

2020

**Analyse du contexte clinique dans le développement et l'implantation d'une intervention de soutien pour les familles de patients atteints de lésions cérébrales acquises : une étude qualitative**

**Analysis of the clinical context in the development and implementation of a supportive intervention for families of patients with acquired brain injury: a qualitative study**

Véronique de Goumoëns

*Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Lausanne, Suisse, veronique.degoumoens@hesav.ch*

*See next page for additional authors*

Follow this and additional works at: <https://sna hp-sips.ca/journal>



Part of the [Critical Care Nursing Commons](#), [Family Practice Nursing Commons](#), and the [Nursing Administration Commons](#)



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 License](#).

---

## Recommended Citation

de Goumoëns, Véronique; Grandjean, Chantal; Joye, Daniel; Bettex, Yann-Olivier; Ryvlin, Philippe; and Ramelet, Anne-Sylvie (2020) "Analyse du contexte clinique dans le développement et l'implantation d'une intervention de soutien pour les familles de patients atteints de lésions cérébrales acquises : une étude qualitative," *Science of Nursing and Health Practices - Science infirmière et pratiques en santé*: Vol. 3 : Iss. 1 , Article 4.

Available at: <https://doi.org/10.31770/2561-7516.1062>

This Original research articles/Articles de recherche is brought to you for free and open access by Science of Nursing and Health Practices - Science infirmière et pratiques en santé. It has been accepted for inclusion in Science of Nursing and Health Practices - Science infirmière et pratiques en santé by an authorized editor of Science of Nursing and Health Practices - Science infirmière et pratiques en santé.

---

## Authors

Véronique de Goumoëns, Chantal Grandjean, Daniel Joye, Yann-Olivier Bettex, Philippe Ryvlin, and Anne-Sylvie Ramelet

## Cover Page Footnote

### Credentials

Véronique de Goumoëns, MScN, Ph. D(c), Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Haute École de Santé Vaud (HESAV), Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO)

Chantal Grandjean, MScN, Ph. D(c), Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Daniel Joye, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Yann-Olivier Bettex, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Philippe Ryvlin, Ph. D, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Anne-Sylvie Ramelet, Ph. D, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

### Author Mailing Address

Véronique de Goumoëns, MScN, Ph. D(c), Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Biopôle 2 - Route de la Corniche 10, CH-1010 Lausanne, Suisse. Courriel : [veronique.degoumoens@gmail.com](mailto:veronique.degoumoens@gmail.com).

### Mots-clés

lésion  
cérébrale;  
famille;  
intervention  
familiale; étude  
qualitative;  
facteurs  
contextuels

### Résumé

**Introduction** : Les lésions cérébrales acquises (LCA) sont parmi les principales causes d'invalidité chez les adultes. Soutenir les familles des patients atteints de LCA fait partie des bonnes pratiques, mais cela n'est pas systématique en Suisse. En prévision de l'implantation d'une nouvelle intervention familiale, une analyse des facteurs contextuels a été effectuée. **Objectifs** : Cette étude avait pour objectifs de décrire les perspectives des cadres interdisciplinaires quant à l'accompagnement de ces familles et d'explorer les ressources ainsi que les obstacles liés au contexte de l'intervention. **Méthodes** : Une recherche qualitative descriptive a été conduite dans un département de neurosciences cliniques d'un hôpital de référence tertiaire. Des entrevues semi-structurées ont été menées auprès d'un échantillon ciblé de 8 cadres de soins, en suivant un guide d'entretien basé sur les Modèles de Calgary d'évaluation et d'intervention familiales. Les données ont été analysées selon la méthode d'analyse de contenu inductive et déductive. **Résultats** : Quatre catégories principales de systèmes inter reliés (système familial, système de soins, environnement et collaboration) et 15 sous-catégories ont émergées de l'analyse. La collaboration interprofessionnelle et les caractéristiques de l'environnement de travail étaient deux aspects importants pour les participants. **Discussion et conclusion** : Selon les participants, les soins actuels ne considèrent pas suffisamment les familles et ne les intègrent pas de manière satisfaisante. Des pistes d'amélioration concrètes comme l'intégration systématique et structurée des familles dès la phase aiguë d'hospitalisation, ainsi que le développement de la collaboration interprofessionnelle, sont recommandées pour soutenir les familles de patients atteints de LCA.

### Abstract

**Introduction:** Acquired brain injuries (ABI) are among the leading causes of disability in adults. Supporting the families of patients with ABI is part of good practice, but this is not systematic in Switzerland. Preceding the implementation of a new intervention, an analysis of the contextual factors was carried out. **Objectives:** The objectives of this study were to describe the perspectives of interdisciplinary management teams concerning the support of these families and to explore the contextual resources and obstacles of the intervention. **Methods:** A descriptive qualitative research was conducted in a clinical neurosciences department of a tertiary reference hospital. Semi-structured interviews were conducted with a targeted sample of 8 care managers, following an interview guide based on the Calgary Models of Family Assessment and Intervention. Data were analyzed using the inductive and deductive content analysis method. **Results:** Four main categories of interrelated systems (family system, care system, environment and collaboration) and 15 subcategories emerged from the analysis. Interprofessional collaboration and characteristics of the work environment were two key aspects for participants. **Discussion and conclusion:** Participants felt that current care does not adequately consider families nor integrate them sufficiently. Concrete perspectives for improvement such as the systematic and structured integration of families from the acute phase of hospitalization, as well as the development of interprofessional collaboration are recommended to support families of individuals with ABI.

### Keywords

brain injury;  
family; family  
intervention;  
qualitative  
study;  
contextual  
factors

## INTRODUCTION

---

Les lésions cérébrales acquises (LCA), comme les traumatismes crânio-cérébraux (TCC) ou les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont une des principales causes d'incapacité chez l'adulte (Mar et al., 2011).

Pour les personnes atteintes de LCA, comme pour leur famille, la vie bascule soudainement. L'incertitude quant à l'évolution de l'état de santé des patients entraîne des émotions intenses comme la peur, l'anxiété, le chagrin et la tristesse (Degeneffe, 2015; Norup et al., 2015). Les familles ont besoin de soutien et d'informations de la part des professionnels, et ceci dès la phase aiguë de la LCA (de Goumoëns et al., 2019). Elles veulent être considérées comme des partenaires de soins et non comme de simples visiteurs (Maclsaac et al., 2011). Or, faisant face à leur propre souffrance, les familles effectuent jusqu'à 75 % des soins requis par les personnes ayant une LCA lors du retour à domicile (Shanmugham et al., 2009). Ce rôle de proche aidant peut être difficile à vivre au quotidien. En Europe, le « travail » des proches aidants pour la population en général reste encore largement informel avec des taux de prévalence qui se situent entre 20 % et 44 % (Verbakel, 2018).

Prendre soin des familles est donc indispensable dès les premiers jours suivants la LCA. Les interventions familiales, définies comme toute intervention ou action visant l'amélioration des résultats cliniques pour le patient et pour sa famille, ont déjà fait leurs preuves auprès d'autres populations comme les personnes adultes souffrant de certaines maladies chroniques et leur famille (Chesla, 2010; Deek et al., 2016). Notre revue de la portée présente les différentes interventions familiales existantes et leurs caractéristiques pour la population de patients atteints de LCA, tous diagnostics confondus. Les résultats démontrent l'hétérogénéité de leurs caractéristiques (type, mode opératoire, durée, fréquence, prestataire de soins), ce qui empêche l'implantation clinique d'une intervention optimale (de Goumoëns et al., 2018). En outre, la récente revue systématique de Gilliss et al. (2019) recommande de prêter une plus grande attention à la compréhension des facteurs contextuels lors

du développement et de l'implantation des interventions familiales. Ceci dans le but de pouvoir démontrer la valeur ajoutée de l'intervention elle-même (Gilliss et al., 2019). Dans ce contexte, le développement d'une nouvelle intervention familiale est donc justifié (Richards & Hallberg, 2015), tout comme l'analyse des facteurs contextuels préalables à son implantation.

La présente étude s'inscrit dans un projet de recherche plus large visant à développer cette intervention selon le cadre méthodologique du *Medical Research Council (MRC Framework)* sur le développement et l'implantation d'une intervention complexe (Craig et al., 2013; Richards & Hallberg, 2015). Ce cadre propose de suivre quatre phases : 1) le développement de l'intervention, 2) l'étude de sa faisabilité, 3) son implantation et 4) son évaluation. Cette étude s'inscrit dans la première phase du modèle. Dans cette phase de développement, les auteurs (Craig et al., 2013) recommandent d'identifier :

- a. un cadre théorique adapté à l'intervention envisagée
- b. les besoins et les préférences des acteurs de l'intervention
- c. les interventions existantes, ainsi que
- d. les facteurs contextuels qui peuvent faciliter ou au contraire entraver l'implantation de l'intervention.

La première étape a permis de choisir le cadre théorique (décrit ci-dessous) approprié pour ce projet, à savoir les Modèles de Calgary d'évaluation et d'intervention familiale (Wright & Leahey, 2013). Les deux suivantes ont permis d'identifier les besoins et préférences des familles des patients souffrant de LCA dans le milieu clinique concerné (de Goumoëns et al., 2019) et d'identifier les interventions familiales existantes pour cette population (de Goumoëns et al., 2018). La présente étude vient donc compléter ce processus par l'identification des facteurs contextuels qui peuvent faciliter ou entraver l'implantation de l'intervention.

## OBJECTIFS

Cette étude avait pour objectifs de décrire les perspectives des cadres interdisciplinaires quant à l'accompagnement des familles de patients atteints de LCA et d'explorer les obstacles et les

ressources liés au contexte préalable à l'implantation de la nouvelle intervention familiale.

## CADRE THÉORIQUE DE L'ÉTUDE

Les fondements théoriques qui soutiennent cette étude sont les Modèles de Calgary pour l'évaluation et l'intervention familiale (Wright & Leahey, 2013). Ces deux modèles sont déjà utilisés dans l'institution où a lieu l'étude. Ils sont pertinents pour l'analyse des facteurs contextuels préalables à l'implantation de l'intervention auprès des familles, car ils intègrent la pluralité des réalités de chacun, c'est-à-dire les perspectives de la famille et celles de l'équipe interdisciplinaire (cadres de soins). Par ailleurs, ces modèles définissent la famille comme un groupe de personnes liées par un attachement profond et un sentiment d'appartenance où chacun s'identifie comme membre de la famille. Cette définition est cohérente avec les différentes formes que peuvent avoir les familles aujourd'hui, puisqu'elle intègre les liens informels (p. ex. : les liens affectifs ou les liens nés des changements dans les familles recomposées) en plus des liens formels de parenté. Ils postulent également que l'expérience de santé a des répercussions sur chaque membre de la famille, et inversement, mais que cette dernière possède ses propres ressources pour retrouver son équilibre. Le rôle de l'infirmier-ère est d'accompagner et de soutenir les familles pour qu'elles mobilisent leurs ressources. L'approche collaborative y est essentielle ; les équipes de soins offrent, proposent et encouragent les familles à trouver leurs propres solutions afin de rééquilibrer la dynamique familiale et de contribuer adéquatement au fonctionnement familial.

## MÉTHODES

---

### DEVIS

Un devis descriptif exploratoire a été utilisé (Gray et al., 2017). L'approche qualitative d'analyse de contenu inductive et déductive (Mayring, 2004) a permis d'explorer la perspective des cadres de soins concernés quant à l'accompagnement des familles de patients atteints de LCA, ainsi que les

obstacles et les ressources du contexte clinique, à partir du cadre théorique choisi.

## CONTEXTE ET POPULATION

L'étude a eu lieu dans le département de neurosciences cliniques d'un centre hospitalier universitaire. Ce département est constitué des services de neurologie, de neurochirurgie, et de neurorééducation aiguë et subaiguë. Il comporte une centaine de lits et accueille principalement des patients atteints de pathologies cérébrales telles que les AVC, les TCC ou les tumeurs. Après approbation de l'institution et de la commission d'enquête interne du centre hospitalier universitaire, un membre de l'équipe de recherche a invité les participants. Ces derniers ont été identifiés par le directeur des soins du département : il s'agissait des cadres de soins de l'équipe interdisciplinaire formée d'infirmiers-ères, de physiothérapeutes et d'ergothérapeutes. Les participants ont rempli un formulaire de consentement et leur confidentialité a été assurée par l'attribution d'un code alphanumérique. Le type d'échantillonnage était intentionnel par choix raisonné : les participants devaient être membres d'une équipe d'encadrement du département (cadres de proximité), reconnus comme experts cliniques et ayant un contact direct avec les familles et les patients. Les participants à l'étude ont été recrutés par courriel ou par téléphone.

## COLLECTE DE DONNÉES

Les données ont été récoltées par le biais d'entretiens individuels semi-dirigés entre mai 2016 et février 2017 par la première autrice (VG). Cette dernière avait plus de huit ans d'expérience dans ce milieu clinique. Le guide d'entretien a été développé en collaboration avec l'équipe de recherche, sur la base du cadre théorique. Les questions prédéfinies du guide d'entretien et les objectifs poursuivis sont présentés dans le Tableau 1 (voir le fichier complémentaire). La durée des entretiens a varié de 30 à 60 minutes durant lesquelles les participants ont pu s'exprimer librement à partir des questions. Les entretiens ont fait l'objet d'une notation littéraire par la personne conduisant l'entretien, suivie d'une relecture

systématique par les participants. Ces derniers en ont validé le contenu ou l'ont amendé au besoin.

#### CODAGE ET ANALYSE DES DONNÉES

Le matériel récolté a été codé de manière indépendante par deux chercheuses (VG et CG) à l'aide du logiciel MaxQDA 18.0 (VERBI Software, 2016). Une troisième chercheuse (AR) a été sollicitée afin de trouver un consensus en cas de désaccord sur le codage.

L'analyse des données a été faite selon la méthode d'analyse de contenu thématique (Mayring, 2004). Les lectures répétées des entretiens par les deux chercheuses ont permis de dégager le sens global des entretiens dans un premier temps. Puis, une matrice de codage a été réalisée conjointement. La création des catégories s'est faite par l'analyse déductive dans un premier temps, en regard du cadre théorique. Ainsi, les deux premières catégories sont les deux systèmes issus des fondements théoriques systémiques ; le **système familial** et le **système de soins**. Les deux catégories additionnelles, produites à l'issue de l'analyse inductive sont la **collaboration** et **l'environnement**. Cette même démarche a été répétée pour les sous-catégories. Ainsi, l'analyse déductive a permis de mettre en lumière les sous-catégories **caractéristiques, défis, forces, attitudes** et **rôles**, en accord avec les concepts centraux des modèles. Au fil de l'analyse, les nouveaux éléments répétitifs et pertinents issus du contenu ont permis de compléter cette matrice (analyse inductive), de manière indépendante par les chercheuses.

L'analyse inductive a fait émerger les sous-catégories **demandes, besoins, difficultés, éléments facilitateurs, organisation des soins, vision, collaboration interprofessionnelle** et **multidisciplinaire, architecture** et **organisation temporelle**. La matrice de codage a été révisée conjointement après analyse de 15 % du matériel. À ce moment-là, les catégories et sous-catégories ont été validées par l'ensemble de l'équipe de recherche. Finalement, la matrice de codage a inclus quatre catégories principales et 15 sous-catégories.

#### RIGUEUR SCIENTIFIQUE

La rigueur scientifique de l'étude a été garantie en suivant les recommandations concernant les principes de Lincoln et Guba (1985). La crédibilité des données a été assurée par des rencontres fréquentes entre la chercheuse principale (VG) et l'équipe de recherche, et par la relecture systématique et la validation du contenu des entretiens par les participants. La fiabilité des données a été assurée par un processus d'analyse réalisé par différents chercheurs afin de minimiser les biais de compréhension et d'interprétation de celles-ci. L'équipe de recherche étaient composée de trois chercheuses avec des niveaux variés d'expertise du contexte et de la population, ce qui a permis de favoriser une analyse réflexive riche et complémentaire.

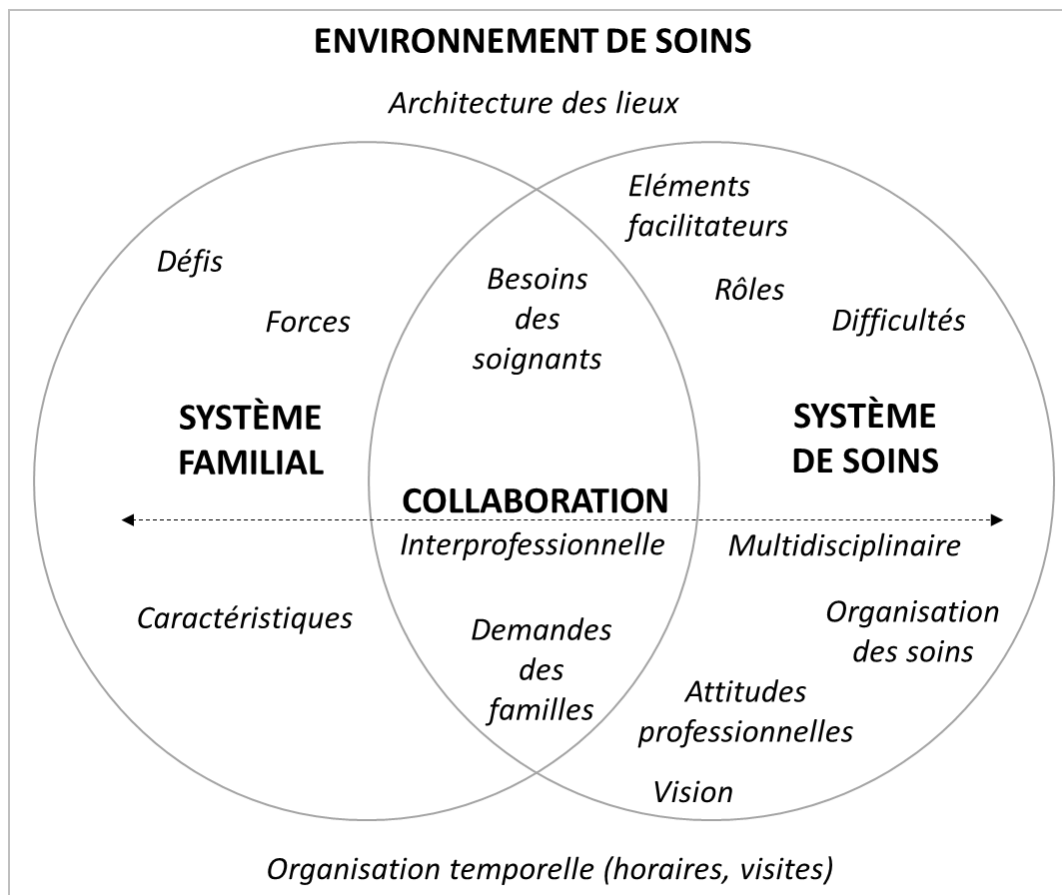
Le processus d'analyse des données s'est fait de manière individuelle dans un premier temps, puis conjointement par les membres de l'équipe de recherche. La confirmabilité des données a été assurée par la transparence du processus de récolte et d'analyse des données, ainsi que par la présentation des résultats aux participants. La collecte de données s'est faite jusqu'à ce qu'aucun nouvel élément n'apparaisse dans les entretiens (saturation des données). Le principe de transférabilité a été assuré grâce à une description étoffée du contexte et des participants.

#### RÉSULTATS

---

##### DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON

L'échantillon était composé de cinq hommes et de trois femmes (n = 8). Six participants étaient issus d'équipes d'encadrement infirmier, et deux de l'équipe d'encadrement physiothérapeute et ergothérapeute des services de neurologie, de neurochirurgie et de neuroéducation précoce. Tous les participants avaient une expérience clinique supérieure à huit ans et étaient reconnus comme des personnes compétentes et crédibles dans leur fonction. De plus, ils avaient une activité clinique auprès des patients et des familles dans leur milieu de soins respectifs. La Figure 1 illustre les résultats de la recherche.



**Figure 1.** Les facteurs contextuels dans le développement et l'implantation d'une intervention familiale pour les personnes hospitalisées souffrant de LCA

L'analyse inductive et déductive des données a fait émerger quatre catégories et 15 sous-catégories présentées dans le Tableau 2. Le système familial comprend le patient et sa famille. Le système de soins comprend l'équipe soignante et l'équipe multidisciplinaire. L'environnement inclut des éléments architecturaux et organisationnels. La collaboration inclut les processus de collaboration multidisciplinaire entre les différents acteurs du système de santé, ainsi que la collaboration interprofessionnelle. Cette dernière inclut tant les processus de collaboration entre les professionnels de la santé, qu'avec la famille et le patient.

#### SYSTÈME FAMILIAL

Le système familial inclut le patient et les membres de sa famille. L'analyse des résultats a mis en évidence quatre sous-catégories : les **caractéristiques**, les **défis**, les **forces** et les

**demandes**. Selon la vision systémique, les **caractéristiques** de la famille sont intimement liées aux caractéristiques du patient, en fonction de son âge par exemple ou de son rôle. Ses caractéristiques cliniques (voir Tableau 2) représentent les principales préoccupations des familles. Ceci notamment en raison des transitions inhérentes au parcours clinique du patient. De fait, les professionnels sont conscients de l'importance de communiquer de manière suivie et répétée avec les familles, particulièrement lorsqu'elles sont en état de crise, car cela peut engendrer une incapacité à retenir et à intégrer l'information donnée.

Les familles ont besoin d'avoir des clarifications concernant l'évolution, avant-après, et le besoin d'espoir en lien aussi avec l'évolution des techniques. Les familles ne retiennent que 10 % de l'info qu'on leur donne, il faut donc communiquer continuellement avec elles.

**Tableau 2**

*Présentation des catégories et sous-catégories des systèmes inter reliés, et synthèse des résultats de l'analyse inductive et déductive*

Catégories	Sous-Catégories	Synthèse des résultats de l'analyse
<b>Système familial</b>	Caractéristiques	- Les caractéristiques cliniques du patient (diagnostic, évolution clinique, durée d'hospitalisation, affectations dans le système de soins) - Les caractéristiques du patient (âge, rôle dans la famille)
	Défis	- Le besoin d'espoir - Les différentes transitions - La crise - L'intégration de l'information reçue
	Demandes	- Se retrouver en famille - Passer du temps ensemble, notamment à l'extérieur
	Forces	- Liens affectifs - La volonté de passer du temps ensemble
<b>Système de soins</b>	Attitudes professionnelles	- L'établissement d'un climat de confiance - Être présent - Faire preuve d'écoute active - Faire preuve de réassurance - Avoir un comportement proactif
	Rôles	- La connaissance des différents rôles professionnels des membres de l'équipe (accompagnant spirituel, équipe de psychiatrie de liaison) - La capacité à mobiliser les ressources
	Besoins	- Le besoin d'avoir de meilleures connaissances des familles
	Difficultés	- L'incertitude de l'évolution clinique du patient - La peur de donner de faux espoir à la famille - La gestion émotionnelle de la situation - La gestion de la spiritualité de la famille
	Éléments Facilitateurs	- La stabilité de l'équipe - La maturité de l'équipe - L'empathie au sein de l'équipe - La confiance au sein de l'équipe - La solidarité au sein de l'équipe - L'expérience personnelle des participants
	Organisation des soins	- Le temps passé avec les familles en fonction des rôles professionnels de chacun
	Vision	- L'accompagnement des familles varie en fonction des professionnels, notamment en raison du temps passé avec elles
<b>Collaboration</b>	Interprofessionnelle	- Les activités accomplies par les professionnels avec les familles, dont l'élaboration d'objectifs communs - La place de la famille comme « membre de l'équipe »
	Multidisciplinaire	- Les activités accomplies par les professionnels auprès des patients, mais sans élaboration d'objectifs communs - La coordination des soins, notamment lors de l'affectation des patients (retour à domicile ou centre de rééducation)
<b>Environnement de soins</b>	Architecture des lieux	- Les espaces de rencontres - L'accès au jardin thérapeutique
	Organisation temporelle	- Les horaires de visites - Les horaires de travail des différents membres de l'équipe multidisciplinaire - Les colloques d'équipes



Durant l'hospitalisation, les familles font face à de nombreux **défis** : elles entrent dans une phase faite de deuils, de transitions, mais aussi d'espoir. Ce besoin d'espoir peut être un défi pour les familles, car l'espoir est fragile et est parfois temporaire, évoluant avec la situation clinique du patient. Le moment de transition entre la phase aiguë et la phase de rééducation semble particulièrement sensible, car les patients et leurs familles réalisent concrètement les incapacités fonctionnelles et cognitives : les professionnels relatent l'importance du travail de deuil qui se met alors en place.

C'est difficile pour les patients, parce que lorsqu'ils arrivent [en rééducation subaiguë], c'est le moment où ils font leur deuil : ils rentrent à l'hôpital et n'en sortiront plus jamais pareil. Il faut les accompagner pour accepter leur nouvelle condition, les encourager et faciliter le retour à domicile.

Pour y faire face, les participants ont exprimé l'importance de créer un environnement dans lequel les familles peuvent mobiliser leurs **forces** comme l'affection ou l'envie de passer du temps ensemble et ainsi maintenir le fonctionnement familial. Ceci notamment en créant des espaces où les familles peuvent partager du temps avec leur proche. Les professionnels sont favorables à ces **demandes**. Le jardin thérapeutique (espace extérieur permettant l'éveil des sens), dont est doté le département, est d'ailleurs présenté comme un endroit facilitant les liens entre les soignants et les familles. Tous ces éléments sont présentés comme renforçant le fonctionnement familial.

#### LE SYSTÈME DE SOINS

Ce système comprend l'équipe multidisciplinaire des professionnels de soins. Il intègre leurs caractéristiques intrinsèques et leur fonctionnement. Les entretiens ont mis en évidence sept sous-catégories dont les **rôles**, l'**organisation des soins**, la **vision**, les **besoins**, les **attitudes professionnelles**, les **difficultés** et les **éléments facilitateurs**.

Les différents **rôles** professionnels des membres de l'équipe multidisciplinaire sont reconnus, ce qui facilite les échanges : les participants mobilisent les différents

professionnels selon les demandes des familles. Cependant, il est intéressant de relever que les équipes sollicitent tantôt l'accompagnant spirituel, tantôt l'équipe de psychiatrie mobile pour les situations critiques, en fonction de leurs habitudes. En outre, les participants insistent sur le fait que la famille doit exprimer ses besoins pour que l'équipe puisse la mettre en relation avec des professionnels qui pourraient leur porter assistance. « Il y a quand même beaucoup de ressources qui existent mais il faut avoir l'idée de les appeler ou simplement comprendre les demandes de la famille et transmettre les informations ».

L'**organisation des soins** est propre à chaque profession. Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes ont des temps de contact avec les familles moins fréquents, mais plus longs que les infirmier-ères : les moments de « thérapie » semblent propices à la rencontre, alors que pour les infirmier-ères, ces rencontres exigent un temps particulier. Ces éléments influencent donc la vision de l'accompagnement des familles que les participants rapportent, puisque les rapports avec les familles sont différents. Certains participants ont **besoin** de meilleures connaissances concernant les familles, car selon eux, cela améliorerait la qualité des soins qu'ils prodiguent. Les professionnels relèvent l'importance de certaines **attitudes professionnelles** favorisant l'accompagnement des familles : établir un climat de confiance, être présents, faire preuve d'écoute active et de réassurance, et avoir un comportement proactif pour anticiper les demandes ou mettre en place un soutien formel. Les patients peuvent être angoissés ou perturbés par la rotation du personnel soignant ; l'attitude des professionnels semble donc déterminante. Le verbatim ci-dessous illustre comment un geste bienveillant, tant tactile que verbal, peut adoucir une situation d'angoisse pour les patients. « Des fois, ils [les patients] ont des angoisses nocturnes et ils [les patients] sont juste calmés grâce à un geste. Mais il faut avoir le temps et l'envie ».

L'incertitude de l'évolution neurologique du patient peut engendrer des **difficultés** pour les équipes de soins. La notion d'espoir ressort fréquemment dans les entretiens ; les professionnels craignent parfois de donner de faux

espoirs aux familles, en lien avec l'incertitude de l'évolution neurologique. Ainsi, sur le plan émotionnel, l'accompagnement des familles peut représenter un défi pour les équipes, car les familles les « sortent de leurs zones de confort et les emmènent ailleurs ». Les participants soulèvent certaines difficultés, comme la gestion de la spiritualité. Cette dernière inclut les croyances des patients ou des soignants quant au sens de la vie, qu'elles aient trait à la religion ou non. Elle est mentionnée comme un obstacle majeur pour certains professionnels qui ne se sentent pas à l'aise pour en parler. Ainsi, l'équipe soignante a parfois besoin davantage de soutien qu'à l'habitude, en raison de la complexité des situations.

Il y a parfois des situations plus difficiles à gérer en lien avec la spiritualité par exemple, et parfois il faut *dealer* avec l'équipe tant au niveau émotionnel qu'éthique. À ce moment c'est plus dur de gérer l'équipe que les familles ! Il faut être un soutien émotionnel pour l'équipe.

Les participants considèrent la stabilité, la maturité, l'empathie, la solidarité d'une équipe et de ses membres comme des **éléments facilitants** dans ces situations. Les valeurs humanistes sont présentées comme étant des ressources intrinsèques pour accompagner les familles. Le climat de confiance, la solidarité, l'expérience personnelle font partie des forces évoquées : « La maturité, la stabilité et la solidarité de l'équipe sont clairement des forces ».

## COLLABORATION

La catégorie collaboration intègre deux sous-catégories : la **collaboration multidisciplinaire** et la **collaboration interprofessionnelle**. La collaboration multidisciplinaire est vécue par les participants comme l'ensemble des activités accomplies par les professionnels auprès du patient, mais sans l'élaboration d'objectifs communs. La collaboration interprofessionnelle intègre tant les professionnels que la famille (*in extenso*, le patient).

La **collaboration multidisciplinaire** est perçue comme une ressource même s'il peut y avoir de grandes disparités en termes de vision des soins. Certains participants décrivent un manque de

coordination des soins et une perception des enjeux très différente entre les membres de l'équipe multidisciplinaire, notamment lors de l'affectation des patients (retour à domicile versus centre de rééducation).

Tout ça rend l'accompagnement difficile parfois, il y a des rencontres médecins-familles qui se font sans l'équipe infirmière, on manque de collaboration interprofessionnelle. Et on finit par apprendre certaines infos par les familles, ce qui ne joue pas [ce qui ne va pas]. Il y a un gros souci de collaboration interprofessionnelle, et l'équipe infirmière se sent parfois exclue parce que certaines fois, les thérapeutes [i.e. : neuropsychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes] sont au courant.

La **collaboration interprofessionnelle** représente un défi majeur. Dans certaines situations, il semble que la voix de la famille se fasse entendre, notamment concernant le retour à domicile, alors que dans d'autres situations, ce n'est pas le cas : « Il y a beaucoup d'exemples où pour l'équipe soignante c'est clair que le patient va rentrer à domicile alors que pour la famille c'est impossible ». La place de la famille comme « membre de l'équipe de soins » est largement questionnée. Un des facteurs facilitants semble être la capacité de la famille à se faire entendre ; les professionnels rapportent s'investir davantage quand la famille est demandeuse. Les participants estiment aussi qu'ils devraient être eux-mêmes plus proactifs dans la démarche de soutien et que ce point mériterait d'être amélioré : « [...] on devrait être plus proactifs, faire plus que juste proposer. On devrait leur donner de vrais moyens ».

## ENVIRONNEMENT DE SOINS

Cette catégorie inclut deux sous-catégories : l'**architecture des lieux** et l'**organisation temporelle** du service (horaires de visite, horaires de travail de l'équipe multidisciplinaire). L'**architecture des lieux** est discutée par les participants et semble avoir une influence sur le processus d'accompagnement des familles. Certains évoquent le manque d'espace de rencontres, ce qui entrave les échanges avec les familles et les collègues, tandis que d'autres

bénéficient d'un accès au jardin thérapeutique. Ce dernier est présenté comme un lieu permettant de créer des liens privilégiés avec les familles, en favorisant les échanges informels : « Les liens se font dans le couloir. Cela peut être considéré comme un obstacle logistique ». Il semble y avoir donc davantage de rencontres informelles avec les familles que de rencontres formelles et structurées. En plus des problèmes d'espace, ceci peut également s'expliquer par les contraintes liées à l'**organisation temporelle** du service. Les propositions des participants concordent sur le fait de développer un accompagnement plus structuré pour les familles. « Il faudrait redéfinir les choses au niveau logistique en déterminant un moment-là. Trouver le meilleur moment avec plus de rigueur et de structure. Travailler sur la communication concernant l'intégration des informations données aux familles ». Néanmoins, dans certains services, les colloques permettent aux équipes d'avoir un lien formel avec le patient et avec sa famille. Des ateliers ont également été mis en place afin de favoriser les relations interpersonnelles, tout comme un groupe de parole avec l'accompagnant spirituel ou un groupe de pairs pour les patients ayant subi un AVC. Certains outils comme le « questionnaire de vie » (outils d'anamnèse développés par les soignants du département) permettent aussi de tisser des liens et d'instaurer une relation de confiance avec les familles. La durée des rencontres semble avoir son importance : les participants relèvent que les moments de thérapie (30 à 45 minutes) ou les longs séjours permettent la création d'un lien solide avec la famille.

## DISCUSSION

---

Les résultats présentés illustrent les perspectives des cadres interdisciplinaires quant à l'accompagnement des familles de patients atteints de LCA, et décrivent également les obstacles et les ressources du contexte. Portant un regard systémique sur la problématique, les résultats touchent tous les systèmes qui entourent les soins d'un patient souffrant d'une LCA ; le patient lui-même, sa famille, l'équipe multidisciplinaire et l'environnement. Les Modèles

de Calgary (Wright & Leahey, 2013) postulent qu'un seul changement à l'intérieur d'un système provoque un changement dans tous les autres ; il convient de conserver cette perspective systémique pour comprendre les enjeux contextuels du milieu clinique. C'est une étape préliminaire fondamentale dans le développement d'une nouvelle intervention de soutien familial pour les patients atteints de LCA.

## SYSTÈME FAMILIAL : ENJEUX ET PERSPECTIVES

Nos résultats mettent en lumière le processus de transformation que vit la famille à la suite d'une LCA, tant au niveau de sa dynamique que de son fonctionnement. Les séquelles physiques, cognitives, comportementales ou des changements dans la personnalité de l'individu peuvent être une grande source de chagrin : la perte d'une partie de la personne aimée est un défi en termes de processus de deuil puisqu'en réalité la personne est encore vivante, mais elle n'est plus la même. Les sentiments comme la frustration, la colère et l'incompréhension peuvent être difficiles à vivre pour les familles et méritent d'être considérés, particulièrement dans le cas de ces handicaps « invisibles ». Ces résultats sont congruents avec ceux précédemment retrouvés dans la littérature (Boss & Couden, 2002; Leonhardt et al., 2016).

## RELATIONS ENTRE LE SYSTÈME FAMILIAL ET LE SYSTÈME DE SOINS

Dans cette perspective systémique, il est important de considérer les liens entre les multiples acteurs des différents systèmes. Pour les acteurs du système de soins, qui soignent des acteurs du système familial, ces situations peuvent être douloureuses et difficiles à assumer. Les participants relèvent leur sentiment d'impuissance face à la souffrance des familles. Ils évoquent des difficultés d'ordre éthique, spirituel et moral. Ces éléments sont reconnus comme faisant partie de la « détresse morale » des infirmiers-ères travaillant dans les soins critiques (McAndrew et al., 2018) et plus spécifiquement en neurosciences (Russell, 2012). Même s'il ressort que les équipes soignantes possèdent leurs propres ressources pour y faire face, reconnaître cette détresse est

fondamental. Certaines valeurs partagées sont d'une grande aide dans les moments de doute : la confiance, la solidarité, et certaines qualités personnelles comme l'empathie et la compassion sont énoncées à plusieurs reprises comme des leviers pour avancer. Les résultats d'autres études démontrent également que les qualités intrinsèques d'une équipe de soins sont fondamentales lorsqu'il s'agit de s'adapter à des situations difficiles, que ce soit pour des équipes infirmières de manière générale (Olsen et al., 2017) ou plus spécifiquement en neurosciences cliniques (Silén et al., 2008).

#### LA COLLABORATION : UN DÉFI CONSTANT

Les relations au sein de l'équipe multidisciplinaire sont essentielles pour assurer la coordination des soins et la qualité des prestations. Pourtant, les obstacles à une collaboration de qualité sont nombreux : architecture des locaux, temps de travail, vision propre et fonctionnement particulier de chacune des disciplines professionnelles. Les résultats mettent en évidence que, malgré la bonne volonté de chacun, les difficultés perdurent et les soignants se sentent parfois relégués à un rôle d'exécutant des décisions prises par d'autres. Dans l'étude de Loft et al. (2019), les patients ne parviennent pas à identifier le rôle spécifique des soignants (et des infirmiers-ères en particulier) dans l'équipe interdisciplinaire notamment lors de la co-construction d'objectifs interprofessionnels. Un travail important de définition des rôles reste donc d'actualité pour les équipes multidisciplinaires en neurosciences.

Les familles des patients atteints de LCA souhaitent être considérées comme des partenaires de soins (de Goumoëns et al., 2019; Lefebvre & Levert, 2012). Or, nos résultats illustrent la difficulté à travailler en interprofessionnalité : la contribution des familles, notamment lors de prises de décision partagée, reste faible. Le point de vue de chacun peine parfois à être reconnu ce qui influence la qualité et la continuité des soins. La vision de la suite des soins diverge fréquemment entre l'équipe multidisciplinaire et la famille, ce qui peut entraîner des conflits et compliquer la préparation à la sortie du patient. Il conviendrait donc de

former les équipes de soins à l'approche systémique familiale grâce à des infirmiers-ères « champion-nes » préparé-es au niveau post-grade et ainsi, d'intégrer la famille dès le départ pour mieux préparer le congé du patient. Ces résultats concordent avec de récents travaux (Vaughn et al., 2016) et renforcent encore les recommandations concernant la définition du rôle infirmier dans les équipes interprofessionnelles en neurologie (Kirkevold, 2010).

#### L'IMPORTANCE DES CARACTÉRISTIQUES DE L'ENVIRONNEMENT DE SOINS

Le processus de soins a été largement discuté durant les entretiens. Il ressort que des éléments structurels et logistiques (locaux, horaires) ne sont pas toujours compatibles avec la réalité des familles. La pression mise sur les équipes d'encadrement pour gérer le flux des patients de manière efficiente est un frein à la création d'un environnement propice pour l'accompagnement des familles. Ces écueils ne sont pas propres aux neurosciences cliniques. En effet, l'approche de Soins Centrés sur le Patient et sa Famille (*Patient and Family-Centered Care* ou *PFCC*), largement utilisée dans le contexte de soins pédiatriques, considère ces contraintes pour améliorer la participation des familles dans les soins. Elle intègre la promotion des valeurs de respect et de dignité (respect du choix des parents pour leur enfant), d'échange d'information (cohésion des informations, communication ouverte et honnête), de participation (encourager et soutenir les familles) et de collaboration (collaboration interprofessionnelle) pour aller au-delà de ces difficultés. Ces quatre dimensions permettent de garantir la prise de décisions respectant les besoins, les valeurs et les préférences du patient et sa famille (*What Is PFCC?*, n.d.). Dans notre contexte, chaque phase de l'hospitalisation présente un fonctionnement particulier. En neuroéducation, l'accent est mis sur le système familial, avec l'organisation systématique de colloques d'entrée et de suivi, puisque le patient s'approche d'un retour à domicile. Les familles seraient donc incluses dès le début de leur entrée dans ce service. *A contrario*, dans les services aigus, les familles ne sont pas accompagnées de manière systématique. Pourtant, l'inclusion des familles est

considérée comme faisant partie des 10 priorités de soins pour les soins infirmiers en neurosciences cliniques (Rowat et al., 2016).

#### FORCES ET LIMITES

Une des forces de cette étude est la solidité de l'ancrage théorique. Le fait que cette étude s'inscrive dans un processus de changement de pratique clinique, durant lequel les cadres de soins ont la parole, est aussi une force. L'alliance et la confiance développées entre les différents acteurs a permis de mettre en exergue les éléments contextuels favorisant l'implantation d'une intervention de soins auprès des familles de patients atteints de LCA. Cette étude a plusieurs limites. Le biais de désirabilité sociale s'est peut-être produit. En effet, les réponses à certaines questions ont pu être orientées par l'envie de relever les forces de chacun des services, plutôt que de mettre en péril son contexte professionnel. Il faut également relever que plusieurs participants étaient déjà connus de la première autrice (VG), ce qui peut également représenter un biais dans la récolte et l'analyse des données. Pour y pallier, les chercheuses ont fait preuve de réflexivité, par la rigueur de leur raisonnement et une confrontation critique de leurs idées.

#### RECOMMANDATIONS

Les participants à l'étude ont exprimé le besoin de mieux connaître les familles, dès les premiers jours suivants la LCA. Ils évoquent le besoin de procéder à un accompagnement plus systématique et plus structuré. Ce changement de pratique nécessite des compétences de pratique infirmière avancée qui peuvent s'acquérir à travers une formation post-grade à l'approche systémique familiale, en communication et en collaboration interprofessionnelles. L'inclusion de famille comme partenaire de soins devient une évidence.

#### CONCLUSION

---

Cette étude présente les perspectives des cadres de soins interdisciplinaires quant à l'accompagnement des familles de patients atteints de LCA, ainsi que les obstacles et les

ressources liés au contexte de l'intervention de soutien aux familles de ces patients en cours de développement. Elle propose également des stratégies concrètes pour les surmonter. Les résultats démontrent que cet accompagnement dépend des différents systèmes (système familial et système de soins) et de leurs relations à différents niveaux. Tous ces éléments doivent être considérés dans une perspective systémique lors du développement et de l'implantation ultérieure de l'intervention, afin d'en garantir sa pérennité. Les résultats de cette étude ont permis de définir les paramètres d'une intervention précoce de soins aux familles pour les patients atteints de LCA et hospitalisés dans un service de soins aigus.

---

**Contribution des auteurs :** VG, PR et AR ont réalisé le protocole de recherche. VG a mené la collecte de données en collaboration avec DJ. VG, CG et AR ont procédé à l'analyse des données. Tous les auteurs ont participé à l'interprétation des résultats. VG a rédigé l'article qui fut révisé par tous les auteurs.

**Remerciements :** Les auteurs remercient l'équipe de soins du département pour leur investissement dans cette recherche.

**Sources de financements :** Cette recherche fait partie d'un projet de doctorat et contribuera à l'obtention d'un doctorat en sciences infirmières de l'Université de Lausanne en Suisse. Une partie du salaire de la doctorante est financé par la Haute École de Santé Vaud (HESAV), Suisse.

**Déclaration de conflits d'intérêts :** Les auteurs déclarent qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts.

**Numéro du certificat d'éthique :** Approbation d'enquête interne du centre hospitalier universitaire vaudois pour la recherche réalisée avec des participants sains (qui ne sont pas des patients). Dans ce contexte, la procédure ne requiert pas de certificat d'éthique.

#### Abréviations et acronymes

LCA : lésions cérébrales acquises  
TCC : traumatismes cranio-cérébraux  
AVC : accidents vasculaires cérébraux  
PFCC : *Patient and Family-Centered Care*

## RÉFÉRENCES

---

- Boss, P., & Couden, B. A. (2002). Ambiguous loss from chronic physical illness: Clinical interventions with individuals, couples, and families. *Journal of Clinical Psychology, 58*(11), 1351–1360. <https://doi.org/10.1002/jclp.10083>
- Chesla, C. A. (2010). Do family interventions improve health? *Journal of Family Nursing, 16*(4), 355–377.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *International Journal of Nursing Studies, 50*(5), 587–592. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010>
- de Goumoëns, V., Didier, A., Mabire, C., Shaha, M., & Diserens, K. (2019). Families' Needs of Patients With Acquired Brain Injury: Acute Phase and Rehabilitation. *Rehabilitation Nursing Journal, 44*(6), 319–327. <https://doi.org/10.1097/rnj.000000000000122>
- de Goumoëns, V., Rio, L. M., Jaques, C., & Ramelet, A.-S. (2018). Family-oriented interventions for adults with acquired brain injury and their families: A scoping review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, 16*(12), 2330–2367. <https://doi.org/10.11124/JBISIR-2017-003846>
- Deek, H., Hamilton, S., Brown, N., Inglis, S. C., Digiacomio, M., Newton, P. J., Noureddine, S., MacDonald, P. S., & Davidson, P. M. (2016). Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: A quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing, 72*(5), 968–979. <https://doi.org/10.1111/jan.12885>
- Degeneffe, C. E. (2015). Planning for an Uncertain Future: Sibling and Parent Perspectives on Future Caregiving for Persons with Acquired Brain Injury. *Journal of Rehabilitation, 81*(4), 5–16.
- Gilliss, C. L., Pan, W., & Davis, L. L. (2019). Family Involvement in Adult Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews. *Journal of Family Nursing, 25*(1), 3–27. <https://doi.org/10.1177/1074840718822365>
- Gray, J., Grove, S. K., & Sutherland, S. (2017). *Burns and Grove's the practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence*. St. Louis : Elsevier.
- Kirkeveld, M. (2010). The role of nursing in the rehabilitation of stroke survivors: An extended theoretical account. *Advances in Nursing Science, 33*(1), E27–E40. <https://doi.org/doi:10.1097/ANS.0b013e3181cd837f>
- Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2012). The Needs Experienced by Individuals and Their Loved Ones Following a Traumatic Brain Injury. *Journal of Trauma Nursing, 19*(4), 197–207. <https://doi.org/10.1097/JTN.0b013e318275990d>
- Leonhardt, A., Schmukle, S. C., & Exner, C. (2016). Evidence of Big-Five personality changes following acquired brain injury from a prospective longitudinal investigation. *Journal of Psychosomatic Research, 82*, 17–23. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.01.005>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publication.
- Loft, M. I., Martinsen, B., Esbensen, B. A., Mathiesen, L. L., Iversen, H. K., & Poulsen, I. (2019). Call for human contact and support: An interview study exploring patients' experiences with inpatient stroke rehabilitation and their perception of nurses' and nurse assistants' roles and functions. *Disability and Rehabilitation, 41*(4), 396–404. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1393698>
- Maclsaac, L., Harrison, M. B., Buchanan, D., & Hopman, W. M. (2011). Supportive care needs after an acute stroke: A descriptive enquiry of caregivers' perspective. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 43*(3), 132–140. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182135b28>
- Mar, J., Arrospe, A., Begiristain, J. M., Larrañaga, I., Elosegui, E., & Oliva-Moreno, J. (2011). The impact of acquired brain damage in terms of epidemiology, economics and loss in quality of life. *BMC Neurology, 11*, 46. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-11-46>
- Mayring, P. (2004). Qualitative content analysis. *A Companion to Qualitative Research, 1*, 159–176.
- McAndrew, N. S., Leske, J., & Schroeter, K. (2018). Moral distress in critical care nursing: The state of the science. *Nursing Ethics, 25*(5), 552–570. <https://doi.org/10.1177/0969733016664975>
- Norup, A., Perrin, P. B., Cuberos-Urbano, G., Anke, A., Andelic, N., Doyle, S. T., Cristina Quijano, M., Caracuel, A., Mar, D., Guadalupe Espinosa Jove, I., & Carlos Arango-Lasprilla, J. (2015). Family needs after brain injury: A cross cultural study. *NeuroRehabilitation, 36*(2), 203–214. <https://doi.org/10.3233/NRE-151208>
- Olsen, E., Bjaalid, G., & Mikkelsen, A. (2017). Work climate and the mediating role of workplace bullying related to job performance, job satisfaction, and work ability: A study among hospital nurses. *Journal of Advanced Nursing, 73*(11), 2709–2719. <https://doi.org/10.1111/jan.13337>
- Richards, D. A., & Hallberg, I. R. (2015). *Complex interventions in health: An overview of methods*. Routledge.
- Rowat, A., Pollock, A., St George, B., Cowey, E., Booth, J., Lawrence, M., & Forum (SSNF), S. S. N. (2016). Top 10 research priorities relating to stroke nursing: A rigorous approach to establish a national nurse-led research agenda. *Journal of Advanced Nursing, 72*(11), 2831–2843. <https://doi.org/10.1111/jan.13048>

- Shanmugham, K., Cano, M. A., Elliott, T. R., & Davis, M. (2009). Social problem-solving abilities, relationship satisfaction and depression among family caregivers of stroke survivors. *Brain Injury: [BI]*, 23(2), 92–100. <https://doi.org/10.1080/02699050802657020>
- Silén, M., Tang, P. F., Wadensten, B., & Ahlström, G. (2008). Workplace distress and ethical dilemmas in neuroscience nursing. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(4), 222–231.
- Vaughn, S., Mauk, K. L., Jacelon, C. S., Larsen, P. D., Rye, J., Wintersgill, W., Cave, C. E., & Dufresne, D. (2016). The competency model for professional rehabilitation nursing. *Rehabilitation Nursing*, 41(1), 33–44. <https://doi.org/10.1002/rnj.225>
- Verbakel, E. (2018). How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(4), 436–447. <https://doi.org/10.1177/1403494817726197>
- VERBI Software. (2016). *MAXQDA Analytics Pro [Computer Programme]*. Berlin: Germany: VERBI.
- What is PFCC? (n.d.). <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6<sup>e</sup> éd.). F.A. Davis.