la santé et une priorité nationale. Selon une mise à jour du règlement sur le remboursement, les hôpitaux ne seront plus entièrement rémunérés lorsque les patients atteints d'IC sont réadmis dans les 30 jours. Les auteurs ont conduit et décrit les résultats d'une étude de recherche qualitative. Ayant été réalisée sur les perspectives des patients, professionnels de la santé et proche aidant sur la façon de préparer au mieux la gestion des auto-soins. Cependant, une intégration des résultats concernant les perspectives des participants est nécessaire.
Recension des écrits	De nombreux chercheurs ont identifié dans quelle mesure les causes évitables de réhospitalisations liées à l'IC sont en lien avec le manque d'information et les capacités d'auto-gestion de la part des patients et des proches aidants. Afin d'améliorer la prise en charge de l'auto-gestion des patients atteints d'IC, une étude sur la réadmission de patients atteints d'IC a indiqué le besoin d'intégrer les facteurs identifiés par les patients et les professionnels de la santé lors de l'éducation des autos-soins.
Cadre théorique ou conceptuel	Non spécifié dans cette étude qualitative.
Question de recherche/buts	Il n'y a pas de question de recherche. Le but de l'étude qualitative est d'intégrer les résultats de la recherche sur l'auto-gestion de l'IC chez les patients, les professionnels de la santé ainsi que chez les proches aidants. Après que les données entrées ont été revues, des recommandations ont été faites pour développer un plan éducationnel pour les proches aidants, dans le but d'améliorer l'auto-gestion de l'IC.
Méthodes Devis de recherche	Étude qualitative comme base du développement du plan éducationnel.
Population, échantillon et contexte	Population : les proches aidants d'un patient atteint d'IC. Échantillon : les patients (n = 30), professionnels de la santé (n = 17), proches aidants (n = 17) impliqués dans l'autogestion de l'IC depuis au moins un an. Sur les 30 patients, 14 (47%) étaient des femmes ; leur âge moyen était de 59,1 ans (écart-type = 14,2 ans) et 50 % étaient des Afro-Américains. La durée moyenne du diagnostic d'IC des patients était de 5,9 ans (écart-type = 7,1 ans). Sur les 17 soins de santé, la plupart étaient de race blanche et trois étaient asiatiques. Leur âge moyen était de 44,6 ans (écart-type = 15,2 ans), et la moyenne d'âge était de 44,6 ans (écart-type = 15,2 ans). La durée d'expérience avec les patients atteints d'une maladie chronique, incluant l'IC était de 15,9 ans (écart-type = 12,3 ans). Les professionnels de la santé incluaient un cardiologue ; une infirmière praticienne en soins cardiovasculaires en préparation de master ; infirmière clinicienne spécialisée en santé mentale en préparation de master ; une infirmière éducatrice ; divers professionnels paramédicaux, y compris un pharmacien, un diététicien, des psychologues et des travailleurs sociaux. Trois boursiers de recherche postdoctorale (deux en médecine et un en soins infirmiers). Tous étaient impliqués dans les soins d'IC. Sur les 17 membres de la famille 12 (71 %) étaient des femmes ; leur âge moyen était de 52,2 ans (écart-type = 18,7 ans) et 53 % étaient afro-américains. La durée moyenne de la prestation des soins en IC était de 6,3 ans (écart-type = 6,9 ans).

	Contexte : tous les participants étaient expérimentés dans l'IC et associés à un large centre académique médical de pratique cardiologique du Midwestern.
Méthode de collecte des données	Les données qualitatives ont été collectées auprès de patients et de professionnels de la santé dans le cadre d'un « focus group » (une discussion de groupe reflétant l'interaction entre les attitudes des participants et le processus au sein du groupe). Les données des proches aidants ont été collectées grâce à des interviews téléphoniques sur les meilleures façons de préparer la gestion de l'IC à domicile.
Déroulement de l'étude	Les données narratives de chaque groupe (patient, professionnel de la santé et proche aidant) ont été analysées et sept thèmes principaux communs ont été identifiés à travers les participants. Chaque thème a ensuite été étudié et synthétisé afin d'identifier les similitudes, les différences et les écarts. Des catégories ont été créées à partir des différents thèmes en liant les termes clés. Des mesures ont été entreprises pour maintenir la fiabilité de la collecte et de l'analyse des données afin de s'assurer de la qualité des résultats. Les catégories de codage des thèmes identifiés dans chaque groupe ont été comparées en faisant correspondre les termes clés. Les méthodes d'analyse ont assuré d'une part la validité du contenu des données synthétisées, et d'autre part l'identification d'éléments clés utilisés dans les documents d'enseignement « evidence-based » mis en place pour les proches aidants.
Considérations éthiques	Cette étude qualitative a été approuvée par l'« Institutional Review Board » (IRB), avant la mise en œuvre des procédures d'inscription et la collecte de données.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Premièrement, pour répondre à l'objectif de cette étude qualitative, tous les thèmes identifiés par les patients, les professionnels de la santé et les proches aidants ont été intégrés dans les résultats. Les termes identifiés chez chacun des différents groupes ont été comparés et synthétisés à travers les différents groupes (présentés dans un tableau). Deuxièmement, des recommandations pour un nouveau plan éducationnel ont été développées sur la base de l'intégration de ces résultats.
Présentation des résultats	Les résultats sont expliqués à l'aide d'un texte narratif et d'un tableau, présentant les sept thèmes/résultats intégrés dans cette étude qualitative. Un paragraphe supplémentaire présente les recommandations pour un plan éducationnel pour les proches aidants. Les différents thèmes sont écrits en italique afin de les regrouper selon un ordre de priorités, appuyé sur l'importance des préoccupations et sur la fréquence de discussion des différents sujets entre les participants. Ils sont ensuite détaillés. Les sept thèmes identifiés et présentés dans le tableau : <ol style="list-style-type: none"> 1. Intégration des proches aidants 2. Apprendre en continu sur l'IC 3. Stratégie d'adaptation (coping) 4. Apprendre des autres 5. Capacité à résoudre les problèmes 6. Changement du mode de vie 7. Ressources financières Les sept thèmes décrits dans le texte :

- Les proches aidants doivent être intégrés lors de l'éducation de l'IC pour assister l'auto-gestion à domicile. Les patients ont besoin d'un soutien et d'une aide quotidienne. Cependant, les proches aidants ne sont pas préparés de façon adéquate à soutenir les patients. Ils reconnaissent les symptômes, mais n'avaient pas les connaissances nécessaires pour reconnaître des symptômes qui s'aggravaient et quand les rapporter.
- Le deuxième thème le plus important était que l'éducation des patients atteints d'IC à la sortie de l'hôpital comprenait des limites. Les patients étaient gravement malades et incapables de comprendre l'information ; les professionnels de la santé étaient occupés et incapables de donner un enseignement individualisé. La plupart des proches aidants n'étaient pas disponibles pendant l'enseignement à la sortie de l'hôpital en raison de leur emploi. Par conséquent, les proches aidants ont besoin d'informations concises pouvant être revues à plusieurs reprises à la maison, comprenant des réponses à des questions fréquemment posées à propos de termes médicaux. De plus, ils devraient avoir l'opportunité de discuter personnellement et de manière individuelle avec une infirmière en cardiologie.
- Accepter et s'adapter aux limitations physiques et au changement de rôle qu'engendre l'IC est une étape importante de l'auto-gestion dans l'IC. Le déni et la colère à l'idée d'avoir une IC peuvent favoriser les patients et les proches aidants à éviter de demander des conseils appropriés et d'éviter d'adhérer aux traitements médicaux prescrits. Les patients ainsi que les proches aidants ont besoin de l'aide de professionnels pour faire face aux défis quotidiens de l'IC et apprendre des stratégies pour éviter la dépression.
- L'apprentissage est efficace lorsque des principes éducatifs conçus pour enseigner aux adultes plus âgés sont utilisés. Les avantages d'apprendre d'autres patients ont été soulignés à maintes reprises. Par conséquent, le matériel et les stratégies doivent être conçus spécifiquement pour les proches aidants et devraient s'appuyer sur les expériences des patients atteints d'IC, contenant des exemples concrets ainsi que l'intégration active de l'auto-gestion dans leur vie quotidienne. Les stratégies d'auto-gestion comprennent la surveillance des symptômes de l'IC, la résolution de problèmes et l'utilisation proactive des ressources. Il est essentiel de fournir des conseils, étape par étape pour résoudre les problèmes avec l'aide de professionnels multidisciplinaires. Un guide de résolution de problèmes doit comprendre l'adhésion aux médicaments prescrits, l'alimentation, les liquides et l'exercice, la reconnaissance et la surveillance des symptômes et la déclaration précoce pour prévenir l'aggravation des symptômes et la réhospitalisation. Les patients et les proches aidants devraient être encouragés à avoir un rôle autonome dans la gestion de leur IC à domicile. Fournir un programme de discussion dirigé par une infirmière où les patients/familles peuvent apprendre de l'expérience de l'autre est une façon d'améliorer les compétences en résolution de problèmes.
- Enfin, le besoin de ressources financières et les changements de mode de vie pour la gestion de l'IC ont été discutés. Les patients, les professionnels de la santé et les proches aidants ont toujours affirmé que les ressources financières et le soutien sont essentiels à l'auto-gestion. Les proches aidants fournissaient une aide financière pour aider les patients à payer les médicaments coûteux et les dépenses du ménage. Les professionnels ont déclaré que les difficultés financières pourraient interférer avec la pratique des auto-soins. Les proches aidants jouent un rôle important dans les changements de mode de vie, y compris l'aide aux restrictions alimentaires/liquides et suivre les indications concernant l'exercice quotidien requis. Dans l'ensemble, il est essentiel de discuter des besoins individuels du patient (y compris l'aide financière) avec les proches aidants pour changer le mode de vie et la pratique de l'autogestion.

	<p>En résumé, les résultats des patients, des proches aidants et du personnel soignant ont communément montré que les proches aidants (a) participaient activement à l'auto-gestion de l'IC ; (b) avaient des connaissances limitées sur la gestion de l'IC, étant donné qu'ils étaient rarement présents lors de l'éducation ; (c) avaient des difficultés à faire face à la maladie émotionnellement et financièrement ; et (d) ont besoin de soutien pour apprendre en continu et résoudre les problèmes. Ces thèmes identifiés représentent des facteurs essentiels pouvant être intégrés afin de développer un plan éducationnel pour les proches aidants pour améliorer les auto-soins relatifs à l'IC.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les proches aidants ont besoin d'instruction pour s'engager dans la résolution des problèmes quotidiens ou qu'ils s'engagent plus dans « l'action » : par exemple, même si beaucoup de proches aidants s'engagent dans l'adhérence médicamenteuse, peu sont ceux qui ont la connaissance de l'utilisation et des effets secondaires. • Du matériel éducationnel et des stratégies devraient être sélectionnés et développés, ayant comme sujet cible les proches aidants. L'information nécessaire pourrait être procurée par des contacts téléphoniques afin de les préparer à diverses situations d'urgences et problèmes quotidiens, aux changements de l'état de santé, aux symptômes et signes précurseurs d'une dégradation de l'IC afin de les diriger à temps vers une prise en charge médicale. • Les proches aidants assistent rarement à des séances d'éducation à la sortie de l'hôpital du patient. Il serait recommandé d'utiliser un contact téléphonique adapté à l'horaire des proches aidants. Des stratégies éducatives telles que « coaching » et « teach-back » peuvent être utilisées au téléphone. • Il a été démontré que les stratégies de coaching téléphonique améliorent la gestion des symptômes des patients atteints d'IC et pourraient être testées avec les proches aidants. • Il a été démontré que les patients bénéficiaient de discussions avec d'autres patients atteints d'IC. Les proches aidants pourraient aussi bénéficier de discussions avec des patients, d'autres proches aidants ou des professionnels de la santé. Un livret de ressources pourrait être distribué aux proches aidants concernant l'information sur des groupes de soutien, des pages WEB, dont plusieurs sont disponibles par AHA (American Heart Association). • Les proches aidants devraient être informés sur le changement du mode de vie afin de surveiller leur propre santé, concernant la nutrition, le sommeil, prendre du temps pour soi, des informations valables sur les sites de AHA et Heart failure Society of America. Les proches aidants pourraient être éduqués sur la façon de balancer le soutien de l'IC chronique et sa propre santé. • Éviter ou faire face à la dépression nécessite souvent une aide professionnelle afin de contrer les réponses émotionnelles (dénier, colère) et de trouver des stratégies. Les professionnels de la santé soulignent que la dépression des patients et des proches aidants est un obstacle majeur à l'auto-gestion de l'IC. Mais c'est tout aussi important que les proches aidants connaissent les stratégies pour définir à quel moment il est essentiel de chercher une aide professionnelle. • Les ressources financières sont importantes pour une bonne auto-gestion de l'IC. Informer les proches aidants pour leur permettre de savoir où ils peuvent trouver des ressources financières et qui ils peuvent contacter pour avoir des informations ou de l'aide supplémentaire. Ces informations pourraient être incluses dans une des sections du matériel éducatif.
<p>Forces et limites</p>	<p>L'échantillon était composé de participants venant d'un seul grand centre médical et ne peut être généralisé aux patients, professionnels de la santé et proches aidants venant d'autres environnements de la santé. D'autres études devraient être entreprises avec des échantillons de différents environnements de soins.</p>

Conséquences et recommandations	<p>La collecte de données a été utilisée afin de créer un plan éducationnel pour les proches aidants. Le plan éducationnel inclut des recommandations descriptives de stratégies potentielles ainsi que du matériel éducationnel pour les proches aidants. Les recommandations ont été alignées avec les guidelines éducationnelles de l' « American College of Cardiologists » et de l' « American Heart Association (AHA) ».</p> <p>Le nouveau plan éducationnel inclut l'utilisation du coaching par téléphone ainsi que des stratégies de réapprentissage afin de procurer, pas à pas, des informations concises pour guider la gestion de l'IC à domicile et pour que les proches aidants s'engagent avec l'aide d'un professionnel de la santé afin de développer des aptitudes pour résoudre les problèmes et changer le mode de vie. Des recommandations supplémentaires suggèrent de fournir du matériel d'enseignement, appuyées sur les activités quotidiennes des prestations de soins, ainsi que de fournir des instructions concernant les stratégies d'adaptation sur les défis du proche aidant et les contraintes financières.</p> <p>Des recherches futures spécifiques aux besoins éducatifs des proches aidants, pouvant conduire aux stratégies éducationnelles identifiées dans cette étude qualitative, doivent être entreprises afin d'optimiser l'efficacité d'un tel programme.</p> <p>Les conséquences mentionnées au niveau de la pratique sont une diminution des réhospitalisations, pouvant être prévenues grâce à des méthodes rentables d'amélioration des auto-soins des patients atteints d'IC.</p>
---------------------------------	--

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

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

E. Tableau des thèmes abordés dans les différents articles et synthèse des principaux résultats

Dans le tableau ci-dessous (voir Tableau 9), les auteures présentent les trois thèmes principaux de la question de recherche et la présence ou non de chacun d'eux dans les neuf articles retenus pour cette revue non systématique de la littérature. Force est de constater que le thème des auto-soins se retrouve dans tous les articles. Puis, quant à la perception des symptômes, seule l'étude qualitative de Piamjariyakul et al. (2012) ne la contient pas. Finalement, le concept des proches aidants est présent dans tous les articles, excepté dans la théorie spécifique basée sur une revue systématique de la littérature de Riegel et al. (2016).

Tableau 9 : Thèmes abordés dans les différents articles

Auteurs	Auto-soins	Perception des symptômes	Proches aidants	Résultats pouvant aider à répondre à la question de recherche
Riegel et al. (2016)	✓	✓	✗	Riegel et al. (2016) ont révisé dans cet article leur première version de « The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care » (Riegel & Dickson, 2008). Les auteurs vont premièrement formuler une nouvelle définition puis insérer un troisième concept, soit la perception des symptômes. Les auteurs affirment qu'une prise de décision naturaliste est influencée par les compétences, les connaissances, les valeurs ainsi que l'expérience de la personne. La prise de décision influençant les auto-soins, ceux-ci seront de ce fait aussi influencés par ces quatre caractéristiques. Les auto-soins influenceront à leur tour la personne elle-même, son problème ainsi que son environnement. Les auteurs définissent la perception des symptômes comme étant « la détection des sensations physiques ainsi que leur interprétation » [traduction libre] (p. 2). Ils affirment aussi qu'une pratique efficace des auto-soins réduirait les symptômes, améliorerait la capacité fonctionnelle du patient et réduirait le taux d'hospitalisation. Ceci aurait donc un impact positif sur la qualité de vie du patient.

Buck et al. (2018b)	✓	✗	✓	Selon Buck et al. (2018), les besoins des proches aidants et des patients consistent en conseils, en soutien et en éducation. La solidarité au sein des dyades, l'éducation commune, mais individualisée, et l'importance de bénéficier de soutien formel et informel de longue date tout au long de la maladie sont tous des aspects importants à prendre en compte lors de la mise en place d'interventions. Les interventions dyadiques montrent quatre catégories de résultats pour le patient retrouvées dans tous les articles retenus : les résultats cognitifs comprenant le contrôle, la préparation aux soins et les connaissances ; les résultats comportementaux comprenant les auto-soins et l'assistance du proche aidant lors des visites médicales ; les résultats affectifs comprenant la dépression, le soutien social et l'engagement ; l'utilisation des services de santé comprenant les hospitalisations et la qualité de vie liée à l'âge.
Bidwell et al. (2015)	✓	✓	✓	Bidwell et al. (2015) ont quant à eux essayé de déterminer des facteurs pouvant impacter l'investissement des dyades dans la pratique des auto-soins. Les auteurs ont pu observer que la gent masculine est un facteur ayant une influence négative sur la pratique des auto-soins, ceci en partie dû à une perception erronée des symptômes. Ils affirment que les femmes sont plus engagées dans la pratique des auto-soins et que celles-ci apportent un soutien social et émotionnel plus conséquent. Concernant le soutien social et émotionnel, les auteurs affirment aussi que si celui-ci est meilleur, des répercussions positives vont se faire sentir sur la dépression. Le soutien social est tout autant important pour le patient que pour le proche aidant, ce second devant lui aussi pouvoir faire recours à un soutien social en cas de péjoration des symptômes. Les auteurs ont aussi pu remarquer que les dyades où le proche aidant n'est pas le conjoint du patient s'investissent plus et mieux dans la pratique des auto-soins (perception et gestion des symptômes). Une relation de qualité au sein de la dyade est associée à un meilleur investissement de chacun des membres dans les auto-soins. Une mauvaise qualité de vie émotionnelle et des troubles cognitifs sont quant à eux associés avec un investissement moins important des deux membres dans la pratique des auto-soins.
Lee et al. (2017)	✓	✓	✓	Lee et al. (2017) ont pu identifier au sein des dyades deux façons distinctes d'évaluer les symptômes. Dans un premier cas, les proches aidants avaient tendance à évaluer certains symptômes (dyspnée, fatigue, douleurs et anxiété) plus sévèrement que les patients. Dans un second cas, les patients évaluaient ces symptômes autant sévèrement voire plus sévèrement que leurs proches aidants. Ces deux modèles influencent la contribution des proches aidants dans la pratique des auto-soins du patient ainsi que la charge de travail que les auto-soins représentent pour les proches aidants. Les auteurs affirment aussi que des proches aidants d'un âge avancé ou souffrant de dépression ont souvent tendance à sous-estimer les symptômes de leurs patients. La perception des symptômes par le proche aidant influence aussi son investissement dans la pratique des auto-soins.

Quinn et al. (2010)	✓	✓	✓	<p>Quinn et al. (2010) soulignent qu'il est important de reconnaître les symptômes difficiles à identifier pour les proches aidants et de cibler l'éducation de ces derniers spécifiquement sur la perception de ces symptômes. Ils soulignent aussi qu'il est bien d'encourager les proches aidants à faire valider leurs observations par les patients. Les auteurs affirment qu'une meilleure éducation quant à la perception des symptômes conduirait à une meilleure congruence entre ce que les proches aidants perçoivent et ce que les patients perçoivent ou ressentent. La dépression est un des symptômes les plus difficiles à évaluer pour les proches aidants. Les proches aidants ont tendance à évaluer celle-ci plus sévèrement que les patients eux-mêmes. Le fait que 30% des dyades incluses dans cette étude descriptive transversale et corrélationnelle soient en désaccord concernant la perception de la dépression montre un besoin d'éducation quant à l'évaluation et à la gestion de celle-ci. Les auteurs précisent pour terminer que les symptômes présentant une faible congruence devraient être la cible d'une prochaine étude interventionnelle afin d'aider les proches aidants à prendre conscience de la subtilité de certains symptômes.</p>
Buck et al. (2018a)	✓	✓	✓	<p>Buck et al. (2018) proposent tout d'abord de s'informer quant à la manière dont la dyade gère ses auto-soins relatifs à l'IC à domicile. Les auteurs proposent alors trois directions possibles pour gérer l'IC, en se basant sur les informations précédemment fournies par les dyades. Premièrement, ils proposent de pratiquer des interventions se basant sur le fonctionnement quotidien de la dyade afin d'aider celle-ci à percevoir ses forces et ses faiblesses, ceci dans le but de développer de nouvelles stratégies lorsqu'un problème surgit. Deuxièmement, une éducation plus poussée du proche aidant quant à la gestion des symptômes pourrait aider ce dernier à prendre de l'assurance dans la pratique des auto-soins. Ceci lui permettrait d'acquérir les compétences nécessaires pour intervenir en cas de péjoration des symptômes. Troisièmement, si le proche aidant se trouve dans l'incapacité de gérer lui-même cette péjoration, il peut faire appel à des personnes externes étant capables de prodiguer les soins palliatifs dont le patient a besoin.</p>
Burke et al. (2016)	✓	✓	✓	<p>Burke et al. (2016) affirment eux aussi que les caractéristiques de la relation au sein d'une dyade influencent la contribution de celle-ci dans la pratique des auto-soins. Les caractéristiques du proche aidant exercent aussi une influence sur la pratique des auto-soins. En effet, les proches aidants moins âgés sachant se servir d'Internet et ne vivant pas avec le patient ont montré de meilleurs résultats aux interventions. Les auteurs ont pu remarquer au travers de cette étude pilote interventionnelle avec devis qualitatif que le temps et la structure dans laquelle sont implantées les interventions sont deux facteurs significatifs pour permettre une gestion optimale des symptômes. Ils soulignent le fait que pour assurer une transition optimale de l'hôpital au domicile, l'éducation du proche aidant doit directement commencer en période post-hospitalisation.</p>

Clark et al. (2008)	✓	✓	✓	<p>Selon l'étude qualitative de Clark et al. (2008), le rôle du proche aidant dans les auto-soins du patient se dessine lors d'une discussion entre le patient et le proche aidant. Il existe deux types de soins apportés par les proches aidants : les soins visibles, autrement dit les comportements observables, et les soins invisibles, tels qu'une surveillance continue, incluant une quantité d'activités d'observation et de surveillance. Les proches aidants sont capables de surveiller les œdèmes des extrémités des patients. Par contre, ils ne comprennent pas forcément la nécessité de surveiller le poids ou pratiquer un exercice physique régulier. D'un côté, les proches aidants s'engagent à fournir un soutien aux patients et d'un autre, ils favorisent leur indépendance. Les proches aidants assument un soutien émotionnel, physique et d'« advocacy ».</p> <p>L'éducation aux proches aidants devrait consister en la compréhension de l'IC et de sa gestion de la part des proches aidants. Ceci devrait permettre d'améliorer la collaboration entre les proches aidants et les patients dans la gestion de l'IC.</p>
---------------------	---	---	---	--

Piamjariyakul et al.	✓	x	<p>Selon Piamjariyakul et al. (2012), il est nécessaire que les proches aidants et les patients reçoivent une éducation spécifique à l'IC puisque ceux-ci vont soutenir quotidiennement les patients atteints d'IC vivant à domicile, en ce qui concerne l'auto-gestion de la maladie. L'éducation spécifique à l'IC est parfois difficile à mettre en place. En effet, nombreux sont les proches aidants qui ne peuvent pas être présents lors de l'éducation ayant lieu à la sortie de l'hôpital, pour des raisons professionnelles. De ce fait, il est important que les proches aidants reçoivent des informations écrites précises qu'ils pourront consulter à tout moment chez eux. Ces documents comprennent les réponses aux questions les plus fréquemment rencontrées ainsi que la possibilité de communiquer avec une infirmière spécialisée en cardiologie. Le fait d'apprendre des autres est une méthode ayant fait ses preuves. Les expériences des patients atteints d'IC faites au quotidien ainsi devraient servir de base d'éducation, tout comme l'utilisation de stratégies d'auto-gestion de la maladie dans leur vie quotidienne. Ces dernières consistent en la surveillance des symptômes, en la résolution de problèmes ainsi qu'en l'intégration proactive des ressources.</p> <p>Les patients et leurs proches aidants devraient être encouragés à gérer l'IC à domicile de manière autonome. Afin d'améliorer les compétences basées sur la résolution de problèmes, il y a possibilité de mettre en place un programme de discussion de groupe, animé par une infirmière. Ceci permet aux patients et proches aidants d'apprendre les uns des autres. Des conseils au fur et à mesure à propos de la résolution de problèmes devraient être donnés par une équipe multidisciplinaire. Ces conseils à propos de la résolution de problèmes comprennent différents thèmes, tels que l'adhérence au traitement médicamenteux, au régime alimentaire, à la restriction hydrique et à l'exercice physique ; la reconnaissance et la surveillance des symptômes ainsi que le signalement précoce d'une exacerbation de l'IC et donc d'une réhospitalisation.</p> <p>Les leçons d'éducation données par les professionnels de la santé aux proches aidants ne sont souvent pas une réussite. Les auteurs proposent donc de le faire au travers d'un coaching téléphonique et d'un « teach-back » par téléphone.</p> <p>Les proches aidants font souvent appel aux professionnels de la santé pour gérer leurs émotions ainsi que pour développer des compétences dans le but de prévenir la dépression. Des informations pour les proches aidants doivent contenir des explications à propos du sentiment de perte d'autonomie et de la nouvelle possession de rôle, caractéristiques qui se retrouvent chez de nombreux patients atteints d'IC. Il peut être utile de donner une brochure aux proches aidants contenant des organisations de soutien telles des groupes de soutien ou des informations en ligne.</p> <p>Les coûts relatifs à l'IC sont un aspect déterminant dans l'auto-gestion de la maladie. Selon les professionnels de la santé, les difficultés financières peuvent perturber l'auto-gestion de l'IC. Le soutien de la part des proches aidants aux patients dans l'adaptation du style de vie est essentiel. Le fait de partager les besoins individuels du patient avec le proche aidant représente un point important pour l'adaptation du style de vie et pour application de l'auto-gestion.</p>
----------------------	---	---	---