

# Les besoins spécifiques des personnes atteintes de sclérose en plaques aux différents stades de la maladie

**Une revue de littérature étoffée**

Travail en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

Par

**Sandrine Berset**

Promotion 2009-2012

Sous la direction de Madame Catherine Matter

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

Le 14 janvier 2013

*« Quel que soit mon état de santé, je privilégie la part de moi qui reste saine, fief imprenable par quelque ennemi que ce soit ; elle me rappelle que la lumière existe, que je respire et que, dans ma chaise, j'habite le monde. »*

(Jean-Daniel Biolaz, 2004, p.29)

## Résumé

**Etat des connaissances :** La sclérose en plaques affecte plus de 10'000 personnes en Suisse et plus de 2,5 millions dans le monde. Généralement, les premiers symptômes apparaissent entre 20 et 40 ans (Société suisse de la sclérose en plaques, 2012). En outre, il n'existe encore aucun traitement curatif pour cette maladie chronique, malgré les progrès considérables qu'il y a eus dans ce domaine ces dernières années (O'Connor, 2003). C'est pourquoi, il est essentiel de se questionner sur l'adéquation de l'offre en soins proposée à cette population par rapport à leurs réels besoins.

**Objectifs :** Le but de cette revue de littérature étoffée est d'identifier les besoins spécifiques perçus par les personnes souffrant de sclérose en plaques afin de pouvoir proposer une offre en soins infirmière correspondant aux besoins de cette population.

**Méthode :** Neuf recherches scientifiques ont été identifiées, puis sélectionnées à partir des banques de données Pubmed et Medline par OvidSP. D'autre part, une étude a été obtenue sur papier par une personne extérieure. Les dix recherches retenues concordent avec les différents critères d'inclusion identifiés afin de pouvoir répondre à la question de recherche suivante : *Quels sont les besoins spécifiques perçus par les personnes atteintes de sclérose en plaques aux différents stades de la maladie ?*

**Résultats :** Des dix recherches sélectionnées et analysées, cinq catégories de besoins ont été identifiées, ainsi que trois sous-catégories : les besoins de services avec trois sous-catégories (les besoins de services médicaux et paramédicaux, les besoins de services communautaires, les besoins de coordination entre les services et de continuité des soins) ; les besoins d'informations et de conseils ; les besoins de soutien psychosocial ; les besoins d'autonomie et de réalisation de soi ; les besoins de réadaptation.

**Conclusion / Perspectives :** Cette revue de littérature étoffée a identifié les réels besoins perçus par les personnes souffrant de sclérose en plaques à différents stades de la maladie et nous fait prendre conscience de certaines lacunes existant dans notre pratique infirmière.

**Mots-clés :** multiple sclerosis / needs assessment / home care services / quality of life / health services needs and demand / nursing.

## **Remerciements**

Pour commencer, je souhaiterais remercier ma directrice de Bachelor, Madame Catherine Matter, pour son suivi, son soutien tout au long de la réalisation de ma revue de littérature étoffée.

Je voudrais également remercier Madame Mireille Geiser-Liechti, conseillère sociale au centre romand de SEP, pour avoir pris un peu de son temps afin de répondre à mes différentes interrogations concernant les établissements existant en Suisse romande, spécialisés dans la sclérose en plaques.

D'autre part, je tiens à remercier Monsieur Emmanuel Michielan, secrétaire général de l'AFIPA, pour sa réponse à mon courriel électronique.

Un merci tout particulier à Madame Madeleine Berset pour avoir consacré de nombreuses heures de son temps à la correction de mon travail, mais également pour son soutien, sa compréhension, son écoute durant toutes les étapes de ce travail de longue haleine.

Pour terminer, j'adresse un grand merci à ma famille et mes amis de la promotion 2009 pour leurs conseils, aide, soutien et encouragements.

## Table des matières

<b>1 Introduction.....</b>	<b>8</b>
1.1 Problématique.....	9
1.1.1 <i>Etat des connaissances.....</i>	9
1.1.2 <i>Question de recherche .....</i>	18
1.1.3 <i>Objectifs poursuivis et intérêt pour les sciences infirmières .....</i>	18
1.2 Cadres de référence.....	19
1.2.1 <i>Les besoins d'une personne atteinte de sclérose en plaques .....</i>	19
1.2.2 <i>La théorie de la trajectoire de Corbin et Strauss.....</i>	21
1.2.3 <i>La qualité de vie lors de maladie chronique telle que la sclérose en plaques.....</i>	26
<b>2 Méthode .....</b>	<b>30</b>
2.1 Choix du devis de recherche.....	30
2.2 Etapes de la revue de littérature étoffée.....	30
2.2.1 <i>Banques de données consultées .....</i>	30
2.2.2 <i>Recherche des concepts et des mots-clés .....</i>	31
2.2.3 <i>Critères de sélection.....</i>	31
2.2.4 <i>Stratégies de recherche.....</i>	32
2.2.5 <i>Démarche d'analyse des données .....</i>	35
2.2.6 <i>Démarche pour synthétiser les données.....</i>	36
<b>3 Résultats.....</b>	<b>37</b>
3.1 Rigueur méthodologique des études retenues.....	37
3.1.1 <i>Années de publication .....</i>	37
3.1.2 <i>Pays.....</i>	38
3.1.3 <i>Devis.....</i>	39
3.1.4 <i>Tradition de recherche.....</i>	39

3.1.5	<i>Méthode</i> .....	39
3.1.6	<i>Echantillon</i> .....	41
3.1.7	<i>Ethique</i> .....	41
3.2	Synthèse des résultats .....	42
3.2.1	<i>Besoin de services</i> .....	42
3.2.2	<i>Besoin d'informations et de conseils</i> .....	46
3.2.3	<i>Besoin de soutien psychosocial</i> .....	48
3.2.4	<i>Besoin d'autonomie et de réalisation de soi</i> .....	50
3.2.5	<i>Besoin de réadaptation</i> .....	52
<b>4</b>	<b>Discussion</b> .....	<b>54</b>
4.1	Synthèse des principaux résultats .....	54
4.1.1	<i>Résultats probants</i> .....	54
4.1.2	<i>Limites des résultats</i> .....	56
4.2	Discussion des résultats .....	57
4.2.1	<i>Besoins de services médicaux, paramédicaux, communautaires et de continuité des soins</i> .....	57
4.2.2	<i>Besoins d'informations et de soutien psychosocial</i> .....	60
4.2.3	<i>Besoins de réalisation de soi et d'autonomie en lien avec la réadaptation</i> .....	61
4.3	Réponse à la question de recherche .....	63
4.4	Limites de la revue de littérature étoffée .....	65
4.5	Implications pour la pratique .....	65
4.6	Implications pour la recherche.....	66
<b>5</b>	<b>Conclusion</b> .....	<b>67</b>
	<b>Bibliographie</b> .....	<b>68</b>
	<b>Annexe A : Déclaration d'authenticité</b> .....	<b>75</b>

<b>Annexe B : Schéma récapitulatif et synthétique du processus de recherche des études scientifiques .....</b>	<b>76</b>
<b>Annexe C : Synthèse et analyse des recherches retenues .....</b>	<b>77</b>
<b>Annexe D : Synthèse et catégorisation des résultats .....</b>	<b>84</b>
<b>Annexe E : Grilles d'analyse des recherches .....</b>	<b>85</b>

## **1 Introduction**

Selon la Société suisse de la sclérose en plaques (2012), la sclérose en plaques (SEP) affecte plus de 10'000 personnes en Suisse et plus de 2,5 millions d'hommes et de femmes à travers le monde. En moyenne, dans notre pays, une personne par jour apprend qu'elle souffre de cette maladie auto-immune dégénérative du système nerveux central (SNC) (Société suisse de la sclérose en plaques, *ibid*). Généralement, les premiers symptômes apparaissent entre 20 et 40 ans (Société suisse de la sclérose en plaques, *ibid*). En outre, à l'heure actuelle, il n'existe encore aucun traitement curatif pour cette maladie chronique, malgré les progrès et les avancées considérables qu'il y a eus dans ce domaine ces dernières années. En effet, avant 1993, aucun traitement de fond n'était proposé aux patients atteints de SEP (O'Connor, 2003).

D'autre part, durant notre formation, nous avons eu l'occasion de côtoyer à plusieurs reprises des personnes atteintes de sclérose en plaques, pour la plupart à des stades avancés de la maladie, le plus souvent dans des contextes de soins à domicile ou de lieux de vie, comme par exemple les foyers pour personnes âgées. Bien souvent, nous les prenons en charge lorsque le handicap et la dépendance qui en découlent deviennent une charge importante pour les proches aidants et que les soins sont complexes à domicile. C'est pourquoi, il nous paraît opportun, au travers de ce travail de Bachelor, de nous questionner sur les réels besoins des patients souffrant de sclérose en plaques aux différents stades de la maladie, afin de pouvoir effectuer une évaluation de la qualité de l'offre en soins infirmière proposée à cette population, pour tenter de trouver des pistes d'améliorations qui seraient en adéquation avec la demande de cette population.



## 1.1 Problématique

### 1.1.1 Etat des connaissances

La sclérose en plaques, nommée aussi *enzephalomyelitis disseminata*, est une maladie chronique dégénérative, auto-immune du système nerveux central (cerveau, nerfs optiques et moelle épinière) (Société suisse de la sclérose en plaques, 2012). Chez la personne atteinte de sclérose en plaques, les lymphocytes T sensibilisés, qui normalement passent la barrière hémato-encéphalique, vérifient la présence d'antigènes dans le système nerveux central (SNC) et en sortent, restent dans le SNC et permettent l'infiltration d'autres agents portant atteinte au système nerveux. Ces agents provoquent une inflammation qui détruit la myéline et les cellules gliales, appelées aussi oligodendrocytes, produisant la myéline, ce qui occasionne des interruptions dans la transmission des influx nerveux. De plus, les axones touchés par la démyélinisation présentent également des plaques de tissu sclérosé. Ceci entrave encore davantage la propagation des influx nerveux. Les axones démyélinisés sont dispersés dans tout le SNC de manière aléatoire (Brunner & Suddarth, 2006).

Les causes de cette maladie neurodégénérative restent encore très mystérieuses. En effet, malgré les innombrables recherches effectuées et les nombreuses hypothèses avancées depuis sa découverte par Jean-Martin Charcot, il y a environ 150 ans, nous ne connaissons toujours pas la cause de son développement (Becher, 2012).

A l'heure actuelle, aucune des hypothèses testées n'explique à elle seule le développement de cette affection (Papeix, 2011). « Aujourd'hui, on considère que la SEP est l'expression de divers facteurs génétiques dans un environnement particulier » (Debouverie, 2008, p. 20). Nous considérons l'origine de cette affection comme multifactorielle (Papeix, 2011).

La méconnaissance des causes du développement de la SEP explique, en partie, que nous n'ayons pas, à l'heure actuelle, de traitement curatif pour la sclérose en plaques. Néanmoins, différents traitements sont proposés afin de soulager les symptômes de cette affection, retarder son évolution, soigner les poussées, lutter contre les complications et de ce fait améliorer la qualité de vie de la personne (Busset & Progin, 2010).

**Les traitements de fond** ont pour but de prévenir l'évolution de la maladie en diminuant les poussées et en empêchant l'apparition ou la progression du handicap. Ils renforcent les

défenses, mais n'ont pas la propriété de faire régresser les symptômes de la SEP déjà présents (Lebrun-Fréney, 2008 ; Papeix, 2011). A l'heure actuelle, quatre médicaments immunomodulateurs (les bêta-interférons : Avonex®, Rebif®, Betaferon® et l'acétate de glatiramère : Copaxone®), un immunosuppresseur (la mitoxantrone : Elsep®) et un anticorps monoclonal (le natalizumab : Tysabri®) sont sur le marché et ont démontré leur efficacité pour les formes de SEP évoluant par poussées et certains d'entre eux présentent un réel intérêt pour les formes secondaires progressives (Papeix, 2011).

De plus, selon la Société suisse de la sclérose en plaques (2012), un médicament d'une toute nouvelle classe, nommé Flingolimo (Gilenya®), a été autorisé à être mis sur le marché en 2011.

**Le traitement des poussées** réduit la durée ainsi que l'intensité des poussées. Il se compose de corticoïdes (Solu Médrol®) administrés à fortes doses en bolus de 500 mg à 1g/jour pendant 3 à 5 jours en i.v. Toutefois, le traitement de fond ne doit en aucun cas être stoppé durant l'administration de la cortisone (Lebrun-Fréney, 2008).

**Les traitements des symptômes** ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP en tentant de diminuer l'impact négatif des symptômes de la maladie tels que la spasticité, les troubles urinaires et intestinaux, les troubles génitaux et sexuels, la douleur, la fatigue, etc. (Tourbah, 2003).

En effet, en fonction des régions du SNC touchées par la démyélinisation, les symptômes varient d'une personne à l'autre. Les symptômes les plus fréquents sont la fatigue, la faiblesse, le manque d'équilibre, les engourdissements, les troubles de la coordination, les troubles visuels (comme la névrite optique), les troubles vésicaux (besoins impérieux, difficultés à uriner) et intestinaux, les troubles sensitifs, les troubles cognitifs (de la concentration et de la mémoire), les troubles de la fonction sexuelle, la dépression et la douleur (Busset & Progin, 2010). « La plupart des personnes atteintes connaissent plus d'un symptôme au cours de la maladie, mais les combinaisons diffèrent d'un individu à l'autre » (Société suisse de la sclérose en plaques, 2012).

Cette maladie chronique évolue soit par poussées (rémittente), soit de manière continue (progressive) (Brunner & Suddarth, 2006). Elle revêt de multiples formes. La variété de

localisations des plaques de démyélinisation explique la grande diversité des manifestations cliniques de la SEP. C'est pourquoi, nous disons souvent qu'il existe autant de types de sclérose en plaques que de personnes atteintes de cette maladie (Papeix, 2011). Néanmoins, à l'heure actuelle, les ouvrages sur le sujet décrivent trois ou quatre formes de sclérose en plaques (selon les livres) : la forme rémittente, la forme progressive primaire, la forme progressive secondaire et la forme progressive rémittente.

La **forme rémittente**, représentant environ 85% des cas selon la Société suisse de la sclérose en plaques (2012), se caractérise par une évolution par poussées successives suivies de rémissions plus ou moins complètes et entre lesquelles la maladie ne progresse pas (Coustans, 2008). Cette forme de sclérose en plaques évolue, dans la plupart des cas, vers la forme progressive secondaire après quelques années (Halper, 2001, cité par Brunner & Suddarth, 2006).

La **forme progressive primaire** se définit :

(...) par une aggravation progressive des symptômes dès le début de la maladie, les poussées étant absentes ou difficiles à repérer. Habituellement, cette forme de la maladie débute plus tardivement, en moyenne vers 40 ans ou plus, et touche une proportion d'hommes plus importante que dans les formes rémittentes (Coustans, 2008, p. 53).

Elle touche environ 20% des cas. (Tourbah, 2003).

« La **forme progressive secondaire** débute par une forme rémittente (pendant environ les 15 premières années), suivie d'une progression de vitesse variable, pouvant s'accompagner de poussées occasionnelles et de rémissions partielles » (lublin, Reingold & al., 1996, cité par Brunner & Suddarth, 2006, p. 241).

Pour terminer, la **forme progressive rémittente** « (...) s'aggrave dès son apparition, mais les poussées aiguës clairement définies peuvent être suivies ou pas de périodes de rémission » (Lublin, Reingold & al., 1996, cité par Brunner & Suddarth, ibid, p. 241).

Cependant, l'évolution de la SEP est imprévisible et différente chez chaque malade, aussi bien en termes de fréquence des poussées que de handicap ou encore de délais (Papeix, 2011). C'est pourquoi, un outil d'évaluation du handicap lors de SEP, appelé échelle EDSS

(Expanded Disability Status Scale), a été élaboré par Kurtzke dans les années 80 afin d'avoir un langage commun sur l'évolution de la maladie entre tous les neurologues. Cette échelle permet de connaître les besoins des patients en termes de prise en charge, de suivre la progression de la SEP et d'évaluer l'efficacité des traitements. Cet outil évalue l'atteinte neurologique des différentes fonctions suivantes : la fonction pyramidale (les troubles locomoteurs), la fonction cérébelleuse, la fonction du tronc cérébral, la fonction sensitive, les fonctions sphinctériennes, la fonction visuelle, la fonction cérébrale ou mentale et d'autres atteintes attribuables à la SEP (Hoffmann, 2010 ; Tourbah, 2003). « L'échelle EDSS est notée par demi-point de 0 à 10 et tient compte essentiellement des possibilités de déplacement et de l'autonomie de la personne atteinte de SEP ainsi que des paramètres fonctionnels de Kurtzke. » (Hoffmann, 2010, p. 60). A 0, l'examen neurologique est considéré comme normal. Un score de 10 correspond au décès lié à la SEP. En outre, quand la personne atteint le score de 6, cela signifie qu'elle ne peut plus se mobiliser sans aide extérieure telle qu'une canne par exemple, et avec un score de 7,5, elle ne peut plus marcher mais se déplacer en fauteuil roulant manuel (Hoffmann, *ibid*).

D'autre part, selon Papeix (2011), une étude rétrospective a montré qu'après quinze ans de SEP, près des trois quarts des patients présentaient un handicap neurologique permanent. Cette étude a mis en évidence trois profils évolutifs du handicap qui sont les suivants : le sévère (10%), le bénin qui représente 20% des cas, et l'intermédiaire dont souffrent la majorité des personnes atteintes par cette maladie (70%). Les formes sévères se caractérisent par la nécessité d'employer un appui pour la marche après moins de dix ans d'évolution, alors que dans la forme bénigne, les personnes n'ont aucun handicap après dix ans d'évolution. Et finalement, les personnes ayant une forme d'évolution intermédiaire auront besoin d'un appui après environ trente ans d'évolution (Papeix, *ibid*).

De plus, l'espérance de vie des personnes atteintes de SEP n'est pas diminuée de façon significative (Coustans, 2008). Selon l'office fédéral de la statistique (2012), l'espérance de vie des hommes et des femmes nés en 2011 en Suisse est respectivement de 80,3 ans et 84,7 ans.

En outre, comme nous l'avons déjà mentionné dans l'introduction, les premiers symptômes de cette maladie chronique apparaissent généralement entre 20 et 40 ans (Société suisse de la sclérose en plaques, 2012).

Au vu de l'espérance de vie, des différents profils d'évolution de la maladie présentés dans l'étude rétrospective exposée par Papeix (2011), de la diversité des symptômes qui peuvent survenir au cours de la maladie et de l'âge de la survenue de celle-ci, nous pouvons émettre l'hypothèse que les personnes atteintes de SEP auront des besoins très variables, différents et changeant au fil de la progression de la maladie.

C'est pourquoi, il est essentiel, dans un premier temps, de se poser la question suivante :

Est-ce que l'offre en soins proposée en Suisse, aux personnes atteintes de SEP à différents stades de la maladie, est-elle adaptée aux besoins de chaque patient ? Qu'existe-t-il en Suisse pour prendre en charge cette population ?

Afin de dresser le panorama des institutions suisses existantes pour la prise en charge des personnes souffrant de SEP, la Société suisse de la sclérose en plaques a été contactée par courriel électronique. Mme Geiser-Liechti (conseillère sociale au centre romand SEP) a répondu qu'il existait un établissement dans le canton de Vaud, appelé Plein-Soleil, faisant partie de l'institution Lavigny, accueillant des personnes atteintes de maladies ou de lésions cérébrales.

Cette institution offre un accompagnement global adapté aux besoins spécifiques de chaque malade. Les personnes, de 18 à 65 ans, souffrant de problèmes neurologiques, peuvent y séjourner soit en effectuant un court séjour pour soulager leur famille, soit un long séjour pour celles bénéficiant d'une rente AI et lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, ou même y aller en accueil de jour pour décharger la famille qui est beaucoup sollicitée (Institution de Lavigny, s.d.).

Mme Geiser-Liechti a également parlé du Foyer St-Camille dans le canton de Fribourg, qui s'adresse aux personnes adultes en situation de handicap n'ayant pas besoin de soins médicaux permanents à l'admission. Cependant, cet établissement n'est pas spécialisé dans

l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurologiques comme la sclérose en plaques (Foyer St-Camille, s.d.).

De plus, Mme Geiser-Liechti nous a également indiqué qu'un projet de mise en place d'une unité spécialisée dans la prise en charge de personnes atteintes de sclérose en plaques était en train de voir le jour dans l'EMS Le Château de Corcelles dans le canton de Vaud, ce qui rend compte d'un réel besoin selon elle. Cependant, il n'y a pas d'informations, sur le site internet de l'institution, évoquant la présence d'une telle unité au sein de leur établissement. Malheureusement, nous n'avons pas pu obtenir davantage d'informations à ce sujet.

Stolp-Simth, Atkinson, Campion, O'Brien & Rodriguez (1998) écrivent qu'« environ 5% des personnes atteintes de SEP auront besoin à long terme de soins dispensés dans un foyer de soins »<sup>1</sup> (cité par Riazi, Bradshaw & Playford, 2012, p. 1). De ce fait, l'AFIPA (Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées) a aussi été contactée afin de prendre connaissance du nombre de personnes atteintes de SEP séjournant dans les EMS fribourgeois. Malheureusement, l'AFIPA n'a pas été en mesure de nous communiquer des chiffres car il n'existe actuellement aucune donnée officielle à ce sujet.

D'autre part, afin de repousser le plus longtemps possible le handicap, des centres hospitaliers spécialisés dans la réadaptation neurologique et plus spécifiquement pour les personnes présentant une sclérose en plaques existent en Suisse, comme la clinique bernoise de Montana en Valais qui accueille environ 320 patients atteints par cette maladie chaque année, pour n'en citer qu'une (Gerfin, 2005).

Selon la Société suisse de la sclérose en plaques (2011), séjourner dans un centre de réadaptation, proposant un programme thérapeutique individualisé, interdisciplinaire et intensif, a comme effet de diminuer les effets des troubles fonctionnels sur les activités personnelles des malades (incapacité) ainsi que sur leur participation à la vie sociale (handicap), et d'améliorer aussi leur qualité de vie. Ce type de réadaptation présente plusieurs objectifs possibles : soit le maintien et l'amélioration des capacités fonctionnelles ou de la participation à la vie sociale et de la qualité de vie, soit la prévention et le traitement des symptômes secondaires, soit la préservation de l'autonomie et de la mobilité,

---

<sup>1</sup> Traduction libre de l'auteure

ou encore l'allégement de la prise en charge (Société suisse de la sclérose en plaques, 2011).

Cependant, lorsque les malades sont trop handicapés pour pouvoir fixer un objectif thérapeutique clair et réalisable, quand ils souffrent de troubles cognitifs importants rendant difficiles la collaboration et l'apprentissage, ou encore lorsque les personnes sont atteintes en plus de maladies concomitantes graves empêchant les efforts nécessaires pour participer activement au traitement, la prise en charge dans un centre hospitalier de réadaptation est contre-indiquée (Société suisse de la sclérose en plaques, *ibid*).

De ce fait, les malades souffrant de SEP et pour qui un séjour en réadaptation est contre-indiqué, vivent le plus souvent à domicile avec le soutien de leurs proches et les soins à domicile (SAD) ou au sein d'une institution telle qu'un EMS ou un foyer pour handicapés, selon l'offre en soins proposée. En effet, selon la Société suisse de la sclérose en plaques (2012), l'institutionnalisation d'un malade atteint de SEP est envisagée seulement lorsque celui-ci est totalement dépendant pour effectuer les activités de la vie quotidienne (AVQ) et lorsque les proches, les SAD et les autres aides ne sont plus en mesure de fournir toute l'assistance nécessaire à la prise en charge d'une telle personne.

Par conséquent, nous constatons qu'au fil de l'évolution de la maladie et de l'augmentation du handicap chez la personne, les proches et plus particulièrement le conjoint assurent généralement une aide quotidienne de plus en plus grande (Société suisse de la sclérose en plaques, 2012).

En effet, selon la Société suisse de la sclérose en plaques (*ibid*), « deux tiers des proches de personnes atteintes de SEP assurent une aide continue ». Par conséquent, les proches aidants sont susceptibles de souffrir de surmenage, de stress, d'isolement social qui peuvent entraîner des conséquences néfastes sur leur santé (Hoffmann, 2010 et Société suisse de la sclérose en plaques, 2012). En effet, selon la Société suisse de la sclérose en plaques (*ibid*), des examens médicaux, effectués auprès de proches de personnes atteintes par une maladie chronique, ont mis en évidence que cette population souffrait souvent de maux de dos, de migraines, d'épuisement, d'hypertension ou de symptômes psychosomatiques comme le stress. Bien entendu, si la charge devient trop grande à assumer tout seul, il existe des

services d'aide et de soins auxquels nous pouvons faire appel pour décharger un peu le proche aidant tels que les soins à domicile (Société suisse de la sclérose en plaques, 2012). La Société suisse de la sclérose en plaques (ibid) propose également un soutien psychologique et des groupes de parole aux proches qui en ont besoin, afin qu'ils puissent exprimer leurs ressentis et par conséquent éviter de se culpabiliser lorsqu'ils font appel à de l'aide extérieure.

De plus, cette grande dépendance à autrui peut engendrer de la culpabilité chez la personne atteinte de SEP du fait qu'elle se sente inutile, qu'elle ait l'impression perpétuelle d'être une « charge » pour son entourage et la société en général, qu'elle ait changé de rôle au sein de la famille comme de la société (Hoffmann, 2010). Hoffmann (ibid) explique également que ce sentiment augmente progressivement lorsque les soins prennent de plus en plus de place et de temps dans la vie de la personne.

C'est pourquoi, en tant qu'infirmières<sup>2</sup>, il est important de nous questionner sur la qualité de la prise en soins des malades souffrant de sclérose en plaques aux différents stades de celle-ci car nous, soignants, sommes susceptibles de côtoyer cette population dans différents contextes de soins comme les milieux hospitaliers, les soins à domicile, les soins palliatifs, ou même les lieux de vie tels que les EMS, etc.

En effet, d'après l'Office fédéral des statistiques [OFS] (2009), les hôpitaux suisses ont répertorié, en 2007, 1'764 cas de patients avec la sclérose en plaques comme diagnostic principal d'hospitalisation. Les tranches d'âges avec la plus grande densité de personnes souffrant de cette maladie allaient de 35 ans à 55 ans. Avant l'âge de 10 ans et après 89 ans, personne n'a été hospitalisé, en 2007, en Suisse, avec cette maladie comme diagnostic principal (OFS, ibid).

Marie Dubois, comédienne française, nous fait part, dans la préface du livre du Dr Hoffmann (2010), de son vécu de la SEP dont elle est atteinte depuis l'âge de 23 ans. Elle nous explique que « (...) même lorsqu'on est atteint d'une forme grave de la maladie, il y a toujours quelque chose à faire. Il faut garder espoir, la recherche avance » (2010, p. 8).

---

<sup>2</sup> Pour une question d'allègement de texte, veuillez également comprendre la désignation masculine lorsque le terme infirmière est employé.



D'autre part, Mme Dubois souligne que malgré les progrès qui ont été accomplis, tant du côté des traitements, de la recherche que de la prise en charge qui est maintenant pluridisciplinaire, il reste encore des améliorations à effectuer, principalement dans la prise en soins des scléroses en plaques de forme progressive qui ne bénéficient pas encore de traitement spécifique (Marie Dubois, cité par Hoffmann, 2010).

Dans son livre, Hoffmann (ibid) soulève également un problème d'ordre institutionnel présent en France. Il explique que : « Les scléroses en plaques qui s'aggravent, (...), amènent souvent à une errance d'hospitalisation ou d'hébergement qui témoigne bien de l'entrée dans le troisième stade, celui où le malade ne peut plus être pris en charge à son domicile. » (Hoffmann, ibid, p. 12). Lorsque les malades ont atteint ce stade de la maladie, ils passent généralement par différents endroits tels que de l'hôpital au centre de réadaptation, du service de soins palliatifs au foyer pour personnes âgées (Hoffmann, ibid). Hoffmann (ibid) ajoute :

Même si l'errance d'hospitalisation ne concerne pas que les patients atteints de sclérose en plaques mais beaucoup de malades chroniques, il n'en demeure pas moins vrai que cette errance témoigne de l'incapacité à répondre par une prise en charge adaptée aussi bien sur le plan institutionnel que sur le plan familial (p. 13).

Au vu des établissements suisses présentés plus haut, nous pouvons constater que notre pays souffre de la même problématique que nos voisins français, comme le montre l'institution Plein-Soleil qui est le seul établissement romand spécialisé dans la prise en charge de personnes atteintes de maladies neurologiques, et qui n'a pas comme but la réadaptation. Cependant, cette institution ne prend pas en charge les gens au-delà de l'âge de la retraite et dispose d'un nombre de place limité. De plus, les centres de réadaptation ne sont pas des lieux de vie de longue durée.

Etant donné que le rôle infirmier n'est pas de créer de nouveaux centres d'accueil pour cette population mais d'offrir une prise en charge adaptée à ses besoins, que ce soit dans les établissements hospitaliers, les centres de réadaptation, les lieux de vie ou à domicile, nous essayerons donc, au travers de ce travail de Bachelor, de cibler les besoins spécifiques des personnes atteintes de SEP aux différents stades de la maladie afin de trouver de nouvelles

pistes d'actions pour améliorer l'offre en soins infirmière proposée à cette population, dans les divers contextes de soins, dans le but final d'augmenter leur qualité de vie.

### **1.1.2 Question de recherche**

En s'appuyant sur les différents éléments mis en évidence dans la problématique, la question de recherche suivante a été formulée :

*Quels sont les besoins spécifiques perçus par les personnes atteintes de sclérose en plaques aux différents stades de la maladie ?*

### **1.1.3 Objectifs poursuivis et intérêt pour les sciences infirmières**

L'objectif de cette revue de littérature étoffée consiste à comprendre quels sont les réels besoins des personnes atteintes de SEP aux différents stades de la maladie, vivant à domicile ou dans d'autres lieux de vie, afin qu'elles bénéficient d'une qualité de vie satisfaisante pour elles. De ce fait, au travers de ce travail de Bachelor, nous devons également définir qu'est-ce que la qualité de vie pour cette population ? En outre, nous allons aussi explorer le niveau de satisfaction des besoins spécifiques identifiés par ces personnes. Par conséquent, ces éléments devront nous permettre de trouver des pistes d'actions afin d'adapter notre prise en soins infirmière auprès de ces personnes, ce qui tendra à améliorer leur qualité de vie.

Cette recherche scientifique devrait nous aider à combler certaines lacunes de l'offre en soins proposée aux personnes souffrant de SEP, identifiées dans la problématique ci-dessus ainsi qu'au travers des études retenues pour réaliser cette revue de littérature et de ce fait, nous permettre de faire progresser notre pratique infirmière auprès de cette population.

## **1.2 Cadres de référence**

Nous allons définir les concepts suivants en lien avec la question de recherche.

### **1.2.1 Les besoins d'une personne atteinte de sclérose en plaques**

Afin de définir ce concept, nous allons utiliser deux théories distinctes : la théorie des 14 besoins de Virginia Henderson et celle de la pyramide de Maslow.

#### ***1.2.1.1 Les 14 besoins de Virginia Henderson***

D'après Virginia Henderson, tous les individus ont les 14 besoins fondamentaux suivants :

1. Respirer
2. Boire et manger
3. Eliminer
4. Se mouvoir et maintenir une bonne position
5. Dormir et se reposer
6. Se vêtir ou se dévêtir
7. Maintenir sa température
8. Etre propre, soigné, protéger ses téguments
9. Eviter les dangers
10. Communiquer
11. Agir selon ses croyances ou ses valeurs
12. S'occuper en vue de se réaliser
13. Se récréer
14. Apprendre

Selon V. Henderson, pour qu'un besoin soit satisfait, ceux qui le précèdent doivent l'être également (Hubert, 2010).

Pour combler ces besoins fondamentaux, les personnes souffrant de SEP, à différents stades d'évolution de la maladie, ont des besoins spécifiques, variés, toujours changeants, liés à leur pathologie dont la progression est imprévisible, à leur âge et également au contexte dans lequel elles évoluent. Cela s'explique tout d'abord par le fait, comme mentionné dans la problématique, que cette maladie entraîne certains handicaps, au fil de son évolution, qui

entravent la satisfaction des 14 besoins fondamentaux. En effet, d'après Papeix (2011), une étude rétrospective a mis en évidence qu'après quinze ans de maladie, près des trois quarts des personnes atteintes de SEP souffrent d'un handicap neurologique permanent. Par conséquent, ces personnes devront être soutenues de manière particulière dans les AVQ, comme pour se vêtir, rester propre, etc.

C'est pourquoi, au travers de ce travail, il est essentiel de pouvoir identifier les besoins spécifiques de cette population aux différents stades de la maladie, afin d'offrir des aides et services infirmiers adéquats pour satisfaire les 14 besoins fondamentaux.

### ***1.2.1.2 La pyramide des besoins de Maslow***

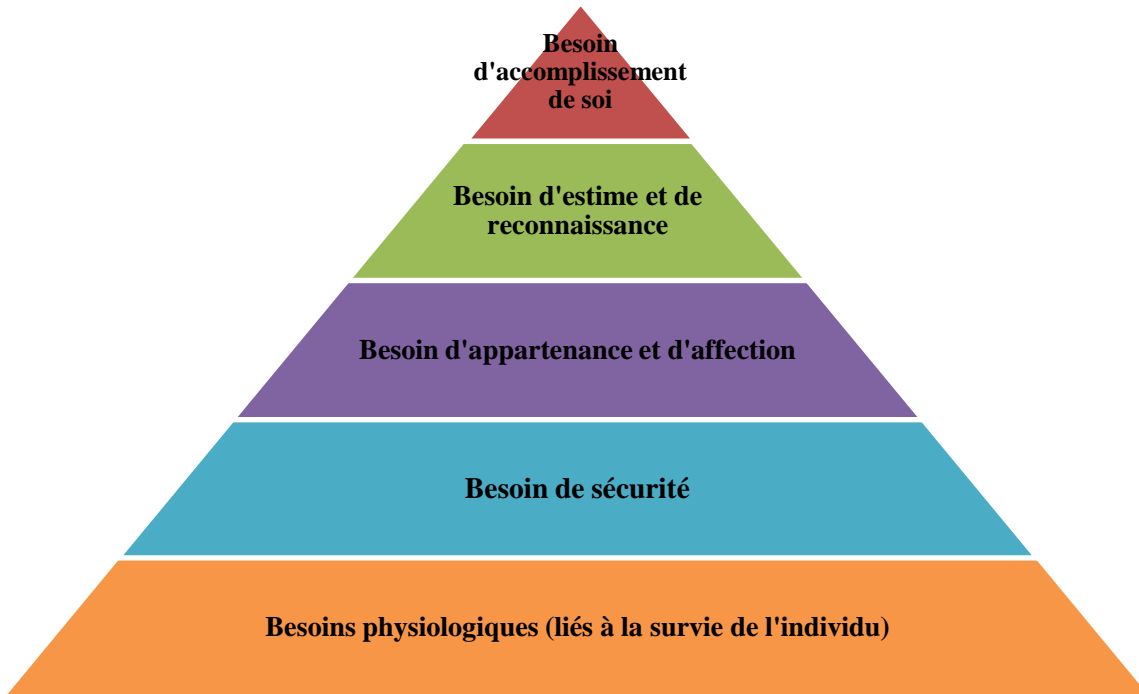
Selon le psychologue Abraham Maslow (1943), les besoins des individus sont hiérarchisés en 5 catégories. Sa théorie est basée sur l'hypothèse que les gens recherchent d'abord à satisfaire les besoins qui leur semblent les plus importants pour eux. C'est pourquoi, il explique que les individus doivent tout d'abord satisfaire les besoins se trouvant dans la première catégorie avant de pouvoir penser aux autres besoins. De plus, il fonde également sa théorie sur l'hypothèse que lorsqu'un besoin est satisfait, il n'existe plus, pendant au moins quelque temps, ce qui permet à l'individu de chercher à combler le second besoin le plus important pour lui (cité Demos, s.d.).

Les personnes atteintes de sclérose en plaques ont les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel autre individu. Cependant, elles ont d'autres besoins plus spécifiques qui varient et changent tout au long de l'évolution de leur maladie. Ces besoins spécifiques émergent des symptômes de la SEP qui mettent des obstacles aux personnes porteuses de cette maladie pour pouvoir combler leurs besoins fondamentaux.

En effet, les symptômes que provoque la sclérose en plaques sont variés et diversifiés en fonction de la localisation des plaques de démyélinisation. Ils sont différents d'une personne à l'autre et varient au cours du parcours de la maladie chez la personne elle-même. C'est pourquoi, nous disons souvent qu'il existe autant de types de sclérose en plaques que de personnes atteintes de cette maladie (Papeix, 2011).

De ce fait, l'identification des besoins spécifiques des gens souffrant de SEP aux différents stades de la progression de la maladie permettra de montrer si cette population a également une hiérarchie dans ses besoins spécifiques, comme Maslow l'explique.

Maslow représente la hiérarchie des 5 groupes de besoins sous forme de pyramide :



(Demos, s.d.)

### **1.2.2 La théorie de la trajectoire de Corbin et Strauss**

A partir des années 70, le sociologue américain, Anselm Strauss, et l'infirmière Juliet Corbin, ont développé le modèle conceptuel de « la trajectoire vécue de la maladie chronique » (*The Chronic Illness Trajectory Framework*) sur la base de la théorie ancrée (*grounded theory*), consistant à détecter un phénomène et ses propriétés, les conditions ayant une influence sur le phénomène, les actions entreprises pour le gérer et les conséquences lors du succès ou de l'échec de l'action (Progin & Weber, 2011).

Ainsi, cette théorie de soins infirmiers va au-delà des aspects simplement médicaux et permet également d'aborder les maladies de longue durée, d'un point de vue social et psychologique par rapport aux divers problèmes et obstacles rencontrés par les malades et leur entourage au cours de leur vie quotidienne (Progin, 2010).

En effet, d'après les recommandations provenant des études et des rapports effectués par l'Observatoire suisse de la santé en 2007 et par l'Organisation mondiale de la Santé en 2003 et 2005, le développement de savoirs et l'adaptation du rôle infirmier pour l'accompagnement et les soins auprès de personnes atteintes de maladie chronique, ainsi que se trouvant en situation de handicap, sont des besoins réels qui ont été démontrés (Progin, 2010).

Le modèle de Corbin et Strauss a été fondé sur la théorie selon laquelle les facteurs de chronicité sont en perpétuel changement et évolution. De ce fait, la personne malade, sa famille et les autres personnes importantes pour elle doivent faire face aux différentes conséquences qu'entraîne la maladie sur leur vie, à leurs traitements et aux effets secondaires de ceux-ci, ainsi que gérer leur quotidien de façon à maintenir la meilleure qualité de vie possible (Progin & Weber, 2011).

La trajectoire, qui est le concept central de ce modèle, est définie de la manière suivante par Strauss (1992) :

Le terme trajectoire (renvoie) non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à *toute l'organisation du travail* déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués (in Baszanger, p.29).

Cependant, le modèle de Corbin et Strauss est aussi composé d'autres concepts qui sont les suivants : les phases de la trajectoire, la projection de la trajectoire, la modélisation ou le schéma de la trajectoire, les conditions influençant la gestion de la trajectoire, la gestion quotidienne de la trajectoire et l'influence sur la biographie et la vie quotidienne (Progin & Weber, 2011).

### ***1.2.2.1 Les phases de la trajectoire***

Les neuf phases de la trajectoire, décrites dans le modèle de Corbin et Strauss, sont constituées des étapes de la maladie et de leur gestion par les personnes touchées par celle-ci et leurs proches. Tout le monde ne passe pas par les neuf phases. Certaines personnes peuvent passer plusieurs fois par la même phase. Les phases n'interviennent pas

nécessairement dans l'ordre mentionné plus bas. De plus, elles peuvent durer plusieurs années en fonction de la personne et de la pathologie dont elle est atteinte (Progin, 2010 ; Progin & Weber, 2011).

Les phases de la trajectoire sont les suivantes :

1. Pré-trajectoire : avant le début de la maladie
2. Début de la trajectoire : 1<sup>ers</sup> symptômes et pose du diagnostic
3. Crise : situation à haut risque menaçant la vie
4. Phase aiguë : complication aiguë, hospitalisation
5. Phase stable : symptômes contrôlés
6. Phase instable : symptômes mal contrôlés mais pas d'hospitalisation
7. Rémission : amélioration physique et mentale
8. Détérioration : physique et mentale
9. Décès : comprend les semaines, jours et heures avant le décès (Progin, 2010 ; Progin & Weber, 2011).

### ***1.2.2.2 La projection de la trajectoire***

La projection de la trajectoire est définie comme étant la perception que la personne a du déroulement global de la trajectoire depuis là où elle se situe. Elle va avoir des répercussions sur le positionnement de la personne vis-à-vis de la maladie, sur son projet de vie et influence également son évolution (Progin & Weber, 2011).

La projection de la trajectoire varie d'une personne à l'autre (médecin, infirmière, malade, famille, etc.) car elle est issue des connaissances, des expériences de vie, des croyances de la personne, mais également de ses interactions avec autrui. De ce fait, ces multiples projections compliquent la gestion de la trajectoire (Progin & Weber, *ibid*).

### ***1.2.2.3 La modélisation de la trajectoire***

C'est un plan, constitué des traitements médicaux et complémentaires, mis en place afin de stopper ou ralentir la progression de la maladie, de gérer les symptômes accompagnant la maladie et de composer avec les incapacités présentes (Progin, 2010 ; Progin & Weber, 2011).

#### ***1.2.2.4 Les conditions qui influencent la trajectoire***

Parmi les nombreuses conditions influençant la gestion de la trajectoire et l'implication personnelle de l'individu dans sa gestion, les différents traitements pris et leurs effets secondaires font partie des plus importantes. Mais, il y a encore d'autres conditions telles que les capacités individuelles, les connaissances, le contexte socio-économique, le lieu de vie, le soutien social, etc. Ces conditions peuvent être des facilitateurs ou au contraire compliquer la situation (Progin, 2010 ; Progin & Weber, 2011).

#### ***1.2.2.5 La gestion quotidienne de la trajectoire***

Selon Boisvert (2001),

La gestion de la trajectoire comprend trois axes : gérer la maladie et tirer parti des capacités, gérer la biographie et gérer la vie quotidienne. Un des principaux objectifs est de maintenir le meilleur équilibre possible entre contrôle de la maladie et qualité de vie (p. 13, cité par Progin & Weber, 2011, p. 46).

L'enjeu dans la maladie chronique est de l'intégrer avec ses diverses conséquences dans la vie quotidienne de la personne déjà organisée (Progin & Weber, *ibid*).

#### ***1.2.2.6 L'influence sur la biographie et la vie quotidienne et réciprocity de l'impact***

Vivre au quotidien avec une maladie chronique potentialise les nécessaires adaptations de l'identité. Ce processus est sans fin car les ajustements de l'identité doivent être effectués toujours et encore, en concordance avec les changements au cours de la maladie. (Progin & Weber, *ibid*, p. 47).

D'autre part, la réciprocity de l'impact est un concept important permettant de rendre compte de la complexité de la gestion de la trajectoire et des problèmes potentiels qui pourraient être provoqués par les interactions entre la maladie, la biographie et les activités de la vie quotidienne qui s'influencent les uns les autres (Progin & Weber, *ibid*).

Il est primordial de ne pas oublier que la personne malade ne se définit pas uniquement par sa maladie mais elle est en premier lieu un individu avec une identité propre à laquelle viennent s'ajouter divers rôles sociaux dont celui de malade (Progin & Weber, *ibid*). « Afin



que le sentiment d'identité demeure, la personne doit pouvoir trouver du sens à ce qui lui arrive et continuer à rester elle-même dans ces nouvelles conditions de vie » (Progin & Weber, 2011, p. 47).

#### ***1.2.2.7 L'implication de ce modèle pour les soins infirmiers et lien avec la problématique***

Une des caractéristiques majeures de la gestion de la trajectoire est le fait d'effectuer des choix se rapportant à sa vie et ses activités de la vie quotidienne (AVQ) qui soient compatibles avec la prévention, la gestion de la maladie et qui permettent de maintenir la meilleure qualité de vie possible (Progin & Weber, *ibid*).

Selon le modèle de la trajectoire, les interventions de soins doivent prendre en compte les différentes interactions entre la maladie de la personne, son histoire de vie et la réalisation des AVQ. De plus, il est primordial, pour que les soins soient efficaces à long terme, d'offrir aux personnes malades une continuité dans leurs soins. L'aspect de la durée doit toujours être pris en compte par les soignants (Progin & Weber, *ibid*).

D'autre part, il est également essentiel que les lieux de soins et la technologie médicale soient adaptés à la personne que l'on soigne. L'objectif principal des soins infirmiers dans les situations chroniques est d'apporter de l'aide et un accompagnement aux patients dans le façonnage de la trajectoire de leur maladie tout en maintenant leur qualité de vie. En outre, les soins dans la chronicité exigent de la part des professionnels de la santé différentes activités et compétences variées telles que des soins directs, techniques, concernant la surveillance des traitements, la prescription de conseils, d'informations, d'enseignement et de soutien (Progin & Weber, *ibid*).

C'est pourquoi, il est vraiment très important de pouvoir cibler les réels besoins des personnes souffrant de SEP aux différents stades de la maladie, afin de pouvoir adapter l'offre en soins infirmière à ces dernières, d'où le véritable intérêt de ce travail.

### **1.2.3 La qualité de vie lors de maladie chronique telle que la sclérose en plaques**

#### ***1.2.3.1 Définition de la qualité de vie***

Il n'existe pas de définition universelle de la qualité de vie. Un consensus n'a pas pu être trouvé pour sa définition ainsi que pour son évaluation.

Dupuis et al. (1989) ont donné une définition de ce concept qui est la suivante : « La qualité de vie, à un moment donné dans le temps, est un état qui correspond au niveau atteint par une personne dans la poursuite de ses buts organisés hiérarchiquement. » (cité par Dupuis, s.d.).

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) (1995) a également défini la qualité de vie comme étant la :

perception individuelle de sa position dans la vie dans le contexte de sa culture et de son système de valeur en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards. Le concept intègre de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement (WHOQoL Group, cité par Eicher, 2011, dia. 5).

Cette définition incorpore les six domaines de la qualité de vie suivants : physique, psychologique, niveau d'indépendance, interrelations sociales, environnement et spiritualité, qui interagissent entre eux et sont à moduler avec l'interprétation subjective de la personne concernée. En effet, la perception est la notion essentielle de la définition de la qualité de vie, ce qui signifie que c'est la personne elle-même qui définit sa propre qualité de vie (Sager Tinguely, 2011).

Un consensus a été trouvé pour décrire la qualité de vie par les quatre propriétés suivantes :

1. Sa **multifactorialité**, comprenant l'état de santé physique et les habiletés fonctionnelles, la santé psychologique et le bien-être, le statut social et les interactions sociales, les conditions économiques du sujet.
2. Sa **variabilité**, du fait qu'elle est définie à un moment donné mais n'est pas stable.

3. Sa **non normativité**, car quand on parle de qualité de vie, il n'y a pas de normes de références, c'est la personne elle-même qui s'auto-contrôle.
4. Sa **subjectivité**, parce qu'elle découle de la perception et de l'auto-évaluation personnelles du sujet (Eicher, 2011 ; Sager Tinguely, 2011).

Ce concept est constitué habituellement de deux grands domaines :

- La qualité de vie **liée à la santé**, permettant l'évaluation de l'état de santé.
- La qualité de vie **indépendante de la santé**, qui est liée aux facteurs financiers, culturels, spirituels, professionnels, environnementaux, sociaux de la personne (Sager Tinguely, *ibid*).

Au vu de toutes ces définitions, éléments et caractéristiques qui composent la qualité de vie, nous pouvons constater que c'est un concept multidimensionnel (Sager Tinguely, *ibid*).

De plus, le concept de qualité de vie en lien avec la santé a pour but de saisir dans sa globalité les conséquences qu'entraînent la maladie et sa prise en soins sur la personne malade, sa vie quotidienne, son bien-être et son degré de satisfaction. Par conséquent, il englobe plusieurs domaines de la vie tels que le domaine physique, comprenant l'autonomie, les capacités, mais également le domaine social (relations sociales, liens avec les proches) et psychologique (Sager Tinguely, *ibid*).

Zhan (1992) a également défini ce concept en y intégrant les différents domaines de la vie. Elle dit que la qualité de vie « (...) un sentiment de satisfaction face à la vie, lequel serait fonction du bien-être sur le plan physique (santé/capacité fonctionnelle), le plan psychologique (conception de soi) et le plan social (facteur socio-économique) » (cité par Sager Tinguely, *ibid*, p. 53).

D'autre part, la qualité de vie peut parfois constituer un enjeu éthique dans des situations spécifiques telles qu'en fin de vie, en cas de comas chroniques, de dépendance extrême ou encore de refus de soins, pour n'en citer que quelques unes (Sager Tinguely, *ibid*).

### *1.2.3.2 Qualité de vie et maladie chronique*

Depuis les années 70, le concept de qualité de vie a été étudié par des sociologues et psychologues sociaux par rapport aux personnes souffrant de maladies chroniques. A partir de cette étude, ils ont développé un modèle conceptuel se nommant « le modèle de la trajectoire » que nous avons présenté précédemment dans ce travail (Sager Tinguely, 2011). En effet, l'objectif essentiel du travail de gestion de la trajectoire est de conserver l'équilibre entre le contrôle de la maladie et la qualité de vie (Sager Tinguely, *ibid*).

La qualité de vie en situation de maladie chronique a été de nombreuses fois examinée. De ces différentes études, des thèmes ont été développés comme : l'incertitude, la carrière de malade, la stigmatisation, le travail biographique et la reconstruction de l'identité, la gestion des traitements, le rôle de l'information et les relations familiales (Sager Tinguely, *ibid*).

### *1.2.3.3 Qualité de vie comme outil d'évaluation de la santé et des soins fournis*

L'évaluation de la qualité de vie en lien avec la santé permet de surveiller l'état de santé d'un groupe de patients mais aussi d'une seule personne.

Par conséquent, elle peut être effectuée à des fins **descriptives** pour identifier les éléments contribuant à la qualité de vie d'un individu. D'autre part, les scores de la qualité de vie peuvent être employés avec un objectif **prédictif** tel que l'anticipation de la demande en soins, ce qui permettra d'empêcher la survenue de complications. En outre, ils peuvent également être utilisés en terme **normatif**, c'est-à-dire pour mesurer l'efficacité des traitements entrepris ou des actions préventives. Pour terminer, les mesures de la qualité de vie liée à la santé peuvent aussi permettre de **justifier de nouvelles demandes de soins** et d'assistance ou encore d'**identifier** de façon plus claire **les besoins des malades** afin d'optimiser leur qualité de vie (Roche & Similovski, 2007 ; Leplège & Debout, 2007, cité par Sager Tinguely, 2011).

« Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie peut se faire soit en partant d'entretiens ouverts et de leur analyse qualitative, soit par des mesures standardisées au moyen de questionnaires et/ou d'échelles » (Sager Tinguely, *ibid*, p. 56).

Parmi les échelles validées d'évaluation de la qualité de vie, nous allons décrire une échelle générique, le questionnaire MOS SF-36, et une spécifique à la sclérose en plaques, la SEP-59.

Le questionnaire MOS SF-36 permet de procéder à l'évaluation, par la personne concernée, de son état de santé. En outre, il est employé le plus souvent dans les études de recherche clinique ou d'évaluation des traitements ou des services médicaux. Il est constitué de 36 items regroupés en 8 dimensions (fonctionnement physique, limitations du rôle liées à la santé physique, douleurs physiques, santé générale, vitalité (énergie et fatigue), fonctionnement ou bien-être social, limitations du rôle liées à la santé mentale) auxquels 4 items concernant le fonctionnement cognitif y ont été rajoutés (Sager Tinguely, 2011).

L'auto-questionnaire SEP-59 donne des informations sur la qualité de vie des personnes souffrant de SEP. Il comprend 59 items et est validé (Vernay & al., 2000, cité par Sager Tinguely, *ibid*).

Afin d'optimiser la qualité des soins, il est primordial que les professionnels de la santé essaient de comprendre la perception que le patient a de lui-même (Leplège & Debout, 2007, cité par Sager Tinguely, *ibid*).

Par conséquent, l'objectif des interventions infirmières est d'améliorer la qualité de vie des malades, tout en prenant en compte les facteurs en lien avec la maladie, avec l'environnement et ceux qui sont personnels au patient (Sager Tinguely, *ibid*).

Pour conclure, il est important de souligner que d'optimiser la qualité de vie des personnes souffrant de maladie chronique ou en situation de handicap, c'est leur permettre de vivre une vie qui conserve leur intégrité et leur dignité et dans laquelle elles peuvent s'épanouir grâce à des activités adaptées à leur état de santé et à leurs envies (Sager Tinguely, *ibid*, p. 63).

## **2 Méthode**

### **2.1 Choix du devis de recherche**

Selon Loiselle et Profetto-McGrath (2007), la revue de littérature étoffée joue un rôle important pour les infirmières essayant de mettre en œuvre une pratique de soins fondée sur des résultats probants. En effet, elle constitue un résumé de l'état des connaissances d'un problème de recherche sur lequel elles peuvent se baser.

Par conséquent, ce devis de recherche permet aux infirmières que nous sommes de mieux connaître le sujet sur lequel notre attention se porte, comme dans notre cas les besoins spécifiques des personnes atteintes de SEP aux différents stades de la maladie, de se rendre compte de l'état des connaissances actuelles dignes d'intérêt sur ce sujet, de trouver des pistes de changements pour la pratique infirmière en les fondant sur des résultats pertinents qui ont déjà fait leurs preuves, mais aussi de mettre en évidence les lacunes qui existent encore dans les recherches menées à ce jour par rapport à ce sujet.

De ce fait, la revue de littérature étoffée nous semble être un devis adapté pour effectuer ce travail de Bachelor car elle nous fait profiter de recherches déjà publiées et permet d'ouvrir la pratique infirmière à de nouvelles perspectives.

### **2.2 Etapes de la revue de littérature étoffée**

#### **2.2.1 Banques de données consultées**

Afin de trouver des études scientifiques pertinentes pour effectuer cette revue de littérature, nous nous sommes aidés des banques de données suivantes :

- PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>)
- Medline par OvidSP (<http://www.kfh.ch/>)
- Cinhal (<http://www.kfh.ch/>)
- ScienceDirect (<http://www.sciencedirect.com/>)
- Google Scholar (<http://scholar.google.ch/>)

Cependant, seules les plateformes de recherche PubMed et Medline par OvidSP ont permis d'identifier des articles scientifiques pertinents correspondant à la question de recherche de ce travail de Bachelor. Les recherches ont été effectuées entre mai 2011 et décembre 2012.

### **2.2.2 Recherche des concepts et des mots-clés**

Pour effectuer les recherches sur les différents moteurs de recherche susmentionnés, nous avons utilisé les termes Mesh suivants, identifiés au préalable :

- Multiple sclerosis/sclérose en plaques
- Quality of life/qualité de vie
- Needs assessment/évaluation des besoins
- Health services needs and demand/besoins et demandes de services de santé
- Nursing/soins infirmiers
- Home care services/services de soins à domicile.

Nous les avons combinés entre eux de différentes façons (cf stratégies de recherche).

### **2.2.3 Critères de sélection**

Afin de procéder à la sélection des articles scientifiques trouvés par l'intermédiaire des moteurs de recherche cités précédemment, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été posés.

#### **2.2.3.1 Critères d'inclusion**

- Articles scientifiques publiés durant les 12 dernières années (de 2000 à 2012).
- Articles de langue française, anglaise ou allemande.
- Recherches scientifiques qui ont comme population cible les personnes atteintes de sclérose en plaques à différents stades de la maladie.
- Etudes traitant des besoins spécifiques des personnes souffrant de SEP et de leur qualité de vie.
- Etudes s'intéressant à la perception des personnes atteintes de SEP et de leurs proches ou soignants informels.
- Devis de recherche quantitatifs et qualitatifs.

Les critères d'inclusion ont dû être élargis en raison des difficultés à trouver le nombre d'articles requis pour cette revue de littérature. Par conséquent, nous avons inclus le critère suivant dans notre méthode de sélection :

- Etudes traitant de la perception que les personnes atteintes de SEP et leurs proches ont de leur accès aux soins et de leurs besoins d'accès aux soins.

#### **2.2.3.2 Critères d'exclusion**

- Etudes scientifiques datant de plus de 12 ans.
- Articles scientifiques traitant de personnes souffrant d'autres maladies neurologiques ou d'autres handicaps.
- Etudes s'intéressant à l'identification des besoins des personnes atteintes de SEP, du point de vue des professionnels de la santé uniquement.

#### **2.2.4 Stratégies de recherche**

De nombreuses stratégies de recherche ont été effectuées sur les différentes plateformes de recherche mentionnées précédemment. Seules les recherches, qui ont permis d'identifier les articles scientifiques retenus pour la réalisation de cette revue de littérature étoffée, sont présentées ci-dessous.

D'autre part, un article scientifique provient d'une personne extérieure, Monsieur Hervé Messerli, qui nous l'a transmis.

Un schéma synthétisant le processus de recherche des 10 articles retenus au final est présenté en annexe (Annexe B).

##### **2.2.4.1 Stratégie 1**

Premier article scientifique obtenu sur papier :

- Riazi, A., Bradshaw, S.A. & Playford, E.D. (2012). Quality of life in the care home : a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation. informahealthcare.com*, 1-8.



#### 2.2.4.2 Stratégie 2

Recherche réalisée le 18.06.2012 sur PubMed en utilisant des associations de termes Mesh :

- « Multiple Sclerosis » [Mesh] AND « Home Care Services » [Mesh]

**Résultats :** 88 articles trouvés dont un retenu :

- MacLurg, K., Reilly, P., Hawkins, S., Gray, O., Evason E. & Whittington, D. (2005). A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *British Journal of General Practice*, 55, 378-383.

#### 2.2.4.3 Stratégie 3

Recherche réalisée le 18.06. et le 19.06.2012 sur PubMed en utilisant des associations de termes Mesh :

- (« Multiple Sclerosis » [Mesh]) AND « Needs Assessment » [Mesh]

**Résultats :** 46 articles trouvés dont 3 retenus :

- Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. & Higginson, I.J. (2007). « Fighting for everthing » : service experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. <http://msj.sagepub.com>. 13. 660-667.
- Wollin, J.A., Yates P.M. & Kristjanson, L.J. (2006). Supportive and palliative care needs identified by multiple sclerosis patients and their families. *International Journal of Palliative Nursing*, 12/1, 20-26.
- Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D.J. & Peters, T.J. (2001). What do people with MS want and expect from health-care service. *Blackwell Science Ltd Health Expectation*, 4, 29-37.

Un article déjà retenu avec la stratégie 2 et un exclu après analyse de son titre et de son résumé :

- Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H. & Voltz, R. (2012). Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients : the health professionals' view. *Palliative Medicine*, 26(2), 139-151.

#### 2.2.4.4 Stratégie 4

Recherche réalisée le 19.06.2012 sur PubMed en utilisant des associations de termes Mesh :

- ((« Multiple Sclerosis » [Mesh]) AND « Nursing » [Mesh]) AND « Quality of life » [Mesh]

**Résultats :** 31 articles trouvés dont un déjà retenu avec la stratégie 3 et un article supplémentaire retenu :

- Forbes, A., While, A. & Taylor, M. (2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (1), 11-22.

#### 2.2.4.5 Stratégie 5

Recherche réalisée le 28.11.2012 sur PubMed en utilisant des associations de termes Mesh :

- (« Health Services Needs and Demand » [Mesh]) AND « Multiple Sclerosis » [Mesh]

**Résultats :** 63 articles trouvés dont 3 retenus :

- Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Holmqvist, L.W. & von Koch, L. (2008). Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis : A two-year prospective study. *BMC Neurology*, <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/8/36>, 8 :36, 1-9.
- Kersten, P., McLellan, D.L., Gross-Paju, K., Grigoriadis, N., Bencivenga, R., Beneton, C., Charlier, M., Ketelaer, P. & Thompson, A.J. (2000). A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis : résultats of a pilot survey in five European countries. *Clinical Rehabilitation*, 14, 42-49.
- Le Fort, M., Wiertelowski, S., Bernard, I., Bernier, C., Bonnemain, B., Moreau, C., Nicolas-Chouet, C., Pavillon, T., Tanguy, E., Villard, A., Bertout, P. Bodic, P., Desjobert, S., Kieny, P., Lejeune, P., Lombrail, P. (2011). Multiple sclerosis and access to healthcare in the Pays de la Loire region : Preliminary study based on 130

self-applied double questionnaires. Sclérose en plaques et accès aux soins dans les Pays de la Loire : étude préliminaire basée sur 130 questionnaires doubles auto-administrés. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54, 156-171.

2 autres articles déjà retenus à l'aide des stratégies 3 et 4, et une étude exclue après avoir analysé son titre et son résumé et la date de publication :

- Buchanan, R.J. & Lewis, K.P. (1997). Service that nursing facilities should provide to residents with MS : a survey of health professionals. *Rehabilitation Nursing*, 22 (2), 67-72.

#### **2.2.4.6 Stratégie 6**

Recherche réalisée le 28.11.2012 sur Medline par OvidSP en utilisant des associations de termes Mesh :

- « Multiple Sclerosis » [Mesh] AND « Needs Assessment » [Mesh]

**Limite posée :** articles en Full Text

**Résultats :** 22 articles trouvés dont un retenu :

- Koopman, W.J., Benhow, C.L., Vandervoort, M. (2006). Top 10 Needs of People with Multiple Sclerosis and Their Significant Others. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38/5, 369-373.

#### **2.2.5 Démarche d'analyse des données**

Selon Loisel (2007), les étapes de l'analyse documentaire sont les suivantes : après avoir repéré des références prometteuses, il faut les extraire et les analyser afin de déterminer leur pertinence et leur justesse par rapport au sujet que nous abordons. De cette première analyse, il faut éliminer les références inappropriées et non pertinentes. Après cela, il faut passer à la lecture critique et à l'analyse plus approfondie des références retenues pour cette revue de littérature (p.145).

Par conséquent, pour effectuer l'analyse critique des dix études retenues à partir des stratégies de recherche présentées précédemment, l'auteure s'est aidée des grilles

qualitatives et quantitatives de lecture critique d'un article scientifique de Loiseau et Proffetto-McGrath (2007). Neuf articles étaient écrits en anglais et un en français. De ce fait, dans un premier temps, les neuf articles anglais ont été traduits à l'aide du site internet Google traduction (<http://translate.google.ch/?hl=fr#en/fr/>). Puis, l'auteure a procédé à l'analyse qui a permis, pour chaque article scientifique, de mettre en évidence le but, le devis de recherche, l'échantillon, les concepts et le cadre de référence, les aspects éthiques, les méthodes de recherche employées comprenant les instruments de collecte des données ainsi que les traitements des données, et pour finir les résultats de la recherche ainsi que les perspectives d'avenir (annexe E). Ces grilles de lecture ont permis également de rendre compte de la pertinence méthodologique de chaque article d'une part, et de voir son adéquation avec la question de recherche de ce travail d'autre part.

En outre, un tableau nous a permis d'effectuer une analyse fine et une synthèse des éléments méthodologiques de chaque recherche retenue, afin d'avoir une meilleure vision d'ensemble de la pertinence de toutes les recherches (Annexe C).

#### **2.2.6 Démarche pour synthétiser les données**

Après avoir analysé de manière approfondie les recherches retenues à l'aide des grilles présentées précédemment (Annexe E), l'auteure les a utilisées afin d'effectuer la synthèse des résultats probants, de les regrouper, puis de les catégoriser (Annexe D).

### **3 Résultats**

A la suite de l'analyse minutieuse des études sélectionnées, à l'aide des grilles de lecture, trois recherches scientifiques qualitatives et sept quantitatives ont été retenues pour réaliser cette revue de littérature étoffée. Les résultats des études scientifiques sélectionnées (N=10) ont été synthétisés à l'aide d'un schéma (Annexe D). De cette synthèse, cinq catégories principales de besoins ont été identifiées. En outre, dans l'une des catégories, trois sous-catégories ont été définies. Ces catégories sont les suivantes :

- Besoin de services (N=9)
  - Besoin de services médicaux et paramédicaux (N=7)
  - Besoin de services communautaires (N=7)
  - Besoin de coordination entre les services et de continuité des soins (N=5)
- Besoin d'informations et de conseils (N=9)
- Besoin de soutien psychosocial (N=8)
- Besoin d'autonomie et de réalisation de soi (N=7)
- Besoin de réadaptation (N=7).

Toutes les catégories seront présentées plus précisément et développées ultérieurement au cours de ce chapitre.

#### **3.1 Rigueur méthodologique des études retenues**

Comme nous l'avons précédemment mentionné, l'auteure a élaboré un tableau de synthèse des recherches retenues (Annexe C) après les avoir analysées finement avec les grilles, afin de mettre en évidence les éléments méthodologiques de chacune d'entre elles, et par conséquent, pouvoir procéder à une comparaison et à un examen critique de leur processus méthodologique.

##### **3.1.1 Années de publication**

Les dix recherches utilisées pour élaborer cette revue de littérature étoffée ont été publiées entre 2000 et 2012. Seulement deux d'entre elles datent d'avant 2005 (Somerset et al., 2001 ; Kersten et al., 2000), par conséquent cela montre l'actualité de ce thème. En outre, la plupart des études (N=6) rendent compte d'un état de connaissances limité sur le sujet d'intérêt (l'examen de la perception des personnes atteintes de SEP concernant leurs

besoins spécifiques). D'autre part, les études sélectionnées pour ce travail se font souvent référence entre elles, ce qui témoigne de la pauvreté des sources concernant ce phénomène d'intérêt. De plus, le fait qu'elles soient pour la plupart récentes, atteste de la pertinence des résultats pour notre travail. En effet, la délimitation de temps dans la sélection des recherches (à partir de l'an 2000) était un choix délibéré de l'auteure qui souhaitait retenir des études récentes afin que les résultats soient crédibles et transférables à l'année 2012, en raison de l'évolution constante des soins et des mœurs de la population en général. Néanmoins, les deux études plus anciennes (Somerset et al., 2001 ; Kersten et al., 2000) rapportent des résultats pratiquement similaires par rapport aux huit autres, ce qui met en évidence un manque d'évolution dans l'offre en soins proposée aux personnes souffrant de SEP.

### **3.1.2 Pays**

La majorité des études retenues ont été réalisées en Europe (N=8), dont trois au Royaume-Uni, une au Royaume-Uni et en Ecosse, une en Irlande du Nord, une en Suède, une en France et une étude qui se déroule dans six pays européens (Belgique, Royaume-Uni, Estonie, Grèce, Italie et France), cependant les résultats présentés n'incluent pas ceux de la France en raison d'un taux trop faible de participation. Les deux autres recherches ont été effectuées en Australie et au Canada. Les lieux, où ces études se sont déroulées, s'expliquent par le taux de prévalence élevé de personnes souffrant de sclérose en plaques. En effet, plus de 500'000 personnes en sont atteintes au Canada et aux États-Unis et environ 15'000 personnes en Australie (Halper & Holland, 1998 ; SEP Australia, 2004 ; cité par Wollin & al., 2006). D'autre part, selon Hawkins et McDonnell (2001), l'une des prévalences de SEP la plus haute du monde se situe en Irlande du Nord (cité par MacLurg & al., 2005). Pour terminer, au Royaume-Uni, là où la majorité des études sélectionnées se sont déroulées, il y a environ 85'000 personnes affectées par la SEP (Freeman et al., 1997, cité par Forbes, 2007).

La diversité des endroits peut représenter à la fois une richesse et une limite pour cette revue de littérature. En effet, les politiques de santé des pays dans lesquels se sont déroulées les études retenues peuvent être très différentes les unes des autres. De plus, les conditions de vie, les mœurs et les coutumes des pays représentés dans ce travail ne sont

pas semblables entre elles. De ce fait, cela peut provoquer une grande variété de réponses, en raison des caractéristiques spécifiques à chaque pays, comme l'expliquent Kersten et al. (2000) dans l'étude européenne. Cependant, de nombreuses similitudes sont ressorties des résultats entre les différentes études. En outre, cette grande diversité culturelle peut également constituer une force car elle nous donne une vision d'ensemble du phénomène d'intérêt à travers le monde.

Pour terminer, aucune recherche suisse n'a été trouvée, ce qui symbolise également une limite de ce travail du fait que les données identifiées au travers des dix études scientifiques sélectionnées n'ont pas pu être comparées à des résultats provenant de la Suisse. Par conséquent, nous devons rester prudents sur la transférabilité et l'application de ces conclusions en Suisse.

### **3.1.3 Devis**

Comme nous l'avons mentionné précédemment, sept études ont un devis de recherche quantitatif et trois un devis qualitatif. Cependant, toutes les recherches ne font pas état de leur devis explicitement (N=2). Par conséquent, l'auteure a dû déduire leur devis à l'aide de leur processus méthodologique.

### **3.1.4 Tradition de recherche**

Les dix recherches retenues sont structurées de manière conforme à la tradition de recherche, comprenant un résumé de l'étude, l'introduction, la méthode, les résultats et la discussion, ce qui a permis à l'auteure d'effectuer une analyse critique minutieuse des étapes méthodologiques de chaque recherche. De plus, des résultats jugés pertinents par l'auteure, pour répondre à la question de recherche, sont ressortis de chacune d'entre elles.

Les études sélectionnées remplissent tous les critères d'inclusion définis pour cette présente revue de littérature.

### **3.1.5 Méthode**

Les données ont été récoltées de différentes manières. Pour les devis qualitatifs (N=3), elles ont été collectées au travers d'entretiens semi-structurés comprenant des questions ouvertes, menés par des chercheurs, qui ont été enregistrés et retranscrits mot à mot. Puis, les données ont été catégorisées à l'aide des chercheurs et de logiciels.

Concernant les études quantitatives (N=7), les données ont été recueillies soit par questionnaire postal (N=4), soit par questionnaire administré au domicile des participants par une personne faisant partie de la recherche (N=3). Des analyses statistiques des données collectées ont été effectuées pour la majorité des études quantitatives (N=6) à l'aide du test chi-carré, du logiciel Stata version 6.0 ou du Student's t test, pour n'en citer que quelques-uns, ce qui a permis de mettre en évidence des résultats divergents statistiquement significatifs.

Par conséquent, nous pouvons constater que pour toutes les recherches retenues (N=10), le processus de collecte et d'analyse des données a été décrit de façon claire et est en adéquation avec les devis de recherche des études.

D'autre part, la majorité des études sélectionnées pour élaborer cette revue de littérature s'intéressent à l'identification des besoins perçus par les personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs préférences de soins (N=8). Cependant, deux études sont quelque peu différentes mais ont été retenues parce qu'elles apportent tout de même des résultats pertinents pour répondre à notre question de recherche (Riazi et al., 2012 ; Le Fort et al., 2011). L'étude menée par Riazi et al. (2012) est centrée sur l'identification des facteurs de la qualité de vie des personnes souffrant de SEP dans les foyers de soins. Elle nous permet de percevoir le niveau de la qualité de vie des résidents atteints de SEP et d'identifier également les dimensions personnelles et de soins qui l'influencent. De ce fait, cette recherche cible des besoins importants pour maintenir ou améliorer la qualité de vie de cette population.

Concernant la recherche de Le Fort et al. (2011), elle a pour but d'évaluer l'accès aux soins dans les Pays de la Loire. Elle a été sélectionnée après que l'auteure ait élargi les critères d'inclusion à cause du nombre de recherches limitées sur le phénomène d'intérêt de ce travail. Cette étude nous fournit des résultats récents quant à l'accès aux services de soins dans cette région, jugés utiles par les personnes atteintes de SEP et leur entourage. Par conséquent, ces résultats nous permettent de cibler les besoins ou les services de soins les plus importants pour la population cible de notre travail.



### **3.1.6 Echantillon**

Les dix recherches scientifiques retenues ont comme échantillon principal des personnes atteintes de SEP (N=10). Néanmoins, dans deux études qualitatives et trois quantitatives, des aidants informels ou des proches étant identifiés par les personnes souffrant de SEP comme significatifs pour elles, ont également été interrogés pour plusieurs raisons. Dans les deux études qualitatives, le fait d'inclure la population des aidants informels dans l'étude aidait les chercheurs à identifier les besoins des personnes atteintes de SEP et explorer leur perception par rapport aux services et au soutien proposés. Par contre, pour les trois recherches quantitatives, le but de l'intégration de cette deuxième population était plutôt de comparer les différences et les similitudes des réponses entre les deux populations. De plus, l'une de ces trois études (Kersten et al., 2000) comprenait aussi un échantillon de professionnels de la santé, ce qui a permis de mettre en évidence les différences de perception des besoins des personnes atteintes de SEP, du point de vue des professionnels par rapport à celui des personnes affectées par cette maladie.

La taille des échantillons des sept études quantitatives varient de 130 à 435 personnes atteintes de SEP et de 125 à 240 aidants informels. Concernant la recherche de Kersten et al. (2000), l'échantillon des professionnels de la santé est constitué de 111 personnes.

Pour les trois études quantitatives, l'échantillon comprenait entre 21 et 40 personnes. La recherche menée par Riazi et al. (2012) est la seule étude qui mentionne avoir saturé les données et elle est constituée uniquement de 21 personnes.

Les études qualitatives ne permettent pas de généraliser les résultats à toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques en raison de la petite taille de l'échantillon qui n'est pas représentatif de cette population. D'autre part, les conclusions de la moitié des recherches quantitatives (N=5) peuvent être généralisées à d'autres régions du monde.

### **3.1.7 Ethique**

L'approbation éthique a été obtenue pour huit recherches et une autre mentionne avoir garanti l'anonymat des participants. En outre, six études font état d'avoir eu le consentement éclairé des participants. La seule recherche qui ne présente pas de données éthiques est l'étude européenne menée par Kersten et al. (2000). Nous pouvons conclure

que les critères éthiques sont respectés dans neuf des études retenues. Par contre, concernant l'étude européenne, nous ne pouvons pas juger de son processus éthique car il n'est pas mentionné.

### **3.2 Synthèse des résultats**

Nous allons présenter de façon détaillée les cinq catégories de besoins ainsi que les trois sous-catégories, nommées précédemment dans le travail et présentées sous forme de schéma en annexe (Annexe D).

#### **3.2.1 Besoin de services**

Nous avons regroupé ces trois sous-catégories car elles sont liées entre elles et se complètent. De plus, elles englobent un grand nombre de services et besoins nommés par les personnes souffrant de SEP qui composaient les échantillons des études scientifiques sélectionnées pour réaliser ce travail.

En outre, l'étude européenne menée dans cinq pays par Kersten et al. (2000) a révélé que les besoins de services, comprenant différentes prestations médicales et communautaires, étaient souvent non satisfaits au Royaume-Uni, en Grèce, en Estonie et en Italie.

##### ***3.2.1.1 Besoin de services médicaux et paramédicaux***

Dans l'étude de Forbes et al. (2007), 29% des personnes atteintes de sclérose en plaques interrogées ont répondu à la question ouverte, « quelle est la chose qui serait très utile pour satisfaire vos besoins actuels ? », par : des traitements médicaux ou des interventions qui ont comme effet d'améliorer leur santé ou de contrôler les symptômes entraînant cette maladie. 20% des participants de cette étude ont identifié le fait de trouver un traitement curatif pour soigner la SEP comme étant la seule chose susceptible de combler tous leurs besoins. D'autres besoins d'ordre médical et paramédical ont été exprimés dans cette recherche (Forbes et al., 2007), tels que de bénéficier d'un meilleur accès aux différentes thérapies comme l'interféron bêta ou encore à des traitements complémentaires comme le cannabis. Néanmoins, une partie de la demande de jouir d'un plus grand accès aux traitements de fond (Interféron bêta) peut s'expliquer par le fait que durant l'administration des questionnaires, le financement de ce médicament faisait l'objet de débats dans le Royaume-Uni, ce qui a pu induire un certain biais dans les réponses de l'échantillon.

Dans la recherche de Somerset et al. (2001), 21% des personnes interrogées ont aussi exprimé le souhait d'accéder à des thérapies complémentaires telles que le masseur et le réflexologue.

Le désir de pouvoir rencontrer des infirmières spécialisées dans la sclérose en plaques a été évoqué dans les recherches de MacLurg et al. (2005), de Somerset et al. (2001) et de Forbes et al. (2007). Seulement 16% des participants de la recherche effectuée par Somerset et al. (2001) ont déclaré avoir consulté une infirmière spécialisée, alors que 30% en exprimaient le souhait.

Forbes et al. (2007) mettent également en évidence une demande de meilleure formation et de plus de connaissances des professionnels de la santé par rapport à la SEP.

D'autre part, Ytterberg et al. (2008) soulignent que les personnes atteintes de SEP sont satisfaites des infirmières qu'elles côtoient dans toutes les dimensions de soins. Le Fort et al. (2011) mettent également en évidence que l'accès aux infirmières est perçu par l'échantillon interrogé comme étant utile pour 52% des personnes interrogées et facile d'accès pour 60%. Par contre, les résultats de ces deux recherches (Ytterberg et al., 2008. ; Le Fort et al., 2011) s'opposent concernant la perception qu'ont les échantillons vis-à-vis des médecins. 35% de la population interrogée dans l'étude de Ytterberg et al. (2008) rendent compte d'une insatisfaction à l'égard des médecins, alors que celle de Le Fort et al. (2011) trouve les différents médecins (généraliste, neurologue, dentiste, pharmacien) essentiels pour elle et juge leur accès plutôt aisé. Le seul praticien que l'échantillon (22%) de l'étude de Le Fort et al. (ibid) perçoit comme difficilement accessible mais utile pour lui est l'ophtalmologue. Les résultats de l'étude de Somerset et al. (2001) contredisent également ceux de Le Fort et al. (2011) car les participants déclaraient 21% des consultations auprès des médecins généralistes inutiles pour eux.

Dans la recherche de MacLurg et al. (2005), les participants témoignent de l'importance d'avoir accès à un neurologue. En effet, plus de la moitié de la population interrogée consultait les cliniques de neurologie. En outre, cette étude (MacLurg et al., 2005) a également montré que 66% des personnes avec un niveau d'invalidité modéré étaient plus

susceptibles d'avoir consulté un neurologue durant l'année écoulée, comparativement à celles avec un niveau d'invalidité grave (47%) et léger (29%).

En outre, l'étude européenne (Kersten et al., 2000) a permis d'identifier sept catégories de besoins concernant les personnes atteintes de SEP, dont une qui se nomme « besoins de services ». Elle comprend, entre autres, des besoins exprimés par rapport aux soins médicaux, à différents types de traitements et aux thérapies complémentaires. Au travers de cette recherche (Kersten et al., *ibid*), il est fait mention que cette catégorie de besoins est souvent non satisfaite en Grèce, au Royaume-Uni, en Italie et en Estonie, comme dit précédemment.

Pour conclure, Riazi et al. (2012) mettent en évidence l'influence que la satisfaction des soins des personnes atteintes de sclérose en plaques a sur leur qualité de vie.

### ***3.2.1.2 Besoin de services communautaires***

Les services communautaires que les personnes atteintes de SEP ayant répondu à l'enquête de MacLurg et al. (2005) ont perçus comme étant des besoins pour eux sont les soins de relève pour 12%, les services d'aide à domicile pour 8% d'entre eux et les services de nuit. De plus, leur niveau de bien-être était essentiellement lié aux besoins perçus tels que les soins prodigués par des infirmières communautaires, les soins auxiliaires, ou encore l'aide à domicile. La réception de soins infirmiers communautaires, de soins auxiliaires ainsi que de services sociaux étaient, dans cette étude (MacLurg et al., *ibid*), significativement en lien avec le niveau d'invalidité des personnes. En effet, les soins de relève sont surtout employés par les malades gravement handicapés. Selon Kersten et al. (2000), les besoins de soins de relève sont considérés comme insatisfaits au Royaume-Uni et en Belgique, d'après les aidants des personnes souffrant de SEP interrogés.

Les personnes atteintes de SEP, qui ont participé à l'étude européenne menée par Kersten et al. (*ibid*), ont évoqué des besoins de soutien pour les enfants et les proches aidants. Ce besoin de soutien pour les enfants des personnes malades ressort également dans la recherche de Forbes et al. (2007). De plus, 6% des participants de cette étude (Forbes et al., *ibid*) ont aussi exprimé des besoins d'aide au ménage et de soutien pour leurs soins personnels. Wollin et al. (2006) ont identifié les mêmes besoins (aide pour les soins

personnels, pour les tâches ménagères et les enfants) comme étant très précieux pour les personnes ayant la SEP. D'autre part, cette recherche (Wollin et al., *ibid*) souligne les difficultés d'accès aux services indispensables que rencontrent les personnes ayant la SEP et vivant dans des régions rurales.

Dans l'étude de Ytterberg et al. (2008), la majorité des participants a exprimé un besoin d'amélioration des services de transports pour les personnes handicapées, ce qui a aussi été identifié comme étant un désir important pour répondre aux besoins des personnes souffrant de SEP, dans la recherche menée par Forbes et al. (2007).

Dans l'étude européenne (Kersten et al., 2000) et la recherche menée par Forbes et al. (2007), le besoin d'aide financière, afin de pouvoir accéder à différents services comme la réadaptation ou l'équipement, de même que pour bénéficier de traitements, est ressorti. Selon Kersten et al. (2000), ce besoin n'a pas été souvent rapporté comme insatisfait dans les cinq pays dans lesquels s'est déroulée l'enquête.

Pour terminer, Le Fort et al. (2011) montrent que l'accès aux cinq maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH) des Pays de la Loire est considéré comme utile par 24% des personnes atteintes de SEP interrogées. Cependant, 40% de cette population déclarent ne pas en avoir besoin. La recherche de Riazi et al. (2012), conduite dans des foyers de soins, met en évidence une grande diversité d'opinions et d'attitudes qu'ont les résidents souffrant de SEP envers ces établissements. Certaines personnes déclarent que ces lieux de vie sont les mieux adaptés pour faire face à leur handicap. Cependant, leur maison leur manque. D'autres résidents expliquent qu'ils n'ont plus de contrôle sur leur mode de vie, souffrent du manque de leur maison et de leur rôle d'avant, et souhaiteraient quitter le foyer de soins. Et finalement, d'autres résidents sont plutôt ambivalents et expriment une certaine indifférence. Les auteurs (Riazi et al., *ibid*) ont identifié ces différentes attitudes comme étant des dimensions qui ont un impact important sur la qualité de vie de cette population.

### ***3.2.1.3 Besoin de coordination entre les services et de continuité des soins***

L'étude de Riazi et al. (2012) montre que la continuité des soins est une dimension importante de la qualité de vie des résidents souffrant de SEP dans les foyers de soins. Les participants de la recherche de Forbes et al. (2007) ont exprimé un besoin d'amélioration de la disponibilité, de l'accessibilité et de la continuité des prestations de soins sociaux et de santé en général. De plus, ils souhaiteraient bénéficier de services mieux coordonnés et pouvoir disposer d'un point de contact central.

Dans la recherche qualitative menée par Edmonds et al. (2007), de nombreuses personnes gravement touchées par la SEP expriment aussi la perception d'un manque de continuité et de coordination des soins, ce qui engendre chez elles une frustration face à la situation. Les personnes malades et leur aidants informels emploient le terme « cloisonnement » pour décrire les services de soins. Les différents services, les soignants et les médecins sont compartimentés et communiquent mal entre eux. Toujours selon Edmonds et al. (2007), les participants à cette enquête expliquent qu'ils devaient eux-mêmes faire le lien entre les différents services.

Wollin et al. (2006) rendent également compte de la nécessité de bénéficier de services de santé accessibles et flexibles d'une part, et d'autre part d'avoir une personne de référence à qui s'adresser si l'on en ressent le besoin et qui fasse le lien entre les autres personnes impliquées dans la situation.

La recherche de Le Fort et al. (2011) rapporte également un problème de coordination dans la gestion médicale et sociale de la sclérose en plaques. Les auteurs expliquent qu'une coordination plus efficace, accompagnée d'objectifs clairs de traitements, est l'ambition que doivent avoir les réseaux de santé afin d'améliorer les liens entre les différents professionnels de la santé et également entre les divers lieux de soins tels que les maisons pour handicapés.

### **3.2.2 Besoin d'informations et de conseils**

Tout d'abord, les personnes atteintes de SEP interviewées dans la recherche de MacLurg et al. (2005) ont identifié d'autres besoins, que ceux présentés dans le questionnaire administré, qui comprenaient des besoins de conseils. Ces résultats se rapprochent de ceux

de l'étude de Ytterberg et al. (2008) qui expliquent que la majorité des répondants percevait toujours des besoins de conseils, mais également d'informations concernant les assurances sociales et la réinsertion professionnelle. Ces besoins sont considérés par les participants comme insatisfaits, ce qui suggère un besoin d'augmenter l'offre de ces services auprès de cette population.

D'autre part, plusieurs recherches (Kersten et al., 2000 ; Somerset et al., 2001 ; Forbes et al., 2007 ; Koopman et al., 2006) ont identifié des besoins d'informations concernant différentes dimensions de la SEP telles que le pronostic, l'évolution, les symptômes (par exemple les troubles urinaires), les traitements de fond ou complémentaires et les services proposés pour répondre aux besoins qu'entraîne cette maladie.

Dans l'étude de Koopman et al. (2006) s'intéressant aux dix besoins les plus importants des personnes atteintes de SEP et de leurs proches, la réception de bulletins d'informations de la Société de SEP et de la clinique spécialisée dans la SEP sont des besoins faisant partie du top 10 des deux populations.

Selon Wollin et al. (2006), les neurologues et la Société de SEP représentent pour les personnes touchées par la SEP des sources privilégiées d'informations. De plus, d'après les résultats de l'étude de Wollin et al. (ibid), une meilleure accessibilité de l'information pour les personnes malades et leurs familles constitue également un enjeu de santé.

L'étude de Edmonds et al. (2007) rapporte également l'insatisfaction des personnes gravement touchées par la SEP et de leur entourage à l'égard de l'information reçue à propos des services mis à leur disposition. Les participants de cette recherche (Edmonds et al., ibid) expriment leur mécontentement par rapport au manque d'informations données par les professionnels. Plusieurs expliquent avoir trouvé des informations utiles par hasard ou par le biais de conversations fortuites. D'autre part, certaines personnes interrogées ont également fait part du manque d'informations relatives à une fin de vie de qualité pour les personnes ayant la SEP (Edmonds et al., ibid). Un participant dit avoir lu les livrets distribués par la Société de SEP ; malgré tout, il lui manquait des informations essentielles concernant la fin de vie (Edmonds et al., ibid).

Les personnes souffrant de SEP, interrogées dans le cadre de l'étude menée par Forbes et al. (2007), émettent un désir d'informations centrées sur la sensibilisation de la famille et de la société en général envers cette maladie chronique dégénérative, afin d'améliorer leur compréhension de la SEP. En outre, dans la recherche de Forbes et al. (ibid), les groupes de sévérité, qui ont identifié le plus souvent le besoin d'informations et pour qui celui-ci avait davantage d'importance, étaient les personnes des groupes d'impact de la maladie minime et léger.

Contrairement à la majorité des autres recherches (Ytterberg et al., 2008 ; Wollin et al., 2006 ; Forbes et al., 2007 ; Edmonds et al., 2007), l'étude européenne de Kersten et al. (2000) n'a pas identifié à de nombreuses reprises des déclarations d'insatisfaction du besoin d'informations.

La recherche de Somerset et al. (2001) a aussi montré que « l'exercice » est le domaine dans lequel des conseils étaient le plus souhaités par les personnes souffrant de SEP interrogées (41%). Ce domaine est suivi par l'alimentation et l'interféron bêta, comme nous l'avons déjà mentionné, au sujet desquels 33% des participants désirent recevoir des conseils (Somerset et al., ibid).

### **3.2.3 Besoin de soutien psychosocial**

La recherche de Riazi et al. (2012), s'intéressant à la qualité de vie des personnes atteintes de SEP vivant dans des foyers de soins, met en évidence combien l'entourage des résidents souffrant de SEP a des répercussions positives ou au contraire négatives sur leur qualité de vie et leur capacité à se sentir appartenir à une communauté. Les résidents interrogés englobaient dans les éléments positifs les relations avec leur famille et leurs amis, le temps passé avec eux, leur soutien ainsi que leur implication dans les soins. Certains participants expliquaient, que le fait d'avoir emménagé dans un foyer de soins avait permis d'améliorer la relation avec leur famille en leur ôtant la culpabilité d'être un fardeau pour elle, alors que d'autres se sentaient abandonnés. En ce qui concerne leur rapport avec le personnel soignant, les éléments importants pour satisfaire leur qualité de vie comprenaient principalement le respect mutuel, la compréhension des soignants de leur maladie et la création d'une relation amicale avec eux. Pour terminer, les relations avec les autres résidents apportaient parfois du soutien aux personnes atteintes de SEP. Cependant, dans



cette recherche (Riazi et al., 2012), des manques d'interaction entre les résidents ont été mentionnés. Ils étaient soit délibérés, soit circonstanciels ou attribuables aux symptômes de la SEP.

Dans la recherche de Koopman et al. (2006), le soutien des professionnels de la santé, de la famille et des amis est aussi présent dans le top 10 des besoins des personnes atteintes de SEP. D'autres besoins de soutien sont répertoriés dans le classement de cette étude (Koopman et al., *ibid*), comme savoir que chaque membre de l'équipe interdisciplinaire que les personnes souffrant de SEP côtoient, leur porte de l'intérêt, et que leurs préoccupations soient entendues par les cliniques spécialisées dans la prise en soins de la SEP. Ces besoins étaient aussi classés dans le top 10 des personnes significatives des malades souffrant de SEP. Le besoin de se sentir en sécurité financière n'a été mentionné que par les proches des personnes touchées par la SEP (Koopman et al., *ibid*).

L'étude européenne de Kersten et al. (2000) montre également un besoin d'accès aux Sociétés de SEP qu'ont les personnes atteintes de SEP, alors que dans la recherche de Somerset et al. (2001), la moitié des participants souffrant de SEP, qui avait déjà assisté à des réunions pour des personnes ayant la SEP ou pour d'autres personnes handicapées, a trouvé qu'elles ne leur apportaient rien, ce qui correspond aux résultats de l'étude menée par Le Fort et al. (2011), dont les personnes interrogées ayant la SEP ne percevaient pas immédiatement le besoin de rencontrer des associations de patients.

D'autre part, Le Fort et al. (*ibid*) font également part que les participants à leur enquête n'avaient pas comme besoins prioritaires des aides psychologiques telles que des psychiatres, psychologues ou encore des aides psychologiques pour leur famille. Seulement 3% des personnes souffrant de SEP, interrogées dans le cadre de l'étude effectuée par Forbes et al. (2007), exprimaient le besoin d'un soutien psychologique formel ou informel, contrairement à la majorité des participants de la recherche de Ytterberg et al. (2008), qui percevaient, pendant les deux ans qu'a duré l'étude, un besoin de soutien psychosocial. Cette enquête (Ytterberg et al., *ibid*) révèle également que les femmes ont davantage besoin de soutien psychosocial que les hommes. Cependant, l'échantillon interrogé n'était pas satisfait, d'une part de l'accessibilité au soutien psychosocial, et d'autre part des psychologues par rapport aux questions telles que leur accessibilité, leur engagement dans

les soins, la nature de leurs traitements et les informations qu'ils lui ont fournies sur la maladie (Ytterberg et al., 2008).

Le besoin de soutien social a aussi été identifié dans la recherche de MacLurg et al. (2005).

Pour conclure, Wollin et al. (2006) ont mis en évidence, au travers de leur recherche, que 50% des personnes interviewées, qui étaient en phase précoce de la maladie, souffraient de dépression, d'anxiété et d'une charge émotionnelle élevée, malgré le fait qu'elles n'ont pas encore de handicap physique. De plus, leurs partenaires présentaient également un fardeau émotionnel élevé. Ces importantes charges émotionnelles chez ces deux populations sont attribuées à des préoccupations, inquiétudes concernant leur avenir. Par conséquent, ces résultats témoignent d'un besoin de soutien psychologique et d'un besoin de reconnaissance du niveau élevé de la charge émotionnelle présente chez les personnes souffrant de SEP au premier stade de la maladie et leur entourage par les professionnels de la santé.

D'autre part, l'étude menée par Wollin et al. (ibid) a montré que le décès de la personne atteinte de SEP provoquait de la douleur, mais également du soulagement pour son entourage lorsque la personne malade n'avait plus de qualité de vie et que la mort était une délivrance pour celle-ci. De ce fait, le suivi de deuil peut être un besoin de soutien essentiel pour ses proches.

#### **3.2.4 Besoin d'autonomie et de réalisation de soi**

Le besoin d'autonomie et de réalisation de soi est ressorti, sous différentes formes, dans la majorité des recherches retenues (N=7).

L'importance que les personnes atteintes de SEP attribuent à leur emploi a été soulignée dans de nombreuses études (Wollin et al., 2006 ; Forbes et al., 2007 ; Kersten et al., 2000), mais de différentes façons. Bien entendu, ce besoin de travailler s'explique par le souci de bénéficier d'une sécurité financière afin de pouvoir faire vivre sa famille et payer les divers coûts qu'engendre la SEP mais pas seulement. Avoir un emploi est également important pour la réalisation de soi. En effet, dans la recherche de Wollin et al. (2006), le thème « perte et choix forcés » est apparu lors des entretiens avec les participants. Il comprenait les pertes d'indépendance personnelle, la perte de leur emploi, ainsi que les choix qu'eux et

leur famille ont dus faire à cause des diverses conséquences de la SEP. Wollin et al. (2006) expliquent que ces différentes pertes engendrent chez la personne malade des changements de rôle au sein de la famille et de la société, une diminution de l'estime de soi, d'autonomie et d'indépendance, entre autres. C'est pourquoi, cette étude (Wollin & al, 2006) montre que pour apporter un soutien significatif sur ces questions, elles doivent être abordées régulièrement avec les patients atteints de SEP.

D'autre part, les personnes souffrant de SEP, interrogées dans le cadre de l'étude menée par Forbes et al. (2007), ont également rapporté un besoin d'aide par rapport aux problèmes liés à l'emploi.

L'étude européenne, menée dans cinq pays par Kersten et al. (2000), a permis d'identifier sept catégories de besoins des personnes atteintes de SEP, dont la sixième est le besoin de réalisation de soi, permettant à la personne d'être intellectuellement et socialement réalisée. Cette catégorie est composée du besoin d'avoir un emploi, une éducation, des activités sociales ainsi que des loisirs. De plus, les participants qui ont considéré ce besoin de réalisation de soi comme insatisfait, habitaient le plus souvent en Italie, en Grèce et en Estonie (Kersten et al., *ibid*).

En outre, la recherche de Koopman et al. (2006) permet de mettre en évidence des besoins interpersonnels tels que se sentir productif dans sa vie et être encouragé à garder le contrôle de sa vie, comme étant des besoins perçus par les personnes atteintes de SEP et leurs proches, figurant au top 10 des besoins les plus importants pour eux.

Les résultats de l'étude de Ytterberg et al. (2008) soulignent que les personnes ayant la SEP souhaitaient participer à la planification de leurs soins, ce qui démontre un désir d'autonomie. Cette conclusion corrobore les résultats trouvés dans la recherche menée par Somerset et al. (2001), qui rend compte que les participants à cette étude prenaient des auto-traitements tels que l'huile d'onagre (47%), des multivitamines (37%) ou encore du cannabis (8%).

Pour terminer, l'autonomie a été identifiée comme étant un élément influençant la qualité de vie des personnes atteintes de SEP vivant dans un foyer de soins par les résidents souffrant de SEP qui ont participé à la recherche qualitative de Riazi et al. (2012). Le

domaine de l'autonomie mis en évidence par Riazi et al. (ibid) est constitué du concept de soi qui peut être soit négatif ou positif pour la qualité de vie des résidents avec la SEP dans les foyers de soins. Les résidents mentionnent des sentiments négatifs comme le désespoir ou se sentir inutiles. Cependant, ils expliquent qu'ils ressentent également des sentiments positifs tels que se sentir en confiance et maintenir un sentiment d'identité (Riazi et al., ibid). De plus, le contrôle de leurs affaires et le maintien de leur indépendance sont des éléments considérés comme essentiels par les personnes atteintes de SEP dans les foyers de soins pour bénéficier d'une bonne qualité de vie. Ils mentionnent également que les changements de rôle et le deuil de leur vie passée ont un impact négatif sur leur qualité de vie (Riazi et al., ibid). Pour conclure, selon les personnes interrogées dans cette étude (Riazi & al., ibid), les excursions proposées par le foyer de soins, leur participation au culte et aux loisirs, leur implication dans la prise de décisions au sein du foyer de soins ainsi que les conversations avec d'autres personnes, ont un impact positif sur leur qualité de vie.

### **3.2.5 Besoin de réadaptation**

La physiothérapie est un besoin qui a été mentionné dans la moitié des études retenues (Riazi et al., 2012 ; Somerset et al., 2001 ; Forbes et al., 2007 ; MacLurg et al., 2005 ; Le Fort et al., 2011).

Dans la recherche de Somerset et al. (2001), 39% de l'échantillon questionné avaient consulté un physiothérapeute, ce qui atteste de la nécessité de ce besoin. En effet, la physiothérapie était le besoin le plus souvent perçu par les participants souffrant de SEP, indépendamment du niveau d'invalidité, dans l'étude menée par MacLurg et al. (2005). 13% des personnes interrogées bénéficiaient déjà de ce service, alors que 16% qui n'en jouissaient pas encore, le souhaiteraient.

Dans l'étude de Le Fort et al. (2011), 74% de l'échantillon souffrant de SEP trouvent les physiothérapeutes utiles et leur accès est ressenti comme plutôt facile pour 75%. Forbes et al. (2007) indiquent également que 7% des personnes avec la SEP, interrogées dans le cadre leur étude, déclarent que les thérapies de réadaptation comprenant la physiothérapie et l'ergothérapie sont essentielles pour répondre à leurs besoins. De plus, elles expriment le désir de disposer d'un plus grand accès à ces thérapies. La fréquence de la perception du besoin de réadaptation était plus élevée pour les gens qui se situaient dans les groupes du

niveau d'impact de la maladie modéré et sévère, par rapport aux autres groupes où elle était faible (Forbes et al., 2007). Pour terminer, la physiothérapie représentait un soin perçu comme un aspect essentiel de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP vivant dans des foyers de soins, car cette thérapie permettait aux personnes interrogées de garder le contrôle de leur vie en maintenant le plus possible leur indépendance (Riazi et al., 2012).

Dans la recherche menée par Forbes et al. (2007), le besoin d'adaptation de l'environnement et des ménages ou de relogement a été identifié par un grand nombre de participants avec la SEP (19%). Ceux-ci se situaient très souvent dans le groupe de sévérité modéré de la maladie, alors que très peu de personnes avec un impact léger de la SEP ont exprimé ce besoin. Le fait de jouir d'un environnement adapté à son handicap et à sa maladie, permettant l'accès facilité à ses affaires, constitue pour les résidents porteurs de la SEP un aspect très important du maintien de leur qualité de vie (Riazi et al., 2012). D'autre part, Riazi et al. (ibid) mettent en avant que les foyers de soins offrent aux résidents avec la SEP un environnement sécurisé permettant facilement de se déplacer avec des fauteuils roulants, ce qui engendre chez cette population un sentiment d'autonomie et d'indépendance retrouvé.

L'étude européenne de Kersten et al. (2000) a mis en évidence une catégorie de besoins identifiée par les personnes ayant la SEP concernant les besoins en équipements. Ce type de besoins était jugé comme insatisfait, particulièrement en Belgique par rapport aux quatre autres pays participant à cette étude (Kersten et al., ibid).

En outre, la recherche effectuée par Ytterberg et al. (2008) montre que les personnes ayant la SEP percevaient, durant les deux ans qu'a duré l'étude, un besoin de réadaptation ainsi que d'appareils et accessoires fonctionnels.

Pour terminer, l'étude française de Le Fort et al. (2011) indique que l'accès aux médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR) dans les Pays de la Loire était considéré comme utile pour 37% des personnes interrogées souffrant de SEP, et 27% d'entre elles en bénéficiaient déjà. D'autre part, 26% des répondants de cette recherche atteints de SEP considéraient qu'un séjour en rééducation fonctionnelle était nécessaire pour eux.

## **4 Discussion**

Les principaux résultats présentés dans le chapitre précédent vont maintenant être discutés, à l'aide des concepts décrits plus haut dans ce travail, afin de pouvoir répondre à la question de recherche :

*Quels sont les besoins spécifiques perçus par les personnes atteintes de sclérose en plaques aux différents stades de la maladie ?*

### **4.1 Synthèse des principaux résultats**

Dans un premier temps, nous allons présenter une synthèse des principaux résultats probants obtenus au travers des dix recherches sélectionnées. Puis, les limites des résultats vont également être décrites afin que cette synthèse soit effectuée de manière rigoureuse et qu'elle présente le plus objectivement possible les résultats probants des dix études retenues.

#### **4.1.1 Résultats probants**

Les dix études sélectionnées pour réaliser cette revue de littérature étoffée font ressortir une grande variété de besoins des personnes atteintes de SEP. Cependant, certains besoins ont été identifiés plus fréquemment dans les cinq catégories de besoins.

Dans la catégorie des besoins de services, le thème des traitements médicaux a souvent été rapporté comme étant un besoin prioritaire pour les personnes souffrant de SEP. Il comprenait les traitements de fond comme l'Interféron bêta, les thérapies complémentaires, ainsi qu'une demande d'accès facilitée aux différents traitements proposés. En outre, les résultats présentés précédemment ont également mis en évidence principalement un besoin d'accès à des infirmières spécialisées dans la sclérose en plaques, à des neurologues ainsi qu'à des infirmières généralistes et communautaires. De plus, le désir de côtoyer des professionnels de la santé avec davantage de connaissances de cette maladie et mieux formés pour accompagner les personnes touchées par la SEP a également été formulé dans une recherche (Forbes et al., 2007).

Concernant les besoins communautaires identifiés dans les dix recherches retenues, les plus fréquemment mentionnés sont les soins de relève, l'aide au ménage, l'aide à domicile, les

soins auxiliaires, l'aide pour les soins personnels, le soutien pour les enfants de personnes ayant la SEP et l'amélioration des services de transports pour les personnes handicapées.

D'autres part, la continuité et la coordination des soins ont été identifiées comme des besoins souvent non satisfaits et comme des aspects importants de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Les échantillons interrogés ont fréquemment exprimé le désir de bénéficier d'une personne de référence faisant le lien entre les différents professionnels impliqués dans la situation.

Un manque d'informations concernant plusieurs dimensions de la sclérose en plaques a également été signalé dans de nombreuses études. Seule l'étude européenne de Kersten et al. (2000) n'a pas rapporté d'insatisfaction par rapport au besoin d'informations. De plus, les Sociétés de SEP ont été décrites comme des sources d'informations essentielles et un soutien précieux, malgré que certaines personnes atteintes de SEP n'en perçoivent pas la nécessité. Le soutien des proches, des soignants et d'autres personnes souffrant de cette maladie a également été rapporté comme étant un besoin des personnes ayant la SEP.

Le besoin de réalisation de soi et d'autonomie a souvent été souligné par les échantillons interrogés dans les différentes études retenues comme étant très important pour eux et influençant leur qualité de vie. Il est influencé par plusieurs autres besoins tels que la physiothérapie, qui a été nommée par la moitié des études comme étant un besoin prioritaire des personnes ayant la SEP et qui est souvent insatisfait. Les activités sociales et l'emploi sont également essentiels pour combler le besoin de réalisation de soi.

En outre, la perception de ces divers besoins varie selon les différents niveaux d'invalidité de la maladie. De plus, des contradictions sont présentes entre les différentes études sélectionnées par rapport à l'utilité perçue de ces divers besoins par les personnes atteintes de SEP et également vis-à-vis de leur degré de satisfaction.

Pour terminer, selon Ytterberg et al. (2008), le niveau de gravité sévère de la SEP est associé à de plus grands besoins ressentis pour la plupart des services liés à la santé, ce qui correspond aux résultats de la recherche menée par Forbes et al. (2007). De plus, MacLurg et al. (2005) ont montré, au travers de leur étude, que le bien-être est significativement lié

au niveau d'invalidité de la personne et aux besoins perçus comme n'étant pas encore satisfaits.

#### **4.1.2 Limites des résultats**

Plusieurs limites dans la synthèse des résultats ont pu se produire :

- Un premier biais a pu s'immiscer durant la démarche d'analyse et de synthèse des recherches par l'intermédiaire de l'auteure qui a peut-être estimé certains aspects moins importants de son point de vue, alors qu'ils pouvaient apporter des éléments pertinents aux résultats. Par conséquent, la synthèse des résultats des dix études sélectionnées a pu aboutir à un choix quelque peu subjectif ou arbitraire des résultats jugés les plus significatifs pour cette revue de littérature étoffée.
- Une autre limite des résultats présentés, due aux différences de populations interrogées entre les dix recherches retenues, a été identifiée. En effet, cinq études (Riazi et al., 2012 ; MacLurg et al., 2005 ; Somerset et al., 2001 ; Forbes et al., 2007 ; Ytterberg et al., 2008) ont questionné uniquement des personnes atteintes de SEP, tandis que quatre autres (Edmonds et al., 2007 ; Wollin et al., 2006 ; Le Fort et al., 2011 ; Koopman et al., 2006) ont, en plus des malades, également interviewé des personnes significatives pour ces malades, et finalement, une recherche (Kersten et al., 2000) s'est aussi intéressée à une troisième population que représentent les professionnels de la santé. De plus, les échantillons de personnes souffrant de SEP des dix recherches n'ont pas les mêmes caractéristiques dans toutes les études. En effet, la majorité des recherches ont comme échantillon des personnes touchées par la SEP à différents niveaux de gravité de la maladie. Cependant, les groupes d'impact de la maladie ne sont pas tous similaires entre les études, pas toujours décrits et ne comptent pas la même proportion de personnes par groupe. D'autre part, deux études (Riazi et al., 2012 ; Edmonds et al., 2007) se focalisent tout particulièrement sur les personnes gravement touchées par la SEP. Ces caractéristiques divergentes engendrent des limites dans la généralisation des résultats.
- Ensuite, les études sélectionnées ne portent pas toutes sur des objets d'intérêt totalement identiques, ce qui a pu provoquer des différences dans l'interprétation



des résultats. En effet, une étude (Riazi et al., 2011) s'intéresse particulièrement à la qualité de vie des personnes atteintes de SEP vivant dans un foyer de soins et une autre à l'accès aux soins dans les Pays de la Loire (Le Fort et al., 2011). De plus, certaines recherches évaluent les degrés de satisfaction ou d'accessibilité des services ou des soins qui ont été rapportés comme étant des besoins des personnes ayant la SEP, tandis que d'autres études se contentent de cibler les besoins de cette population sans s'intéresser à leur satisfaction. Ceci rend également difficiles la généralisation et la transférabilité des résultats.

- Pour terminer, des limites ont déjà été repérées dans le processus méthodologique des différentes études sélectionnées, notamment dans les démarches de recrutement des échantillons et de collecte des données. Dans certaines études, le recrutement de la population cible s'est effectué par l'intermédiaire de médecins généralistes qui ont pu omettre d'inclure des patients jugés trop atteints ou n'ayant pas d'intérêt à participer à la recherche. En outre, la récolte des données de trois recherches qualitatives s'est effectuée à partir d'entretiens avec un chercheur. De ce fait, celui-ci a pu induire un biais dans les réponses des participants.

## **4.2 Discussion des résultats**

Les résultats des dix études sélectionnées, décrits précédemment, vont maintenant être discutés à l'aide des concepts et cadres de référence suivants : les 14 besoins de Virginia Henderson et la pyramide de Maslow, le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin et Strauss et la qualité de vie lors de maladie chronique.

Les cinq catégories identifiées lors du chapitre précédent ont été regroupées en trois groupes de besoins car les résultats de ces différentes catégories se complétaient les uns les autres.

### **4.2.1 Besoins de services médicaux, paramédicaux, communautaires et de continuité des soins**

Forbes et al. (2007) ont mis en évidence que les besoins les plus importants pour les personnes atteintes de SEP interrogées dans leur étude étaient les besoins d'ordre médical tels que les différents traitements et interventions permettant d'améliorer leur santé et les symptômes de la maladie. L'identification prioritaire de ce type de besoins va dans le sens

de la théorie de la pyramide de Maslow (1943), selon laquelle les besoins sont hiérarchisés et les individus cherchent d'abord à combler les besoins qu'il estiment être les plus essentiels pour eux (Demos, s.d.). Par conséquent, nous pouvons constater que la satisfaction des besoins physiologiques est également une priorité pour les personnes atteintes de SEP.

D'autre part, d'après la théorie de la trajectoire de Corbin et Strauss, les traitements médicaux et complémentaires sont des éléments de la modélisation de la trajectoire mis en place pour gérer les divers symptômes de la maladie, ralentir son évolution et négocier avec les handicaps présents (Progin, 2010 ; Progin & Weber, 2011). De ce fait, nous pouvons remarquer que ces besoins sont des éléments très importants de la gestion de la trajectoire d'une maladie chronique telle que la sclérose en plaques, ce qui est ressorti des résultats de l'étude de Forbes et al. (2007).

Les résultats de plusieurs recherches ont mis en évidence le besoin des personnes souffrant de SEP de pouvoir rencontrer ou être suivies par des infirmières spécialisées dans la SEP, ainsi que de consulter des neurologues et des professionnels ayant des connaissances approfondies sur la SEP et formés pour accompagner cette population. En effet, selon le modèle de la trajectoire, les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer dans les soins chroniques. Ils doivent être polyvalents et faire preuve de compétences variées, comme par exemple pouvoir conseiller les personnes atteintes de SEP, leur donner les informations dont elles ont besoin, leur apporter du soutien, être capables de surveiller leurs traitements, etc.(Progin & Weber, 2011).

De plus, des besoins communautaires, tels que des soins de relève, l'aide à domicile, l'aide au ménage, du soutien aux enfants, des améliorations concernant les services de transports pour les personnes handicapées, ont été identifiés à travers plusieurs études. En outre, l'étude menée par MacLurg et al. (2005) a souligné que le bien-être des personnes souffrant de SEP est significativement lié aux besoins perçus mais pas satisfaits, tels que les soins prodigués par des infirmières communautaires, les soins auxiliaires et l'aide à domicile. Ces besoins communautaires reflètent les conditions influençant la trajectoire de la personne malade.

En effet, de nombreuses conditions, dont le soutien social et le contexte socio-économique, influencent la gestion de la trajectoire et peuvent être soit des facilitateurs ou au contraire compliquer la situation (Progin, 2010 ; Progin & Weber, 2011). Nous pouvons émettre l'hypothèse que la perception des aides et soins communautaires, rapportés comme étant des besoins importants pour les personnes souffrant de SEP et pour leur bien-être, constituent des conditions facilitant la gestion de la trajectoire de la SEP pour ces personnes.

D'autre part, l'étude européenne menée par Kersten et al. (2000) ainsi que la recherche de Forbes et al. (2007) révèlent un besoin d'aide financière identifié par cette population, afin de pouvoir combler d'autres besoins, comme accéder à la réadaptation ou bénéficier de traitements. Ce besoin d'aide financière constitue un élément susceptible de simplifier la gestion de la trajectoire de la maladie et de contrer de potentiels contextes socio-économiques compliquant la situation de cette population.

Selon Le Fort et al. (2011), l'accès aux maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH) est jugé utile par 24% des personnes touchées par la SEP interrogées. De plus, l'étude menée dans des foyers de soins par Riazi et al. (2012) montre également une grande diversité d'opinions, parfois positives et quelques fois plutôt négatives, de la part des personnes atteintes de SEP envers ces établissements. Nous supposons que cela s'explique par le fait qu'au sein de ces lieux de vie, il y a à la fois la présence de conditions ayant un impact négatif sur la qualité de vie des personnes souffrant de SEP, telles que le manque de leur famille et amis, la perte de la place qu'elles occupaient au sein de leur famille et de la société, et d'autre part il y a des conditions favorisant la gestion de la trajectoire, et par conséquent le maintien de la qualité de vie, comme des infrastructures mieux adaptées à leur condition physique ou handicap, la présence quotidienne de soignants pour les aider dans les AVQ par exemple.

Pour terminer, la continuité et la coordination des soins et des services sont mises en évidence dans de nombreuses études (Forbes et al., 2007 ; Edmonds et al., 2007 ; Wollin et al., 2006 ; Le Fort & al., 2011) comme étant des besoins non satisfaits mais primordiaux pour les personnes souffrant de SEP. D'autre part, il est mentionné que de bénéficier d'une personne de référence est utile aux gens atteints de SEP. En outre, Riazi et al. (2012)

signalent que la continuité des soins est une dimension essentielle de la qualité de vie des résidents souffrant de SEP et vivant dans des foyers de soins. Ces résultats correspondent à la théorie de la trajectoire qui montre l'importance d'offrir aux personnes malades des soins efficaces à long terme, ainsi qu'une continuité dans leurs soins (Progin & Weber, 2011).

#### **4.2.2 Besoins d'informations et de soutien psychosocial**

Plusieurs études sélectionnées (Kersten et al., 2000 ; Somerset et al., 2001 ; Forbes et al., 2007 ; Koopman et al., 2006) ont mis en évidence le besoin d'informations concernant diverses dimensions de la SEP comme le pronostic, l'évolution, les symptômes, les différents traitements et les services proposés, pour répondre aux besoins que provoque la maladie. En effet, l'accès aux informations concernant les différents aspects de la maladie est un élément essentiel afin que la personne atteinte de SEP puisse projeter la trajectoire de sa maladie de manière plus ou moins objective, car la projection de la trajectoire est la perception que la personne se fait du déroulement global de sa maladie depuis là où elle se trouve (Progin & Weber, 2011). D'autre part, la projection de la trajectoire varie d'une personne à l'autre car elle provient des connaissances, des expériences, des croyances de chacun et des interactions avec autrui, et peut avoir des répercussions sur le positionnement de la personne à l'égard de sa maladie, de son projet de vie ainsi que sur son évolution (Progin & Weber, 2011). C'est pourquoi, il est tellement important d'offrir une information de qualité à ces personnes.

D'autre part, Riazi et al. (2012), au travers de leur étude concernant la qualité de vie des résidents ayant la SEP dans les foyers de soins, ont souligné que les relations qu'entretiennent les résidents souffrant de SEP avec leur famille et amis, les professionnels de la santé ainsi qu'avec les autres résidents, constituent une dimension importante de leur qualité de vie et ont également des répercussions sur leur capacité à se sentir appartenir à une communauté, qui représente selon Maslow, le troisième groupe de la hiérarchie des besoins. En effet, selon la définition de la qualité de vie formulée par l'OMS, elle est constituée des six domaines suivants : physique, psychologique, niveau d'indépendance, interrelations sociales, environnement et spiritualité, qui interagissent entre eux et sont à moduler avec l'interprétation subjective de la personnes concernée (Sager Tinguely, 2011). Par conséquent, nous pouvons constater que ces relations sociales sont essentielles pour

l'équilibre de la personne malade et son bien-être. C'est pourquoi, nous, soignants, devons toujours être attentifs à conserver des relations de confiance qui permettent de maintenir, voire d'améliorer la qualité de vie du patient. De plus, il est primordial de préserver les relations entre la personne atteinte de SEP, sa famille et ses amis afin qu'elles demeurent de qualité et soient donc une source de réconfort pour la personne malade. De ce fait, les professionnels de la santé doivent être particulièrement attentifs à favoriser la relation entre les personnes et leur entourage lorsqu'ils ne vivent pas ensemble. D'autre part, dans un contexte de soins à domicile par exemple, nous devons être vigilants à la survenue possible d'un épuisement des proches aidants qui pourrait altérer leur relation.

Pour terminer, entretenir des relations avec d'autres personnes atteintes de SEP peut permettre aux malades de ne pas se sentir seuls avec leurs problèmes, d'être écoutés et compris par d'autres personnes vivant des expériences similaires (Société suisse de la sclérose en plaques, 2012). En effet, dans l'étude de Somerset et al. (2001), la moitié des personnes souffrant de SEP, et ayant déjà participé à une réunion entre personnes touchées par cette maladie, ont relevé l'importance de ce type de besoin. Cependant, Le Fort et al. (2011) déclarent que les personnes ayant la SEP ne perçoivent pas immédiatement le besoin de rencontrer des associations de patients. Nous pouvons en conclure que ce type de besoin est très dépendant des personnes, comme le met en évidence la théorie de la qualité de vie, selon laquelle les éléments qui la constituent découlent de la perception de chaque individu et est donc très subjective (Eicher, 2011 ; Sager Tinguely, 2011).

#### **4.2.3 Besoins de réalisation de soi et d'autonomie en lien avec la réadaptation**

Le besoin de réalisation de soi et d'autonomie a été rapporté, dans de nombreuses recherches, comme étant essentiel pour les personnes atteintes de SEP et ayant un impact sur leur qualité de vie. Cependant, ce besoin n'apparaissait pas en premier dans la hiérarchisation des besoins des personnes souffrant de SEP. La mise en évidence de ce besoin coïncide avec la théorie de Virginia Henderson et également celle de Maslow. En effet, dans la théorie des 14 besoins de Virginia Henderson, les quatre derniers besoins décrits : agir selon ses croyances, s'occuper en vue de se réaliser, se récréer et apprendre, correspondent au besoin de réalisation de soi et d'autonomie, identifié au travers des recherches scientifiques sélectionnées pour cette revue de littérature étoffée. D'autre part,

selon Virginia Henderson, pour qu'un besoin soit satisfait, ceux qui le précèdent doivent l'être également (Hubert, 2010), ce qui va de pair avec la pyramide des besoins de Maslow, dont le besoin de réalisation de soi se situe au sommet de la hiérarchie des besoins.

Les personnes souffrant de SEP, interrogées dans le cadre de l'étude européenne de Kersten et al. (2001), ont identifié le besoin de réalisation de soi comme étant la sixième catégorie des besoins importants pour elles. Ce besoin leur permet de se réaliser socialement et intellectuellement au travers de leur emploi, de l'éducation, des activités sociales ainsi que des loisirs. De plus, les résultats de la recherche de Koopman et al. (2006) corroborent ceux de Kersten et al. (2001) car des besoins tels que se sentir productif dans sa vie et être encouragé à garder le contrôle de sa vie, ont été décrits. En effet, d'après la théorie de la trajectoire de Corbin et Strauss, vivre au quotidien avec une maladie chronique, comme la SEP, nécessite des adaptations perpétuelles de l'identité de la personne malade (Progin & Weber, 2011). Cependant, il ne faut tout de même pas oublier que la personne souffrant de SEP ne se définit pas uniquement par sa maladie mais elle demeure avant tout une personne avec une identité propre à laquelle se juxtaposent divers rôles sociaux dont celui de malade (Progin & Werber, *ibid*). « Afin que le sentiment d'identité demeure, la personne doit pouvoir trouver du sens à ce qui lui arrive et continuer à rester elle-même dans ces nouvelles conditions de vie » (Progin & Weber, *ibid*, p. 47). Par conséquent, nous devons garder en mémoire l'importance du besoin de réalisation de soi dans le parcours de la trajectoire de la maladie chronique des personnes atteintes de SEP.

Dans la recherche de Riazi et al. (2012), l'autonomie a été identifiée comme étant un élément influençant la qualité de vie des personnes souffrant de SEP vivant dans un foyer de soins. Le domaine de l'autonomie, mis en évidence par Riazi et al. (*ibid*), est constitué du concept de soi comprenant des sentiments négatifs comme le désespoir ou se sentir inutiles, ainsi que des sentiments positifs tels que se sentir en confiance et maintenir un sentiment d'identité. De plus, le contrôle de leurs affaires et le maintien de leur indépendance sont des éléments considérés comme essentiels, tout comme les excursions proposées par le foyer de soins, le culte et les loisirs, leur implication dans la prise de décisions au sein du foyer de soins, pour bénéficier d'une bonne qualité de vie. En effet, la qualité de vie est un concept multidimensionnel comprenant plusieurs domaines de la vie

tels que le domaine physique, constitué de l'autonomie, des capacités, mais également le domaine social, qui est composé des relations sociales et des liens qu'entretiennent les gens avec leurs proches, et finalement le domaine psychologique (Sager Tinguely, 2011). Par conséquent, cela nous montre combien l'autonomie et les éléments qui permettent de se réaliser, comme les loisirs par exemple, sont des aspects primordiaux pour maintenir une bonne qualité de vie.

Pour conclure, la physiothérapie, les thérapies de réadaptation et les accessoires fonctionnels ont souvent été identifiés comme étant des besoins essentiels pour les personnes atteintes de SEP. La physiothérapie est également perçue comme un aspect important de la qualité de vie car elle permet aux personnes de conserver le contrôle de leur vie en gardant le plus possible leur indépendance (Riazi et al., 2012). Par conséquent, nous émettons l'hypothèse que les thérapies de réadaptation, comprenant entre autres la physiothérapie, sont des éléments de la modélisation de la trajectoire. En effet, ce type de traitement est essentiel pour gérer au quotidien les symptômes de la maladie et repousser ou ralentir le plus possible les incapacités qu'entraîne la SEP.

### **4.3 Réponse à la question de recherche**

*Quels sont les besoins spécifiques perçus par les personnes atteintes de sclérose en plaques aux différents stades de la maladie ?*

En réponse à cette question de recherche, nous avons pu identifier, au travers des dix recherches sélectionnées, les besoins spécifiques perçus par les personnes souffrant de SEP suivants :

- Tout d'abord, les premiers besoins ressortis des différentes études comme étant les plus prioritaires pour les personnes atteintes de SEP, sont les besoins de services d'ordre médical et paramédical tels que les différents traitements existants et leur accessibilité, pouvoir être suivies par une infirmière spécialisée dans la SEP, un neurologue, un ophtalmogues, etc. Concernant les professionnels de la santé, les personnes souffrant de SEP ont émis le désir d'être accompagnées par des soignants disposant de connaissances approfondies et de compétences en lien avec leur maladie.

- Ensuite, des besoins communautaires, comme les soins de relève, l'aide au ménage, l'aide à domicile, les soins auxiliaires, l'aide pour les soins personnels, le soutien des enfants des personnes malades et l'amélioration des services de transports pour les personnes handicapées, ont fréquemment été mentionnés comme étant des besoins essentiels pour cette population.
- De plus, la continuité et la coordination des soins ont été identifiées comme étant primordiales pour les personnes touchées par la SEP. Cependant, ces besoins sont souvent considérés comme non satisfaits par cette population. En outre, le souhait de bénéficier d'une personne de référence, faisant le lien entre les différents services et professionnels impliqués dans la situation, assurant ainsi une bonne coordination et la continuité des soins, a également été souligné.
- D'autre part, les besoins d'informations, de conseils ainsi que de soutien psychosocial ont souvent été évoqués par les personnes souffrant de SEP comme étant très importants pour elles. De plus, les Sociétés de SEP ont été citées comme étant des sources d'informations précieuses.
- En outre, des besoins de réadaptations tels que la physiothérapie, l'ergothérapie ou des accessoires fonctionnels ont été nommés comme étant des besoins essentiels pour elles.
- Finalement, le dernier besoin fréquemment mis en évidence, se rapporte à l'autonomie et à la réalisation de soi, besoin influençant la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

Tous les besoins perçus par les personnes souffrant de SEP varient en fonction de leur degré d'invalidité, de leur milieu de vie, de leur personnalité, de diverses autres caractéristiques personnelles, etc. De plus, le niveau de satisfaction des besoins cités ci-dessus diffèrent selon les pays et leur politique de santé.



#### **4.4 Limites de la revue de littérature étoffée**

Plusieurs limites ont été identifiées dans le processus de réalisation de cette revue de littérature qui sont les suivantes :

- Tout d'abord, l'auteure n'avait encore jamais entrepris auparavant des travaux concernant la recherche scientifique. Par conséquent, elle était novice dans ce domaine, ce qui a pu provoquer des biais au cours du processus de réalisation de cette revue de littérature étoffée. En effet, des maladresses ont pu se produire lors de la sélection des études. D'autre part, l'auteure n'étant pas experte de la méthodologie de la recherche scientifique, elle a dû s'aider de supports théoriques comme le Loïselle, afin de procéder aux analyses méthodologiques des études retenues, ce qui a pu également causer des biais dans l'examen critique des articles.
- Ensuite, la majorité des recherches retenues (N=9) pour élaborer cette revue de littérature étaient écrites en anglais, langue que l'auteure ne maîtrise pas du tout. Par conséquent, les neuf articles ont été traduits à l'aide de Google traduction. De ce fait, certaines erreurs de compréhension de sens ont pu se produire lors de l'analyse de ces derniers.
- Pour terminer, le nombre limité de recherches existantes concernant le sujet d'intérêt de cette revue de littérature ainsi que le peu d'études sélectionnées constituent une limite pour la généralisation et la transférabilité des données. De plus, la provenance des recherches retenues peut également provoquer un biais dans la généralisation des résultats de cette revue de littérature en Suisse.

#### **4.5 Implications pour la pratique**

Les résultats de cette revue de littérature ont permis de percevoir des pistes d'améliorations à apporter à notre pratique infirmière. C'est pourquoi, nous allons maintenant présenter une liste de perfectionnements que nous pourrions prendre en compte lors des soins auprès des personnes atteintes de SEP :

- Il est primordial, pour pouvoir proposer une offre en soins de qualité d'être formé pour accompagner ce type de population. C'est pourquoi, il serait judicieux de proposer des formations continues sur le thème de l'accompagnement des personnes

atteintes de SEP dans les services de soins susceptibles de côtoyer cette population, comme par exemple les soins à domicile, les foyers pour personnes âgées ou pour personnes handicapées, les hôpitaux de soins aigus, etc. En outre, nous avons appris, en effectuant ce travail, que la Société Suisse de la SEP organisait déjà des formations continues destinées soit à des professionnels spécialisés comme les infirmiers, les aides-soignants, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, soit à des organisations ou institutions comme par exemple les écoles de soins infirmiers, les centres médico-sociaux et les SAD. Ces cours sont effectués à la demande des institutions et leur coût est fixé en fonction du type d'intervention demandée et des possibilités financières de l'institution demandeuse (Société Suisse de la sclérose en plaques, 2012).

- D'autre part, il est important d'offrir aux personnes souffrant de SEP des soins interdisciplinaires dans tous les contextes de soins. En outre, il faut être attentif à lui attribuer une personne de référence afin que celle-ci puisse coordonner les différents services de la santé et professionnels entre eux pour assurer la continuité des soins. De plus, il est opportun de prévoir régulièrement des entretiens de réseau avec les différents intervenants de la santé lorsque l'on prends en soin une personne de cette population.
- Pour terminer, lorsque nous accompagnons un patient souffrant de SEP, une évaluation régulière de ses besoins et de sa qualité de vie est conseillée car ses besoins sont toujours changeants.

#### **4.6 Implications pour la recherche**

Au vu des recherches scientifiques limitées concernant notre thématique, et inexistantes en Suisse, il serait judicieux d'approfondir, au travers de recherches futures, le thème de cette revue de littérature en Suisse.

D'autre part, étant donné le manque de structures en Suisse pouvant accueillir des personnes de moins de 65 ans atteintes de SEP à un stade avancé de la maladie, il serait intéressant d'entreprendre de futures recherches pour explorer ce phénomène d'intérêt.

## **5 Conclusion**

Cette revue de littérature étoffée a fait ressortir les réels besoins perçus par les personnes souffrant de SEP à différents stades de la maladie, ce qui nous a permis de répondre à notre question de recherche et de prendre conscience de certaines lacunes présentes dans notre pratique infirmière.

D'autre part, l'analyse, puis la discussion des résultats ont mis en évidence les liens existants entre la satisfaction des besoins perçus par les malades atteints de SEP et leur qualité de vie.

De plus, Forbes et al. (2007) ainsi qu'Ytterberg et al. (2008) ont souligné qu'un niveau de gravité sévère de la SEP est associé à de plus grands besoins ressentis pour presque tous les services liés à la santé.

En conclusion, il a été très intéressant et enrichissant pour l'auteure d'entreprendre cette première expérience de démarche scientifique qui lui permettra peut-être de renouveler cet exercice et faire ainsi évoluer la pratique infirmière.

## Bibliographie

### Ouvrages

- Brunner, L. & Suddarth, D. (2006). Fonctions sensorielle, neurologique et musculosquelettique. In L. Brunner & D. Suddarth (Ed.). *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie* (p. 239-250). Bruxelles : De Boeck.
- Biolaz, J. D. (2004). *Omnibus pour émounaz, carnet d'un voyageur sur place 2001-2003*. Lausanne : En bas.
- Colinet, S. (2010). *La « carrière » de personnes atteintes de sclérose en plaques implication associative et travail biographique*. Paris : L'Harmattan.
- Gautelier, A. (2005). *J'te plaque, ma sclérose*. Paris : Philippe Rey.
- Hernandez-Cervellon, C. (2008). *La guerre des nerfs sclérose en plaques 33 ans*. Monaco : du Rocher.
- Dr Hoffmann, J.J. (2010). *Sclérose en plaques évoluée prise en charge et soins*. Paris : J. Lyon.
- Labauge, P., Joseph, P.A. & Pélissier, J. (2003) *La sclérose en plaques problèmes en médecine de rééducation*. Paris : Masson.
- Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthode de recherche en sciences infirmières Approches quantitatives et qualitatives*. Québec : ERPI.
- Pr Marteau, R. (1998). *La sclérose en plaques*. Paris : Odile Jacob.
- Pr Moreau, T. (2008). Les signes de la sclérose en plaques. In M. Coustans (Ed.), *Le point sur... La sclérose en plaques du diagnostic aux récentes découvertes*. (p. 49-59). Ivry-sur-Seine : arsep.
- Pr Moreau, T. (2008). Les traitement de la sclérose en plaquesl In C. Lebrun-Fréney (Ed.), *Le point sur... La sclérose en plaques du diagnostic aux récentes découvertes*. (p. 109-123). Ivry-sur-Seine : arsep.

Dr O'Connor, P. (2003). *La sclérose en plaques un guide indispensable*. Croissy-sur-Seine : Guy Saint-Jean.

Dr Papeix, C. (2011). *La Sclérose en plaques S'informer pour mieux se soigner*. Paris : Odile Jacob.

Sager Tinguely, C. & Weber, C. (2011). Qualité de vie, maladie chronique et handicap. In C. Sager Tinguely (Ed.), *Précis de chronicité et soins dans la durée* (p. 51-83). Rueil-Malmaison : Lamarre.

Sager Tinguely, C. & Weber, C. (2011). Temps – trajectoire. In E. Progin & C. Weber (Ed.), *Précis de chronicité et soins dans la durée* (p. 37-50). Rueil-Malmaison : Lamarre.

Strauss, A., textes réunis et présentés par Baszanger, I. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.

Tourbah, A. (2003). *La sclérose en plaques aujourd'hui et demain*. Montrouge : John Libbey Eurotext.

#### Polycopiés

Busset, F. & Progin, E. (2005). *Sclérose en plaques et soins infirmiers*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Gross, J. & Progin, E. (2011). *Autonomie, dépendance–indépendance*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Progin, E. (2010). *Le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin et Strauss*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

#### Power point :

Dupuis, G. (s.d.). *Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV) et Inventaire Systémique de Qualité de Vie au Travail (ISQVT) Des outils pour changer le monde*. [Power point]. Montréal : Laboratoire d'Etudes en psychologie de la santé et qualité de vie (LEPSYQ).

Dr Eicher, M. (2011). *Qualité de vie en oncologie*. [Power point]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Rosado Walker, A. (s.d.). *Comment permettre aux personnes souffrant de démence d'exercer leur autonomie*. [Power point]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

### Articles périodiques

Annoni, J.M., Gschwind, M., Schlupe, M., Simioni, S. & Vuilleumier, M. (2009). Modifications neurocomportementales secondaires à la sclérose en plaques. *Revue Médicale Suisse*. 3201.

Dr. Becher, B. (2012). La SEP n'est pas due à une destruction de la myéline. *SEP-MEDIC* [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch).

Dr. Beer, S. (2005). Sclérose en plaques et réadaptation. Entraînement avec des objectifs clairs. *Fortissimo*, 1, 11-13.

Gerfin, A. (2005). Séjours de réadaptation – où aller ?. *Fortissimo*, 4, 22-23.

Keller, H. (2005). Réadaptation : Quels sont mes droits ?. *Fortissimo*, 2, 22.

Longerich, B. (2002). Entourer les patients atteints de sclérose en plaques le maintien de l'autonomie. *Soins infirmiers*, 2, 68-71.

Société suisse de la sclérose en plaques. (2011). Réadaptation en milieu hospitalier. *Info-SEP* [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch).

### Sites internet

Arnould, B. & Dr Letzelter, N. (s.d.). *La qualité de vie, en prendre toute la mesure*. [Page Web]. Accès : <http://www.snof.org/melody/interface/qualite/qualite.php>. [Page consultée le 14 mai 2011].

Association des homes et institutions sociales suisses. (s.d.). *AFIPA/VFA Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées. Vereinigung Freiburgischer*

- Alterseinrichtungen*. [Page Web]. Accès : <http://www.vfa-afipa.ch/index.php?id=33>. [Page consultée le 26 avril 2011].
- Berner Klinik Montana. (2007). *Lokomat*. [Page Web]. Accès : <http://www.bernerklinik.ch/fr/prestations/therapies/lokomat.html>. [Page consultée le 14 septembre 2012].
- Berner Klinik Montana. (2007). *Réadaptation neurologique*. [Page Web]. Accès : <http://www.bernerklinik.ch/fr/prestations/readaptation-neurologique.html>. [Page consultée le 10 septembre 2012].
- Demos (s.d.). *La pyramide de Maslow*. [Page Web]. Accès : <http://www.demos.fr/fr/chaines-thematiques/management-equipe-leadership/DocResources/management-equipe-leadership-Pyramide-Maslow.pdf>. [Page consultée le 20 décembre 2012].
- Foyer St-Camille. (s.d.). *Foyer St-Camille*. [Page Web]. Accès : <http://www.association-st-camille.ch/foyer-st-camille-prealpes/foyer-st-camille>. [Page consultée le 28 septembre 2012].
- Hubert, J. (2010). *Cours - Soins Infirmiers - Virginia HENDERSON*. [Page Web]. Accès : <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html>. [Page consultée le 28 mai 2011].
- Institution de Lavigny. (s.d.). *Agir pour la vie Département hébergement Plein Soleil*. [Page Web]. Accès : [http://www.ilavigny.ch/dev/contents/docs/brochure\\_plein\\_soleil.pdf](http://www.ilavigny.ch/dev/contents/docs/brochure_plein_soleil.pdf). [Page consultée le 28 septembre 2012].
- Institution de Lavigny. (s.d.). *Plein Soleil lieu de vie et lieu de soins*. [Page Web]. Accès : <http://www.ilavigny.ch/dev/plein-soleil>. [Page consultée le 28 septembre 2012].
- Lopez Robillard, S. (2010). *Cours – Santé Publique : Notions de base*. [Page Web]. Accès : <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-sante-publique-notions-de-base.html>. [Page consultée le 17 mai 2011].

Office fédéral de la statistique. (2012). *Mouvement de la population – Indicateurs. Espérance de vie.* [Page Web]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/04/04.html>. [Page consultée le 10 octobre 2012].

Société suisse de la sclérose en plaque. (2012). *SEP société suisse de la sclérose en plaques.* [Page WEB]. Accès : <http://www.sclérose-en-plaques.ch>. [Page consultée le 11 septembre 2012].

### Documents Excel

Office fédéral de la statistique. (2012). *Institutions médico-sociales : nombre de clients 1) selon l'âge et le sexe en 2010.* OFS : encyclopédie statistique de la Suisse.

Office fédéral de la statistique. (2009). *Nombre de cas selon le diagnostic principal d'hospitalisation, par classe d'âge et par sexe, en 2007.* OFS-Statistique médicale des hôpitaux.

### Articles scientifiques

Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. & Higginson, I.J. (2007). « Fighting for everthing » : service experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. <http://msj.sagepub.com>. 13. 660-667.

Forbes, A., While, A. & Taylor, M. (2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (1), 11-22.

Kersten, P., McLellan, D.L., Gross-Paju, K., Grigoriadis, N., Bencivenga, R., Beneton, C., Charlier, M., Ketelaer, P. & Thompson, A.J. (2000). A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis : results of a pilot survey in five European countries. *Clinical Rehabilitation*, 14, 42-49.

Koopman, W.J., Benhow, C.L. & Vandervoort, M. (2006). Top 10 Needs of People with Multiple Sclerosis and Their Significant Others. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38/5, 369-373.



- Le Fort, M., Wiertelwski, S., Bernard, I., Bernier, C., Bonnemain, B., Moreau, C., Nicolas-Chouet, C., Pavillon, T., Tanguy, E., Villard, A., Bertout, P., Bodic, P., Desjobert, S., Kieny, P., Lejeune, P. & Lombrail, P. (2011). Multiple sclerosis and access to healthcare in the Pays de la Loire region : Preliminary study based on 130 self-applied double questionnaires. *Sclérose en plaques et accès aux soins dans les Pays de la Loire : étude préliminaire basée sur 130 questionnaires doubles auto-administrés. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54, 156-171.
- MacLurg, K., Reilly, P., Hawkins, S., Gray, O., Evason E. & Whittington, D. (2005). A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *British Journal of General Practice*, 55, 378-383.
- Riazi, A., Bradshaw, S.A. & Playford, E.D. (2012). Quality of life in the care home : a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation. informahealthcare.com*, 1-8.
- Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D.J. & Peters, T.J. (2001). What do people with MS want and expect from health-care service. *Blackwell Science Ltd Health Expectation*, 4, 29-37.
- Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Holmqvist, L.W. & von Koch, L. (2008). Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis : A two-year prospective study. *BMC Neurology*, <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/8/36>, 8 :36, 1-9.
- Wollin, J.A., Yates P.M. & Kristjanson, L.J. (2006). Supportive and palliative care needs identified by multiple sclerosis patients and their families. *International Journal of Palliative Nursing*, 12/1, 20-26.

### Courriers électroniques

- Berset, S. *Besoin d'informations concernant le nombre de personnes souffrant de sclérose en plaques, admises avant l'âge de la retraite en EMS en Suisse*. (2011, 5 mai). [Courrier électronique à Mireille Geiser], [En ligne]. [mgeiser@sclerose-en-plaques.ch](mailto:mgeiser@sclerose-en-plaques.ch)

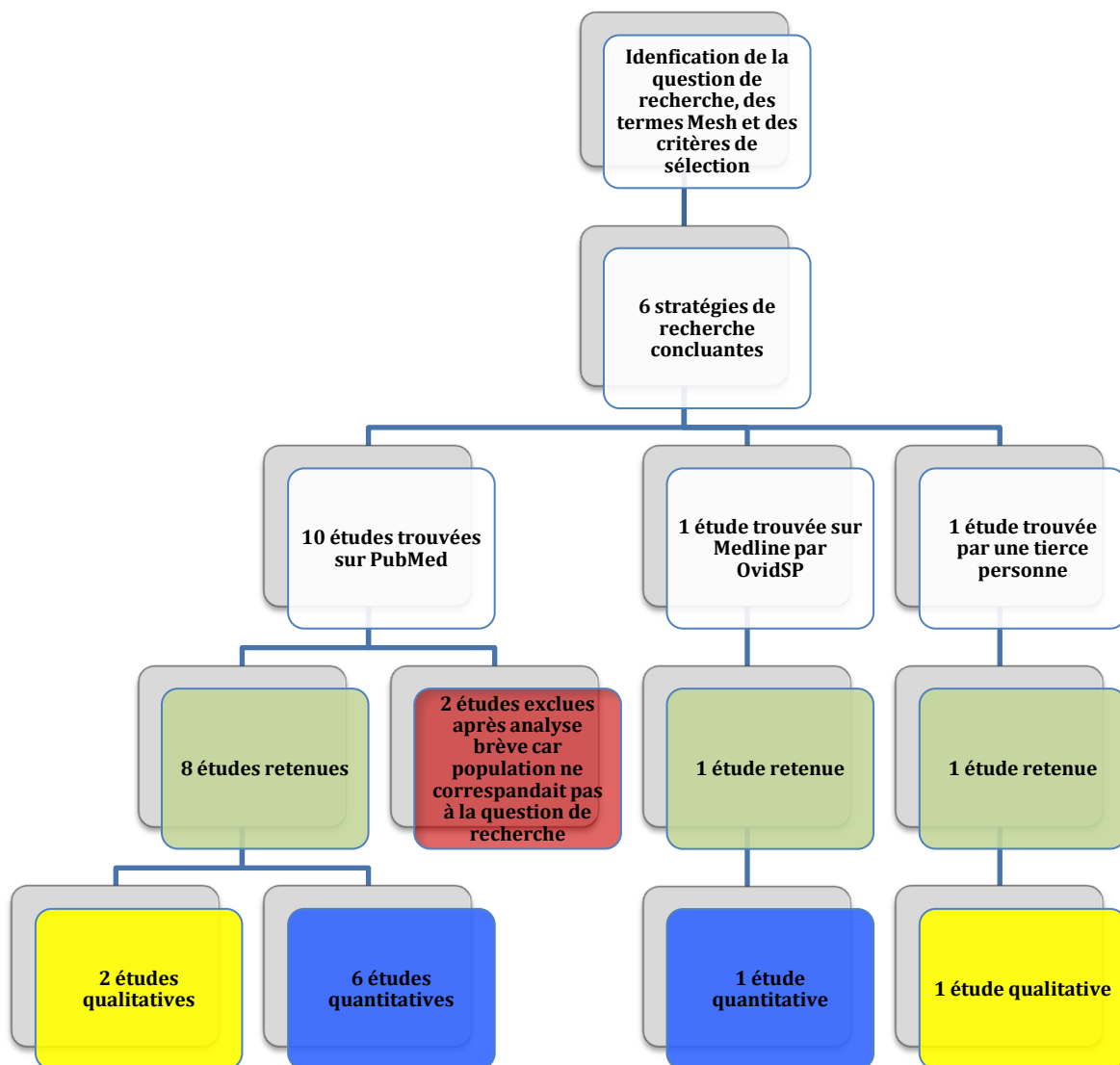
Berset, S. *Besoin d'informations concernant le nombre de personnes souffrant de sclérose en plaques, admises avant l'âge de la retraite dans un EMS du canton de Fribourg ou y effectuant de courts séjours.* (2011, 8 mai). [Courrier électronique à Emmanuel Michielan], [En ligne]. [emmanuel.michielan@afipa-vfa.ch](mailto:emmanuel.michielan@afipa-vfa.ch)

## **Annexe A : Déclaration d'authenticité**

*« Je déclare avoir réalisé ce travail de recherche par moi-même, en respectant les directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Les références employées dans ce travail sont clairement nommées et identifiées. »*

Sandrine Berset

## Annexe B : Schéma récapitulatif et synthétique du processus de recherche des études scientifiques



## Annexe C : Synthèse et analyse des recherches retenues

Titre	Auteurs	Devis	Année / Pays	Buts principaux	Echantillon	Ethique	Outils de collecte des données
Quality of life in the care home : a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis	Riaz, A., Bradshaw, S.A. & Playford, E.D.	Qualitatif	2012 UK	Identifier les facteurs de qualité de vie que les résidents atteints de SEP jugent importants. Explorer comment les résidents souffrant de SEP perçoivent leur qualité de vie dans les maisons de soins et développer un modèle conceptuel de la qualité de vie pour cette population.	21 résidents atteints de SEP vivant dans des maisons de soins.	Approbation éthique obtenue. Consentement éclairé de tous les participants.	Entretiens semi-structurés avec questions ouvertes, d'une durée de 28 min. à 2 heures.

A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis	MacLurg, K., Reilly, P., Hawkins, S., Gray, O., Evason, E. & Whittington, D.	Quantitatif	2005 Irlande du Nord	Décrire un échantillon représentatif de patients atteints de SEP en termes de caractéristiques démographiques et pathologiques, les services qui leur sont accessibles et les besoins perçus. Etudier comment ces résultats sont liés au sentiment de bien-être de cette population.	149 personnes atteintes de SEP ont participé à l'étude.	Approbation du comité éthique de la recherche de l'Université de Queens obtenue. Consentement éclairé de tous les participants.	Questionnaire administré par un enquêteur professionnel au domicile des participants. Examen des dossiers médicaux des participants.
« Fighting for everthing » : service experiences of people severely affected by multiple sclerosis	Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. & Higginson, I.J.	Qualitatif	2007 UK	Explorer les perceptions des personnes gravement touchées par la SEP à propos des enjeux importants pour elles et identifier leurs besoins afin de développer des services plus appropriés pour elles.	23 personnes gravement atteintes de SEP interrogées directement. 17 soignants informels dont 9 aidants de malades interrogés.	Approbation éthique de la recherche locale du comité éthique local Research Trust obtenue. Consentement formel de tous les participants.	Entretiens semi-structurés menés par un chargé de recherche, d'une durée de 30 min. à 1h30.

Supportive and palliative care needs identified by multiple sclerosis patients and their families	Wollin, J.A., Yates, P.M. & Kristjanson, L.J.	Qualitatif	2006 Australie	Explorer les besoins des personnes atteintes de SEP et mieux comprendre leurs points de vue vis-à-vis des services et du soutien qu'elles estiment leur être nécessaires.	13 personnes atteintes de SEP. 11 aidants familiaux.	Approbation éthique accordée par les universités de Giffith, Drive, Queensland, Edith Cowan. Consentement écrit de tous les participants. Confidentialité assurée .	Entretiens semi-structurés constitués de questions ouvertes, menés par un chercheur et effectués à la maison des participants (durée : entre 1 et 2h).
What do people with MS want and expect from health-care service	Somerset, M., Campbel, R., Sharp, D.J. & Peters, T.J.	Quantitatif	2001 UK	Identifier les préférences de soins des personnes ayant la SEP au Royaume-Uni et connaître leurs expériences de la maladie. Présenter des statistiques descriptives concernant la qualité de vie liée à la santé de cette population et leurs préférences en matière de soins.	318 personnes atteintes de SEP.	Approbation éthique des comités éthiques de recherche obtenue à partir d'une étude multicentrique.	Questionnaire postal élaboré spécialement pour cette enquête et constitué de questions socio-démographiques, de mesures de la qualité de vie (SF-36) et de la dépression (BDI) et des questions sur des sujets liés à la santé.

<p>What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs</p>	<p>Forbes, A., While, A. &amp; Taylor, M.</p>	<p>Quantitatif</p>	<p>2007 UK</p>	<p>Comprendre l'ampleur des besoins des personnes souffrant de SEP afin que les soins dispensés répondent à leurs besoins. Présenter les points de vue de cette population au sujet de ce qu'elle perçoit comme étant le plus utile (ou important) pour répondre à ses besoins.</p>	<p>435 personnes souffrant de SEP ont répondu au temps 1. 423 personnes ayant la SEP ont répondu au temps 2. 270 ont participé les deux fois.</p>	<p>Approbation éthique de la recherche multicentrique et par les comités locaux d'éthique de la recherche.</p>	<p>Question ouverte (Quelle est la chose qui serait très utile pour répondre à vos besoins actuels ?) incluse dans un questionnaire postal de 17 pages. Questionnaire envoyé en 2 temps (12 mois d'intervalle).</p>
<p>Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis : A two-year prospective study</p>	<p>Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Holmqvist, L.W. &amp; von Koch, L.</p>	<p>Quantitatif</p>	<p>2008 Suède</p>	<p>Identifier les besoins perçus par les personnes ayant la SEP en relation avec les différents services liés à la santé, en prenant en compte le sexe et le niveau de gravité de la maladie, et étudier leur satisfaction à l'égard des soins sur 2 ans.</p>	<p>200 personnes atteintes de SEP suivies pendant 2 ans.</p>	<p>Approbation du comité éthique de l'Institut Karolinska de Stockholm obtenue. Consentement éclairé de tous les participants.</p>	<p>Entretiens effectués par des physiothérapeutes de recherche à l'aide d'un questionnaire constitué de diverses dimensions de soins, administrés tous les 6 mois pendant 2 ans.</p>

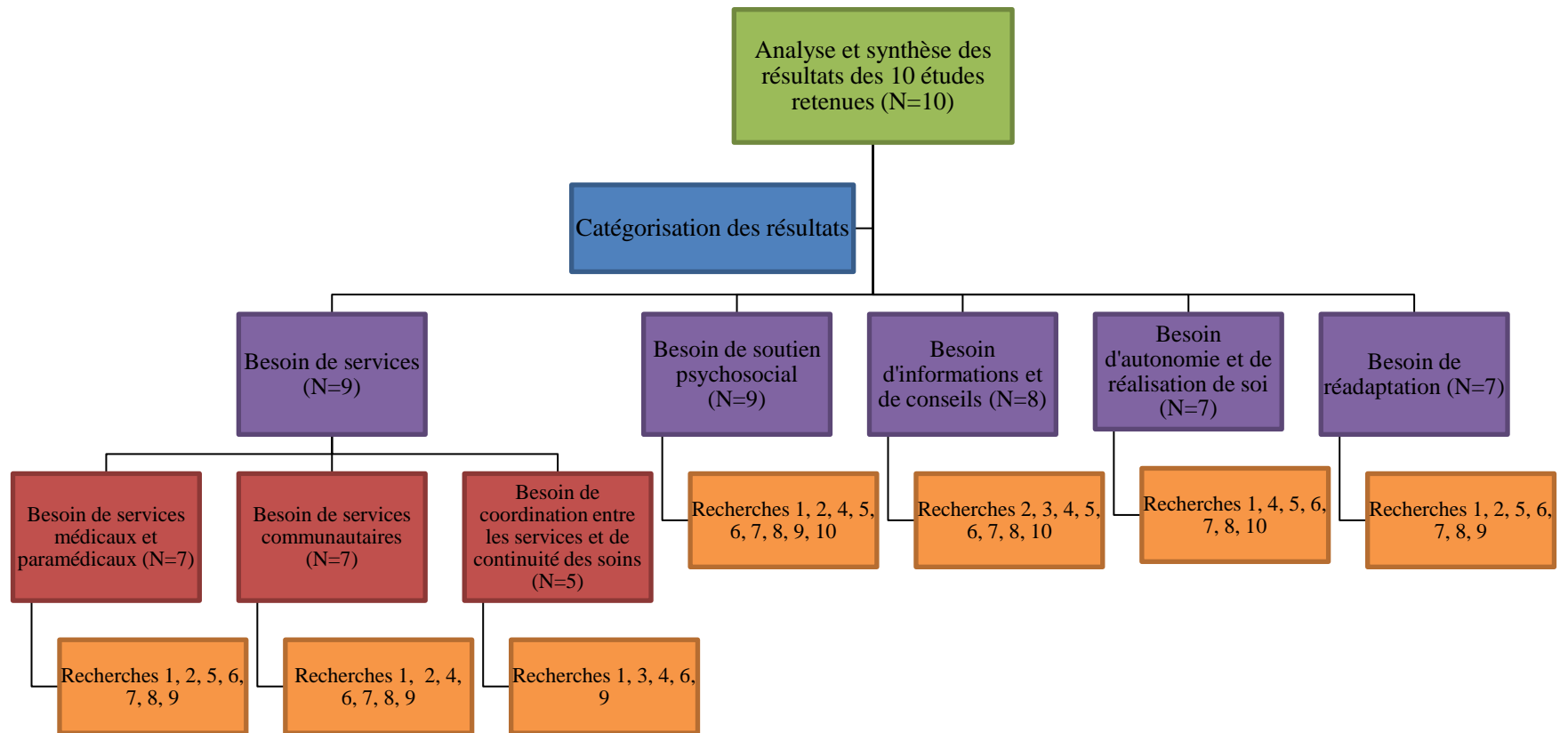


<p>A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis : results of a pilot survey in five European countries</p>	<p>Kersten, P., McLellan, D.L., Gross-Paju, K., Grigoriadis, N., Bencivenga, R., Beneton, C., Charlier, M., Ketelaer, P. &amp; Thompson, A.J.</p>	<p>Quantitatif</p>	<p>2000 Etude européenne : Belgique, UK, Estonie, Grèce, Italie</p>	<p>Identifier les besoins non satisfaits des personnes ayant la SEP, par ces dernières et leurs soignants, afin d'obtenir une évaluation complète des besoins utiles, à la fois pour les professionnels sociaux et de la santé, dans le domaine de la réadaptation et pour des recherches futures.</p>	<p>137 personnes atteintes de SEP, 125 aidants et 111 professionnels de la santé.</p>	<p>Aucune donnée éthique n'est présentée dans l'article.</p>	<p>Entretiens effectuées par un chercheur local, à l'aide d'un questionnaire d'évaluation des besoins (le SUN).</p>
--	---	--------------------	---	--	---	--	---

<p>Sclérose en plaques et accès aux soins dans les Pays de la Loire : étude préliminaire basée sur 130 questionnaires doubles auto-administrés</p>	<p>Le Fort, M., Wiertelwski, S., Bernard, I., Bernier, C., Bonnemain, B., Moreau, C., Nicolas-Choueut, C., Pavillon, T., Tanguy, E., Villard, A., Bertout, P., Bodic, P., Desjobert, S., Kieny, P., Lejeune, P. &amp;Lombrail, P.</p>	<p>Quantitatif</p>	<p>2011 France (Pays de la Loire)</p>	<p>Vérifier si un auto-questionnaire créé pour l'étude permet d'obtenir des informations quant à l'accès aux soins dans les Pays de la Loire du point de vue des personnes souffrant de SEP.</p>	<p>130 personnes atteintes de SEP et 130 personnes considérées par les malades comme étant les personnes les plus proches d'eux pour la gestion de leur maladie, vivant dans les Pays-de-la-Loire.</p>	<p>Anonymat garanti pour les participants. Pas d'autres données éthiques présentées dans l'article.</p>	<p>Auto-questionnaire envoyé par poste, constitué de 2 feuillets identiques (un pour le malade et un pour sa personne significative).</p>
--	---	--------------------	---	--	--	---	---

Top 10 Needs of People with Multiple Sclerosis and Their Significant Others	Koopman, W.J., Benhow, C.L. & Vandervoort, M.	Quantitatif	2006 Canada	Identifier les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches afin de développer un plan de soins efficace et valable pour ces deux populations grâce à une meilleure compréhension de leurs besoins.	353 personnes souffrant de SEP. 240 personnes significatives d'autres malades ayant la SEP que les 353 personnes qui ont également répondu au questionnaire.	Approbation de l'étude du conseil de recherches éthiques pour les sciences de la santé de la recherche avec des êtres humains de l'Université de Western Ontario obtenue. Consentement éclairé de tous les participants.	Questionnaire quantitatif envoyé par poste.
---	---	-------------	----------------	---	--	--	---

## Annexe D : Synthèse et catégorisation des résultats



## Annexe E : Grilles d'analyse des recherches

### Recherche 1

**Références bibliographiques :** Riazi, A., Bradshaw, S.A. & Playford, E.D. (2012). Quality of life in the care home : a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation. informahealthcare.com*, 1-8.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires</b>
<b>Titre :</b> Qualité de vie dans les foyers de soins : une étude qualitative sur les perspectives des résidents atteints de sclérose en plaques (traduction libre)	<p>Le titre est énoncé de façon claire. Il permet de cerner le problème ou l'objet de la recherche qui est de conceptualiser la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques dans les foyers de soins.</p> <p>Selon le <b>PICO</b>, le titre comprend la <b>P</b>opulation (résidents atteints de sclérose en plaques), le phénomène d'<b>I</b>ntérêt (qualité de vie dans les foyers de soins /perspectives) et le <b>C</b>ontexte (foyers de soins).</p>
<b>Résumé</b>	<p>Le résumé de l'article comprend toutes les parties de la recherche qui sont le but, la méthode, les résultats et la conclusion. Il synthétise de façon plutôt claire et concise toutes ces parties.</p> <p><b>Le résumé du but de l'article ou de l'objet d'intérêt de l'article</b> se compose d'une phrase d'introduction sur le problème global de la population (résidents souffrant de sclérose en plaques) dans le contexte (foyers de soins), puis d'une autre sur « l'état des connaissances » concernant le sujet d'intérêt (peu de savoir sur la qualité de vie de ces personnes), et finalement de l'objet de recherche (étudier les expériences des résidents atteints de SEP), du devis de recherche utilisé (méthode qualitative de recherche) et du but final de la recherche</p>

	<p>(développer un modèle conceptuel de la qualité de vie).</p> <p><b>Dans le résumé de la méthode,</b> il y a la description de la population interrogée (21 personnes atteintes de SEP entre 43 et 80 ans), le contexte dans lequel elle se trouve (dans foyers de soins), l’outil de recueil des données utilisé (entrevues), la méthode d’analyse (transcription mot à mot des entrevues et méthode comparative constante pour les analyser).</p> <p><b>Dans le résumé des résultats,</b> les 4 domaines principaux liés à la qualité de vie, identifiés au cours de la recherche, sont cités (signification du foyer de soins pour les résidents, l’autonomie, l’environnement et les relations). Ceux-ci constituent vraiment les éléments principaux des résultats. Ils ont permis de catégoriser les résultats.</p> <p><b>Dans le résumé de la conclusion,</b> une phrase résume le concept de qualité de vie pour les résidents atteints de SEP (qualité de vie est un concept multidimensionnel). Puis il est dit que le modèle conceptuel créé par cette étude a mis en évidence plusieurs domaines pour améliorer la qualité de vie des résidents avec la SEP (sans aller plus loin).</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du problème</p>	<p>Dans l’étude, il est dit qu’ « environ 5% des personnes atteintes de SEP auront éventuellement besoin à long terme de soins dispensés dans un foyer de soins » (Stolp-Smith, Atkinson, Campion, O’Brien, Rodriguez, 1998, cité par Riazi, Bradshaw &amp; Playford, 2012, p.1). Mais il y a encore peu de recherches examinant les expériences des résidents avec la SEP dans les foyers de soins. De ce fait, nous avons peu de connaissances sur leur qualité de vie. Les auteurs expliquent qu’il est important de comprendre la qualité de vie des résidents souffrant de SEP.</p> <p><b>=&gt; L’énoncé du problème est décrit de manière pertinente.</b></p>

<p>Recension des écrits</p>	<p>Il y a encore peu d'études menées sur ce sujet. Par conséquent, les connaissances sur le problème étudié dans cet article (qualité de vie chez les résidents souffrant de la SEP) sont encore très limitées. C'est pour cela que les auteurs font une recherche qualitative afin de conceptualiser la qualité de vie dans cette population et dans ce contexte.</p> <p>Cependant, quelques données d'autres études, concernant les personnes souffrant de SEP dans des foyers de soins, sont présentées par les auteurs dans l'introduction. Par exemple, ils nous disent qu'environ 5% des personnes souffrant de SEP seront à long terme placées dans un foyer de soins (Stolp-Smith, Atkinson, Campion, O'Brien, Rodriguez, 1998). Une étude menée par Buchanan, Wang &amp; Ju (2003) montre que plus d'un tiers des résidents avec la SEP sont déprimés à l'admission. Une autre recherche (2002) conduite par les mêmes personnes met en évidence l'isolement social des personnes atteintes de SEP dans les foyers de soins et le manque de formation du personnel pour soigner les complications de la SEP.</p> <p>=&gt; les connaissances actuelles sur le problème, même très limitées, sont exposées.</p>
<p>Cadre théorique ou conceptuel</p>	<p><b>Concept</b> : la qualité de vie</p> <p>Il n'existe aucune définition convenue de la qualité de vie. Nous pouvons la nommer par différents noms, comme le bien-être, la satisfaction de la vie ou le bonheur.</p> <p>Dans les domaines de la santé, la qualité de vie est souvent liée à la santé et est mesurée par rapport aux impacts que la maladie et ses traitements ont sur les diverses activités de la vie quotidienne de la personne et de son expérience de la santé.</p> <p>Dans le contexte des foyers de soins, la qualité de vie des résidents peut</p>

	<p>être conceptualisée plus largement, englobant les aspects physiques, psychologiques, les domaines sociaux et environnementaux, selon la CIF.</p> <p>=&gt; Le concept étudié dans cette recherche est défini de façon générale et dans le contexte des foyers de soins.</p>
Question de recherche	<p>Identifier les facteurs de qualité de vie que les résidents atteints de SEP jugent importants. Explorer comment les résidents atteints de SEP perçoivent leur qualité de vie dans les maisons de soins et développer un modèle conceptuel de la qualité de vie pour les résidents de foyers de soins atteints de SEP.</p> <p>=&gt; La question de recherche est claire.</p>
Méthodes  Tradition et devis de recherche	<p><b>Devis de recherche</b> : étude qualitative</p> <p>En lisant le titre, nous sommes déjà informés qu'il s'agit d'une étude qualitative. Cependant, le devis n'est pas décrit plus précisément.</p> <p>Selon Carr (1994), une recherche qualitative a pour buts de décrire, d'expliquer, de construire des théories par induction.</p> <p>C'est pourquoi, le devis de recherche (qualitatif) est en adéquation avec la question de recherche car les auteurs de cette étude ont comme objectif de développer un modèle conceptuel de la qualité de vie pour les résidents avec la SEP vivant dans des foyers de soins. Ils ont choisi d'adopter une démarche inductive, ce qui correspond à leur but visé, étant donné qu'une telle démarche permet d'élaborer des concepts à partir de l'analyse de réponses de la population.</p> <p>Dans cette étude, les entretiens ont débuté avec <b>des questions ouvertes</b> concernant leur degré de familiarité avec le concept de qualité de vie, leur qualité de vie au sein du foyer de soins et les facteurs affectant leur</p>



	<p>qualité de vie.</p> <p>Ce type de questions correspond au devis choisi par les auteurs, néanmoins il peut aussi être employé dans des recherches quantitatives.</p> <p>Des recherches ont été effectuées dans la littérature pour élaborer la section de l'entrevue semi-structurée axée sur les thèmes issus de la littérature telles que les relations et les activités récréatives. Les thèmes ont été choisis afin d'élucider des problèmes concernant la vie privée, la dignité, le chagrin, la perte, la participation et l'autonomie. Le guide d'entretien a été affiné suite à l'identification de nouvelles thématiques par les résidents.</p> <p>Les méthodes pour recueillir les données sont bonnes par rapport au devis de recherche choisi. Pour les études de type qualitatif, les recensions des écrits se font tout au long de la recherche, ce qui correspond aux méthodes utilisées par les chercheurs dans cette étude.</p> <p>Les entretiens ont duré de 28 minutes à 2 heures. Le temps passé correspond au devis de recherche (ni trop court, ni trop long).</p>
<p>Population et contexte</p>	<p><b>Echantille de la population :</b></p> <p>37 personnes atteintes de SEP ont été identifiées. 21 résidents de 10 foyers de soins ont été interviewés. Le recrutement s'est arrêté après que 21 participants ont été interrogés, lorsque la saturation des données a été atteinte. Cette taille d'échantillon est comparable à d'autres études utilisant les mêmes méthodes méthodologiques. Les 21 personnes interrogées étaient en fauteuil roulant.</p> <p>5 personnes n'ayant pu terminer l'interview avaient des problèmes d'élocution ou ne pouvaient pas communiquer. 11 résidents ne pouvaient pas suivre les questions de l'entrevue. L'âge, les années depuis l'annonce du diagnostic de SEP, les années de vie au sein du</p>

foyer de soins, ainsi que l'état matrimonial des personnes ne différaient pas entre la population interrogée et celle qui n'a pas pu être interrogée ( $p > 0,05 \Rightarrow$  différence pas significative).

Les caractéristiques de la population sont décrites dans un tableau qui compare la population incluse dans l'étude avec celle exclue.

**=> L'échantillon de la population est décrit précisément et de façon détaillée. Les auteurs nous informent de ces caractéristiques de manière plutôt claire. Les auteurs disent avoir saturé les données.**

La population a été recrutée par l'intermédiaire de leurs gestionnaires des soins, des foyers, qui ont identifié les participants potentiels et ont transmis les informations concernant l'étude aux personnes intéressées à faire partie de celle-ci.

Les participants ont été retenus par échantillonnage aléatoire non raisonné.

*Critères d'inclusion et d'exclusion de la population :*

Avant d'interviewer la population, une évaluation des aptitudes cognitives des résidents a été effectuée par un chercheur (Bradshaw). Elle portait sur la conversation au cours du processus de consentement et sur leur attitude générale. Aucune évaluation officielle n'a été entreprise à ce stade afin de pouvoir inclure le plus de participants possible.

Les résidents ne pouvant pas donner leur consentement ou ne pouvant suivre les questions ont été exclus.

**Contexte :**

Des foyers de soins offrant des soins infirmiers et / ou personnels, avec une proportion à la fois haute et basse de résidents avec la SEP ont été contactés. Les foyers de soins se situaient dans un rayon de 100 miles

	<p>autour de Londres (UK). Ils différaient par leur taille, leur situation géographique (urbaine ou rurale) et leur type d'organisation.</p> <p>=&gt; les informations générales sur les foyers de soins sont présentées de manière globale.</p> <p>L'étude se déroule dans 10 foyers de soins.</p> <p>Les caractéristiques des maisons de soins sont présentées sous forme de tableau .</p> <p>=&gt; Le nombre d'établissements retenu pour l'étude et les caractéristiques de ces foyers sont décrits de manière plus précise.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Les chercheurs ont recueilli les données en faisant passer des entretiens (description cf. tradition et devis de recherche). La façon de procéder est décrite précisément avec des exemples. Elle est en adéquation avec le devis et la question de recherche comme mentionné plus haut.</p> <p><b>Analyse des données :</b></p> <p>Chaque entretien est retranscrit mot à mot.</p> <p>La collecte des données et l'analyse sont menées simultanément jusqu'à saturation des données (lorsque plus aucune nouvelle expérience a été signalée par rapport à la qualité de vie). L'alternance entre collecte et analyse des données a permis de confirmer les catégories de codage qui étaient en cours d'élaboration.</p> <p>Les transcriptions ont été relues plusieurs fois par deux chercheurs (Bradshaw et Riazi). Ceux-ci ont indépendamment codé les transcriptions en utilisant le <b>codage ouvert</b> dans un premier temps, puis le <b>code axial</b>, pour terminer de synthétiser les données par un <b>codage sélectif</b>. Après le codage de chaque retranscription, des discussions entre les chercheurs ont eu lieu concernant les catégories émergentes,</p>

	<p>ainsi que sur la plausibilité des catégories par rapport aux retranscriptions afin d'atteindre un consensus. Ce processus a été répété pour chaque transcription et les catégories émergentes ont été constamment vérifiées. Les données ont été analysées à l'aide de <b>Winmax</b>, un logiciel d'analyse qualitative des données (outil d'analyse). =&gt;Le logiciel d'analyse des données n'est pas décrit.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Chaque participant a été interrogé individuellement dans son foyer de soins. =&gt; Toutes les étapes de la recherche sont décrites de manière précise et compréhensible.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>L'approbation éthique a été obtenue pour l'étude avant de recruter les participants. Le consentement éclairé de tous les participants a été obtenu. =&gt; Les droits éthiques des participants ont été préservés.</p>
Rigueur	<p>Les chercheurs ont essayé d'être le plus objectif possible dans la récolte et l'analyse des données. Pour ce faire, comme mentionné précédemment, ils ont retranscrit les entretiens mot à mot et ont travaillé indépendamment l'un de l'autre, puis ont comparé et discuté de chaque codage entre eux jusqu'à l'obtention d'un consensus.</p> <p>Leur démarche et le déroulement de l'étude, tels qu'ils l'ont décrits, paraissent crédibles et transférables.</p>
<b>Résultats</b> Traitement des données	<p>Les codages ouverts et axiaux de la transcription ont révélé une liste exhaustive de thèmes liés à la notion de qualité de vie. Le codage sélectif a identifié quatre domaines principaux de la qualité de vie : la signification du foyer de soins pour les résidents, l'autonomie, l'environnement et les relations.</p> <p>Les méthodes de codage sont décrites de manière minutieuse.</p>
Présentation	<p>Les résultats sont catégorisés sous forme de chapitres. Les quatre</p>

des résultats	<p>domaines principaux représentent chacun un chapitre. Dans chaque domaine, des sous-catégories sont faites, à travers lesquelles sont présentés les résultats (cités ci-dessous). Pour chaque résultat, des réponses de résidents interrogés sont citées.</p> <p>Un graphique récapitulatif du modèle conceptuel de la qualité de vie des résidents avec la SEP dans les foyers de soins est présent dans l'article. Il est constitué des quatre domaines principaux identifiés par cette population qui ont un impact sur leur qualité de vie. Dans chaque domaine, les sous-catégories sont répertoriées. A travers ce graphique, nous voyons également que chaque domaine s'influence mutuellement.</p> <p><b>La signification du foyer de soins pour les résidents :</b></p> <p>Ce thème a souvent été mentionné par les résidents. Les sous-catégories de cette thématique sont « l'acceptation de la vie au sein du foyer de soins », « les décisions sur le déménagement en foyer de soins » et « le manque de leur propre maison ».</p> <p><b>L'autonomie :</b></p> <p>Ce domaine met en évidence les opinions des résidents et leurs stratégies pour vivre dans le foyer de soins.</p> <p>Les sous-catégories de ce domaine sont « le concept de soi », « le contrôle », « la SEP », et « la satisfaction de vie ».</p> <p><b>L'environnement :</b></p> <p>Ce domaine a les sous-catégories suivantes : « l'environnement physique du foyer de soins », « l'engagement dans les activités », « l'intimité », « le sentiment de sécurité » et « les soins personnels ».</p>
---------------	---

	<p><b>Les relations :</b></p> <p>Trois sous-catégories ont été identifiées dans ce domaine : « les relations avec les proches », « les interactions avec les soignants » et « les relations avec les autres résidents ».</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les résultats obtenus dans cette étude sont toujours mis en parallèle avec des études antérieures, menées sur la qualité de vie des résidents (généralement des personnes âgées) des foyers de soins, et d'autres recherches ou théories.</p> <p>Selon cette étude, la qualité de vie des résidents avec la SEP dans des foyers de soins est un concept multidimensionnel composé de quatre catégories principales (la signification des maisons de soins pour les résidents, l'autonomie, l'environnement et les relations). Deux études de Kane (2003) et de Hjaltadottir &amp; Gustafsdottir (2007) ont également montré que la qualité de vie au sein des foyers de soins est complexe et liée à la situation résidentielle des résidents.</p> <p>Les quatre catégories de la qualité de vie que les chercheurs ont identifiées à travers cette étude correspondent également aux composantes de la CIF.</p> <p>Cet article fait également état de divergences avec d'autres études, comme les mesures d'évaluation traditionnelles de la qualité de vie qui négligent les facteurs environnementaux, alors que cette étude montre que ces facteurs sont très importants pour conceptualiser la qualité de vie.</p> <p>Certains aspects qui ont un rôle dans la qualité de vie des résidents avec la SEP (deuil de la maison, deuil de son rôle d'avant, les capacités physiques, l'indépendance, ...) ont aussi été signalés par les personnes âgées (Hall, Longhurst &amp; Higginson, 2009).</p>

	<p>Dans l'étude d'Edwards, Courtney &amp; O'Reilly (2003), il est également démontré que les foyers de soins permettent aux résidents de se décharger du sentiment d'être un fardeau pour leur famille.</p> <p>La valeur du soutien des autres résidents a déjà été signalée dans plusieurs études antérieures ainsi que l'importance du maintien de la continuité du personnel soignant.</p> <p>Les auteurs mettent également en évidence l'importance de comprendre les processus d'adaptation à l'entrée en foyer de soins afin de promouvoir un processus d'adaptation plus efficace. Ils mettent cela en lien avec le concept du changement. Il y a encore des investigations à mener à ce sujet.</p> <p>Les quatre composantes de la qualité de vie identifiées au travers de cette étude peuvent aussi être reliées entre elles.</p> <p><b>Limites de l'étude :</b></p> <p>L'identification des participants a été faite par les gestionnaires de soins. Tous les résidents identifiés n'ont pas tous été interrogés pour des raisons de difficultés cognitives et de communication. De ce fait, l'échantillon ne peut pas être représentatif. Comme les entretiens ont été menés dans les foyers de soins, les réponses ont pu être biaisées en faveur d'attitudes plus positives.</p> <p>De ce fait, bien que cette étude a mis en évidence des problèmes importants, ils ne peuvent pas être utilisés pour effectuer des statistiques généralisées.</p>
Perspectives	<p>Les chercheurs mettent en évidence que des recherches sont nécessaires pour identifier plus précisément les caractéristiques qui pourraient accroître la qualité de vie des résidents avec la SEP.</p> <p>Une évaluation globale de la qualité de vie des résidents atteints de SEP</p>

	est nécessaire. C'est pourquoi, un outil de mesure basé sur cette étude est actuellement en développement.
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est bien structuré. Il contient toutes les parties d'un article scientifique (abstract, introduction, méthode, résultats, discussion). Il permet de voir l'avancée des recherches ainsi que l'état des connaissances actuelles concernant la qualité de vie des personnes atteintes de SEP vivant dans des foyers de soins. Il permet d'effectuer une analyse minutieuse de l'étude menée.
Evaluation globale	Les résultats de cette étude suggèrent que les fournisseurs de soins doivent considérer les points suivants dans leur offre en soins : une plus grande participation de la famille, la promotion de relations entre les résidents, encourager l'autonomie et l'indépendance de la personne soignée en lui donnant accès à la réadaptation (physiothérapie), permettre la formation du personnel soignant concernant la SEP et identifier les besoins de soutien des résidents dans le processus de transition maison – foyer, en mettant à disposition une aide psychologique individuelle ou familiale.



## Recherches 2

**Références bibliographiques :** MacLurg, K., Reilly, P., Hawkins, S., Gray, O., Evason, E. & Whittington, D. (2005). A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *British Journal of General Practice*, 55, 378-383.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires</b>
<p><b>Titre</b></p> <p>Une évaluation primaire basée sur les besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques</p> <p>(Traduction libre)</p>	<p>Le titre ne permet qu'en partie de saisir l'objet d'intérêt de la recherche. Il nous indique que les chercheurs ont comme problème de recherche l'évaluation des besoins des personnes atteintes de SEP, ce qui ne représente qu'une partie du problème de recherche.</p> <p>Selon le <b>PICO</b>, le titre de l'article doit comprendre la <b>Population</b> cible de l'étude (personnes atteintes de SEP), l'<b>Intervention</b> (décrire un échantillon de cette population (caractéristiques démographiques et pathologiques, accessibilité des services et besoins perçus)), la <b>Comparaison</b> (comment les caractéristiques de la SEP, les prestations, les services accessibles et les besoins perçus par l'échantillon sont liés au sentiment de bien-être de cet échantillon) et l'<b>Outcome</b> (résultats : l'évaluation du bien-être est lié à l'invalidité et aux besoins perçus.).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé de cet article comprend le background, le but de l'étude, le devis de l'étude, le contexte, la méthode, les résultats et les conclusions. Le résumé contient toutes les parties de la recherche. Il permet d'avoir une vision globale de l'étude.</p> <p><b>Résumé du background et des buts de l'étude :</b></p> <p>La dernière phrase synthétise bien cela : « On sait peu de choses au sujet de la fourniture de services médicaux, des caractéristiques des gens atteints de SEP et de comment cela se compare à la demande ».</p> <p>Les auteurs expliquent que leur objectif est de décrire un échantillon</p>

communautaire de patients atteints de SEP et d'étudier comment les caractéristiques de la pathologie, les prestations offertes, les services accessibles et les besoins perçus par cet échantillon sont liés au sentiment de bien-être de cette population.

**Résumé du devis, du contexte et de la méthode :**

Le devis de recherche est nommé (enquête transversale). Le contexte est présenté (dans le Nord de l'Irlande). La méthode est détaillée : population (patients atteints de SEP), recrutement de la population cible par 30 cabinets de médecins généralistes, collecte des données (état de santé de la population, caractéristiques sociodémographiques, réception des prestations et services, besoins perçus et sentiment de bien-être) par un questionnaire administré à la population par des enquêteurs professionnels et par l'examen des dossiers médicaux de la population.

**Résumé des résultats :**

La population qui a répondu est nommée et catégorisée par rapport à son degré d'invalidité sur l'échelle EDSS (149 personnes ont répondu, 23% avec une invalidité légère => 0 à 4,5 sur EDSS, 41% modérée => 5 à 6.5 sur EDSS, 36% avec une invalidité sévère => 7 à 9.5 sur EDSS).

L'emploi et la réception des prestations et des services dépendent du niveau du handicap de la personne. La physiothérapie est un besoin perçu communément par la majorité de l'échantillon. Les autres besoins perçus diffèrent entre les groupes modérément et sévèrement handicapés. Finalement, l'évaluation du bien-être est liée à l'invalidité et aux besoins perçus.

**Résumé de la conclusion :**

Les relations entre l'utilisation des services médicaux, les personnes atteintes de SEP et leur invalidité sont très importantes pour la

	<p>planification des prestations des services. L'étude a montré que le bien-être est lié aux besoins perçus. Par conséquent, dans ce type de maladies chroniques, certains de ces besoins pourraient être anticipés.</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du problème</p>	<p>La sclérose en plaques est la cause la plus fréquente d'invalidité neurologique chronique chez le jeune adulte. Bien qu'elle provoque souvent une aggravation progressive du handicap, l'espérance de vie n'est pas sensiblement raccourcie. Les coûts de la SEP sont importants en termes cliniques, sociaux et économiques, et la réduction de la qualité de vie est un élément important (Aronson, 1997).</p> <p>L'Irlande du Nord a l'une des prévalences de la SEP les plus élevées du monde (McDonnell &amp; Hawkins, 1998 et 2001).</p> <p>Comme les individus progressent à travers différentes étapes de la maladie, une série d'études transversales rapportent une large diffusion du handicap (Pittock, Mayr &amp; McClelland, 2004). L'incertitude est une caractéristique de la SEP, par conséquent, il peut être difficile pour le médecin d'identifier rapidement les besoins ou de cibler les ressources de façon appropriée.</p> <p>Avec l'importance croissante accordée à la gestion des équipes multidisciplinaires des maladies chroniques dans les soins primaires, il y a un besoin de coordination entre la communauté médicale et les services pour répondre aux besoins multiples et complexes des patients (Freeman &amp; Thompson, 2000).</p> <p>L'objectif de cette étude est de décrire un échantillon représentatif de patients atteints de SEP en termes de caractéristiques démographiques et pathologiques, les services qui leur sont accessibles et les besoins perçus et d'étudier comment ces résultats sont liés au sentiment de bien-être de cette population.</p>

	<p>=&gt; le problème de recherche est clairement énoncé.</p>
Recension des écrits	<p><b>Variables dépendantes :</b> le sentiment de bien-être.</p> <p><b>Variables indépendantes :</b> les caractéristiques démographiques, pathologiques (niveau d'invalidité) de l'échantillon représentatif des patients atteints de SEP, l'accessibilité des services, les besoins perçus.</p> <p>Les auteurs rendent compte des connaissances antérieures limitées sur les variables. Aucune étude n'a examiné comment est l'offre de services communautaires à domicile, comparativement à la demande (aux besoins de cette population).</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Il n'y a pas de concept ou de théorie définis dans cette étude.</p> <p>Néanmoins, l'échelle EDSS est décrite de manière succincte dans la méthode.</p> <p>L'échelle Kurtzke Disability Status (EDDS) est largement utilisée dans la recherche en SEP, et la démarche d'auto-évaluation a déjà été validée. Les personnes atteintes de SEP sont classées en 3 catégories (de 0 à 4.5 EDSS =&gt; invalidité légère, de 5 à 6.5 EDSS =&gt; invalidité modérée et de 7 à 9,5 =&gt; invalidité sévère).</p>
Hypothèses	<p>Une hypothèse est formulée et elle découle de l'état des connaissances limitées sur le sujet.</p> <p><b>Hypothèse :</b></p> <p>On peut anticiper que l'utilisation des services serait liée à des facteurs démographiques ou à des caractéristiques de la maladie, et que ces variables peuvent également avoir une influence sur le bien-être des personnes atteintes de SEP.</p>
Méthodes	<p><b>Devis de recherche :</b> enquête transversale =&gt; devis quantitatif.</p>

Devis de recherche	Le devis de recherche est juste nommé dans le résumé.
Population et contexte	<p><b>Echantillon de la population :</b></p> <p>178 personnes atteintes de SEP ont été recrutées =&gt; 168 ont accepté de participer =&gt; 11 n'étaient pas disponibles et 8 n'avaient pas de diagnostic définitif de SEP =&gt; <i>149 personnes ont participé.</i></p> <p>Les caractéristiques de l'échantillon sont détaillées dans un tableau.</p> <p>=&gt; L'échantillon est présenté et détaillé à travers un tableau. Ce tableau présente toutes les caractéristiques de la population avec toujours le nombre de personnes et le pourcentage pour chaque caractéristique. De plus, chaque caractéristique est sectorisée pour les 3 groupes d'invalidité, ce qui permet la comparaison entre les groupes.</p> <p>=&gt; La taille de l'échantillon est en adéquation avec le devis et le contexte de recherche.</p>
Collecte des données et mesures	<p><b>Instrument de collecte des données :</b></p> <p>Les données ont été collectées à l'aide d'un questionnaire administré par un enquêteur professionnel au domicile des participants. Les données médicales ont également été recueillies par l'examen des dossiers médicaux des participants par l'un des deux médecins généralistes expérimentés.</p> <p>Les questions portaient sur le sexe, l'âge, l'emploi, l'état matrimonial et résidentiel de la personne, sur les prestations et les pensions reçues et sur les modifications de leur logement. On a présenté une liste exhaustive de services communautaires aux participants et ceux-ci ont dû dire de quels services ils bénéficiaient et ceux dont ils estimaient avoir besoin, mais ne les recevaient pas.</p>

Ils ont également répondu à 5 questions sur leur sentiment d'accomplissement et ont complété 2 échelles de Likert sur leur qualité de vie. Pour terminer, l'échantillon a rempli une auto-évaluation de leur invalidité, basée sur l'échelle EDSS.

Les dossiers médicaux des participants ont été examinés en utilisant un protocole basé sur des critères de Poser et piloté par un neurologue consultant qui a vérifié le diagnostic de chaque participant. La forme de la maladie a été notée comme bénigne, rémittente, progressive secondaire ou primaire progressive. Le moment de la 1<sup>ère</sup> survenue des symptômes et l'annonce du diagnostic, les présences des généralistes, les médicaments et les rendez-vous externes des hôpitaux ont été notés dans chaque cas. => Les variables sont décrites et opérationnalisées.

#### **Instruments d'analyse des données :**

Les données recueillies ont été entrées sur une base de données (SPSS version 11.0) pour effectuer l'analyse X2 tests utilisé pour examiner la relation entre les 3 groupes de niveau d'invalidité et les autres données ,comme l'emploi, la retraite médicale et le revenu d'invalidité perçu, etc.

Les questions sur le sens de l'accomplissement et de la qualité de vie perçue ont été combinées pour produire un score de bien-être qui a une bonne fiabilité interne.

ANOVA a été utilisé pour étudier les variances dans le score de bien-être avec les groupes d'invalidité recevant des soins ou un traitement, voulant recevoir des soins, des thérapies ou percevoir les besoins non satisfaits. L'interaction entre ces mesures a été examinée en utilisant une régression linéaire.

<p>Déroulement de l'étude</p>	<p><b>La procédure de recherche est bien décrite.</b></p> <p>Des médecins généralistes d'un réseau de 30 cabinets du Nord de l'Irlande ont identifié tous les patients atteints de SEP enregistrés dans leurs cabinets en 2001 et les ont invités à participer à l'étude.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>L'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'Université de Queens a été obtenue. Pour pouvoir participer à cette étude, tout l'échantillon a dû donner son consentement éclairé pour autoriser les chercheurs à examiner leur dossier médical. =&gt; <b>Les mesures appropriées ont été prises pour préserver les droits éthiques des participants.</b></p>
<p><b>Résultats</b> Traitement des données</p>	<p>Des analyses statistiques ont été effectuées pour mettre en relation les 3 groupes d'invalidité avec les caractéristiques de l'échantillon, l'accès aux services médicaux et communautaires et les besoins perçus de l'échantillon. Des analyses statistiques ont également été faites pour mettre en relation les 3 groupes d'invalidité et le score de bien-être, les services reçus et le score de bien-être et finalement les besoins perçus et le score de bien-être.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p><b>Les caractéristiques de l'échantillon, l'accès aux services médicaux, l'accès aux services communautaires et les besoins perçus sont toujours mis en relation avec les 3 groupes d'invalidité et sont exposés sous forme de tableaux avec des pourcentages à l'appui.</b></p> <p><b>L'accès aux services médicaux :</b></p> <p>La prise régulière de médicaments était significativement liée au degré du handicap (<math>P &lt; 0.005</math>).</p> <p>Il n'y a pas de différence significative entre les groupes d'invalidité par</p>

rapport au nombre de fois qu'ils ont consulté leur médecin généraliste.

Plus de la moitié des participants consultaient les cliniques neurologiques. Les personnes modérément handicapées étaient plus susceptibles d'avoir consulté un neurologue dans la dernière année (66%), comparativement à 47% des personnes gravement handicapées et 29% pour les légèrement touchées par la SEP (P=0.002).

#### **L'accès aux services communautaires :**

Les soins infirmiers communautaires sont les services les plus consultés.

La réception des soins infirmiers communautaires, des soins auxiliaires et des services sociaux était significativement liée au niveau du handicap (P< 0,0005). La réception de la physiothérapie étaient faiblement liée au degré du handicap (P=0,017). L'aide à domicile ainsi que l'ergothérapie n'ont pas atteint de niveau significatif de comparaison. Les soins de relève sont surtout utilisés par les personnes gravement handicapées.

#### **Les besoins perçus :**

La physiothérapie est le besoin le plus souvent perçu, indépendamment du niveau d'invalidité. Dans l'ensemble, 13% des participants reçoivent déjà de la physiothérapie, mais 16% qui n'en reçoivent pas le souhaiteraient.

Les besoins suivants le plus souvent perçus sont les soins de relève pour 12%, la podologie (8%) et les services d'aides à domicile (8%).

En plus de la liste exhaustive des services communautaires montrée aux participants, ceux-ci ont identifié d'autres besoins comme : les besoins de conseils (N=21), le soutien social (N=10), les infirmières spécialisées dans la SEP (N=4) et des services de nuit (N=4).



	<p><b>Le Bien-être :</b></p> <p>Le score de bien-être est significativement lié au niveau d'invalidité (<math>P &lt; 0,0005</math>). Le score de bien-être n'est pas lié aux services reçus, mais il est lié aux besoins perçus (<math>P = 0,010</math>). Les services de soins qu'ils souhaitaient tels que les soins infirmiers communautaires, les soins auxiliaires ou l'aide à domicile étaient particulièrement importants (<math>P &lt; 0,0005</math>).</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les résultats de cette étude sont synthétisés, puis comparés à des études antérieures.</p> <p>Dans l'ensemble, la réception des prestations et l'utilisation des services médicaux et communautaires augmentent avec l'incapacité croissante.</p> <p>Dans l'ensemble, la physiothérapie est le besoin le plus communément perçu. La nature des autres besoins perçus diffère entre les groupes modérément handicapés et gravement handicapés. Les besoins perçus pour les personnes en invalidité moyenne, comme les soins infirmiers communautaires, l'ergothérapie et les soins de relève, sont déjà reçus par les participants gravement handicapés, ce qui suggère qu'il y a un temps de latence entre un besoin de développement et un service auquel vous accédez.</p> <p>Le sentiment de bien-être des gens atteints de SEP n'est pas lié aux services dont ils bénéficient déjà, comme on pouvait s'y attendre, mais il est lié à leur perception de leurs besoins non satisfaits. Des besoins de soins perçus, comme des soins infirmiers communautaires, des soins auxiliaires et de l'aide à domicile sont particulièrement significatifs. Par conséquent, ces résultats suggèrent que répondre à ces besoins non satisfaits peut améliorer le sentiment de bien-être des personnes atteintes de SEP.</p>

### **Comparaison avec des études antérieures :**

Les groupes de handicap, les caractéristiques démographiques sont largement similaires à ceux rapportés dans d'autres études (McDonnell & Hawkins, 1998, Freeman & Thompson, 2000, Somerset & al., 2001, Aronson & al., 1996). Par conséquent, cela suggère que ces résultats peuvent être applicables dans d'autres contextes.

Dans cette étude, les infirmières communautaires ont visité une proportion similaire (19%) de participants à celle déclarée ailleurs (Freeman & Thompson, 2000, Aronson & al. 1996). Toutefois, les participants ont reçu moins d'aides à domicile, de physiothérapie et d'ergothérapie que dans d'autres études. Dans cette étude, 13% des participants recevaient de la physiothérapie, comparativement à 23% dans l'étude de Freeman & Thompson (2000) et à 38% dans celle de Somerset & al. (2001).

Le degré de handicap mesuré à l'aide de l'échelle EDSS suggère qu'il y a au moins 3 groupes de patients ayant des besoins et des attentes différents. Les résultats de cette étude sont en accord avec ce modèle.

### **Limites de l'étude :**

- Le recrutement de la population s'est fait par l'intermédiaire de médecins généralistes. Ce sont les médecins généralistes qui ont jugé quelles personnes pouvaient ou non participer à cette étude. C'est pourquoi, ils peuvent avoir omis ou négligé de recruter des gens aux premiers stades de la maladie.
- L'évaluation de l'invalidité des participants de l'étude à l'aide de l'échelle EDSS représente un point positif de l'étude, mais également une limite. Toutefois, l'évaluation du handicap sur une échelle dominée par la mobilité peut ne pas refléter les priorités des patients.
- Il est possible qu'un mauvais sens du mot bien-être a pu être exprimé

	<p>par les participants, comme étant un désir de plus de services. Cependant, cette étude n'explore pas la causalité.</p>
<p>Perspectives futures</p>	<p>Les auteurs expliquent que cette étude a permis de montrer que l'utilisation des services médicaux et communautaires augmente avec la progression de l'invalidité.</p> <p>Elle a également permis de mettre en évidence que c'est la perception des besoins non satisfaits par les personnes atteintes de SEP qui influence sur le sens qu'elles donnent à leur bien-être.</p> <p>De plus, cette recherche met aussi en évidence le fait que les différents groupes de malades (invalidité légère, modérée, sévère) perçoivent différemment leurs besoins non satisfaits.</p> <p>Au vu de tous ces éléments mis en évidence, les chercheurs expliquent que les professionnels de la santé pourraient anticiper ces différents éléments et mettre en place des mécanismes au fur et à mesure que ces besoins se développent.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation</p>	<p>L'article est bien écrit, bien structuré et bien détaillé. Il comprend toutes les parties d'un article scientifique (résumé, introduction, méthodes, résultats et discussion) et permet de faire une analyse critique de l'étude menée.</p>
<p>Évaluation globale</p>	<p>Les résultats de cette étude permettent d'identifier les besoins perçus par les personnes atteintes de SEP aux différents stades de la maladie et de mettre en évidence la relation qu'il y a entre le bien-être de cette population et la satisfaction de ses besoins. Par conséquent, l'identification de ces besoins permettra dorénavant aux professionnels de la santé de les anticiper en développant des services pour les satisfaire.</p>

### Recherche 3

**Références bibliographiques :** Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. & Higginson, I.J. (2007). « Fighting for everthing » : service experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. <http://msj.sagepub.com>. 13. 660-667.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires</b>
<p><b>Titre</b> « Se battre pour tout » : les expériences de services des personnes durement touchées par la sclérose en plaques (traduction libre)</p>	<p>Le titre ne permet pas de cerner clairement l'objet de la recherche scientifique qui est d'identifier la perception des besoins et l'expérience des personnes gravement touchées par la sclérose en plaques.</p> <p>Selon le <b>PICo</b>, le titre doit comprendre la <b>Population</b> cible de l'étude (les personnes sévèrement affectées par la SEP), le phénomène d'<b>Intérêt</b> (identification des besoins des personnes gravement atteintes par la SEP/ leur perception et leur expérience de la maladie et des soins) et le <b>Contexte</b> (au Sud de Londres / la population a été interrogée dans différents lieux).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé comprend toutes les parties du corps de l'article, à savoir le <b>Background</b> (qui correspond à l'introduction), la méthode, les résultats et la conclusion.</p> <p><b>Résumé du background :</b> présente en une phrase l'état des connaissances du phénomène d'intérêt de cette étude qui est l'identification des besoins des personnes gravement touchées par la SEP. Il le résume de façon claire en montrant qu'il n'y a aucune étude scientifique antérieure qui explore ce phénomène d'intérêt.</p> <p>Ce background nous permet de saisir globalement le sujet d'intérêt. Malgré cela, il manque la description du but final de l'étude (développer des services plus appropriés pour les personnes gravement touchées par la SEP) et la présentation du devis de recherche (approche qualitative)</p>

qui sont présentes dans l'introduction de l'article.

**Résumé de la méthode :** comprend la présentation de la population interrogée (personnes gravement affectées par la SEP et leurs soignants informels) et de quelle manière elle a été identifiée pour participer à cette étude (par l'intermédiaire de réseaux de santé ou en se référant à des professionnels sociaux), la description de la méthode de collecte de données (entrevues semi-structurées), le phénomène d'intérêt (connaître les perceptions des gens sévèrement atteints par la SEP de leur malade et des soins), la méthode d'analyse des données (par thèmes, en utilisant une approche comparative constante).

**Résumé des résultats :** les thèmes qui ont été identifiés au travers de cette étude par les participants sont nommés. Ils synthétisent bien les résultats. Les deux grands thèmes : la perte et le changement, l'accès aux services et aux soins.

Deux autres thèmes ressortent, liés au grand thème l'accès aux services et aux soins : le manque de continuité et coordination des soins, et le manque d'informations à propos des services, des aides, d'adaptations, des prestations sociales et des enjeux en fin de vie.

Finalement, un dernier thème, lié aux deux précédents, ressort : « se battre pour tout », qui est le sentiment que les gens ont pour satisfaire leurs besoins.

La population (32 personnes gravement touchées par la SEP) qui a répondu est également présentée. Toutefois, elle n'est pas assez bien décrite car l'information concernant la population, présente dans le résumé des résultats, ne nous permet pas de comprendre qu'il y a 23 personnes atteintes de SEP qui ont été interrogées directement (8 soignants informels de ces 23 personnes ont également été interrogés) et 9 soignants informels qui ont donné des informations indirectes.

	<p><b>Résumé des conclusions :</b> une phrase synthétise de façon claire les perspectives d'avenir qu'a fait émerger cette étude. A savoir, la nécessité de développer des modèles de soins pour mieux répondre aux besoins de cette populations en termes de fourniture d'informations, de coordination et de soins, afin de réduire le sentiment de difficulté à recevoir des services.</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du problème</p>	<p><b>Le problème de recherche est amené de façon pertinente et est défini de manière claire.</b></p> <p>La SEP est la cause la plus fréquente d'invalidité neurologique chez les jeunes adultes au Royaume-Uni et est également la maladie neurologique la plus répandue pour cette population dans les pays développés (Compton, Coles, 2002). L'évolution prolongée de la maladie a un impact limité sur la mortalité mais des conséquences considérables sur les personnes atteintes et leurs aidants. De plus, l'expérience clinique suggère que les patients à un stade avancé de leur maladie peuvent rencontrer des problèmes divers (perte de mobilité, douleur, etc.). Ces problèmes ont un impact sur les patients, leur famille et leur prise en charge. Cette population rencontre souvent des difficultés à fréquenter les cliniques externes et est fréquemment perdue pour le suivi ambulatoire. Beaucoup de ces personnes sont soignées à domicile ou en maison de retraite, par les membres de leur famille et le personnel soignant n'ayant pas toujours les connaissances appropriées ou le soutien nécessaire pour faire face à leurs besoins spécifiques.</p> <p>D'autre part, il y a à l'heure actuelle peu de recherches qui ont exploré les perceptions (O'Hara, de Souza &amp; Ide, 2004) et les expériences des personnes atteintes de SEP et de leurs aidants (Wollin, Yates &amp; Kristjanson, 2006).</p> <p>Cette étude vise à développer des services plus appropriés pour les personnes gravement atteintes par la SEP. Pour cela, les chercheurs ont</p>

	interviewé cette population et leurs soignants informels afin d'explorer leurs perceptions des enjeux importants pour eux.
Recension des écrits	Il est explicitement écrit qu'à ce jour peu de recherches ont exploré les perceptions des personnes atteintes de SEP et de leur aidants et les expériences des personnes souffrant de SEP à un stade avancé de la maladie, bien que certaines études se sont intéressées plus globalement aux besoins des personnes atteintes par la SEP. Les connaissances du phénomène de recherche sont très limitées.
Cadre théorique ou conceptuel	Il n'y a pas vraiment de concept ou de cadre théorique qui sont décrits dans cet article.
Question de recherche	<p>Explorer les perceptions des enjeux importants pour les personnes sévèrement touchées par la SEP afin de développer des services plus appropriés pour elles. Connaître les besoins et les expériences de cette population.</p> <p>Comme mentionné précédemment, ce phénomène d'intérêt découle du manque de connaissances à ce propos.</p> <p>La question de recherche est présente.</p> <p>L'étude délimite bien l'analyse des résultats qui se porteront sur le thème des prestations de service. L'expérience de l'adaptation à la perte et au changement sera analysée dans un article ultérieur.</p>
Méthodes	<b>Devis de recherche :</b> approche qualitative
Tradition et devis de recherche	<p>Le devis de recherche est présenté dans l'introduction mais il n'est pas décrit de façon précise.</p> <p>Les auteurs justifient le choix du devis de recherche utilisé (approche qualitative) par le fait que nous n'ayons que des connaissances limitées</p>

sur les questions de recherche étudiées dans cet article.

Le choix du devis de recherche est cohérent avec les buts de l'étude qui sont d'identifier les besoins et de connaître l'expérience et les enjeux importants que perçoivent les personnes gravement atteintes par la SEP. De ce fait, nous émettons l'hypothèse que cet article est vraisemblablement une étude phénoménologique.

La collecte des données a été effectuée au travers d'entrevues semi-structurées d'une durée de 30 min à 1h30, menés par un chargé de recherche avec chaque participant. Les entrevues ont été enregistrées. Dans la majorité des cas, les personnes sévèrement atteintes par la SEP ont été interrogées sans leurs aidants, sauf si l'architecture de la maison ne le permettait pas. La méthode de recueil des données et le temps passé sur le terrain sont conformes au devis de recherche utilisé.

Les entrevues ont été enregistrées, puis retranscrites mot à mot et enfin entrées dans un logiciel de gestion des données qualitatives, appelé Nvivo 2.0. Les données des entretiens ont d'abord été analysées à la main en les regroupant par thèmes, en utilisant l'approche comparative constante, puis regroupées et affinées à l'aide de NVivo. Des données ayant initialement été codées comme « nœuds libres », ont ensuite été regroupées en thèmes plus larges. Finalement, des citations ont été sélectionnées pour illustrer de façon représentative les thèmes principaux.

=> La méthode d'analyse des données est par conséquent en adéquation avec le devis de recherche, cependant l'outil d'analyse des données Nvivo n'est pas décrit de manière assez précise. De plus, on ne sait pas si les données extraites des entretiens ont été comparées et discutées par deux chercheurs comme cela devrait se faire. Néanmoins, la catégorisation des données par thèmes correspond au devis qualitatif.



<p>Population et contexte</p>	<p><b>Population :</b></p> <p>Dans la méthode, il est dit qu'un échantillon raisonné de personnes sévèrement touchées par la SEP et leurs aidants informels ont été interviewés sur une période de six mois. De plus, les données démographiques et cliniques de ces participants ont été recueillies. Les participants ont été identifiés comme « gravement touchés » par la SEP sur la base des besoins cliniques, tels qu'identifiés par le référent. Les critères de référence ont délibérément été laissés très ouverts pour permettre aux gens de faire leur propre interprétation de ce que veut dire « gravement touché ». Cependant, les référents ont laissé entendre que les participants pourraient avoir un score EDSS &gt; 8.</p> <p>Il est dit qu'un total de 23 personnes gravement touchées par la SEP et 17 soignants informels ont été recrutés pour cette étude.</p> <p>8 des 17 soignants informels s'occupaient d'une personne avec la SEP interrogée dans cette étude et 9 soignants informels s'occupaient de personnes pas interviewées dans cette étude, pour 4 raisons qui sont présentées dans un tableau (pas en mesure de communiquer =&gt; 5, ayant de graves troubles cognitifs affectant la communication =&gt; 1, décédée =&gt; 1, ne veulent pas être interviewées =&gt; 2).</p> <p>=&gt; L'échantillon de la population est décrit de manière claire et détaillée. Cependant, il n'est pas évident de comprendre combien de personnes ont réellement été interviewées. L'explication du nombre de l'échantillon est ambiguë.</p> <p>=&gt; Les chercheurs ne mentionnent pas s'ils ont saturé les données. Cependant, la taille de l'échantillon interrogé est en adéquation avec le devis de recherche utilisé.</p> <p>Les auteurs nous informent, dans la méthode, qu'ils ont mesuré les degrés d'invalidité des personnes atteintes de SEP en employant</p>
-------------------------------	---

	<p>l'échelle d'invalidité neurologique du Royaume-Uni (ONDS), validée et développée à partir de l'échelle de Guy handicap neurologique (GNS).</p> <p>Dans les résultats, le degré d'invalidité de chaque participant souffrant de SEP est détaillé. 3 personnes avaient une invalidité légère (ONDS &lt; 20), 14 une incapacité modérée (ONDS 20-29) et 15 une déficience sévère (ONDS &gt;30). Ces données sont illustrées à l'aide d'un graphique. 7 des 15 personnes avec une invalidité sévère n'ont pas pu participer aux entrevues.</p> <p><b>Contexte :</b></p> <p>Tous les participants vivent au Sud de Londres. 13 personnes atteintes de SEP ont été interrogées dans leur maison, 3 dans des unités de réadaptation, 5 dans des établissements de long séjour et 2 dans des services de neurologie aiguë où elles séjournaient à long terme. 16 aidants informels ont été interviewés à leur domicile et 1 sur son lieu de travail.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Le protocole des entrevues semi-structurées est présenté dans un tableau.</p> <p><b>Il est en adéquation avec le devis de recherche et le phénomène étudié.</b></p>
Déroulement de l'étude	<p>L'échantillon des personnes interrogées a été recruté par l'intermédiaire de recommandations de neurologues, d'infirmières spécialisées dans la prise en charge de patients avec la SEP, de maisons de soins, de centres de réadaptation et de soins intermédiaires, de sections locales de la société de SEP et d'organisations de prestations de soins. Après cela, des fiches d'informations ont été envoyées aux participants potentiels et par la suite ils ont été approchés pour obtenir leur consentement éclairé.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>Un consentement formel a été obtenu pour toutes les personnes</p>

	interrogées. De plus, l'étude a reçu l'approbation éthique de la recherche locale du comité éthique local Research Trust. <b>De ce fait, les droits des participants ont été préservés.</b>
Rigueur	Toutes les étapes de l'étude ont été décrites. Les données ont été enregistrées et retranscrites mot à mot, puis codées à l'aide d'un logiciel qualitatif, ce qui laisse à penser que les chercheurs ont été le plus objectif possible dans le processus de récolte et d'analyse des données. De plus, l'échantillon de population interrogé correspond au devis de recherche et le contexte est représentatif de cette population. Nous pouvons en conclure que les conclusions de cette étude paraissent crédibles et transférables.
<b>Résultats</b> Traitement des données	<b>L'analyse des données collectées lors des entretiens semi-structurés est décrite globalement dans la méthode.</b>  Les données ont d'abord été retranscrites mot à mot, puis analysées par thèmes à la main en utilisant une approche comparative constante, enfin recoupées et affinées à l'aide du logiciel NVivo. Ensuite, les chercheurs ont sélectionné des citations de la population interrogée afin d'illustrer les thèmes principaux de façon représentative.
Présentation des résultats	L'analyse des entretiens a permis d'identifier deux grands thèmes :  <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La perte et le changement</li> <li>2. L'accès aux services et aux soins.</li> </ol> Cet article présente uniquement les résultats concernant les fournitures de services et de soins.  De ce fait, deux thèmes liés à l'accès aux services et aux soins ont été mis en évidence en réponse à la question « C'est quoi le plus important pour vous ? » :  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le manque de continuité et de coordination des soins</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le manque d'informations sur les services, les aides et les adaptations, les prestations sociales et les enjeux en fin de vie.</li> </ul> <p>Un dernier thème a été identifié dans cette étude. Il est lié aux deux autres. C'est le thème « se battre pour tout » qui est le sentiment de devoir perpétuellement se battre pour que leurs besoins soient satisfaits.</p> <p>Ces trois thèmes sont présentés de façon approfondie et illustrés à l'aide de citations de la population interrogée.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les résultats obtenus au travers de cette étude sont synthétisés et toujours mis en parallèle et comparés avec des études antérieures et des rapports nationaux menés au Royaume-Uni.</p> <p>Au travers de cette étude, l'échantillon interrogé a identifié les préoccupations liées aux prestations de services suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un manque de continuité et de coordination des soins</li> <li>• Un manque de renseignements sur les services d'aide et d'adaptations, les avantages sociaux et les questions liées à la fin de vie</li> <li>• Un fort sentiment d'avoir à « se battre pour tout ».</li> </ul> <p>Les résultats de cette étude sont comparables à celle menée par Wollin &amp; al. (2006), qui rapporte que de nombreux patients ont dû chercher des services appropriés et des informations.</p> <p>Des rapports nationaux, menés au Royaume-Uni au même moment que cette étude, ont mis également en évidence des problèmes de coordination des services et ont souligné l'importance de la transmission efficace et appropriée de l'information et de la coordination des prestations de services pour les personnes gravement touchées par la SEP (National Institute for Clinical Excellence, 2003 &amp; Ridley, 2002). De ce fait, cette étude suggère que malgré la mise en œuvre de ces</p>

normes nationales, les besoins de cette population en 2003 ne sont toujours pas satisfaits.

### **Information et communication avec les personnes gravement touchées par la SEP**

La population interrogée dans cette étude met en évidence l'importance (la nécessité) d'informations appropriées et efficaces et d'une communication adéquate. Ses résultats sont corroborés par les résultats d'une étude qualitative menée en 2004 au Canada par Thorne, Con McGuinness, McPherson & Harris, afin d'explorer les problèmes de communication dans les soins pour les personnes gravement touchées par la SEP. Dans cette étude canadienne, la population exprime apprécier la communication ouverte et honnête mais dit avoir des difficultés à y accéder, en particulier quand les professionnels de la santé émettent des hypothèses à propos de leurs besoins en informations.

Dans une enquête transversale faite en Ecosse et en Angleterre, la population interrogée a indiqué que de nombreuses préférences en matière de services de santé ne sont pas satisfaites (Somerset, Campbell, Sharp & Peters, 2001). Comme pour les participants à cette étude, il y avait un large éventail de besoins de services, comme l'information et le contact des professionnels de soins de santé, qui n'étaient pas satisfaisants, cependant certains besoins et préférences semblaient être satisfaits.

Cette étude suggère qu'il pourrait y avoir, au Royaume-Uni, des lacunes dans les fournitures d'informations, surtout sur les questions de fin de vie pour les personnes atteintes de SEP. Cela peut être aggravé par les professionnels de la santé qui n'ont pas la formation nécessaire pour soigner cette population ou la confiance pour explorer ces questions avec les patients et leurs proches.

### **Coordination et continuité des soins**

De plus, l'échantillon de cette étude exprime également une frustration par rapport aux services fragmentés, non coordonnés et compartimentés. Ce manque de prestations de services communautaires adéquats a déjà été décrit dans une étude menée par Freeman & Thompson en 2000.

D'autre part, une revue de littérature sur la qualité des soins pour les personnes handicapées a identifié des problèmes autour de l'accès aux soins, de l'expérience des personnes et de la coordination des services qui correspondent aux résultats de cette étude.

#### **Limites de l'étude :**

Tout d'abord, l'échantillon de population a été retenu par diverses voies et chaque référent avait sa propre vision de ce que signifie « être gravement touché par la SEP ». Cela n'a pas posé de problème, étant donné que l'objectif de cette étude n'était pas d'avoir un échantillon numériquement représentatif, mais plutôt d'obtenir un échantillon descriptif significatif. Néanmoins, certains patients atteints sévèrement de SEP peuvent avoir été oubliés parce que les professionnels ont jugé qu'ils n'étaient pas appropriés pour effectuer ces entretiens.

De plus, l'échantillon retenu pour cette étude aurait été classé comme gravement touché par la maladie sur la base de l'invalidité seule. De ce fait, 3 participants avaient une légère incapacité et 14 une modérée sur l'échelle de ONDS. Par conséquent, il faut effectuer d'autres études pour mieux cibler la population sévèrement touchée.

D'autre part, l'étude a été menée en milieu urbain dans un quartier de Londres, avec des degrés de privation sociale, mais où les prestations de services étaient relativement bonnes.

En outre, l'exploration qualitative peut identifier les problèmes

	<p>importants mais ne peut pas être utilisée pour faire des statistiques générales.</p> <p>Enfin, la dernière limite identifiée est que certaines données ont été obtenues par l'intermédiaire du soignant informel de certains malades lorsqu'il n'était pas possible de les consulter directement, souvent en raison de leur handicap (difficultés à communiquer par exemple).</p>
Perspectives	<p>Les auteurs disent que les résultats de cette étude suggèrent que les modèles de services doivent être développés pour mieux répondre aux besoins de cette population en termes de fournitures d'informations adéquates et coordonnées, et en termes de soins appropriés.</p>
<b>Questions générales</b> Présentation	<p>L'article est dans l'ensemble bien structuré. Il contient toutes les parties d'un article scientifique (résumé, introduction, méthode, résultats et discussion). Les résultats sont bien catégorisés par thèmes et illustrés par des citations de la population. En outre, ces résultats sont mis en parallèle avec des études antérieures, ce qui permet de voir l'état actuel du phénomène d'intérêt de cette étude et les lacunes qu'il y a par rapport aux prestations de soins proposées à cette population cible.</p> <p>Il permet d'effectuer une analyse minutieuse de l'étude menée.</p>
Evaluation globale	<p>Les résultats de cette étude mettent en évidence des lacunes et des problèmes (les 3 thèmes exposés dans les résultats) dans l'offre en soins qui est proposée aux personnes atteintes de sclérose en plaques à un stade avancé de la maladie. Par conséquent, l'étude montre sur quels problèmes les professionnels de la santé doivent se pencher, se questionner et tenter de trouver des pistes d'actions pour améliorer la fourniture des services proposés pour cette population.</p> <p>Les recherches sur ces questions doivent se poursuivre, étant donné qu'il existe encore très peu d'études sur ce sujet.</p>

## Recherche 4

**Références bibliographiques :** Wollin, J.A., Yates, P.M. & Kristjanson, L.J. (2006). Supportive and palliative care needs identified by multiple sclerosis patients and their families. *International Journal of Palliative Nursing*, 12/1, 20-26.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires</b>
<p><b>Titre</b></p> <p>Les besoins de soutien et de soins palliatifs identifiés par les patients atteints de sclérose en plaques et leurs familles. (traduction libre)</p>	<p>Le titre permet de saisir l'objet d'intérêt de la recherche qui est d'identifier les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs familles et de mieux comprendre leurs points de vue sur les services et le soutien qui leur sont nécessaires.</p> <p>Selon le <b>PICo</b>, le titre comprend la <b>Population</b> (les patients atteints de sclérose en plaques et leurs familles =&gt; aidants informels), le phénomène d'<b>Intérêt</b> (identification des besoins de soutien et de soins palliatifs), et le <b>Contexte</b> (population vivant à domicile / dans 3 des 7 états australiens).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé de l'article comprend toutes les parties de la recherche (le but =&gt; est compris dans la partie introduction, la méthode, les résultats et la conclusion). Le résumé permet globalement de comprendre toutes les parties de la recherche. Cependant, la synthèse des différentes parties n'est parfois pas assez claire et précise.</p> <p><b>Résumé du but :</b> identifier les besoins de soutien des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs familles. =&gt; Il manque une synthèse de l'état actuel des connaissances sur le phénomène d'intérêt de l'étude (identification des besoins de soutien) duquel découle l'objectif de la recherche.</p> <p><b>Résumé de la méthode :</b></p> <p>Il se compose de la présentation de la population interrogée (personnes</p>



	<p>atteintes de SEP, les membres de leurs familles et des professionnels de la santé), de la description de la manière dont les données ont été collectées (entretiens approfondis/ transcription des données mot à mot), de la façon dont les données ont été analysées (catégorisées par thèmes récurrents). =&gt; Il manque le nombre de personnes interrogées pour les 3 catégories de population. L'outil de recueil de données n'est pas bien décrit (entretiens semi-structurés et enregistrés). L'analyse des données est expliquée de manière pas très claire.</p> <p><b>Résumé des résultats :</b></p> <p>Les 4 thèmes, qui ont été identifiés suite à l'analyse des entretiens, sont nommés :</p> <p>1. l'incrédulité et la dévastation ; 2. les pertes et les choix forcés ; 3. la traque des services et de l'information, 4. la tristesse et le soulagement.</p> <p><b>Résumé de la conclusion :</b></p> <p>Les résultats de cette recherche soulèvent la question importante du rôle des services de soins palliatifs pour soutenir les personnes atteintes de SEP et leurs familles.</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du problème</p>	<p>Les auteurs amènent le problème de recherche en partant des connaissances qu'ils ont au sujet de la sclérose en plaques. Le problème de recherche est construit de manière pertinente et est clairement défini.</p> <p>Selon Halper &amp; Holland (1998), environ 2'500'000 personnes dans le monde ont la SEP, dont plus de 500'000 personnes au Canada et aux Etats-Unis. En Australie, environ 15'000 personnes en sont atteintes (SEP Australia, 2004). Cette maladie apparaît habituellement entre 20 et 50 ans (McLeod &amp; al., 1994). D'autre part, la durée de vie d'une personne souffrant de SEP peut être inchangée (Ebers, 2001).</p> <p>Par conséquent, il est important, vu la durée, la complexité de la</p>

	<p>trajectoire de cette maladie et l'impact qu'elle entraîne sur la vie de la personne malade et de sa famille, d'identifier leurs besoins de soutien et de soins de santé.</p> <p>Jusqu'à ce jour, peu d'études ont tenté d'examiner les besoins de soutien de cette population.</p> <p>D'autre part, la durée de la maladie, l'absence de traitement et les déficiences qui augmentent avec le temps soulèvent des questions quant à savoir si les personnes atteintes de SEP peuvent bénéficier des services habituellement fournis aux soins palliatifs.</p> <p>Par conséquent, l'impulsion de cette recherche était la nécessité de mieux comprendre les besoins de soutien et de soins palliatifs des personnes atteintes par la SEP, afin de permettre une évaluation de la façon dont ces besoins sont actuellement satisfaits en Australie.</p>
Recension des écrits	<p><b>Les auteurs disent qu'il y a encore peu d'études qui ont examiné les besoins de soutien des personnes atteintes de SEP.</b></p> <p>Cependant, des études dans un rapport américain disent que les besoins de services médicaux et communautaires reflètent le niveau du handicap de la personne et que les besoins de services psychologiques et professionnels correspondent à l'âge de la personne souffrant de SEP (Kraft &amp; al., 1986).</p> <p>Plus récemment, un examen des besoins non satisfaits pour cette population a été fait en Europe et a conclu que les plupart des personnes avec la SEP ont des besoins non satisfaits continus (Kersten &amp; al., 2000).</p> <p>De plus, internationalement, peu de recherches sont effectuées pour répondre aux besoins en soins palliatifs des personnes atteintes de SEP.</p> <p>Pour terminer, la Société de SEP du Royaume-Uni signale que peu de</p>

	<p>données sont connues au sujet des besoins de soins palliatifs pour les gens avec la SEP.</p> <p>=&gt; Les connaissances que les auteurs avaient sur le phénomène d'intérêt de leur étude, au moment de la réalisation de celle-ci, sont présentées, malgré qu'il y avait encore peu de recherches à ce sujet.</p>
<p>Cadre théorique ou conceptuel</p>	<p>Aucun concept ou cadre théorique n'est défini dans l'introduction.</p> <p>Mais, une définition des soins palliatifs (de l'OMS, 2002) est donnée dans la discussion : « Une approche qui améliore la qualité de vie des individus et de leurs familles aux prises avec le problème lié à une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, et le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. »</p>
<p>Question de recherche</p>	<p>Cette recherche vise à explorer les besoins des personnes atteintes de SEP et à mieux comprendre leurs points de vue sur les services et le soutien qui leur sont nécessaires.</p> <p>Comme mentionné précédemment, la question de recherche découle de l'état des connaissances sur le phénomène d'intérêt car cette recherche a été entreprise par manque de connaissances sur ce problème.</p> <p>=&gt; La question de recherche est compréhensible.</p>
<p>Méthodes</p> <p>Tradition et devis de recherche</p>	<p><b>Devis de recherche</b> : approche qualitative descriptive.</p> <p>Le devis de recherche est juste cité dans la méthode, mais il n'est pas décrit précisément.</p> <p>La récolte des données a été faite au travers <b>d'entretiens semi-structurés</b> au cours desquels l'échantillon inclus dans la recherche a été invité à répondre à des <b>questions ouvertes</b>.</p>

	<p>=&gt; Ce type de questions et d'entretiens correspond au devis de recherche choisi pour cette étude.</p> <p>=&gt; La manière d'analyser les données correspond au devis qualitatif (entretiens retranscrits mot à mot =&gt; analyse des données par 2 chercheurs avec techniques de comparaisons constantes =&gt; données codées pour produire des thèmes =&gt; thèmes objets de renvois à la littérature).</p> <p>Les entretiens ont duré entre 1 et 2 heures et ont été conduits par un chercheur. =&gt; Le temps passé sur le terrain correspond au devis de recherche qualitatif.</p>
Population et contexte	<p><b>Population/ échantillon :</b></p> <p>L'échantillon était composé de 13 personnes atteintes de SEP et 11 aidants familiaux. L'échantillon a été recruté par lettre, via leur Société de SEP respective.</p> <p>Critères d'inclusion sont présentés dans un tableau.</p> <p>20 lettres ont été envoyées aux personnes atteintes de SEP =&gt; 13 ont accepté de participer (65%). Aucun contact n'a été établi avec les gens qui n'ont pas répondu ; on ne connaît donc pas les raisons de la non-participation.</p> <p>20 lettres ont également été envoyées aux aidants familiaux =&gt; 11 ont accepté de participer, soit 55%.</p> <p><i>Caractéristiques des participants souffrant de SEP : 7 hommes et 6 femmes ; 6 personnes d'Australie-Occidentale, 2 de Queensland et 5 de Victoria, ; âgés de 23 à 55 ans.</i></p> <p><i>Caractéristiques des aidants familiaux : 4 aidants d'Australie-Occidentale, 3 de Queensland et 4 de Victoria ; 6 partenaires femmes ou</i></p>

	<p>conjointes, 3 maris ou partenaires masculins, 1 autre membre de la famille et 1 ami ; âgés de 30 ans à plus de 60 ans ; 5 aidants fournissaient un soutien à une personne à des stades avancés de la maladie, 3 à une personne dans les premiers stades de la maladie et 3 étaient endeuillés.</p> <p>=&gt; La description de l'échantillon des malades est présentée, cependant il manque l'information sur le stade de la maladie où ils se situent. Pour les aidants, la description est claire et précise.</p> <p>=&gt; les auteurs ne font pas mention d'avoir saturé les données, cependant la taille de l'échantillon de cette étude correspond aux grandeurs des échantillons dans les études qualitatives.</p> <p><b>Contexte :</b></p> <p>L'étude a été menée dans 3 des 7 états d'Australie (Queensland, Australie occidentale et Victoria). Les entrevues ont été effectuées au domicile des participants. =&gt;Le contexte est décrit de façon claire et succincte.</p>
Collecte des données et mesures	<p>La collecte des données s'est faite au moyen d'une série de questions ouvertes posées aux participants au cours d'un entretien semi-structuré. Le guide des entrevues est présenté dans l'article.</p> <p>Les entretiens sont réalisés à la maison des participants. Ils étaient menés par un chercheur de l'état où se déroulait l'entrevue. Les entrevues duraient entre 1 et 2 heures et étaient enregistrées, puis retranscrites mot à mot. Avant de commencer les entretiens, les chercheurs informaient les participants qu'ils pouvaient arrêter l'entretien à tout moment avec la possibilité de continuer ultérieurement, ou de se retirer de l'étude. Aucune entrevue n'a été arrêtée ou reportée. De plus, des services de conseil étaient accessibles aux participants, si nécessaire. Cependant, aucun participant n'a</p>

	<p>souhaité un soutien supplémentaire.</p> <p>=&gt; La procédure et l'outil de collecte des données sont en adéquation avec le devis de recherche et le phénomène d'intérêt de cette étude.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les participants ont été recrutés via leur Société de SEP respective. Une lettre d'introduction, expliquant la recherche et demandant aux gens intéressés de contacter le chercheur de son état, a été envoyée aux participants potentiels. =&gt; Toutes les étapes de la recherche sont décrites clairement.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>L'approbation éthique a été accordée par les universités où les chercheurs principaux sont basés (Griffith University, University Drive, Queensland University of Technology, Edith Cowan University).</p> <p>Tous les participants à l'étude ont donné leur consentement écrit pour leur propre compte. De plus, les chercheurs assurent la confidentialité de la population.</p> <p>=&gt; Les droits des personnes interrogées sont préservés. Toutes les mesures éthiques ont été prises et sont respectées.</p>
Rigueur	<p>La généralisation et la transférabilité des résultats représentent une des limites de l'étude du fait qu'elle soit qualitative. Cependant, la démarche des chercheurs et le déroulement de la recherche, tels qu'ils l'ont décrits, paraissent en adéquation avec le processus d'une recherche scientifique et donc crédible.</p>
Résultats	<p><b>Analyse des données :</b></p>
Traitement des données	<p>Les transcriptions mot à mot des entretiens ont été lues par 2 chercheurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• un qui avait entrepris certaines des entrevues</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• un autre chercheur expérimenté basé dans un autre Etat et qui n'avait pas fait partie du processus de récolte des données.</li> </ul> <p>En utilisant l'analyse du contenu* (Field &amp; Morse, 1985) et des techniques de comparaisons constantes (Glaser &amp; Strauss, 1967), les entrevues ont été codées par les 2 chercheurs pour produire des thèmes. Ces thèmes ont fait l'objet de renvois à la littérature.</p> <p>* l'analyse du contenu consiste à déconstruire les transcriptions pour rechercher du sens dans le texte.</p> <p>Grâce à ce processus d'analyse, les transcriptions ont été classées dans des catégories d'informations, puis en thèmes par les chercheurs. Ceci a été réalisé sur une base continue, en comparant en permanence les données.</p> <p>Les thèmes identifiés par chaque chercheur ont été comparés et discutés pour parvenir à une entente convenue des questions (ou enjeux) émergentes. Ces thèmes convenus par les 2 chercheurs reflètent ainsi les données et les opinions des 2 chercheurs qui ont entrepris l'analyse des données. =&gt; La méthode d'analyse des données est clairement expliquée.</p>
Présentation des résultats	<p>L'analyse des entretiens a permis d'identifier 4 thèmes :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. L'incrédulité et la dévastation</li> <li>2. Les pertes et les choix de vie forcés</li> <li>3. La traque des services et de l'information</li> <li>4. La tristesse et le soulagement.</li> </ol> <p>Chaque thème est décrit dans la partie résultats de l'article, illustré par des extraits d'entretiens et connecté à de la littérature empirique.</p> <p><b>L'incrédulité et la dévastation</b></p> <p>Ce thème était l'expression utilisée par l'échantillon pour décrire les</p>

sentiments qu'il se rappelle avoir eus les premiers jours et premières semaines après la pose du diagnostic. Le terme « dévastateur » a été utilisé à plusieurs reprises pour décrire l'impact de la SEP sur leur vie.

Les résultats ont indiqué que 50% de l'échantillon avaient un niveau clinique significatif d'anxiété, de détresse ou de dépression dans la phase précoce de la maladie (soit après l'annonce du diagnostic). Les chercheurs ont identifié un niveau élevé de charge émotionnelle chez les malades en début de maladie et qui n'ont pas encore de handicap physique. Cela suggère que les personnes venant d'apprendre le diagnostic de SEP font des comparaisons entre avant et après l'apparition de la maladie ou qu'elles sont préoccupées par leur avenir possible avec des handicaps.

Le fardeau émotionnel élevé constaté chez les partenaires a été attribué à des inquiétudes concernant la future santé de leur proche au 1<sup>er</sup> stade de la SEP. Il a également été attribué à la façon dont la maladie peut empiéter sur leur vie puisque, dans cette première phase, la charge de soignant ou de fatigue n'est pas un problème.

### **Les pertes et les choix de vie forcés**

Les pertes et les choix de vie forcés (et la nécessité d'en tenir compte) est le deuxième thème récurrent décrit par l'échantillon. 2 points clés ont été identifiés comme des pertes importantes :

- La perte de l'indépendance personnelle
- La perte de l'emploi.

L'échantillon a également parlé de choix forcés qu'eux et leur famille ont dû faire à cause des conséquences de la SEP, tels que cesser de travailler, devoir modifier leur mode de vie suite à la perte de revenu.

Le thème des pertes et des choix forcés englobe l'impact négatif qu'a la SEP sur la personne vivant avec la maladie et sa famille (problèmes



financiers, changements de rôle au sein de la famille, perte d'estime de soi, perte d'autonomie et d'indépendance, etc.).

### **La traque des services et de l'information**

Le thème récurrent qui a émergé en réponse à ces questions est la nécessité de chercher de l'aide et de traquer les services et l'information nécessaires. Les gens se sentaient frustrés par la nécessité de chercher de l'aide, plutôt que d'être sûrs que de l'aide était à portée de main.

Mais l'échantillon a également exprimé de la gratitude et la grande valeur des professionnels de la santé qui lui ont facilité l'accès à l'information et aux services. Allen & al. (2002) ont trouvé des résultats similaires.

Comme des recherches antérieures (Wollin & al., 1999) l'ont montré, l'aide pour les soins personnels, les tâches ménagères et les enfants étaient les ressources les plus précieuses pour les gens avec la SEP. Cette étude montre que les personnes vivant dans des régions rurales et isolées ont eu plus de difficultés à avoir accès aux services nécessaires pour eux et ont dû déménager pour obtenir le soutien et les services dont ils avaient besoin.

Les résultats de cette recherche mettent en évidence les efforts inlassables des personnes avec la SEP et de leurs familles pour trouver du soutien. Une recherche perméable suggère que les personnes souffrant de SEP veulent avoir accès à des informations exactes (Wollin & al., 2000). Les neurologues et les Sociétés de SEP ont été identifiés par les personnes atteintes de SEP comme des exemples de sources privilégiées d'informations exactes (Wollin & al., *ibid*). Un enjeu de santé serait d'aider les personnes et leurs familles à accéder à l'information et aux services de soutien plus facilement.

	<p><b>La tristesse et le soulagement</b></p> <p>Ce thème était le terme utilisé pour décrire les sentiments des participants par rapport aux pertes et aux compromis qu'ils ont rencontrés au cours de la maladie.</p> <p>Comme cette recherche l'indique, les personnes atteintes de SEP et leurs familles font face à des cycles interminables de pertes, de chagrins et de changements. Pour la personne atteinte de SEP, les pertes peuvent être très répandues et continues.</p> <p>Cette recherche a montré que la mort de la personne avec la SEP a apporté de la douleur, mais aussi du soulagement aux membres de leurs familles lorsqu'ils voyaient que la mort était inévitable et que la qualité de vie de la personne atteinte de SEP était inexistante.</p> <p>Le suivi de deuil peut être un besoin de soutien pour les personnes atteintes de SP et leurs familles.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Dans la partie discussion, les auteurs synthétisent les résultats et en font des conclusions générales, ce qui permet d'ouvrir le débat sur d'autres questions plus pratiques et sur la question de l'importance des soins palliatifs pour la population étudiée dans cette recherche.</p> <p>Les auteurs disent que les propos de l'échantillon interrogé soulèvent d'importantes questions sur la meilleure façon de fournir un soutien aux personnes atteintes de SEP. Ils rajoutent que les rapports de cette population au besoin de soutien, aux pertes, à la tristesse sont similaires à la description d'expériences rapportées par d'autres personnes avec des limitations physiques. C'est pourquoi, ces données soulèvent des questions sur le bien fondé d'une approche de soins palliatifs à un certain moment au cours de la trajectoire de la maladie.</p> <p>Les résultats de cette recherche montrent également la nécessité pour</p>

	<p>cette population d'avoir à disposition du soutien pratique et psychologique accessible et compétent au vu des pertes et des défis associés à cette maladie.</p> <p>L'échantillon de cette étude a mis en évidence l'utilité de certains soutiens, comme la Société de SEP, les infirmières et médecins qui fournissent des informations utiles et ceux qui sont là pour eux et leurs familles.</p> <p>Finalement, les résultats de cette étude ont révélé que les personnes atteintes de SEP et leurs familles ont des besoins qui peuvent être comblés par une approche de soins palliatifs, à un moment au cours de la maladie, lorsque le patient et sa famille peuvent être réceptifs à ce soutien. Une approche palliative peut être proposée lorsque l'état de la personne ne se prête pas à guérir et lorsqu'une telle approche répond à ses besoins physiques, émotionnels ou spirituels</p> <p><b>Limites de l'étude :</b></p> <p>La généralisation de la recherche qualitative est limitée. En outre, il faut être prudent lors du transfert des résultats présentés dans cette étude à d'autres établissements de soins / contextes.</p> <p>La petite taille de l'échantillon peut aussi représenter une limite de l'étude, comme souvent dans les recherches qualitatives.</p>
Perspectives	<p>Les chercheurs disent que cette études a permis d'identifier un certain nombre de services de soutien essentiels qui devraient être disponibles pour la population étudiée de cette recherche afin d'améliorer la qualité de soins et par conséquent la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques.</p> <p>Les quatres questions / sujets de soutien qui devraient être abordés en pratique entre les professionnels de la santé et les patients avec la SEP</p>

	<p>sont présentés dans un tableau :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le sentiment de la charge émotionnelle et la fatigue</li> <li>• Les pertes et choix forcés, comme la perte d'emploi, les problèmes financiers</li> <li>• Les difficultés à accéder à des services et des informations, le besoin de soins, la mobilité et l'indépendance</li> <li>• La tristesse et le soulagement associés à des sentiments de culpabilité, de chagrin et de colère.</li> </ul> <p>Cette étude suggère que la durée de cette maladie devrait permettre de mettre en place une meilleure coordination des services et d'offrir une plus grande gamme de services, plus que d'être un critère pour limiter et refuser les services.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation</p>	<p>L'article est bien structuré. Il contient toutes les parties d'un article scientifique (résumé, introduction, méthode, résultats, discussion et conclusion). De plus, toutes les parties sont bien détaillées et clairement expliquées. Il permet de se prêter à une analyse critique minutieuse.</p>
<p>Evaluation globale</p>	<p>Cette étude a permis de mettre en évidence la nécessité de différents besoins de soutien (psychologique, accès aux services et à l'information, aide financière, aide au ménage, pour les enfants et pour les soins personnels) pour les personnes atteintes de SEP et leurs familles et les lacunes qu'il y a encore pour satisfaire ces besoins de soutien. L'identification de ces différents besoins permettent d'orienter la pratique infirmière afin d'améliorer l'offre en soins proposée à cette population.</p> <p>De plus, cette recherche met en lumière une nouvelle question pour la pratique, à savoir l'importance de soins palliatifs pour cette population.</p>

## Recherche 5

**Références bibliographiques :** Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D.J. & Peters, T.J. (2001). What do people with MS want and expect from health-care service. *Blackwell Science Ltd Health Expectation*, 4, 29-37.

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires
<p><b>Titre</b></p> <p>Qu'est-ce que les gens atteints de SEP veulent et attendent des services de santé ? (traduction libre)</p>	<p>Le titre de l'article permet de saisir globalement le problème de recherche de l'étude qui est de déterminer les préférences de soins de santé des personnes atteintes de SEP.</p> <p>Selon le <b>PICO</b>, le titre de l'article doit contenir la <b>Population</b> cible de l'étude (les personnes atteintes de SEP), l'<b>Intervention</b> (déterminer les préférences de soins de santé de cette population et présenter des statistiques descriptives concernant la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes de SEP), la <b>Comparaison</b> (comparaison entre les caractéristiques des répondants et non-répondants / entre les différentes formes de SEP par rapport au score SF-36 / entre les sexes au sujet de l'auto-traitement et des thèmes sur lesquels un avis était nécessaire / entre les scores de qualité de vie obtenus pour cette population et la valeur normative) et l'<b>Outcome</b> (résultats : grande variation dans la qualité de vie, mais score obtenu significativement plus faible que la valeur normative / prouvent que de nombreuses préférences en matière de santé ne sont pas satisfaites (manque de conseils)).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé de l'article est constitué de l'objectif de l'étude, d'éléments de la méthode, des résultats et de la conclusion. Les parties principales de la recherche sont présentées. Elles permettent d'avoir une vision globale de la recherche.</p>

**Résumé du but de l'article:**

L'objectif de l'article est énoncé : déterminer les préférences de soins de santé des personnes atteintes de SEP. Le but de cette recherche, qui est de présenter des statistiques descriptives concernant la qualité de vie liée à la santé des personnes souffrant de SEP et de décrire leurs préférences en matière de soins, n'est qu'en partie nommé dans ce résumé.

**Résumé de la méthode (conception et participants) de l'article :**

Le résumé de la méthode de recherche présente le devis de recherche (enquête transversale), l'outil de collecte des données (questionnaire postal constitué de mesures standardisées de la qualité de vie liée à la santé (SF-36) et de la dépression (BDI), ainsi que de questions originales sur des sujets liés à la santé, jugées prioritaires par les personnes atteintes de SEP au cours d'une phase antérieure qualitative), la population interrogée pour cette étude et le contexte dans lequel l'étude s'est déroulée (échantillon stratifié de 318 personnes souffrant de SEP en Ecosse et en Angleterre).

**Résumé des résultats de l'article :**

L'échantillon a montré une grande variation dans la qualité de vie et avait des scores plus faibles que les valeurs standardisées dans toutes les dimensions de la SF- 36. De plus, au travers de cette recherche, il a été prouvé que de nombreuses préférences en matière de services de santé ne sont pas satisfaites, comme le manque de conseils concernant des questions liées à la SEP. D'autre part, l'étude a permis de montrer les préférences de cette population par rapport aux professionnels de la santé. L'échantillon consultait fréquemment son médecin généraliste (78%). Cependant, les professionnels que l'échantillon aimerait voir, sont les infirmières spécialisées en SEP (30%). Cette étude rend aussi compte de l'utilité des réunions entre personnes handicapées ou atteintes de SEP.

	<p><b>Résumé des conclusions de l'article :</b></p> <p>Cette population montre une grande variation dans ses préférences pour les services et les besoins de santé non satisfaits. Des informations sur la gestion de la maladie, des conseils, ainsi que l'accès aux professionnels de santé qualifiés devraient être des composantes possibles de soins de haute qualité. Ce travail a mis en évidence la valeur de la participation des personnes atteintes de SEP dans l'identification de leurs préférences. Par conséquent, d'autres recherches sont nécessaires pour montrer comment celles-ci pourraient être fournies plus efficacement.</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du problème</p>	<p><b>Problème de recherche :</b></p> <p>Au Royaume-Uni, environ 85'000 personnes sont atteintes de SEP. Chaque personne ayant cette maladie se heurte à des défis différents en fonction de sa situation physique, psychologique et sociale. Les fournisseurs de soins de santé et sociaux sont, par conséquent, confrontés au problème de la satisfaction des besoins divers de cette population.</p> <p>Pour s'assurer que des services appropriés et efficaces soient prévus pour contrer l'impact de la SEP, il est important que les gens avec cette maladie puissent, grâce à une recherche détaillée, définir ce qu'ils perçoivent comme besoins et s'exprimer sur leurs préférences au sens large concernant les différents types de soins de santé et sociaux.</p> <p>L'étude présentée ici, visait à évaluer dans quelle mesure l'image qui ressort des entretiens d'une étude qualitative antérieure, était représentative des préférences et des expériences de personnes qui ont la SEP au Royaume-Uni.</p> <p><b>Objectif de l'étude :</b></p> <p>Présenter des statistiques descriptives concernant la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes de SEP et concernant leurs préférences en</p>

	<p>matière de soins, d'utilisation de l'auto-traitement, de contacts réels et désirés avec les professionnels de la santé et de besoins d'informations non satisfaits.</p>
<p>Recension des écrits</p>	<p><b>Variables dépendantes :</b> qualité de vie liée à la santé et les préférences en matière de soins de personnes atteintes de SEP</p> <p><b>Variables indépendantes :</b> les prestations de santé offertes à cette population, différentes caractéristiques de la population (sexes/types de SEP).</p> <p>Dans une étude qualitative antérieure, des chercheurs ont effectué des entrevues auprès de 16 personnes atteintes de SEP afin de déterminer ce que cet échantillon souhaitait en termes de développement des soins de santé et sociaux et ce qu'il considérait comme étant des obstacles à la réalisation de soins satisfaisants. =&gt; Mais l'identité des auteurs qui ont mené cette recherche n'est pas nommée.</p>
<p>Cadre théorique ou conceptuel</p>	<p>Deux mesures standardisées relatives à la qualité de vie liée à la santé (SF-36) et à la dépression (BDI) sont brièvement présentées.</p> <p>Le SF-36 est une mesure auto-administrée générique de la qualité de vie liée à la santé. Elle a beaucoup été utilisée dans la recherche en SEP. Elle comprend 36 questions qui produisent des scores en 8 dimensions (fonctionnement physique, limitation du rôle physique, douleur, santé générale, vitalité, fonctionnement social, limitation du rôle émotionnel et santé mentale). Une dimension a été rajoutée dans l'étude qui est la variation de santé car elle était applicable aux personnes atteintes de SEP.</p> <p>L'inventaire de dépression de Beck (BDI) est conçu pour évaluer l'existence et la gravité de la dépression. Par souci de concision, la forme courte du BDI a été utilisée dans cette étude.</p> <p>=&gt; Il n'y a pas d'autres concepts ou théories définis dans cet article.</p>



Hypothèses	Il n'y a pas d'hypothèse présentée dans cette étude.
<b>Méthode</b>  Devis de recherche	<b>Devis de recherche :</b> enquête transversale => devis quantitatif.  Le devis de recherche est seulement nommé mais pas décrit précisément.
Population et contexte	<b>Echantillon de la population :</b> (échantillon stratifié)  La population cible était l'ensemble des personnes ayant la SEP en Ecosse et en Angleterre. L'échantillon a été recruté à partir de cabinets de médecine générale de 4 zones géographiques différentes (Ecosse, Nord de l'Angleterre, Midlands et Sud de l'Angleterre).  67 cliniques sur les 200 qui ont été contactées, soit 34%, ont accepté de participer.  471 questionnaires ont été envoyés aux cliniques pour être transmis aux personnes atteintes de SEP. 318 personnes, soit 68% ont retourné le questionnaire. Les questionnaires ont été remplis de façon indépendante par 227 participants (73%) et le reste avec une assistance.  Un tableau présente les caractéristiques (sexes, âge et localisations géographiques) des personnes qui ont répondu au questionnaire et celles des personnes qui n'ont pas souhaité répondre. Ce tableau permet de comparer les caractéristiques des répondants et des non-répondants.  => la description de l'échantillon est très globale. Des informations sur le niveau d'invalidité des participants à l'étude manquent.  La taille de l'échantillon permet d'avoir des statistiques significatives, malgré le fait qu'il y a eu moins de questionnaires distribués que prévu car la proportion de réponses était plus élevée que prévu.  Les chercheurs estimaient qu'une taille d'échantillon comprise entre 280 et 340 personnes atteintes de SEP était suffisante pour détecter des

	<p>associations entre l'état de santé de cette population et les variables représentant l'accès aux services de santé. <b>De ce fait, la taille de l'échantillon (N=318) est acceptable.</b></p>
<p>Collecte des données et mesures</p>	<p>La collecte des données se fait au moyen d'un questionnaire postal conçu spécialement pour cette enquête.</p> <p>Ce questionnaire était composé de questions sociodémographiques, de mesures standardisées de la qualité de vie liée à la santé (SF-36) et de la dépression (BDI), ainsi que de questions originales sur des sujets liés à la santé, jugées prioritaires par des personnes atteintes de SEP au cours d'une phase qualitative antérieure.</p> <p>Les questions originales ont été conçues pour donner des renseignements sur les 12 concepts identifiés dans l'étude qualitative (1. perceptions de la maîtrise personnelle, 2. soutien social, 3. dépendance, 4. contribution de la famille et des amis, 5. contribution des professionnels de la santé, 6. trajectoire individuelle de la maladie, 7. poussées de la SEP, 8. incertitude et stress, 9. crises personnelles, 10. craintes pour l'avenir, 11. comparaison sociale, 12. la vie avant la SEP) et les facteurs qui les composent.</p> <p><b>=&gt; le questionnaire est décrit de manière détaillée et les variables sont décrites.</b></p>
<p>Déroulement de l'étude</p>	<p><b>Le processus du déroulement de l'étude est décrit très précisément.</b></p> <p>L'échantillon a été recruté via des cabinets de médecine générale. Les chercheurs ont invité 200 médecins généralistes à participer à l'étude.</p> <p>La population cible a été divisée en 4 groupes : Ecosse, Nord de l'Angleterre, Midlands et Sud de l'Angleterre. Les autorités de la santé (conseil de santé en Ecosse) ont ensuite été numérotées de façon séquentielle et des tables de nombres aléatoires ont été utilisées pour</p>

	<p>sélectionner 2 autorités de santé pour chaque groupe géographique.</p> <p>Un dossier, contenant le sexe et la date de naissance de chaque personne à qui un cabinet de soins a envoyé un questionnaire, a été conservé. La réception des questionnaires remplis a été enregistrée et après 3 semaines, des fiches de rappel ont été envoyées aux cabinets avec la demande que ces cabinets transmettent cette feuille aux personnes qui n'avaient pas encore répondu.</p> <p>Pour terminer, afin d'évaluer l'impact du biais possible résultant du processus d'échantillonnage et de non réponse, des informations limitées ont été obtenues au sujet de tous les cabinets et des non-répondants. Les chercheurs ont également essayé d'avoir des informations sur les raisons de non participation, au niveau des cabinets et au niveau individuel.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>Avant de débiter le recrutement de la population, l'approbation éthique des comités d'éthique de recherche a été obtenue à partir d'une étude multicentrique et le processus de l'étude a été piloté par 6 cliniques locales générales. =&gt; Les auteurs ne disent pas s'ils ont obtenu le consentement éclairé de tout l'échantillon interrogé avant de leur envoyer le questionnaire.</p>
<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données</p>	<p>Des comparaisons et des analyses statistiques ont été effectuées sur les données collectées à travers cette étude.</p> <p>Les caractéristiques de la population étudiée et de l'échantillon de l'étude ont été décrites à l'aide des distributions de fréquences. Des comparaisons ont été faites entre les intervenants et les non-répondants concernant la région, le sexe et l'âge en utilisant le <math>X^2</math> test. Les éléments du questionnaire ont été initialement analysés en utilisant des distributions de fréquences et des statistiques sommaires telles que les proportions, les moyennes et les écarts types. Les formes de SEP ont été comparées en</p>

	<p>termes de moyennes de scores SF-36 en utilisant un mode d'analyses de variance, et en termes de catégories de dépression en utilisant le <math>X^2</math> test. L'utilisation de l'auto-traitement et des thèmes, sur lesquels des avis ont été nécessaires, ont été analysés en utilisant des proportions et le <math>X^2</math> test pour effectuer les comparaisons entre les sexes. Toutes les analyses ont été effectuées avec la version 6.0 de Stata et un niveau de 5% de statistique significative a été utilisé tout au long.</p>
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous forme de tableau. Les résultats les plus probants sont synthétisés sous forme de texte. Ils sont même parfois comparés à des résultats d'études antérieures.</p> <p><b>Caractéristiques de l'échantillon :</b></p> <p>265 (83%) participants ont été en mesure de classer leur SEP comme étant soit bénigne (N=42), récurrente/rémission (N=85), récurrente/progressive (N=38) ou progressive (N=95). 5 personnes n'apparaissent pas dans les différents tableaux.</p> <p>L'auto-évaluation de la dépression (BDI) (aucune, légère, modérée, sévère), selon la forme de SEP, révèle une tendance similaire à l'évaluation de la qualité de vie. Elle est aussi présentée dans un tableau.</p> <p><b>Auto-traitement :</b></p> <p>L'échantillon a été interrogé sur les auto-traitements qu'il a pris durant l'année précédente. Une gamme de solutions lui était proposée, mais un espace était prévu pour que le participant puisse rajouter d'autres traitements s'il le souhaite. Tous les auto-traitements sont présentés dans un tableau qui met en évidence leur utilisation très variable.</p> <p><b>Conseils nécessaires :</b></p> <p>L'exercice était le domaine au sujet duquel des conseils ont été le plus souvent désirés (41%). L'alimentation et l'interféron bêta venaient</p>

	<p>ensuite, avec 33% indiquant ces deux domaines. Le besoin de renseignements supplémentaires au sujet des problèmes urinaires, d'autres médicaments et des thérapies alternatives a été mis en évidence par environ 1/4 de tout l'échantillon. Dans l'ensemble, les 3/4 de l'échantillon jugeaient nécessaires d'avoir des conseils dans au moins un domaine et 17% ont déclaré qu'ils aimeraient des conseils dans au moins 5 domaines. Les conseils nécessaires étaient très similaires pour les hommes et les femmes.</p> <p><b>Rapport avec les professionnels de la santé :</b></p> <p>Le professionnel le plus fréquemment consulté était le médecin généraliste, 78% de l'échantillon ayant consulté leur médecin généraliste au moins une fois dans l'année précédente. Les praticiens hospitaliers avaient été vus par 50% de l'échantillon. Les proportions relatives de ces consultations jugées inutiles étaient respectivement de 21% et 13%. Le physiothérapeute avait été consulté par 39% et une infirmière spécialisée par 16% des participants. La professionnelle, dont la plupart de l'échantillon a dit qu'il aimerait l'avoir vue, était une infirmière spécialisée en SEP (30%), suivie par le masseur et le réflexologue (21% chacun).</p> <p><b>Réunions spéciales :</b></p> <p>Durant la phase qualitative, l'impact des réunions s'est révélé être une dimension importante de la vie des personnes atteintes de SEP. Sur les 136 personnes (43%), qui avaient déjà assisté à une réunion soit spécifiquement pour les personnes atteintes de SEP ou pour les autres personnes handicapées, celles-ci étaient divisées entre celles qui ont trouvé ces réunions utiles et celles qui ont trouvé qu'elles ne leur apportaient rien.</p>
<b>Discussion</b>	Les principaux résultats sont mis en évidence et synthétisés. Certains

<p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p><b>résultats sont mis en relation avec des résultats d'études antérieures.</b></p> <p>L'étude a révélé la mauvaise qualité de vie auto-déclarée chez les personnes atteintes de SEP par rapport à la population en général. Dans l'ensemble, la population de l'étude a des résultats médiocres dans toutes les dimensions du SF-36, mais le fonctionnement physique et les limitations du rôle physique étaient les dimensions avec la plus grande variation par rapport aux scores normatifs. Les écarts-types pour de nombreuses dimensions du SF-36 étaient grands, reflétant de grandes variations de l'état de santé des personnes atteintes de SEP.</p> <p>En outre, près de la moitié de l'échantillon a un score de BDI suggérant avoir une dépression modérée ou sévère. Ce chiffre est conforme à la proposition faite par Scott &amp; al. (1996), entre 40% et 60% des personnes atteintes de SEP souffrent de dépression modérée ou sévère à un moment donné.</p> <p>Un éventail de besoins en services ont été mis en évidence tels que des besoins relatifs à l'information recherchée, les auto-traitements utilisés et les contacts souhaités avec des professionnels de la santé. Certains besoins semblent être satisfaits dans une plus grande mesure que d'autres. 1/3 de l'échantillon voudrait en savoir plus sur l'alimentation et le traitement à l'interféron bêta et avoir des conseils concernant les problèmes urinaires. 41% des participants aimeraient recevoir des informations sur des exercices appropriés pour la SEP.</p> <p>Le désir d'autonomie a été exprimé notamment au travers d'une gamme d'auto-traitements. 3/4 de l'échantillon a utilisé au moins un traitement à l'huile d'onagre à domicile. Les auto-traitements étaient plus répandus chez les femmes que chez les hommes.</p> <p>Le contact avec les professionnels de la santé semble être considéré comme important pour la plupart des participants. Les médecins</p>
--	--

généralistes sont les professionnels de la santé les plus fréquemment consultés, suivis par les praticiens hospitaliers et les physiothérapeutes. En plus des sources classiques, le contact est également recherché et apprécié avec des professionnels de la santé moins conventionnels tels que les aromathérapeutes et les masseurs. La professionnelle, que les gens atteints de SEP aimeraient voir le plus, est une infirmière spécialisée en SEP.

=> Les chercheurs ont fait attention à avoir un échantillon de population assez grand pour être représentatif de la population des personnes atteintes de SEP en Angleterre et en Ecosse, ce qui permet par conséquent de généraliser les conclusions de cette étude dans ces régions.

#### **Limites de l'étude :**

- Bien que la stratégie d'échantillonnage visait à obtenir un échantillon représentatif des personnes atteintes de SEP, des cabinets ont refusé de participer et des personnes recrutées n'ont pas retourné le questionnaire.
  - De plus, 66 personnes ont été exclues directement par leur médecin généraliste car il jugeait inapproprié de les inviter à remplir un questionnaire.
  - En outre, bien qu'il y avait un taux de participation plus faible des cabinets du Nord de l'Angleterre, les cabinets participants étaient représentatifs en terme de nombre de partenaires et le taux de réponses chez les patients était élevé.
  - Pour terminer, il y a inévitablement des limites à la profondeur de l'information disponible et aux réponses aux questionnaires. Davantage d'informations sont disponibles sur les nombreux commentaires écrits par les participants en réponse aux questions ouvertes. Ces commentaires seront présentés dans un autre document.
- Dans l'ensemble, les similarités des scores du SF-36 dans cette étude, par

	<p>rapport à ceux des patients atteints de SEP observés précédemment, suggèrent que les diverses exclusions n'ont pas systématiquement affecté les résultats.</p>
<p>Perspectives futures</p>	<p>Les chercheurs évoquent le fait qu'à la vue de l'étendue et de la variété des choix concernant l'auto-traitement et le contact désiré, il est nécessaire d'adapter les services offerts aux personnes atteintes de SEP en fonction des préférences de chacun.</p> <p>Ils expliquent aussi que les informations sur la gestion, des conseils sur mesure, pertinents et appropriés, et l'accès à des professionnels qualifiés devraient être des composantes possibles de soins de haute qualité.</p> <p>D'autre part, ils disent que cette étude a mis en évidence la valeur de la participation des personnes atteintes de SEP dans l'identification de leurs préférences. Elle a ouvert la voie à d'autres recherches qui devraient maintenant être faites pour montrer comment ces préférences pourraient être fournies plus efficacement.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation</p>	<p>L'article est bien écrit, bien structuré et bien détaillé. Il comprend toutes les parties d'un article scientifique (résumé, introduction, méthode, résultats, discussion et conclusion) et permet de faire une analyse critique de l'étude menée.</p>
<p>Evaluation globale</p>	<p>Les résultats de cette étude permettent de cibler les préférences d'auto-traitement, de contact avec les professionnels et également les besoins d'informations de cette population. Par conséquent, ils peuvent permettre d'orienter la pratique infirmière sur ces préférences et ces besoins afin d'offrir aux personnes atteintes de SEP une qualité de soins élevée.</p> <p>Ils nous montrent également que cette population a une moins bonne qualité de vie que la population en général et qu'elle souffre beaucoup de dépression, ce qui pourrait faire l'objet de recherches futures.</p>



## Recherche 6

**Références bibliographiques :** Forbes, A., While, A. & Taylor, M. (2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (1), 11-22.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires</b>
<p><b>Titre</b></p> <p>Ce que les gens atteints de sclérose en plaques perçoivent comme étant important pour répondre à leurs besoins (traduction libre)</p>	<p>Le titre permet de saisir parfaitement le problème de recherche de cette étude. Il est clair et cible parfaitement l'objet d'intérêt de l'article.</p> <p>Selon le <b>PICO</b>, le titre doit comprendre la <b>Population</b> cible de l'étude (les gens atteints de SEP), l'<b>Intervention</b> (identifier ce que la population cible croit être important pour répondre à ses besoins actuels), la <b>Comparaison</b> (entre deux périodes et entre 4 niveaux d'invalidité au sein de la population) et l'<b>Outcome</b> (résultats : identification de sept catégories de choses importantes pour satisfaire les besoins de cette population).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé de cet article comprend le titre, le but de l'étude, le background, la méthode, les résultats et la conclusion. Les parties principales, qui permettent d'avoir une vision d'ensemble de l'article, sont présentes.</p> <p><b>Résumé du but de l'article :</b></p> <p>Les auteurs expliquent en quoi consiste cet article. Ils disent que c'est un rapport sur les conclusions d'une enquête dans laquelle les personnes atteintes de SEP ont identifié ce qu'elles croyaient être utiles pour répondre à leurs besoins actuels.</p> <p><b>Résumé du background de l'article :</b></p> <p>La population cible a un faible niveau de satisfaction à l'égard des soins</p>

qu'elle reçoit, néanmoins des études antérieures suggèrent qu'elle a un large éventail de besoins physiques, psychologiques et sociaux.

**Résumé de la méthode de l'article :**

La population recrutée (N=714) et celle qui a répondu aux 2 moments (42%) sont présentées. Le contexte dans lequel s'est déroulée cette étude est expliqué (cette population qui participait à une étude prospective visant à évaluer des infirmières spécialisées dans la SEP a été invitée à répondre à une question ouverte). La méthode de récolte des données est décrite (par questionnaire postal envoyé en 2001 et 2002 qui incluait la question de recherche : Quelle est la chose qui serait très utile pour répondre à vos besoins actuels ?). Finalement, l'analyse des données est expliquée (les statistiques descriptives sur la fréquence des catégories identifiées ont été compilées et comparées en fonction des caractéristiques démographiques et pathologiques).

**Résumé des résultats de l'article :**

Les résultats sont présentés de façon claire et synthétique. Les 7 catégories identifiées par la population sont citées (traitements médicaux, soutien socio-environnemental et d'adaptation, fourniture de soins améliorée, fourniture d'informations, réadaptation, soins non-professionnels, soutien psychologique). La population (N=445) qui a répondu est également nommée. Les catégories les plus identifiées par la population sont mises en évidence et des comparaisons entre les niveaux d'invalidité et les résultats sont expliquées brièvement.

**Résumé de la conclusion de l'article :**

Les intérêts pratiques des résultats sont expliqués dans cette partie. Ils pourraient servir de base à l'élaboration d'un outil spécifique d'évaluation de la satisfaction des services pour la population cible de l'étude. Ils pourraient aussi être utiles pour évaluer la qualité des

	<p>prestations. Finalement, les infirmières pourraient utiliser un tel outil pour évaluer la qualité des soins dans une population donnée, mettant de ce fait en évidence les lacunes des prestations de services.</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Énoncé du problème</p>	<p><b>Problème de recherche :</b></p> <p>La sclérose en plaques est une maladie invalidante touchant entre 1,1 et 2,5 millions de personnes dans le monde (Richards &amp; al., 2002) et environ 85 000 au Royaume-Uni (Freeman &amp; al., 1997). De plus, ses effets sont très variés et ont un impact sur la santé physique, psychologique et le bien-être social (Forbes &amp; al. 2006a). En outre, la plupart des recherches en cours au UK se concentre sur la compréhension de la physiopathologie et le développement de nouveaux traitements. Toutefois, il existe de nombreux autres besoins et problèmes qui touchent cette population devant faire face à l'escalade des déficiences physiques, aux changements socio-économiques (évolution des rôles) et aux effets psychologiques de la maladie (troubles cognitifs et dépression). De plus, cette population n'est pas homogène et ses besoins varient selon les expériences individuelles de la maladie et de ses symptômes.</p> <p>Les infirmières jouent un rôle central dans le soutien et la coordination des soins pour ces personnes (Campion, 1996, Forbes &amp; al., 2003a, 2006c). Par conséquent, il est important que les infirmières qui travaillent avec cette population comprennent l'ampleur de leurs besoins afin que les soins dispensés répondent à ces besoins (Forbes &amp; al., 2006b).</p> <p><b>Objectif de l'étude :</b></p> <p>Présenter les points de vue des personnes atteintes de SEP au sujet de ce qu'elles perçoivent comme le plus utile pour répondre à leurs besoins.</p> <p>=&gt; le problème et le but de la recherche sont énoncés de manière claire</p>

	<p>et compréhensible.</p>
<p>Recension des écrits</p>	<p><b>Variable indépendante :</b> l'identification par les personnes atteintes de SEP <i>des choses importantes pour répondre à leurs besoins.</i></p> <p><b>Variable dépendante :</b> La satisfaction des besoins des personnes atteintes de SEP.</p> <p>Les auteurs de cette recherche présentent, dans le background, des résultats d'études antérieures effectuées par rapport aux besoins de la population de leur étude et à leur satisfaction.</p> <p>Kersten &amp; al. (2000), au travers de leur étude européenne, ont identifié 6 grandes catégories de besoins : besoins fondamentaux (nourriture, vêtements), besoins d'équipements, besoins de services, besoins d'informations, besoins financiers, l'auto-satisfaction des besoins (épanouissement intellectuel et social). Ces catégories sont similaires à Forbes &amp; al. (2003a).</p> <p>D'autres études sur les personnes atteintes de SEP mettent en évidence une insatisfaction générale des soins qu'elles reçoivent : mauvaise gestion du diagnostic, variations dans la disponibilité, accessibilité et qualité des soins, niveau élevé de complications évitables et mauvaise coordination entre les services (Burnard, 1994 ; Champion 1996 ; Robinson &amp; al., 1996 ; Freeman &amp; Thompson, 2000 ; Somerset &amp; al, 2001 ; Defriez &amp; al., 2003 ; Société de la SEP 2003 ; Forbes &amp; al., 2006a, etc.).</p>
<p>Cadre théorique ou conceptuel</p>	<p>L'Impact Scale MS 29 (MSIS-29), une mesure normalisée sur l'impact des maladies, est présenté dans la méthode. Il est composé de 2 échelles de mesure de l'impact de la maladie physique et psychologique. Il est noté de 0 à 100 (plus le score est élevé, plus la maladie a de l'impact sur la personne). Sa bonne cohérence interne, sa validité et sa fiabilité ont été rapportées (Riazi &amp; al., 2003). Cette échelle est fortement corrélée</p>

	avec l'indice de Barthel (Hobart & al., 2001) et avec l'échelle d'incapacité EDSS (Raizi & al., 2003). Elle est utilisée dans cette étude afin de déterminer 4 groupes de gravité de la maladie : minime (score 0-24), léger (score 25-49), modéré (score 50-74) et grave (score >75).
Hypothèses	<p><b>Une hypothèse est formulée en lien avec les résultats sur l'insatisfaction des besoins des études antérieures (cf recension des écrits).</b></p> <p><b>Hypothèse :</b></p> <p>Cette insatisfaction peut (ou pourrait) refléter un manquement des professionnels de la santé à entendre ce que les gens atteints de SEP souhaitent.</p>
Méthodes	<b>Devis de recherche pas décrit =&gt; quantitatif (par déduction)</b>
Devis de recherche	Les données analysées pour cette étude ont été recueillies par l'intermédiaire du questionnaire d'une étude principale conçue comme une expérience contrôlée dans laquelle on a introduit une question ouverte au 12 <sup>ème</sup> et 24 <sup>ème</sup> mois de l'étude principale.
Population et contexte	<p><b>Echantillon de la population :</b></p> <p>L'échantillon a été recruté à partir de 7 centres de soins neurologiques dans 5 régions de l'Angleterre. Toutes les personnes avec un diagnostic de SEP connu de ces centres ont été invitées à participer à l'étude. On a estimé que cet échantillon représentait environ 50% de la population totale de SEP dans ces régions, sur la base d'une hypothèse de prévalence de 1:1000 (Compston 1998).</p> <p>1849 personnes ont été invitées à participer à l'étude principale. 929 ont accepté au mois 0.</p> <p>Au temps 1 (soit à 12 mois), 714 personnes sont restées dans l'étude. 435 ont répondu à la question ouverte incérée dans le questionnaire de</p>

	<p>l'étude principale au 12<sup>ème</sup> mois, soit 61%, tandis qu'au temps 2 (soit au 24<sup>ème</sup> mois), ce nombre s'est réduit à 424, soit 66%. Cependant, seulement 270 ont répondu les deux fois, ce qui limite le taux de réponses pour la comparaison du temps à 42%.</p> <p>Les caractéristiques de l'échantillon qui a répondu et celles qui n'a pas répondu sont décrites dans un tableau.</p> <p>=&gt; la description de la population est suffisamment détaillée.</p> <p>La taille de l'échantillon est adéquate. L'échantillon permet la généralisation des résultats car il était de grande taille, démographiquement typique de la population de personnes avec la SEP, géographiquement varié et échantillonné à travers la trajectoire de la maladie.</p>
Collecte des données et mesures	<p><b>Instrument de collecte des données :</b></p> <p>Les données ont été recueillies au moyen d'une question ouverte (Qu'elle est la chose qui serait très utile pour répondre à vos besoins actuels ?) incluse dans un questionnaire postal de 17 pages qui incorporait une série de mesures de santé et de soins, y compris une mesure normalisée de l'impact de la maladie, appelée Impact Scale MS 29 (MSIS-29). En outre, les données démographiques et pathologiques ont été recueillies. Les questionnaires ont été envoyés par poste entre le printemps et l'été 2001 et 2002.</p> <p><b>Instrument d'analyse des données :</b></p> <p>La première étape de l'analyse comprend la catégorisation des réponses ouvertes à l'objet d'étude.</p> <p>Une analyse quantitative du contenu a été employée à la suite d'une procédure en 9 étapes : 1. définir l'univers du contenu à examiner, 2. identifier les caractéristiques ou concepts à mesurer, 3. sélectionner</p>

	<p>l'unité d'analyse à employer, 4. élaborer un plan d'échantillonnage, 5. établir un système de catégorisation du contenu, 6. développer des instructions de codage et de notation explicites, 7. prétester les catégories et les instructions de codage, 8. former les codes et établir un niveau de fiabilité acceptable, 9. effectuer l'analyse.</p> <p>Les codes et les catégories ont été introduits dans les logiciels SPSS version 11. Des statistiques descriptives et des fréquences de catégories ont été générées.</p> <p>Une analyse comparative des groupes de sévérité de la maladie a été effectuée au niveau des catégories à l'aide du test chi-carré de Fisher.</p> <p>Les catégories ont également été comparées entre le temps 1 et 2 pour voir si les participants ont changé d'avis quant à ce qui est très utile pendant un intervalle de 12 mois.</p> <p>Les caractéristiques démographiques et pathologiques des répondants et non-répondants ont été comparées à l'aide du chi-carré pour les variables qualitatives et une analyse de l'écart pour les variables continues. Un alpha de 5% a été retenu comme critère de signification statistique.</p>
<p>Déroulement de l'étude</p>	<p>La procédure de recherche est bien décrite (recrutement de la population par l'intermédiaire de 7 centres neurologiques du Royaume-Uni, récolte des données entre le printemps et l'été 2001-2002 par questionnaire postal, comprenant une question ouverte, envoyé à 714 personnes avec la SEP, population ayant participé (N=435 temps 1 et N=424 temps 2), analyse des données par catégorisation et comparaison).</p> <p><b>Ethique</b></p> <p>L'étude a été approuvée par un comité éthique de la recherche multicentrique et par les Comités locaux d'éthique de la recherche. Le consentement éclairé de tous les participants a été obtenu. Toutes les</p>

	<p>données ont été anonymisées et le caractère volontaire de l'étude a été souligné. De plus, les données ont été enregistrées conformément à la loi sur la protection des données (1998).</p> <p>On peut conclure que les droits des participants ont été préservés tout au long de l'étude.</p>
<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données</p>	<p>Des analyses statistiques ont été entreprises pour comparer la fréquence des catégories identifiées de réponses à leurs besoins pour chaque groupe de gravité de la maladie (minime, légère, modérée et sévère). De plus, elles ont également été effectuées pour comparer les différences des catégories identifiées entre les 2 moments de l'étude.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Les sept catégories suivantes ont été identifiées :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Traitement médical (29%, N=126)</b> : comprend les interventions qui améliorent la santé (modifient les effets de la maladie ou aident à contrôler les symptômes), les fournitures de la thérapie (bêta-interféron), avec un désir fréquemment exprimé d'avoir un meilleur accès à ces traitements, de bénéficier d'un remède pour cette maladie (1/5 des répondants), les thérapies non-traditionnelles (cannabis).</li> <li>2. <b>Soutien socio-environnemental et adaptation (19%, N=81)</b> : comprend les activités de soins visant les différents obstacles socio-environnementaux pouvant affecter les personnes atteintes de SEP. Elle est composée des sous-catégories suivantes : adaptation de l'environnement et des ménages, amélioration des prestations de transport, relogement, besoins d'aide financière, besoin d'aide lié à des problèmes d'emploi.</li> <li>3. <b>Amélioration des prestations de soins (18%, N=79)</b> : comprend des demandes d'améliorations de la disponibilité, de l'accessibilité et de la continuité des prestations en soins sociaux et de santé, le besoin d'avoir accès à une infirmière spécialisée en SEP (fréquent),</li> </ol>



meilleure connaissance de la SEP des professionnels, plus de services coordonnés, avoir un point de contact central.

4. ***Fourniture en informations (9%, N=38)*** : comprend le besoin d'avoir plus d'informations sur le traitement de la maladie et sur les services proposés, le besoin d'informations ciblé sur la famille et la société en général afin d'améliorer la compréhension des gens sur la SEP.
5. ***Thérapie de réadaptation (7%, N=29)*** : comprend des demandes de plus grands accès à la physiothérapie, ergothérapie.
6. ***Soins non professionnels (6%, N=28)*** : comprend les demandes de soutien pour les soins personnels, les enfants et la maison (=> le plus fréquemment demandé).
7. ***Soutien psychologique (3%, N=15)*** : comprend des demandes d'accès à de l'aide (formelle ou informelle) pour les problèmes psychologiques.

9% des réponses (N=39) n'ont pas été codées car leur signification n'était pas claire.

Un tableau présente les différentes catégories avec à chaque fois leurs sous-catégories, leurs codes et des exemples de réponses. Un autre tableau présente la fréquence des 7 catégories pour les 4 groupes de sévérité de la maladie (minime, légère, modérée, sévère), ce qui permet de visualiser de manière claire les différences de fréquence de chaque catégorie entre les 4 groupes d'impact de la maladie.

Le traitement médical était la catégorie la plus fréquemment identifiée comme soutien aux soins dans tous les groupes, mais cette tendance a été plus forte dans le groupe avec un impact de la maladie minime.

Il y a des différences statistiquement significatives dans la fréquence des réponses entre les différents groupes d'impact de la maladie pour les catégories suivantes : soutien socio-environnemental, réadaptation,

	<p>soins non-professionnels et information.</p> <p>La fréquence du <b>soutien socio-environnemental</b> était faible pour le groupe de sévérité minime, alors qu'elle est très élevée pour le groupe de sévérité modérée.</p> <p>La fréquence de la <b>réadaptation</b> et des <b>soins non professionnels</b> était élevée pour les groupes d'impact modéré et sévère (4<sup>ème</sup> rang en fréquence), alors que pour les groupes d'impact minime et léger elle était faible (7<sup>ème</sup> rang).</p> <p>L'information a été identifiée comme un fort besoin dans les groupes de sévérité minime et légère.</p> <p><b>Comparaison à travers le temps :</b></p> <p>Les réponses ont montré peu de variations dans le temps, avec 68% de réponses similaires au temps 2 et au temps 1.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Chaque catégorie identifiée par l'échantillon de cette étude est interprétée et comparée à d'autres recherches antérieures.</p> <p>Les auteurs disent que dans l'ensemble, les résultats de cette étude ont confirmé les catégories identifiées par Kersten et al. (2000) et Forbes et al. (2003a). Cependant, les résultats ont mis en évidence certaines catégories supplémentaires et quelques variations par rapport à l'impact de la maladie.</p> <p><b>Traitement médical :</b> le souhait d'avoir un traitement qui modifie la maladie est considéré comme le plus grand besoin pour l'ensemble de l'échantillon interrogé, ce qui montre que si la maladie serait guérie, les besoins seraient diminués. Cependant, l'étude comporte un biais, car au moment de la récolte des données, le financement de l'interféron <math>\beta</math> au UK faisait l'objet de débats, ce qui a pu influencer les réponses.</p>

Les réponses ont également mis en évidence l'intérêt de cette population pour les thérapies alternatives.

L'importance d'un traitement médical pour de nombreux participants a reflété la hiérarchie des besoins humains de Maslow (1943), affirmant que les besoins physiologiques sont les besoins qui doivent être remplis avant tous les autres. Ainsi, la survie à long terme et la gestion des symptômes priment sur tous les autres besoins.

***Soutien socio-environnemental et adaptation :*** cette catégorie a confirmé les conclusions de Robinson & al. (1996) et de Kersten & al. (2000), qui ont identifié aussi les besoins d'aide au logement, financiers, à l'emploi et à la mobilité, mais également le besoin d'adaptation de l'environnement. Ces résultats montrent l'importance de l'évaluation environnementale et la nécessité de prendre également en compte les dimensions sociales de la SEP. Dans une enquête, Freedman & Thompson (2000) ont souligné la nécessité de fournir des soins holistiques qui abordent les différentes dimensions de l'expérience de la maladie.

***Amélioration des prestations de soins :*** cette catégorie suggère que les difficultés dans les soins, rapportées par l'échantillon (problème d'accès aux soins, etc.), sont restées constantes au moment de la collecte des données pour l'ensemble de la population interrogée. Le désir d'un meilleur soutien des professionnels ayant un niveau élevé de connaissances et de compétences sur la SEP a réaffirmé les conclusions de Robinson & al. (1996) et de Forbes & al. (2006c), selon lesquelles il y a un écart entre ce que les patients et les professionnels considèrent comme important.

D'autre part, dans cette étude, les infirmières spécialisées ont été identifiées comme une source d'amélioration des soins, ce qui fait écho aux résultats de l'étude de Somerset & al. (2001). Cependant, les

données recueillies pour cette étude ont pu être biaisées par l'objet de l'étude principale, qui a été d'évaluer les infirmières spécialisées en SEP.

**Information :** les résultats pour cette catégorie sont cohérents avec les résultats des études de Robinson & al. (1996) et Somerset & al. (2001). Cette étude suggère que le besoin d'informations est plus important pour les personnes dans les premiers stades de la maladie, où il y a une plus grande incertitude et peu d'expérience de la maladie. Une enquête menée par Hepworth & Harrison (2004) a montré que 71% des personnes atteintes de SEP interrogées avaient reçu de l'information, bien qu'il y ait eu des variations géographiques dans la prestation et la qualité des informations fournies.

Wollin et al. (2006), dans une étude qualitative, ont indiqué que les personnes avec la SEP devaient sans cesse rechercher des aides, services et informations. C'est pourquoi, les infirmières ont besoin d'une bonne connaissance des ressources et des services disponibles pour les gens atteints de SEP, pour les aider à répondre à leurs besoins.

**Thérapies de réadaptation :** cette catégorie a reflété un grand désir de physiothérapie qui est statistiquement plus élevé dans les groupes d'impact modéré et sévère de la maladie. Ces résultats sont similaires à ceux de Freedman & Thompson (2000), qui ont montré que les gens ayant un impact de la maladie plus grave peuvent avoir besoin de physiothérapie à domicile et que cela peut être difficile d'accès.

**Soins non-professionnels :** cette catégorie comprend les services communautaires tels que les aides à domicile et les soignants répondant aux besoins de la vie quotidienne.

Cette catégorie a été principalement identifiée par les gens avec la SEP à un stade modéré ou sévère de la maladie, ce qui reflète un niveau élevé d'incapacité physique et de faibles compétences dans les AVQ.

Peu de participants ont mentionné les aidants informels dans cette étude. Néanmoins, étant donné que les soignants informels font environ 80% des soins, c'est un domaine qui a besoin d'enquêtes supplémentaires (Carton et al., 2000).

**Soutien psychologique :** Le désir de soutien psychologique a été faiblement identifié. Ce résultat est quelque peu surprenant, étant donné que 57% de l'échantillon a déclaré avoir une dépression modérée ou sévère (Forbes et al. 2006a, 2006b, 2006c). Il y a plusieurs explications possibles à ce résultat. Tout d'abord, les soins psychologiques ne peuvent pas être perçus comme une priorité pour les personnes atteintes de SEP, car elles reçoivent un soutien continu de la famille et des amis. Deuxièmement, les participants auraient pu être gênés d'admettre la nécessité d'une aide psychologique, même si les données ont été recueillies de manière anonyme. Troisièmement, les problèmes psychologiques sont complexes et sont souvent liés à d'autres problèmes. De ce fait, le soutien psychologique offert aux personnes atteintes de SEP doit être davantage examiné pour déterminer ce qui est souhaitable et nécessaire.

#### **Généralisation des conclusion :**

Les auteurs disent que la généralisation des résultats de cette étude est soutenue d'une part parce que les données proviennent du large échantillon de personnes atteintes de SEP, qui est représentatif de cette population, et d'autre part parce que les données ont été obtenues à partir d'une question ouverte qui permettait à l'échantillon de répondre comme il le souhaitait, sans contraintes.

#### **Limites de l'étude :**

Les données ont été obtenues à partir d'une seule question. De ce fait, elles ne peuvent pas fournir des détails sur ce qui est important pour les

	<p>participants et pourquoi.</p> <p>En outre, des variations de réponses ont pu se produire car aucun domaine spécifique n'a été identifié au préalable. En l'absence de contexte spécifique prédéfini, certains répondants ont identifié le traitement pour guérir de la SEP comme étant la seule chose qui pourrait les aider, non pas parce qu'ils croient que cela soit possible, mais parce que c'est la seule chose qui pourrait répondre à tous leurs besoins. Ainsi, il est important de ne pas lire les réponses contenues dans les différentes catégories comme une hiérarchie de besoins de soins, mais plutôt comme un aperçu de la gamme d'interventions que les gens atteints de SEP ont considéré importante pour les différentes étapes dans la trajectoire de la maladie.</p> <p>Une autre limitation de l'étude est l'effet possible d'un biais dans les réponses qui peut être présent à deux niveaux de l'étude : au niveau de l'étude primaire et au niveau de la réponse à la question ouverte. Au premier niveau, les auteurs notent comme biais possible le fait que la population impliquée dans l'étude soit déjà connue des services. Au second niveau, la non-réponse était plus élevée dans les groupes avec une incapacité minimale et légère. Cependant, bien que cette tendance a pu un peu biaiser les résultats, il est peu probable que cela ait influencé l'identification des catégories qui étaient larges et susceptibles d'être transférables à d'autres populations de SEP.</p>
<p>Perspectives futures</p>	<p>Les résultats de l'étude pourraient servir de base à l'élaboration d'un outil d'évaluation de la satisfaction des services spécifiques à la SEP.</p> <p>Un tel outil pourrait être utile pour évaluer la qualité des prestations et les infirmières pourraient l'utiliser pour évaluer la qualité des soins dans cette population cible, mettant par conséquent en évidence les lacunes dans les prestations de services.</p> <p>Le développement d'un outil spécifique pour l'évaluation des besoins</p>

	<p>pour la SEP est aussi nécessaire.</p> <p><b>Implications pour la pratique infirmière :</b></p> <p>La façon dont les infirmières et les autres professionnels de la santé contribuent à la prise en charge de cette population est essentielle, et l'adoption d'un modèle intégré incorporant des soins médicaux, de réadaptation et des soins palliatifs, avec un accent égal sur des modèles médicaux et sociaux des personnes handicapées, est une recommandation clé du rapport principal de notre évaluation des programmes des infirmières spécialisées en SEP(Forbes et al. 2003b).</p> <p>La nécessité d'identifier les besoins de la population SEP a également été préconisée comme étant une étape fondamentale dans le développement de compétences cliniques (Forbes et al. 2006b). D'autres techniques ont été utilisées comme l'utilisation de groupes de discussion de patients (Koopman 2003) ou des consultations avec des patients qui portent sur le développement des services (MacLean et Russell 2005).</p>
<p><b>Questions générales</b></p> <p>Présentation</p>	<p>L'article est bien écrit, bien structuré et bien détaillé. Il comprend toutes les parties d'un article scientifique (résumé, introduction, background, méthode, résultats, discussion et conclusion) et permet de faire une analyse critique de l'étude menée.</p>
<p>Évaluation globale</p>	<p>Les résultats de cette étude permettent de cibler différentes catégories de besoins nécessaires à cette population pour satisfaire ses besoins fondamentaux (physiques, biomédicaux, psychologiques et sociaux). Par conséquent, ils peuvent permettre d'orienter la pratique infirmière sur ces catégories de besoins afin d'offrir aux personnes atteintes de SEP une qualité de soins élevée.</p>

## Recherche 7

**Références bibliographiques :** Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Holmqvist, L.W. & von Koch, L. (2008). Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis : A two-year prospective study. *BMC Neurology*, <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/8/36>, 8 :36, 1-9.

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires</b>
<p><b>Titre</b></p> <p>Les besoins perçus et la satisfaction des soins chez les personnes atteintes de sclérose en plaques : une étude prospective de deux ans (traduction libre)</p>	<p>Le titre de cet article permet de saisir de manière claire le problème de recherche de cette étude qui est d'identifier les besoins perçus par les personnes atteintes de SEP et d'évaluer leur satisfaction vis-à-vis des soins reçus.</p> <p>Selon le <b>PICO</b>, le titre de l'article doit contenir la <b>Population</b> cible de l'étude (les personnes atteintes de SEP), l'<b>Intervention</b> (identification des besoins perçus par cette population et évaluation de sa satisfaction par rapport aux soins reçus), la <b>Comparaison</b> (comparaison des résultats sur une période de 2 ans et entre les 4 groupes d'invalidité de la SEP) et l'<b>Outcome</b> (résultats : un nombre considérable de besoins a été identifié, dont un grand nombre sur le plan individuel / le niveau de satisfaction vis-à-vis des soins était varié et des zones d'amélioration potentielle ont été identifiées, comme l'accès à la réadaptation, l'offre de soutien psychologique et de conseil).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé de l'article est composé de toutes les parties de la recherche (background, méthode, résultats et conclusion). Toutes les parties sont bien synthétisées et permettent d'avoir une vision globale de la recherche.</p> <p><b>Résumé du background :</b></p> <p>Cette partie est composée d'une phrase d'introduction qui nous</p>



explique l'enjeu économique d'offrir des soins conformes aux besoins des personnes atteintes de SEP. Cette phrase permet d'introduire le phénomène d'intérêt de l'étude qui est la satisfaction de cette population à l'égard des soins fournis. Le résumé du background se conclut par l'objectif de cette étude qui est d'étudier les besoins perçus par les personnes atteintes de SEP et leur satisfaction à l'égard des soins fournis sur une période de 2 ans, en prenant en compte le sexe et le degré de gravité de la maladie.

**Résumé de la méthode :**

Il contient l'échantillon inclus dans l'étude (N=219), la procédure de collecte des données (par un questionnaire comprenant diverses dimensions de soins, administré tous les 6 mois pendant 2 ans), la méthode d'analyse des données (l'analyse s'est faite pour l'échantillon total, sur le plan individuel et pour les sous-groupes : le sexe et le degré de gravité de la maladie).

**Résumé des résultats :**

Il n'y a pas de différences statistiquement significatives des besoins perçus, en matière de services de santé, par l'ensemble de l'échantillon à travers le temps. La majorité de l'échantillon perçoit la nécessité de la réadaptation, d'appareils et accessoires fonctionnels, de services de transport pour les personnes handicapées, de soutien psychosocial, de conseils et d'informations sur les questions financières et sur la réinsertion professionnelle. L'échantillon gravement touché avait de plus grands besoins perçus pour presque tous les services étudiés. Les femmes ressentaient un plus grand besoin de soutien psychosocial et de conseils que les hommes.

L'ensemble de l'échantillon était satisfait des infirmières concernant tous les aspects de soins. Il était moins satisfait en ce qui concerne la

	<p>disponibilité du soutien psychosocial et des conseils et de l'information sur les assurances sociales et la réinsertion professionnelle.</p> <p><b>Résumé de la conclusion :</b></p> <p>Des zones d'amélioration potentielle ont été identifiées tels que l'accès aux services de réadaptation, le soutien psychosocial et les conseils.</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du problème</p>	<p><b>Problème de recherche :</b></p> <p>La sclérose en plaques est une maladie chronique neurologique qui apparaît généralement entre 20 et 40 ans. Elle ne modifie pas substantiellement la durée de vie (Weinshenker, 1994). Par conséquent, la majorité des personnes atteintes de SEP vivent avec cette maladie durant plusieurs années avec des besoins de santé et de services qui sont connectés.</p> <p>D'autre part, le coût de la SEP en Suède est estimé à 600 mio d'euros par an (Berg, Lindgren, Fredrikson &amp; Kobelt, 2006). Compte tenu des coûts élevés de la SEP en termes de dépenses publiques, il est crucial que les services de santé fournis soient efficaces et fonction des besoins tels qu'ils sont perçus par cette population.</p> <p>Il est donc important d'identifier les besoins qui sont perçus par cette population et d'enquêter sur leur satisfaction à l'égard des soins fournis car une telle connaissance permettrait de mieux planifier les services sanitaires pour être en mesure de répondre aux besoins perçus par cette population et d'optimiser sa satisfaction.</p> <p><b>Objectifs de l'étude :</b></p> <p>Explorer les besoins perçus par les personnes atteintes de SEP, en relation avec les différents services liés à la santé, en prenant également en considération le sexe et le niveau de gravité de la maladie, et d'étudier la satisfaction des personnes atteintes de SEP à</p>

	<p>l'égard des soins sur une période de 2 ans.</p> <p>=&gt; Le problème et l'objectif de recherche sont énoncés de manière claire et compréhensible.</p>
Recension des écrits	<p><b>Variables dépendantes :</b> satisfaction à l'égard des soins fournis, besoins perçus.</p> <p>La satisfaction à l'égard des soins est une question complexe. C'est un concept multidimensionnel qui comprend à la fois des composantes affectives et cognitives (Keith, 1998). Elle est liée à la qualité des soins (Leonard, 2007, Rubin, 1990) et peut fournir des pistes d'amélioration pour les prestations de santé.</p> <p>Un certain nombre d'études ont révélé que les gens atteints par la SEP sont insatisfaits dans plusieurs domaines de soins, comme la réadaptation, le soutien psychosocial, la coordination entre les services, etc. (Gottberg &amp; al., 2008 ; Forbes &amp; al., 2007 ; Bringham &amp; Beatty, 2003 ; Somerset &amp; al. 2001 ; Kersten &amp; al., 2000 ; Vickrey &amp; al., 1999 ; Kraft &amp; al., 1986). Cependant, peu d'études ont étudié la variation des besoins perçus et la satisfaction vis-à-vis des soins dans le temps et entre les groupes d'invalidité et les sexes (Forbes &amp; al., 2007 ; Somerset &amp; al., 2001 ; Kraft &amp; al., 1987).</p> <p><b>Variables indépendantes :</b> différents services liés à la santé proposés à cette population, sexes de la population, degré de gravité de la maladie.</p> <p>Une étude récente, menée par Gottberg &amp; al. (2008), a montré que la majorité des gens avec la SEP à Stockholm utilise en parallèle des soins hospitaliers spécialisés et des soins primaires et que les soins dans les services de neurologie ne représentent que 20% de tous les soins.</p>

Cadre théorique ou conceptuel	<p><b>La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) :</b></p> <p>La CIF a pour objectif de fournir une base scientifique pour l'étude des conditions de santé. Elle est également utile pour l'étude des systèmes de soins de santé, en termes de résultats et de rapport coût-efficacité des services, pour l'évaluation des besoins et la satisfaction des consommateurs (The International Classification of Functioning, Disability and Health, 2008).</p> <p>=&gt; La CIF est décrite mais le cadre théorique de Ware n'est que nommé alors que c'est lui qui est utilisé dans cette étude. L'échelle d'évaluation du niveau d'invalidité de la personne avec la SEP (l'échelle EDSS) est nommée dans la méthode.</p>
Hypothèses	Il n'y a pas d'hypothèse formulée.
Méthode Devis de recherche	<p><b>Devis de recherche :</b> recherche effectuée dans le cadre d'une étude prospective =&gt; devis quantitatif.</p> <p>Il est juste nommé dans la méthode, mais pas décrit.</p>
Population et contexte	<p><b>Echantillon de la population :</b></p> <p>Les personnes recrutées étaient toutes des personnes souffrant de SEP diagnostiquées selon les critères de Poser (1983) et qui pendant la période du 1 février 2002 au 12 juin 2002 avaient prévu un rendez-vous avec l'un des deux neurologues supérieurs au Centre de SEP du Département de neurologie de l'hôpital universitaire de Karolinska, Huddinge, à Stockholm, en Suède.</p> <p>255 personnes ont été recrutées =&gt; 219 ont été incluses =&gt; durant l'étude, 7 sont décédées et 12 personnes se sont retirées = 200 personnes suivies pendant 2 ans.</p>

	<p>Caractéristiques de l'échantillon sont présentées sous forme de tableau.</p> <p>=&gt; L'échantillon est décrit précisément dans la partie méthode de l'article.</p> <p>=&gt; La taille de l'échantillon correspond à d'autres recherches quantitatives.</p>
Collecte des données et mesures	<p><b>Collecte des données :</b></p> <p>Le neurologue responsable a déterminé le niveau de gravité de la maladie pour chaque participant à l'aide de l'échelle EDSS. Les scores ont été classés selon l'agence suédoise du registre de la SEP en 4 groupes : EDSS = 0 =&gt; normal, EDSS de 1 à 3.5 =&gt; légère, EDSS de 4 à 5.5 =&gt; modéré et EDSS de 6 à 9.5 =&gt; sévère.</p> <p>Les autres données ont été recueillies par les physiothérapeutes de recherche. En outre, les données démographiques et cliniques ont été collectées au travers d'interviews et des dossiers médicaux de l'échantillon.</p> <p>Les données concernant les besoins perçus et la satisfaction à l'égard des soins ont été recueillies au moyen d'un questionnaire déjà utilisé dans des études antérieures sur des populations ayant eu un AVC, souffrant du syndrome de Guillain-Barré et de SEP.</p> <p>=&gt;. Les variables sont mesurées.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Cette étude s'est réalisée dans le cadre d'une autre étude prospective d'observation du fonctionnement et de la santé perçus chez les personnes atteintes de SEP (Johansson &amp; al., 2007). Les personnes atteintes de SEP recrutées ont toutes reçu des informations écrites et orales au sujet de l'étude avant d'être incluses dans l'étude. Les participants ont été suivis tous les six mois pendant deux ans, conjointement à leurs visites régulières chez leur neurologue principal.</p>

	<p>Un autre rendez-vous a été pris pour effectuer la collecte des données.</p> <p>=&gt; La procédure de recherche est décrite précisément.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>Les personnes atteintes de SEP ont été incluses dans l'étude après avoir donné leur consentement éclairé. L'étude a également été approuvée par le comité d'éthique de l'Institut Karolinska de Stockholm, en Suède.</p> <p>=&gt; Les mesures éthiques ont été respectées et les droits des participants de cette étude ont été préservés.</p>
<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données</p>	<p>Des statistiques descriptives ont été utilisées pour présenter les besoins perçus et la satisfaction à l'égard des soins.</p> <p>La satisfaction des soins est classée en 2 catégories à l'aide de l'échelle de likert. : satisfait (de 1 à 2) et non satisfait (de 3 à 5 sur l'échelle de likert). Le test Cochran Q a été effectué pour les analyses des changements dans la proportion des personnes atteintes de SEP ayant des besoins perçus durant la période d'étude concernant les différents services liés à la santé pour l'ensemble de l'échantillon et pour les sous-groupes (sexe et degré de gravité de la maladie). Chi statistique carré a été utilisé pour les analyses des différences entre les sexes et les degrés de gravité de la maladie entre les personnes atteintes de SEP ayant des besoins perçus pour les différents services liés à la santé et celles qui n'ont pas de besoins perçus, et entre l'échantillon qui était satisfait de la disponibilité et de celui qui ne l'était pas.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Les résultats sont présentés clairement sous forme de tableaux.</p> <p>Le 1<sup>er</sup> tableau présente 10 dimensions de soins relatives à la population cible (informations relatives au diagnostic, informations concernant la maladie, art des soins (engagement / sympathie des professionnels ;</p>

	<p>types de traitements), accessibilité, techniques de qualité des soins, finances, disponibilité, continuité, participation au planning des soins, efficacité / résultats des soins), lesquelles sont subdivisées en catégories de besoins. Pour chaque catégorie, le pourcentage de besoins perçus par l'échantillon est présenté et le pourcentage de la satisfaction de ce soin par l'échantillon est aussi donné.</p> <p>Le 2<sup>ème</sup> tableau présente le nombre de personnes atteintes de SEP qui, au cours de l'étude, ont identifié différents besoins liés à la santé (physiothérapie, ergothérapie, réadaptation appareils et accessoires, adaptation du lieu de travail, adaptation de la maison, services de transport pour les handicapés, aide à domicile, soutien psychosocial, informations sur les aides sociales et la réinsertion professionnelle), en tout temps (à l'inclusion, au 6<sup>ème</sup>, 12<sup>ème</sup>, 18<sup>ème</sup> et 24<sup>ème</sup> mois), parfois ou jamais. Il présente également, pour ces besoins de soins identifiés, la satisfaction à l'égard de ces soins que l'échantillon avait envers eux, à tout moment de l'étude, parfois ou jamais.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p><b>Les principaux résultats sont synthétisés, interprétés et mis en parallèle avec les résultats d'études antérieures.</b></p> <p>Des variations individuelles ont été mises en évidence concernant à la fois les besoins perçus et la satisfaction vis-à-vis des soins. Néanmoins, la majorité des participants a perçu, en tout temps ou parfois, un besoin de réadaptation, d'appareils et d'accessoires fonctionnels, de services de transport pour les personnes handicapées, de soutien psychosocial et de conseils, d'informations sur l'assurance sociale et sur la réinsertion professionnelle.</p> <p>Le niveau de gravité sévère de la SEP a été associé à de plus grands besoins ressentis pour presque tous les services liés à la santé présents dans cette étude, ce que reflètent les résultats d'autres études (Forbes &amp;</p>

al., 2007 et Kraft & al., 2001).

Les femmes ont besoin de plus de soutien psychosocial et de conseils que les hommes.

La majorité de l'échantillon a préféré avoir un diagnostic précoce, ce qui correspond aux résultats d'études antérieures (Gottberg & al., 2008 et Janssens & al., 2004). Cependant, seulement la moitié de l'échantillon était satisfaite des circonstances entourant l'annonce du diagnostic.

Concernant les contacts avec les différents prestataires de soins, l'échantillon a été moins satisfait des psychologues par rapport aux questions telles que l'information sur la maladie, l'art des soins (l'engagement / la sympathie, la nature du traitement) et l'accessibilité. Selon Holdwick & Wingenfeld (1999), une explication possible peut être que les contacts avec les psychologues incluent très probablement une évaluation du fonctionnement cognitif qui, pour l'individu, peut être associée à un sentiment de malaise.

Malgré le fait que l'échantillon rencontrait un neurologue tous les six mois, 35% de l'échantillon n'était pas satisfait de l'accessibilité des médecins, ce qui concorde avec une précédente étude menée par Gottberg & al. (2008). Ce résultat pourrait refléter un besoin de visites plus fréquentes ou de plus de contacts téléphoniques, mais peut aussi illustrer le fait que les médecins sont les gardiens d'accès à de nombreux services liés à la santé. Des études antérieures ont reconnu la nécessité d'une coordination plus efficace des soins (Forbes & al., 2007 et Kroll & Neri, 2003).

L'échantillon était très satisfait des infirmières concernant toutes les dimensions de soins étudiées. Une explication plausible de ce résultat peut être que la majorité de l'échantillon recevait un traitement



immunomodulateur, entraînant des contacts répétés avec les infirmières pour obtenir des instructions et une assistance pour les injections. Ce contact fréquent peut conduire à ce que les infirmières deviennent coordonnateurs de soins.

Seulement la moitié des personnes qui ont perçu la nécessité d'un soutien psychosocial / de conseils ont indiqué qu'elles avaient bénéficié de ce service dans la mesure où elles le percevaient nécessaire, ce qui est conforme aux résultats d'une étude antérieure (Gottberg & al., 2008) et reflète peut-être le fait que ce type de service n'est pas seulement offert par les services de soins publics en Suède, mais est principalement assuré par des soignants privés, ce qui signifie que cela entraîne des coûts élevés pour la personne soignée.

Les résultats d'études antérieures effectuées par Gottberg & al. (2008) et par Hamann & al. (2007) ont montré que les personnes atteintes de SEP voulaient participer à la planification de leurs soins, ce que corroborent les résultats de cette étude.

Durant l'étude, il n'y avait pas de variations statistiquement significatives dans la proportion de l'échantillon ayant des besoins perçus à l'égard de divers services liés à la santé. Cependant, au fil du temps, les variations individuelles dans les besoins perçus et dans la satisfaction des soins ont été trouvées. Les raisons de ces variations ne sont pas très claires, mais peuvent indiquer que certains besoins sont satisfaits ou disparaissent, tandis que d'autres varient en fonction de la progression de la maladie.

L'échantillon n'était pas satisfait de la disponibilité du soutien psychosocial et de l'information sur l'assurance sociale et la réinsertion professionnelle, d'où la nécessité d'une augmentation de l'offre de ces services.

	<p>=&gt; Les chercheurs disent seulement que les résultats de cette étude peuvent être transférables à d'autres cliniques ambulatoires spécialisées dans la SEP. Cependant, la généralisation de ces résultats à d'autres régions du monde peut être une limite de cette étude en raison de la différence de structures de soins à travers le monde.</p> <p><b>Limites de l'étude :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La présence de professionnels de la santé lors de l'interview a pu influencer les réponses.</li> <li>• Les résultats sont probablement représentatifs d'une clinique ambulatoire spécialisée dans la SEP, mais il peut y avoir des différences entre les pays et les régions en Suède en raison des différences de structures dans les systèmes de soins de santé.</li> <li>• L'échantillon était composé d'une forte proportion de personnes avec un degré léger d'invalidité, ce qui peut rendre ces résultats pas tout à fait représentatifs pour cette population en général.</li> </ul>
<p>Perspectives futures</p>	<p><b>Perspectives d'avenir pour la pratique :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il y a probablement un potentiel d'amélioration en ce qui concerne l'annonce du diagnostic et cette possibilité devrait être plus approfondie.</li> <li>• Des études futures devraient identifier les questions qui sous-tendent l'appel d'un accès accru à des médecins et explorer comment ces besoins peuvent être satisfaits au mieux, par exemple, en faisant participer une équipe multidisciplinaire ou un coordonnateur de soins désigné.</li> <li>• L'étude a aussi montré la nécessité de mettre en place un système de soins flexible qui peut fournir des services dans un délai minimum et réduire les obstacles environnementaux pour optimiser le fonctionnement.</li> <li>• Un examen régulier des besoins en soins de l'individu devrait être</li> </ul>

	<p>offert. La majorité de l'échantillon percevait le besoin de réadaptation, d'appareils et accessoires fonctionnels, de services de transport pour les personnes handicapées, de soutien psychosocial et de conseils, d'informations sur les assurances sociales et la réinsertion professionnelle, à tous les moments ou parfois, ce qui suggère que ce sont les principaux services demandés par les personnes atteintes de SEP et que des services de réadaptation, des exercices thérapeutiques, des thérapies cognitives comportementales et de la réadaptation multidisciplinaire devraient être fournis plus largement afin d'améliorer la satisfaction envers les soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour terminer, de futures recherches sont nécessaires pour explorer comment les différents besoins de cette population pourraient être mieux satisfaits en termes de résultats et de rentabilité dans les différentes dimensions de soins présentées dans cette étude.</li> </ul>
<p><b>Questions générales</b> Présentation</p>	<p>L'article est bien écrit, bien structuré et bien détaillé. Il comprend toutes les parties d'un article scientifique (résumé, background, méthode, résultats, discussion et conclusion) et permet de faire une analyse critique de l'étude menée.</p>
<p>Evaluation globale</p>	<p>L'article permet de mettre en évidence différents besoins principaux perçus par les personnes atteintes de SEP à différents stades de la maladie, comme les besoins de réadaptation, d'appareils fonctionnels, de services de transport pour les personnes handicapées, de soutien psychosocial et de conseils, d'informations sur les assurances sociales et la réinsertion professionnelle. Il permet également de se rendre compte du degré de satisfaction de cette population envers les soins fournis, ce qui nous montre, à nous professionnels de la santé, sur quels éléments (soins) nous devons nous concentrer pour améliorer notre offre en soins, comme par exemple l'offre en soutien psychosocial, etc.</p>

## Recherche 8

**Références bibliographiques :** Kersten, P., McLellan, D.L., Gross-Paju, K., Grigoriadis, N., Bencivenga, R., Beneton, C., Charlier, M., Ketelaer, P. & Thompson, A.J. (2000). A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis : résultats of a pilot survey in five European countries. *Clinical Rehabilitation*, 14, 42-49.

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires
<p><b>Titre</b> Un questionnaire d'évaluation des besoins non satisfaits par rapport aux services de réadaptation et aux ressources des personnes atteintes de sclérose en plaques : résultats d'une étude pilote dans cinq pays européens (traduction libre)</p>	<p>Le titre de cet article permet de saisir de manière claire le problème de recherche de cette étude qui est de développer un service international pour les personnes atteintes de SEP et un instrument d'évaluation des besoins (SUN) de cette même population et de leurs aidants.</p> <p>Selon le <b>PICO</b>, le titre de l'article doit contenir la <b>Population</b> cible de l'étude (personnes atteintes de SEP / leurs aidants / professionnels de la santé clefs de 5 pays européens), l'<b>Intervention</b> (examiner les besoins non satisfaits des patients et des soignants), la <b>Comparaison</b> (comparaison des besoins non satisfaits des personnes atteintes de SEP entre les 5 pays européens / comparaison entre les besoins non satisfaits des patients et ceux des soignants) et l'<b>Outcome</b> (résultats : les personnes atteintes de SEP ont exprimé en moyenne 2,9 besoins non satisfaits pour eux-mêmes et les soignants ont déclaré en moyenne 2,4 besoins non satisfaits pour les personnes atteintes de SEP / 7 catégories de besoins identifiées).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé de cet article est constitué de l'objectif, la méthode (avec le contexte et la principale mesure des résultats), les résultats et la conclusion. Ce résumé permet d'avoir une vision d'ensemble de l'article et de s'en faire une idée globale.</p> <p><b>Résumé de l'objectif de l'article :</b></p>

	<p>L'objectif de l'étude est présenté de façon claire et succincte : développer un service international pour les personnes atteintes de SEP et un instrument d'évaluation de leurs besoins (le SUN) et tester cet instrument dans les différents pays de la Communauté européenne.</p> <p><b>Résumé de la méthode de l'article :</b></p> <p>Le résumé de la méthode contient la présentation de la population cible de cet article (personnes atteintes de SEP / leurs aidants / professionnels de la santé clefs), la méthode de collecte des données (entrevue avec population cible), les données que veulent récolter les chercheurs (examen des besoins non satisfaits des patients et des soignants), le contexte de l'étude (5 pays européens : Belgique, Estonie, Grèce, Italie et Royaume-Uni) et les critères d'évaluation (questionnaire sur les besoins d'évaluation).</p> <p><b>Résumé des résultats de l'article :</b></p> <p>Les personnes atteintes de SEP ont fait part en moyenne de 2,9 besoins non satisfaits pour eux-mêmes et les soignants formels ou informels ont déclaré en moyenne 2,4 besoins non satisfaits. D'autre part, les résultats ont permis d'identifier 7 grandes catégories de besoins.</p> <p><b>Résumé de la conclusion de l'article :</b></p> <p>L'intérêt de l'instrument d'évaluation des besoins non satisfaits (le SUN) des personnes atteintes de SEP et de leurs aidants est mis en évidence. D'autre part, les chercheurs concluent par exposer les recherches futures qui doivent être entreprises afin de pouvoir valider formellement les différentes versions linguistiques de cet outil d'évaluation des besoins.</p>
<p><b>Introduction</b></p> <p>Enoncé du</p>	<p><b>Problème de recherche :</b></p> <p>La sclérose en plaques est une maladie fréquente en Europe. On estime qu'environ 83% des personnes atteintes de SEP sont susceptibles d'être</p>

problème	<p>handicapées d'une certaine façon à cause de la maladie (Warren, 1989). Le handicap et le bien-être ou la qualité de vie des gens peuvent varier considérablement et dépendent du niveau d'invalidité, ainsi que des objectifs, des finances et du milieu dans lequel vivent les individus (McLellan, 1997). En outre, avec la progression de la maladie, les besoins des gens par rapport aux soins de santé et aux besoins d'assistance personnelle sont susceptibles d'augmenter. Par conséquent, il est nécessaire d'effectuer des évaluations approfondies et régulières de cette population.</p> <p>Plusieurs questions sont importantes pour mesurer le niveau des besoins non satisfaits dans la SEP. La progression de la maladie et sa gravité sont variables, et il n'est pas non plus possible de déduire les besoins à partir du type et de la gravité d'invalidité à eux seuls (Kersten &amp; McLellan, 1995).</p> <p>D'autre part, selon Peter (1995, 1996) et Badley (1993, 1995), le handicap est perçu différemment par la personne handicapée que par ses proches et la société en général. De ce fait, cela montre l'importance de prendre en compte les perceptions subjectives qu'a l'individu sur le sens de son handicap pour que des prestations de soins de qualité soient offertes. De telles idées sont tout aussi importantes dans l'orientation de la politique des services, du développement, de la technologie et des ressources.</p> <p>Rothwell et al. (1997) et Slevin (1988) ont conclu que les professionnels de la santé sont biaisés dans leurs perceptions et que par conséquent ils ne peuvent pas procéder à une évaluation valable de la qualité de vie des patients.</p> <p>De ce fait, dans cette étude, un questionnaire d'évaluation des besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs aidants, le SUN (Services and Unmet Needs : Services et besoins non satisfaits), a été conçu pour</p>
----------	---

	<p>identifier les besoins non satisfaits en matière de santé, d'objectifs personnels, de vie sociale, d'hébergement, de finances, d'éducation, d'emploi, de loisirs, de transports et d'accès.</p> <p><b>Buts de l'étude :</b></p> <p>Par cette étude, les chercheurs espéraient obtenir une évaluation plus complète des besoins, qui serait utile à la fois aux professionnels sociaux et de la santé dans le domaine de la réadaptation, tout en étant utilisable à des fins de recherche.</p> <p>Il a également été envisagé que le SUN donne une indication de l'effet de l'environnement sur les besoins de la personne.</p>
Recension des écrits	<p><b>Variables dépendantes :</b> les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs aidants.</p> <p><b>Variables indépendantes :</b> le niveau d'invalidité des personnes atteintes par la SEP / le handicap, la situation familiale, sociale, financière et géographique de celles-ci.</p> <p>Les besoins et le handicap sont définis et les connaissances qu'on a à leur sujet sont expliquées.</p> <p>Badley (1993, 1995) a mis en évidence que le handicap est un concept normatif basé essentiellement sur les points de vue de la société. Il a suggéré que le handicap peut être perçu différemment par l'individu qui a ce handicap que par ses proches ou par la communauté dans son ensemble.</p> <p>En outre, Peters (1995, 1996) a suggéré que la personne avec un handicap voit son apparence et ses activités comme des réalités de la vie normale, et à ce titre elles sont normales. En revanche les personnes extérieures peuvent les considérer comme anormales. Peters (1995, 1996) a également évoqué que la juxtaposition des points de vue des personnes</p>

	<p>ayant un handicap et de celles extérieures à la situation fournirait une toile de fond qui permettrait d'intégrer des approches quantitatives et qualitatives à la recherche sur l'invalidité.</p> <p>Plusieurs définitions des besoins ont été formulées.</p> <p>Le ministère de la Santé du Royaume-Uni (1992) a défini les besoins comme étant « la nécessité des individus pour leur permettre d'atteindre, de maintenir ou de rétablir un niveau acceptable d'indépendance sociale ou de qualité de vie, tel que défini par l'organisme des soins et une autre autorité ». 6 catégories de besoins ont été identifiées : 1. les soins personnels et sociaux, 2. les soins de santé, 3. le logement, 4. les finances, 5. l'éducation, l'emploi et les loisirs, 6. les transports et l'accès.</p> <p>Une autre définition des besoins a été faite plus récemment par Stevens &amp; Raftery (1994) : « les besoins sont la capacité à bénéficier d'une certaine façon des soins de santé ».</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Le handicap et les besoins sont définis dans l'introduction de l'article (cf recension des écrits).</p> <p>De plus, le concept de réadaptation est défini par l'Organisation mondiale de la santé (1980) comme étant: « l'application de toutes les mesures visant à réduire l'impact de l'invalidité et des conditions handicapantes et de permettre aux handicapés d'obtenir une intégration sociale optimale ».</p>
Hypothèses	<p>Une hypothèse est clairement formulée. Elle provient de recherches antérieures effectuées, notamment par deux des chercheurs de cette étude.</p> <p><b>Hypothèse :</b></p> <p>Puisque les besoins reflètent le contexte culturel et les attentes du sujet, il est probable que des besoins sensiblement différents seront identifiés dans les différents pays pour des raisons culturelles, quel que soit le degré de déficience ou de dépendance des personnes atteintes de SEP</p>



	(McLellan,1997 et Kersten & McLellan, 1995).
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	<p><b>Devis de recherche :</b> étude pilote en vue d'une étude prospective =&gt; recherche quantitative.</p> <p>Le devis de recherche n'est pas nommé, ni décrit dans l'article. On peut déduire par les différents éléments et procédures de l'étude que c'est une étude quantitative.</p>
Population et contexte	<p><b>Echantillon de la population cible :</b></p> <p>137 personnes atteintes de SEP, 125 aidants et 111 professionnels de la santé ont été interrogés dans 5 pays. La répartition des participants par pays est décrite dans un tableau.</p> <p>Caractéristiques de l'échantillon avec la SEP sont présentées dans un tableau qui décrit également toutes ces données par pays.</p> <p>=&gt; la taille de l'échantillon correspond au devis de recherche quantitatif.</p> <p><b>Contexte :</b></p> <p>Cette étude pilote a été entreprise dans 6 pays (Belgique, Angleterre, Estonie, Italie, Grèce et France) de la Communauté européenne en 1996 et 1997. Les données provenant de la France ne sont pas présentées dans cet article.</p>
Collecte des données et mesures	<p>La collecte de données s'est effectuée au travers d'entretiens à l'aide d'un questionnaire d'évaluation des besoins. 7 centres dans 6 pays ont recueilli des données.</p> <p>Toutes les personnes atteintes de SEP et les soignants informels ont été interviewés personnellement par un chercheur local. La plupart des professionnels ont été interrogés par téléphone et une minorité en face à face. Le nombre n'est pas cité.</p>

### **Outil de collecte des données :**

Un questionnaire d'évaluation des besoins préalablement validé, qui avait été utilisé auparavant avec des personnes handicapées au Sud de l'Angleterre, a été adapté.

Au travers de plusieurs ateliers avec des experts internationaux dans le domaine de la santé, le projet du questionnaire SUN a été modifié dans le but de s'adapter à la variété des situations culturelles et environnementales dans les différents pays effectuant cette étude. Le questionnaire anglais a été traduit en estonien, flamand, français, italien et grec.

Le SUN a été conçu en 3 parties à peu près identiques, dont chacune a cherché à identifier l'utilisation des services rendus et des besoins non satisfaits. La 1<sup>ère</sup> partie explore le point de vue de la personne avec la SEP, la 2<sup>ème</sup> des aidants et la 3<sup>ème</sup> des professionnels de soins de santé et sociaux (désignés par la personne malade).

Le questionnaire débutait par inviter les participants à commenter de façon générale la situation de la personne malade et de son style de vie, afin d'encourager l'examen de questions personnelles ainsi que des besoins spécifiques à la «santé» ou à la «réhabilitation».

Des domaines spécifiques ont été abordés par la suite, comme la mobilité, les activités de jour, des aides et des adaptations, des services à disposition, l'information et les questions financières. A la fin du questionnaire, tous les participants ont été invités à inscrire leurs 5 plus importants besoins non satisfaits par ordre de priorité. Les 3 parties du questionnaire ont également examiné les besoins non satisfaits des soignants tels qu'ils sont perçus par les 3 parties. Les questionnaires ont été mis à l'essai par chaque centre dans les 6 pays (France, Estonie, Grèce, Belgique, Italie et Angleterre).

	<p>=&gt; Les variables mesurées à travers cet outil sont décrites.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Dans le cadre du programme de collaboration MARS (sclérose en plaques et réadaptation, les soins et services de santé de recherche en Europe), 12 centres et 13 pays ont été contactés pour participer à ce projet. 7 centres dans 6 pays ont accepté de participer à cette étude. Malheureusement, la participation en France n'était pas assez importante. De ce fait, les données françaises ne sont pas présentées dans cet article.</p> <p>Les chercheurs avaient comme objectif d'interroger 40% de personnes en fauteuil roulant, 30% ayant un handicap significatif et 30% ayant un handicap important, représentant la distribution de la sévérité de la maladie établie dans une étude épidémiologique de Roberts &amp; al. (1991) sur les personnes atteintes de SEP dans le Sud de l'Angleterre.</p> <p>Bien que ce questionnaire a été conçu principalement pour les patients avec la SEP à domicile ou au sein de la communauté, il a été difficile pour certains centres participants de contacter ces personnes. Ainsi, les participants en Belgique et à Londres étaient hospitalisés dans une unité de réadaptation.</p> <p>=&gt; Toutes les étapes de cette recherche sont décrites de manière globale.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>Aucune donnée éthique n'est présentée dans cet article.</p>
Résultats	<p>Des comparaisons entre les besoins identifiés par les 5 pays participant à l'étude ont été effectuées. Cependant, les auteurs ne nous informent pas si les différences perçues entre les pays sont statistiquement significatives.</p>
Traitement des données	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés dans différents tableaux. De plus, les résultats les plus significatifs sont synthétisés dans le corps du texte.</p> <p>Le tableau 3 montre qu'en Belgique et au Royaume-Uni, des services de</p>

réadaptation ont été utilisés l'année précédent l'étude, alors qu'en Estonie, ce service était rare. Les différences d'utilisation des services entre les pays étaient particulièrement importantes par rapport aux ergothérapeutes, physiothérapeutes, cliniciens spécialisés et médecins généralistes.

Dans les 5 pays, les participants (57% en Belgique, 95% en Estonie, 86% au Royaume-Uni, 87% en Italie, 94% en Grèce, dans l'ensemble 86%) avaient identifié au moins un besoin non satisfait. Les personnes atteintes de SEP ont déclaré en moyenne 2,9% de besoins non satisfaits, par rapport à 2,4% pour les aidants et les professionnels. Le plus grand nombre de besoins non satisfaits a été rapporté par les personnes avec la SEP en Grèce et en Estonie.

7 catégories de besoins ont été identifiées au travers de cette étude :

1. **Besoins de base** : nourriture, habillement, etc.
2. **Besoins en équipements**
3. **Besoins de services** : soins médicaux, différents types de thérapies, thérapies complémentaires, soutien pour les enfants et les proches aidants, l'accès à des sociétés de SEP
4. **Besoin d'informations** : à propos de la maladie, du pronostic et des services
5. **Besoins financiers** : pour les traitements, la réadaptation, l'équipement et les finances non spécifiées
6. **Besoin de réalisation de soi** : pour permettre à la personne d'être intellectuellement et socialement réalisée (emploi, éducation, activités sociales et loisirs)
7. **Autres besoins** : certains participants ont déclaré un problème ou un objectif plutôt qu'une nécessité, tels que la marche ou l'incontinence. Les chercheurs les ont catégorisés dans « autres ».

L'affichage des besoins non satisfaits déclarés est difficile à effectuer

	<p>parce que la taille des échantillons varie entre les pays participants et parce que les participants ont pu indiquer jusqu'à 5 besoins.</p> <p>Les besoins de base qui sont non satisfaits ont été signalés le plus fréquemment en Estonie. En Belgique, les besoins non satisfaits ont été identifiés dans la catégorie équipements plus souvent que dans les autres pays. Les besoins financiers et d'informations n'ont pas été souvent rapportés comme étant insatisfaits. Les besoins de services non satisfaits ont été le plus souvent signalés au Royaume-Uni, suivi par la Grèce, l'Italie et l'Estonie. Les besoins non satisfaits par rapport à la « réalisation de soi » ont été le plus fréquemment rapportés en Italie, en Grèce et en Estonie. Dans l'ensemble, 18% des besoins non satisfaits ont dû être classés dans « autres » et ces besoins ont été le plus souvent nommés en Belgique, Italie et Grèce.</p> <p>La principale divergence de perceptions entre les 3 groupes de personnes est le plus grand nombre de besoins non satisfaits identifié par les professionnels pour les services.</p> <p><b>Besoins non satisfaits pour les aidants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• finances</li> <li>• services</li> <li>• informations</li> </ul> <p>En Belgique et au Royaume-Uni, les besoins de soins de relève ont été identifiés comme insatisfaits.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les chercheurs interprètent les principaux résultats de l'étude par rapport à certaines théories, comme celle de la hiérarchisation des besoins de Maslow, et à partir de contextes géographiques.</p> <p>Les résultats ont permis une classification judicieuse des besoins non satisfaits et d'effectuer des comparaisons entre les pays.</p>

Il est intéressant de noter que dans les pays qui ont une longue histoire vis-à-vis des services de réadaptation, tels que la Belgique, l'Italie et le Royaume-Uni, ceux-ci ont moins de besoins non satisfaits rapportés par les patients. En outre, en Estonie, de nombreux besoins de base ont été identifiés. En revanche, les besoins de services ont été moins fréquemment rapportés en Estonie. En Italie et en Grèce, de nombreux participants ont exprimé des besoins par rapport à leur épanouissement intellectuel. Ces données impliquent que, comme Maslow (1943) l'a suggéré, il peut y avoir un modèle de hiérarchie des besoins dans lequel les besoins d'ordre supérieur apparaissent comme ceux de base qui sont plutôt satisfaits. Un tel modèle pourrait aussi expliquer pourquoi dans les pays où il y a une augmentation des services, comme en Belgique et au Royaume-Uni, il y a tant de besoins d'équipements et de services, y compris les thérapies et les soins médicaux qui ont été exprimés. La fourniture de ces services peut avoir le pouvoir d'augmenter les attentes des personnes atteintes de SEP.

=> Les chercheurs n'abordent pas la question de la généralisation des conclusions. Ils disent que d'autres études doivent encore être faites pour pouvoir généraliser les résultats de cette étude.

**Limites de l'étude :**

- Les grandes différences dans les prestations de services peuvent aussi avoir été causées en partie parce que certains patients ont été interrogés alors qu'ils étaient hospitalisés en rééducation, alors que d'autres ont été interviewés à la maison ou lors de leur dernier contact avec un fournisseur de services.
- De nombreux participants ont signalé des problèmes ou des objectifs plutôt que des besoins qui ont été classés dans « autres ». Ceci s'est peut-être produit en raison de la traduction des questionnaires ou de l'entrevue. Chaque pays a utilisé ses propres enquêteurs et aucun

	<p>d'entre eux n'a été formé spécifiquement à l'évaluation des besoins.</p> <p>=&gt; Les chercheurs évoquent des biais qui ont pu se produire au cours de l'étude.</p>
<p>Perspectives futures</p>	<p><b>Utilité de cette étude :</b></p> <p>Cette étude pilote a montré que l'outil d'évaluation des besoins, le SUN, est précieux et pratique pour l'identification des besoins non satisfaits pour les personnes avec une SEP et leurs aidants. De plus, elle a permis de mettre en évidence qu'il existe des différences dans les besoins identifiés entre les pays et que ceci peut être dû à des questions spécifiques au pays.</p> <p><b>Recherches futures :</b></p> <p>Des recherches plus systématiques doivent être menées pour pouvoir valider cet outil, le SUN. La validation formelle et des tests de fiabilité des différentes versions linguistiques sont nécessaires avant de pouvoir mener une étude multicentrique internationale.</p>
<p><b>Questions générales</b></p> <p>Présentation</p>	<p>L'article est bien écrit, bien structuré et bien détaillé. Il comprend toutes les parties d'un article scientifique (résumé, introduction, méthode, résultats, discussion et conclusion) et permet de faire une analyse critique de l'étude menée.</p>
<p>Evaluation globale</p>	<p>Cette recherche a permis d'identifier 7 catégories de besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs aidants et de mettre en avant les besoins non satisfaits de cette population dans divers pays d'Europe. De plus, elle a mis en évidence les différences de besoins non satisfaits qu'il y a entre les 5 pays participants. Tous ces résultats montrent à nous, soignants, dans quelle optique nous devons diriger nos soins pour cette population.</p>

## Recherche 9

**Références bibliographiques :** Le Fort, M., Wiertlewski, S., Bernard, I., Bernier, C., Bonnemain, B., Moreau, C., Nicolas-Chouet, C., Pavillon, T., Tanguy, E., Villard, A., Bertout, P. Bodic, P., Desjobert, S., Kieny, P., Lejeune, P., Lombrail, P. (2011). Multiple sclerosis and access to healthcare in the Pays de la Loire region : Preliminary study based on 130 self-applied double questionnaires. Sclérose en plaques et accès aux soins dans les Pays de la Loire : étude préliminaire basée sur 130 questionnaires doubles auto-administrés. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54, 156-171.

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires
<p><b>Titre</b></p> <p>Sclérose en plaques et accès aux soins dans les Pays de la Loire : étude préliminaire basée sur 130 questionnaires doubles auto-administrés</p>	<p>Le titre permet de saisir globalement le problème de recherche qui est d'obtenir des informations quant à l'accès aux soins perçu par les patients souffrant de sclérose en plaques dans les Pays de la Loire.</p> <p>Selon le <b>PICO</b>, le titre de l'article doit contenir la <b>Population</b> cible de l'étude (les personnes atteintes de SEP / entourage des personnes avec la SEP), l'<b>Intervention</b> (obtenir des informations quant à l'accès aux soins perçu par cette population au travers d'un questionnaire double auto-administré), la <b>Comparaison</b> (entre réponses des personnes avec la SEP et celles de leur entourage / comparaison avec résultats d'autres études) et l'<b>Outcome</b> (résultats : plus de 50% des gens avec la SEP ressentent des besoins pour des soins de 1<sup>ère</sup> intention de la maladie et aussi pour des soins plus globaux tels que le dentiste, etc. / il peut y avoir des différences d'appréciation entre les personnes avec la SEP et leur entourage concernant l'accès aux soins dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens et sexuels, et des troubles cognitifs et psychologiques).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé de l'étude contient les parties principales de la recherche (objectif, méthode, résultats et conclusion) qui nous permettent d'avoir</p>



une vision globale de l'article et de nous donner une idée générale de l'étude.

**Résumé des buts de l'article :**

L'objectif de cette étude était de vérifier l'adaptation de l'auto-questionnaire qui permet d'obtenir les informations quant à l'accès aux soins perçu par les patients avec la SEP dans les Pays de la Loire.

**Résumé de la méthode de l'article :**

Ce résumé contient tous les éléments de la méthode : l'outil de collecte des données (130 questionnaires concernant l'accès à 31 professionnels de la santé ou services sociaux), la population cible de l'étude (patients souffrant de SEP et leur entourage) et la méthode de récolte des données (de manière anonyme, envoyé par poste avec une enveloppe préaffranchie).

**Résumé des résultats de l'article :**

Les principaux résultats sont synthétisés : plus de 50% des patients ressentent des besoins vis-à-vis des soins de 1<sup>ère</sup> intention, comme les soins prodigués par le médecin généraliste, le neurologue, l'infirmière, etc., mais aussi à l'égard de soins plus globaux effectués par le dentiste par exemple. D'autres encore souhaitent rencontrer des médecins spécialisés dans la réadaptation (médecin MPR), mais cette demande est souvent formulée plus tard dans l'évolution de la maladie. De plus, des différences d'appréciations entre les patients et leur entourage concernant l'accès aux soins dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens, sexuels, cognitifs et psychologiques ont été mises en évidence.

**Résumé de la conclusion de l'article :**

Cette recherche a permis de constater une certaine hiérarchisation des soins, un défaut d'informations des patients, voire une asymétrie en lien

	avec l'origine géographique des patients.
<b>Introduction</b>	L'objectif de cette étude est énoncé de manière claire et précise.
Énoncé du problème	<p><b>Problème de recherche :</b></p> <p>Le problème de recherche concerne l'accès aux soins dans les Pays de la Loire. Il provient d'une discussion au sein de l'association professionnelle des Pays de la Loire, appelée RESEP-Loire, créée en 2004, et avec les tutelles et les financeurs. L'association RESEP-Loire a pour but d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de SEP et habitant notamment dans les départements de Loire-Atlantique, de Maine-et-Loire, de Sarthe, de Vendée et de Mayenne.</p> <p><b>But de la recherche :</b></p> <p>Vérifier si un auto-questionnaire créé pour l'étude permet d'obtenir des informations quant à l'accès aux soins dans les Pays de la Loire du point de vue des malades souffrant de SEP.</p>
Recension des écrits	<p><b>Variables dépendantes :</b> l'accès aux soins dans les Pays de la Loire perçu par les personnes atteintes de SEP et par leur entourage.</p> <p><b>Variables indépendantes :</b> les caractéristiques de la population interrogée (âge, sexe, profession, statut marital, milieu de vie, département du domicile, date de la pose du diagnostic).</p> <p>=&gt; Dans l'introduction de l'article, il n'y a aucune recension des écrits se rapportant aux différentes variables étudiées.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun concept ou cadre théorique n'est défini dans l'introduction de cet article.
Hypothèses	Il n'y a pas d'hypothèse émise dans l'introduction de cet article.

<p><b>Méthodes</b></p> <p>Devis de recherche</p>	<p><b>Devis de recherche :</b> étude préliminaire =&gt; devis quantitatif.</p> <p>Le devis de recherche n'est pas décrit dans l'article.</p>
<p>Population et contexte</p>	<p>L'échantillon de la population interrogée est décrit de manière plutôt globale car les chercheurs ont décrit seulement les caractéristiques des personnes atteintes de SEP, mais pas celles de leurs proches. Il manque également des informations sur le degré d'invalidité des personnes malades.</p> <p>La taille de l'échantillon est en adéquation avec celle d'études quantitatives.</p> <p>130 questionnaires ont été analysés pour cette étude préliminaire, ce qui correspond à 4% des 3'200 personnes estimées atteintes de SEP dans la région où s'est déroulée l'étude.</p> <p><b>Contexte :</b></p> <p>L'étude est réalisée dans les Pays de la Loire comprenant les départements suivants : Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Sarthe, Vendée et Mayenne.</p>
<p>Collecte des données et mesures</p>	<p>L'instrument de collecte des données employé pour effectuer cette étude est décrit de manière claire et succincte.</p> <p><b>Outil de collecte des données :</b></p> <p>Auto-questionnaire constitué de deux feuillets similaires (un destiné à la personne souffrant de SEP et l'autre pour une personne de son entourage que la personne malade a déclaré lui être la plus proche pour la gestion quotidienne de sa maladie) .</p> <p>=&gt; Les variables à mesurer sont décrites globalement.</p>

<p>Déroulement de l'étude</p>	<p>La procédure de recherche est bien détaillée. Elle comprend la description de toutes les parties importantes de la procédure de la recherche (but de l'étude, procédure de recrutement de la population, présentation de l'outil de récolte des données, procédure d'analyse des données).</p> <p>La population cible a été recrutée entre le 1<sup>er</sup> avril 2007 et le 31 décembre 2007 par les professionnels de la santé de RESEP-Loire (neurologues, médecins MPR, kinésithérapeutes et ergothérapeutes) qui lui a expliqué et proposé un auto-questionnaire sur la perception qu'elle a de l'accès à différents services sanitaires et sociaux dont elle peut bénéficier.</p> <p>L'auto-questionnaire a été envoyé par poste aux participants avec une enveloppe préaffranchie afin de renvoyer le questionnaire rempli au siège social de RESEP-Loire dont l'adresse était préinscrite sur l'enveloppe.</p> <p>Le questionnaire a été expliqué oralement aux participants, mais également par écrit au travers d'une lettre d'informations qui accompagnait le questionnaire. Ce courrier présentait dans un 1<sup>er</sup> temps l'association RESEP-Loire, puis il définissait le terme « entourage » et demandait à la personne atteinte de SEP et à la personne de son entourage choisie par elle de remplir séparément le questionnaire.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>Les questionnaires ont été remplis de façon à garantir l'anonymat du participant. =&gt; Il n'y a pas d'autres informations concernant le processus éthique de cette recherche.</p>
<p><b>Résultats</b> Traitement des données</p>	<p>Dans la partie résultats de l'article, les chercheurs présentent d'abord les données d'anamnèse des personnes ayant la SEP, puis l'analyse des données concernant l'accès aux soins médicaux, paramédicaux et aux services sociaux. Enfin, les réponses des personnes atteintes de SEP et de</p>

	<p>leur entourage seront comparées.</p> <p>Concernant les statistiques, les comparaisons de moyennes ont été effectuées par Students't test avec le seuil habituel de significativité (<math>p &lt; 0,05</math>).</p>
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés à l'aide de 3 tableaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• le 1<sup>er</sup> concernant l'accès aux soins médicaux perçu par les personnes souffrant de SEP</li> <li>• le 2<sup>ème</sup> vis-à-vis de l'accès aux soins paramédicaux et aux divers services sociaux perçu par la population interrogée ayant la SEP</li> <li>• le 3<sup>ème</sup> concernant la comparaison entre la perception de l'accès aux soins des personnes malades et celle de leur entourage.</li> </ul> <p>De plus, les résultats les plus significatifs sont synthétisés sous forme de texte.</p> <p><b>Accès aux soins médicaux perçu par les personnes atteintes de SEP :</b></p> <p>L'accès aux soins est perçu comme utile par la majorité des participants avec la SEP pour les médecins généralistes, les neurologues, les dentistes, les pharmaciens, les gynécologues et les ophtalmologues. De plus, l'accès aux soins pour les consultations pour les troubles urinaires tend également à être perçu comme très utile pour 49% de cette population.</p> <p>Parmi ces accès perçus comme « utiles », ceux considérés comme les plus faciles d'accès sont les médecins généralistes (92%), les neurologues (85%), les pharmaciens (88%) et les dentistes (78%), et celui le plus difficilement accessible est l'ophtalmologue (22%).</p> <p>L'accès au médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) est perçu comme utile dans 37% des cas, 27% y ont déjà eu recours. Cet accès est déclaré facile, difficile ou souhaité par des gens dont la durée</p>

d'évolution moyenne est de 17 ans, contre 9 ans pour les gens qui ne déclarent pas en avoir besoin ( $p=4.10^{-6}$ ).

D'autre part, l'utilité d'un séjour en rééducation fonctionnelle est perçue par un peu plus d'un quart des personnes ayant la SEP (26%).

### **Accès aux soins paramédicaux perçu par les personnes atteintes de SEP :**

L'accès aux soins concernant les kinésithérapeutes et les infirmières est perçu comme utile respectivement par 74% et 52% des personnes souffrant de SEP et leur accès est déclaré facile respectivement pour près de 75% et 60% des opinions exprimées.

Pour les autres soins paramédicaux (aide-soignant(e), ergothérapeute, orthophoniste, diététicien(ne), orthopédiste, podologue-pédicure), le besoin n'est pas immédiatement perçu par une très forte majorité. On constate la même chose pour les différentes aides psychologiques au patient (psychiatre, psychologue, aide psychologique à la famille) et la demande de divers services sociaux (logement, emploi, loisirs, aides techniques, associations de patients). L'aide d'une assistante sociale est ou serait utile pour près d'un tiers des personnes ayant la SEP et plus de la moitié de ces personnes (59%) disent que l'accès en est facile.

L'accès aux 5 maisons départementales de personnes handicapées (MDPH) des Pays de la Loire est considéré utile par un quart de cette population (24%) ; 40% et 36% des gens avec la SEP disent ne pas en avoir besoin ou n'ont pas d'opinion sur ce sujet.

### **Comparaison entre la perception de l'accès aux soins des personnes ayant la SEP et celle de leur entourage :**

Environ 40% des feuillets « patient » et « entourage » (51 questionnaires) étaient identiques dans leurs réponses. Il y avait un faible nombre de

	<p>divergences entre les deux feuillets, ce qui a rendu difficile l'interprétation de la comparaison entre les avis des deux populations.</p> <p>Cependant, les divergences les plus marquées sont par rapport à l'accès aux soins perçu comme « pas besoin / souhaiterait » et inversement les avis moins discordants sont vis-à-vis des critères « pas besoin / facile », où l'un des deux participants déclare l'absence de besoin pour le service proposé et que l'autre, soit souhaiterait un accès, soit il considère cet accès facile.</p> <p>Dans 51 cas, la personne malade dit souhaiter des services ou soins auxquels il n'a pas accès, l'entourage déclare en revanche l'absence de besoin pour ces services ou soins, comme la diététique, des associations de patients et des éléments de rééducation et réadaptation fonctionnelle.</p> <p>Dans 54 cas, le malade déclare ne pas avoir besoin de services ou soins auxquels il n'a actuellement pas accès, contrairement à son entourage qui souhaiterait y avoir accès. Cela concerne surtout des soins cognitifs (consultation mémoire) et psychologiques (psychiatre, psychologue, aide psychologique à la famille).</p> <p>Dans 39 cas, le patient dit ne pas avoir besoin de services ou soins, l'entourage déclare un accès facile à ces services ou soins : il s'agit notamment des aides-soignantes et plus généralement de l'aide physique à la famille.</p> <p>Finalement, dans 65 cas, la personne ayant la SEP affirme avoir un accès facile à des services ou soins quand l'entourage témoigne de l'absence de besoins, comme par exemple pour des soins infirmiers, l'accès au pharmacien et pédicure-podologue.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et</p>	<p>Les principaux résultats sont interprétés en mis en parallèle avec des études antérieures ou d'autres enquêtes postérieures.</p> <p>Une audition publique s'est tenue, les 22 et 23 octobre 2008 sous l'égide</p>

des concepts	<p>de la Haute Autorité de santé (HAS), à Paris, sur le thème de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Cette audition a permis de mettre en évidence une constatation d'obstacles généraux à l'accès aux soins. Il était question d'obstacles à la fois intrinsèques à la personne (mobilité, relations sensorielles, cognition, etc.) et extrinsèques (circuit de soins complexes, etc.), mais également d'obstacles en rapport avec les professionnels, liés à leur formation et à leurs compétences dans un domaine spécifique ou à leur disponibilité. Les obstacles signalés pouvaient aussi être liés aux aidants familiaux, en outre du fait d'un sentiment de manque de reconnaissance, d'informations et de formation. Enfin, le dernier problème remarqué concernant l'accès aux soins est le problème de la solvabilité financière des patients pour pouvoir bénéficier de soins (Haute Autorité de santé, 2008). Ces résultats complètent les conclusions de cette étude qui fournit également des informations quant à l'accès aux soins des personnes handicapées dans un contexte de maladie chronique.</p> <p><b>Hiérarchisation des soins :</b></p> <p>Seulement quelques professionnels de la santé et services sanitaires (médecin généraliste, neurologue, kinésithérapeute, l'accès aux médicaments par l'intermédiaire du pharmacien, l'accès à des soins qui ne sont pas directement liés à la SEP, comme l'ophtalmologue, le gynécologue et le dentiste) sont perçus comme « utiles » pour la population interrogée.</p> <p>Dans l'étude, Neri &amp; Kroll (2004) décrivent la frustration potentielle des patients face à un accès obligatoire à un médecin référent, souvent le généraliste.</p> <p>Le bénéfice d'un accès au MPR paraît dans cette étude d'autant plus important que la maladie évolue et que les conséquences fonctionnelles sont plus marquées, ce qui correspond aux résultats de l'étude menée par</p>
--------------	---



Gottberg & al. (2008). Il existe une différence très significative dans cette étude par rapport à la durée d'évolution de la maladie entre les personnes ayant la SEP demandant une prise en charge MPR et celles qui n'en perçoivent pas le besoin, ces dernières ont une durée d'évolution inférieure aux autres en moyenne.

La facilité d'accès aux soins dentaires déclarée dans cette étude paraît surprenante par rapport aux résultats d'autres études menées sur le sujet.

Selon Schwartz, Brotman, LaRocca & Lee (1998), 3 niveaux de soins sont décrits de façon classique dans le cadre d'une SEP. Il y a les soins « primaires » qui sont dispensés par le médecin généraliste, les soins « monospécialisés » correspondant à l'accès au neurologue avec un plan de soins précis, et finalement les soins « complets » dans lesquels sont impliqués deux intervenants non neurologues, associés au neurologue, et dont la particularité serait l'émergence d'une perspective clairement préventive des soins.

Selon MacLurg, Reilly & Hawkins (2005), parmi l'offre en soins proposée aux patients ayant la SEP, le plus fréquemment souhaité est représenté par le kinésithérapeute et le plus accessible par l'infirmière. Ces résultats correspondent avec les constatations concernant l'accès aux soins dans les Pays de la Loire.

Pour terminer, les soins n'apparaissent pas strictement liés au niveau du handicap des patients. De plus, Oesburg, Jansen & De Keyser (2004) rappellent l'absence de lien clair entre le niveau de déficience, le besoin perçu et la qualité de vie. Cependant, MacLurg, Reilly & Hawkins (2005) décrivent, dans leur étude, un lien entre le niveau du handicap et la demande de soins avec la kinésithérapie et les soins infirmiers, mais pas avec l'ergothérapie. L'accès aux ergothérapeutes peut paraître difficile car il faut passer par l'intermédiaire du centre de rééducation ou par des

associations pour pouvoir en bénéficier.

**Information du patient :**

La hiérarchisation des soins peut soulever l'hypothèse d'un défaut d'informations des patients et de leur entourage. Gottberg & al. (2008) décrivent aussi ce manque d'informations déclaré par les patients. Cette insuffisance d'informations concerne aussi bien les services proposés aux patients, les aides et adaptations possibles dans le cadre de leur invalidité et les conseils financiers, que la recherche médicale sur la maladie. Plus spécifiquement, Box, Hepworth & Harrison (2003) montrent un besoin d'informations complémentaires concernant les traitements, les exercices d'entretien physique et la gestion des troubles vésico-sphinctériens et génito-sexuels. La demande d'accès à ces deux derniers éléments semble perçue dans cette étude comme assez tardive.

D'autre part, les informations recherchées par les patients varient aux différents stades de la maladie (Box, Hepworth & Harrison, 2003), mais il serait souhaitable que les questions couvrant l'ensemble des activités et des participations sociales des personnes ayant la SEP soient systématiquement abordées par des professionnels compétents et accessibles (Devailly, Josse, 2010 ; Jain, 2003 ; Thompson, 2008).

La demande d'accès à des aides psychologiques n'est pas notable dans cette étude, ce qui peut paraître surprenant alors que la prise en charge psychologique est très demandée pour cette population (Box, Hepworth & Harrison, 2003).

L'élément essentiel qui ressort des études de Devailly & Josse (2010) et d'Edmonds & al. (2007) est l'insuffisance de continuité et de coordination des soins, avec notamment une compartimentation et un changement régulier d'interlocuteur dans les soins à domicile, par ailleurs longs à organiser. Cette question est difficilement analysable dans cette

étude.

### **Dualité géographique des participants :**

Le taux de variation nord-sud des réponses au questionnaire de notre étude peut être lié d'une part, à une densité de professionnels moindre, d'autre part à la proximité hors de la région des centres spécialisés en SEP.

Les auteurs s'interrogent également sur la question de l'accès aux soins en fonction d'un environnement urbain ou rural. Warren, Coceril, Paterson & Patterson (1986) ont décrit des particularités de soins pour la SEP dans les zones rurales, comme moins d'accès de soins de proximité, un repli plus marqué sur la famille et les aides informelles, des revenus plus modestes et une couverture sociale de moins bonne qualité pour les habitants de ces zones. Il y a proportionnellement moins de besoins déclarés de soins dans ces régions. Néanmoins, Buchanan & al. (2006) ne mettent pas en évidence de franches différences quant au nombre de consultations effectivement réalisées et à la satisfaction de l'accès aux soins de la part des personnes avec la SEP entre zones rurales et urbaines, alors qu'une différence de satisfaction du niveau des soins accessibles pourrait exister entre zones semi-rurales et urbaines.

=> Les chercheurs expliquent que même si les données d'anamnèse de la population avec la SEP sont en phase avec l'épidémiologie de la SEP, l'échantillon de cette étude peut pourtant ne pas apparaître comme strictement représentatif à cause de son recrutement où il y a pu y avoir un biais. De ce fait, les résultats ne peuvent pas être généralisés.

### **Limites :**

Certains biais ont pu se produire lors de la sélection de la population :

- La distribution des questionnaires a été uniquement réalisée par des

	<p>médecins et des professionnels paramédicaux spécialisés dans la prise en charge de personnes avec la SEP, en raison du faible taux de cette population qui côtoie les cabinets des médecins généralistes et de l'implication limitée des médecins généralistes au sein de l'association RESEP-Loire.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La motivation des professionnels de la santé membres de l'association RESEP- Loire pour cette étude peut aussi être fluctuante.</li> <li>• Il y a également de grandes variations géographiques de retour des questionnaires qui ont pu entraîner un biais.</li> <li>• Les réponses de 40% des questionnaires « patients » et « entourage » étaient identiques. Cependant, les chercheurs n'ont pas pu distinguer si ces similitudes étaient dues à une mauvaise compréhension des consignes de remplissage ou à l'incapacité de la personne malade de remplir le questionnaire de manière autonome.</li> <li>• La terminologie employée pour analyser la perception des personnes ayant la SEP quant à l'accès aux soins a peut-être induit un biais de mesure.</li> <li>• Pour terminer, l'interprétation des résultats, par une hiérarchisation des soins par les personnes avec la SEP et leur entourage, un problème d'informations de la population et une problématique de dualité géographique entre les zones urbaines et rurales, peut avoir été conditionnée par le statut professionnel des auteurs de cet article et induire un biais d'interprétation.</li> </ul> <p>=&gt; Tout un chapitre est consacré aux potentiels biais et limites de l'article.</p>
<p>Perspectives futures</p>	<p>=&gt; Les chercheurs essaient d'émettre des hypothèses par rapport aux conclusions de l'étude afin de trouver des pistes d'actions qui pourraient améliorer l'offre en soins proposée à cette population.</p> <p>L'étude met évidence une hiérarchisation des soins, les soins de base</p>

	<p>dans le cadre de la maladie sont bien perçus par les patients, les soins complets, dont peuvent relever des procédures de prévention, sont beaucoup moins bien perçus. Cette constatation sous-tend très certainement le problème de la coordination de la gestion médicale et sociale de la SEP. Une coordination plus efficace, avec des objectifs de traitements de la maladie, mais dans une vision prédictive et préventive de ses diverses conséquences, est l'ambition que doivent afficher les réseaux de santé afin d'améliorer les liens entre les différents intervenants de la santé, y compris dans les maisons pour personnes handicapées, dont le rôle essentiel et l'accès simplifié ne semblent pas intégrés par cette population.</p> <p><b>Recherche futures :</b></p> <p>Il serait également opportun de se focaliser sur la perception des différents professionnels, afin qu'émergent des ajustements à proposer, pour une prise en soins précoce et cohérente de cette population.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation</p>	<p>L'article est bien structuré. Il comprend toutes les parties d'un article scientifique (résumé, introduction, méthode, résultats, discussion et conclusion) et permet de faire une analyse critique de l'étude menée.</p>
<p>Evaluation globale</p>	<p>L'article permet de mettre en évidence une hiérarchisation des soins faite par les personnes atteintes de SEP qui peut sous-tendre un manque de coordination des différents services et professionnels de la santé et un manque d'informations des patients et de leur entourage. Cet article ne nous donne pas des actions concrètes à mettre en place, mais nous permet de mettre en évidence des lacunes sur lesquelles nous devons nous concentrer et travailler pour les combler.</p>

## Recherche 10

**Références bibliographiques :** Koopman, W.J., Benhow, C.L., Vandervoort, M. (2006) Top 10 Needs of People with Multiple Sclerosis and Their Significant Others. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38/5, 369-373.

Aspects du rapport	Argumentation à l'aide de connaissances méthodologiques et scientifiques / commentaires
<p><b>Titre</b></p> <p>Le Top 10 des besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches (traduction libre)</p>	<p>Le titre de l'article permet de saisir clairement le problème de recherche qui est d'identifier le top 10 des besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et de leurs proches.</p> <p>Selon le <b>PICO</b>, le titre de l'article doit contenir la <b>Population</b> cible de l'étude (les personnes atteintes de SEP et leurs proches), l'<b>Intervention</b> (identifier les besoins de la population cible de l'étude), la <b>Comparaison</b> (entre les besoins des personnes souffrant de SEP et ceux des proches des personnes avec la SEP) et l'<b>Outcome</b> (résultats : classement des 10 besoins les plus importants des 2 groupes de l'échantillon / le classement des 2 groupes étaient similaires).</p>
<p><b>Résumé</b></p>	<p>Le résumé de l'article scientifique contient toutes les informations importantes des parties principales de l'étude qui synthétisent clairement l'ensemble de l'étude et permettent de comprendre les points clefs de la recherche.</p> <p>Dans ce résumé, les auteurs exposent le but de l'étude (identifier les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches), l'outil de récolte des données (questionnaire quantitatif, développé par un groupes de discussion et présentant 75 besoins), l'échantillon interrogé (353 personnes avec la SEP et 240 proches de la population avec la SEP), les résultats (classement du top 10 des besoins des personnes souffrant de SEP et de leurs proches / classement similaire entre les 2 types de populations / 3 thèmes ont émergé : besoins psychosociaux, besoins</p>

	d'informations, sécurité financière) et la conclusion de l'étude (les résultats valident l'importance des soins interdisciplinaires pour cette population).
<b>Introduction</b>	<b>Problème de recherche :</b>
Énoncé du problème	<p>La sclérose en plaques est une maladie neurologique chronique sans traitement curatif connu. La SEP n'affecte pas significativement l'espérance de vie, mais elle peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie des gens atteints de SEP (Ford, Gerry Johnson &amp; Tennant, 2001). Étant donné que les personnes souffrant de SEP et leur entourage négocient leur vie avec une maladie chronique et imprévisible, ils se tournent souvent vers des services hospitaliers et communautaires pour les aider.</p> <p>Une étude d'évaluation des besoins a été réalisée, par la clinique de SEP de London au Canada, afin de développer un plan de soins efficace et valable pour les patients atteints de SEP et leurs proches grâce à une meilleure compréhension de leurs besoins.</p> <p><b>Objectif de recherche :</b></p> <p>Identifier les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches en utilisant un dérivé du questionnaire d'évaluation des besoins pour les patients. Les informations obtenues ont été utilisées pour examiner et améliorer les soins cliniques. Cet article se concentre sur les 10 principaux besoins définis par les gens avec la SEP et leurs proches. =&gt;</p> <p><b>Le problème et l'objectif de recherche sont présentés de manière compréhensible et le cadre des résultats présentés dans cet article est clairement délimité.</b></p>
Recension des écrits	<b>Variables dépendantes :</b> besoins des personnes atteintes de SEP, besoins des proches des personnes atteintes de SEP.

**Variables indépendantes :** caractéristiques des 2 groupes de l'échantillon qui ont participé à l'étude (sexe, âge, niveau d'éducation, emploi, état marital, lieu de résidence, évolution de la maladie, mobilité).

Les auteurs rendent compte des études antérieures menées sur les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches.

Noir, Grant, Lapsley et Rawson (1994) ont étudié les besoins de services de 1'143 personnes ayant la SEP. Les besoins de services identifiés étaient les soins de relève, le soutien familial, le soutien d'autres personnes atteintes de SEP et l'éducation, les conseils sur la SEP pour les familles.

Dans une autre étude concernant les besoins des aidants de SEP, Sato, Ricks et Watkins (1996) ont identifié les besoins liés au rôle qu'ils occupent, les besoins pratiques (finances, aide pour la garde des enfants, aide pour le ménage, etc.), l'information sur la progression de la maladie, le besoin de recevoir une formation pratique par rapport aux soins et l'importance d'être entendus et compris.

Une étude canadienne a interrogé des patients atteints de SEP et leurs aidants à l'aide d'auto-questionnaires remplis par poste (Aronson, Cleghorn & Goldenberg, 1996). Les participants ont classé les services du médecin, des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, les modifications à domicile et les soins infirmiers comme étant importants pour eux. Cette étude a montré l'importance de la sensibilisation de l'utilisation des services et de l'assistance disponible pour la population desservie. Malheureusement, il n'était pas possible d'extrapoler ces données.

Bien que les outils d'évaluation des besoins ont été développés grâce à des groupes de discussion avec d'autres populations de patients, des études similaires n'ont pas été trouvées dans la littérature de la SEP



	(Buckley, Vacek, & Cooper, 1990).
Cadre théorique ou conceptuel	Il n'y a pas de concepts ou de cadres théoriques définis dans cet article.
Hypothèses	Il n'y a pas d'hypothèse émise dans cet article.
Méthodes	<b>Devis de recherche :</b> recherche quantitative.
Devis de recherche	<p>=&gt; Le devis de recherche n'est pas décrit.</p> <p>Les auteurs disent seulement que le questionnaire envoyé est quantitatif.</p>
Population et contexte	<p><b>Echantillon de la population :</b></p> <p>Un questionnaire quantitatif a été envoyé à 500 personnes avec la SEP, choisies au hasard à partir de la base de données de 5'000 patients de la clinique de SEP. Des questionnaires ont également été envoyés à un autre échantillon de 500 patients avec la SEP afin qu'ils demandent à leurs proches significatifs de remplir le questionnaire. Tous les participants ont été choisis indépendamment les uns des autres pour que les données ne soient pas biaisées par des discussions entre les 2 groupes de populations.</p> <p>Le questionnaire a été retourné par 353 personnes souffrant de SEP (soit 71%) et par 240 personnes significatives de gens ayant la SEP (soit 48%). L'échantillon était démographiquement représentatif de la population générale de SEP.</p> <p>Un tableau présente les caractéristiques des 2 échantillons de populations interrogés. Les critères d'exclusion des participants sont : avoir des déficiences cognitives et être incapable de lire et de comprendre l'anglais.</p> <p>=&gt; La taille de l'échantillon est représentative de la population ayant la</p>

	<p>SEP en général. De ce fait, elle est en adéquation avec la recherche.</p> <p><b>Contexte :</b></p> <p>Cette enquête a été menée dans un grand hôpital universitaire affilié à London au Canada en 1998.</p>
Collecte des données et mesures	<p><b>Outil de collecte des données :</b> questionnaire quantitatif envoyé par poste.</p> <p>Pour élaborer ce questionnaire concernant les besoins des personnes ayant la SEP et de leurs proches, 4 groupes de discussion, comprenant des patients avec la SEP et des personnes significatives pour eux, ont été animés par une personne inconnue des participants afin de réduire les biais qui auraient pu se produire par la présence des chercheurs.</p> <p>Les patients ayant la SEP et les membres de l'équipe interdisciplinaire ont revu les besoins afin de déterminer la validité du contenu. Un essai pilote du questionnaire, avec les personnes souffrant de SEP et leurs proches, n'a pas indiqué la nécessité d'une révision. Les mots et expressions utilisés par les participants des groupes de discussion ont été retenus dans la forme originale dans la mesure du possible. Les membres de l'équipe interdisciplinaire, dont des neurologues, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des infirmières et des assistants de recherche, n'ont pas identifié d'autres besoins tels qu'ils sont perçus par leurs disciplines respectives.</p> <p>Le questionnaire d'enquête sur les besoins était similaire pour les patients atteints de SEP et leurs aidants. Un total de 75 déclarations de besoins ont été présentées en 7 catégories. Les participants ont été invités à classer les énoncés des besoins selon leur niveau d'importance sur l'échelle de Likert allant de 1 (pas important) à 4 (très important) ou non applicable. Pour terminer, une question ouverte a conclu chaque catégorie de besoins : «Avez-vous d'autres besoins» et « L'aide de votre conjoint, de</p>

	<p>vos amis, de professionnels de la santé est-elle nécessaire pour vous ?»</p> <p>Le but de cette question était d'identifier d'autres besoins qui n'ont pas été inclus dans le questionnaire.</p> <p>Les participants ont également été invités à remplir un choix multiple de caractéristiques personnelles. Les données des participants avec la SEP et des aidants incluaient des variables démographiques, des informations sur leur logement, sur leur emploi, sur l'année de diagnostic de la SEP, sur l'évolution de la maladie actuelle et sur le niveau de mobilité de la personne avec la SEP. =&gt; Les variables à mesurer sont décrites.</p>
<p>Déroulement de l'étude</p>	<p>La description de la procédure de recherche est bien détaillée. Elle permet de se rendre compte de toutes les étapes par lesquelles il a fallu passer pour effectuer cette étude.</p> <p>Les participants ont été sélectionnés au hasard à partir de la base de la clinique de SEP de London au Canada. Les personnes qui ont participé aux groupes de discussion peuvent aussi avoir été choisies au hasard afin de compléter l'échantillon de l'enquête. Chaque participant a reçu une lettre par poste expliquant l'étude, avec un questionnaire et une enveloppe pré-timbrée. Une carte de rappel a été envoyée à tous les participants 6 semaines après l'envoi de la 1<sup>ère</sup> lettre.</p> <p>Un résumé des résultats a été transmis aux participants qui ont indiqué, dans un formulaire distinct, qu'ils souhaiteraient recevoir les résultats.</p> <p><b>Ethique :</b></p> <p>L'approbation de l'étude du Conseil de recherche éthique pour les sciences de la santé de la recherche avec des êtres humains de l'Université de Western Ontario a été obtenue pour les chercheurs avant d'entreprendre l'étude. De plus, le consentement éclairé de tout l'échantillon de l'étude a été donné pour participer à la recherche en cas</p>

	<p>de renvoi du questionnaire rempli.</p> <p>=&gt; Le processus éthique et les droits des participants ont été respectés.</p>
<p><b>Résultats</b></p> <p>Traitement des données</p>	<p>Les comparaisons des différences entre les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches ont été effectuées à l'aide de statistiques descriptives pour les moyennes (Student's t test), et les proportions (le test chi- carré). D'autre part, les données ont été analysées en employant le paquet statistique pour les sciences sociales (version 10 pour Windows).</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Les résultats sont présentés au travers de 2 tableaux (le 1<sup>er</sup> pour le top 10 des besoins identifiés par les personnes avec la SEP et le 2<sup>ème</sup> pour celui des proches de personnes avec la SEP) et sont également synthétisés sous forme de texte.</p> <p>Les deux groupes de populations ont identifié les mêmes besoins prioritaires à quelques exceptions près. 3 thèmes ont émergé des 10 besoins les plus importants identifiés par les 2 groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les besoins psychologiques</li> <li>• les besoins interpersonnels</li> <li>• les besoins en informations.</li> </ul> <p>7 des 10 besoins prioritaires des participants étaient des besoins psychosociaux.</p> <p>Les besoins psychologiques identifiés, tant pour les personnes atteintes de SEP que pour les proches de gens avec la SEP, étaient de garder le contrôle de sa vie, de se sentir productif, d'avoir un sentiment de sécurité financière, et un plan pour l'avenir. Il n'y avait pas de différences significatives entre les classements des besoins des 2 groupes.</p> <p>Des besoins en relation avec les équipes de soins de la SEP ont été identifiés dans le top 10 des besoins par les 2 groupes de personnes,</p>

	<p>comme savoir que leurs médecins et les membres de l'équipe de soins de SEP sont intéressés, qu'ils ont le soutien d'un médecin de famille et qu'ils ont le soutien de la famille et des amis.</p> <p>Des différences significatives, dans le classement des 10 besoins prioritaires entre les personnes avec la SEP et les proches, ont été trouvées. Alors que 283 personnes avec la SEP (80%) ont classé le besoin de savoir que chacun des membres de l'équipe de soins de la SEP est intéressé comme étant le numéro 7 des besoins, 219 (91%) des proches l'ont classé comme numéro 3 (<math>p = 0.05</math>). La nécessité de recevoir des bulletins réguliers de la clinique de SEP a été classé comme numéro 5 de 285 (80%) participants atteints de SEP, alors que 209 (87%) proches ont classé ce besoin (n°6). La différence dans le classement de ce besoin entre les personnes avec la SEP et les proches (<math>p &lt; .0001</math>) est statistiquement significative.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p><b>Les résultats sont mis en parallèle avec des recherches antérieures, même si elles sont limitées. Ils sont également synthétisés et interprétés.</b></p> <p>La présente étude est l'unique en ce qui concerne les études sur les besoins de SEP car les données des groupes de discussion ont été utilisées pour l'élaboration du questionnaire d'évaluation des besoins. La plupart des études antérieures en SEP visaient à cerner les besoins des aidants ou des patients, en utilisant des instruments distincts et souvent diversifiés, alors que cette enquête a utilisé le même instrument à la fois pour les 2 types de populations, ce qui a permis la comparaison du top 10 des besoins entre les gens avec la SEP et les aidants. Les résultats de cette étude suggèrent que les personnes atteintes de SEP et leurs proches ont des besoins similaires.</p> <p>L'implication et la participation des aidants significatifs des personnes avec la SEP doivent être encouragées en évaluant constamment les besoins des patients et des aidants, ce qui permettra d'améliorer les</p>

	<p>prestations de services vis-à-vis de cette population. Ces résultats sont similaires à ceux identifiés par McKeown et al. (2003).</p> <p><b>Généralisation des résultats :</b></p> <p>Cette étude a été menée dans une clinique ambulatoire affiliée à une université, avec une population clinique spécifique. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à la population globale ayant la SEP. Les résultats de l'étude sont interprétés à un moment donné dans le temps et aucune étude de suivi n'a été effectuée.</p> <p><b>Limites :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions ouvertes n'ont pas toujours été complétées, peut-être en raison d'un défaut dans la conception du questionnaire, ou parce que les participants ont estimé que l'ensemble de leurs besoins avait déjà été identifié.</li> </ul>
<p>Perspectives futures</p>	<p><b>Les chercheurs de cette étude parlent de recherches futures qui devraient être entreprises afin d'améliorer les prestations de soins proposées à cette population. Ils parlent également de leurs conséquences possibles sur la pratique des soins.</b></p> <p>Cette étude soutient l'importance des soins interdisciplinaires offerts à cette population dans plusieurs cliniques à travers le Canada.</p> <p>La principale conclusion de cette étude est que les soins psychologiques et psychosociaux sont des services essentiels pour ces 2 groupes de populations.</p> <p>Les besoins d'informations différaient entre les 2 types de populations étudiés. Il serait intéressant d'explorer cette différence dans des études futures, ce qui pourrait permettre de trouver des pistes d'actions afin d'améliorer la planification et la fourniture des ressources éducatives dans les cliniques de SEP.</p>

	<p>Des recherches plus poussées sur la façon dont les individus préfèrent que leurs besoins leur soient offerts, sont recommandées. Une meilleure connaissance de ces besoins et attentes pourrait aider le personnel des cliniques de mieux centrer leurs soins sur le patient..</p> <p>Les résultats de l'enquête ne sont pas une surprise pour les chercheurs. Au contraire, la liste finale du top 10 des besoins valide les croyances des chercheurs. La prévalence des besoins psychosociaux dans le top 10 correspond à l'approche interdisciplinaire actuelle des soins de SEP et peut être une donnée utile dans le plaidoyer pour la poursuite de ces soins durant les périodes de compressions et de changements au sein du système de santé. Les besoins identifiés comme devant être comblés par les services des cliniques SEP pourraient aussi être à la base d'un outil de satisfaction des patients.</p>
<p><b>Questions générales</b> Présentation</p>	<p>L'article est bien écrit, bien structuré et bien détaillé. Il comprend toutes les parties d'un article scientifique (résumé, introduction, background, méthode, résultats, discussion et conclusion) et permet de faire une analyse critique de l'étude menée.</p>
<p>Evaluation globale</p>	<p>L'article permet de mettre en évidence les 10 besoins principaux perçus par les personnes atteintes de SEP et de leurs aidants. Il permet également de se rendre compte que la plupart de ces 10 besoins sont similaires entre les deux populations de personnes. Pour terminer, il montre l'importance des soins interdisciplinaires pour ces deux populations. Ces résultats permettent de centrer les soins infirmiers proposés à ces populations sur leurs véritables besoins, ce qui améliorera à priori la qualité des soins proposés. Ils donnent également des arguments pour maintenir et développer des soins interdisciplinaires de qualité.</p>

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