



**La Source.**

Institut et Haute  
Ecole de la Santé

# Développement d'une intervention infirmière complexe pour soutenir les familles des personnes cérébrolésées en phase aiguë d'hospitalisation

safir 

soins aux familles : intervention précoce

**Dre. Véronique de Goumoëns**, RN, PhD, Prof. HES associée, Institut et Haute Ecole de La Santé La Source  
Responsable du Laboratoire d'Enseignement et de Recherche « Santé de l'enfant et de la famille »

Directrice de thèse: Pre Anne-Sylvie Ramelet

Co-directeur: Pr Philippe Ryvlin

Co-investigateur terrain: Daniel Joye, DSD

Marraine du projet: Mme Marlène Poget, FRAGILE

# SOUTIENS FINANCIERS



**Hes·SO**

Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale



ELG+  
**La Source.**  
Institut et Haute  
Ecole de la Santé



Santé de l'enfant  
et de la famille

ELG+  
**La Source.**  
Institut et Haute  
Ecole de la Santé

**Hes·so**  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale

# Introduction



- Les lésions cérébrales acquises (LCA) sont parmi les principales causes d'incapacité et de décès chez les adultes dans le monde.
- Chaque année, 69 mio. de personnes souffrent d'un TCC.
- 1 / 4 personne fera un AVC durant sa vie.
- En Europe, environ 2.5 millions de personnes souffrent d'une LCA.
- En Suisse, environ 130'000 personnes vivent avec les conséquences d'une LCA, tout comme leur famille.

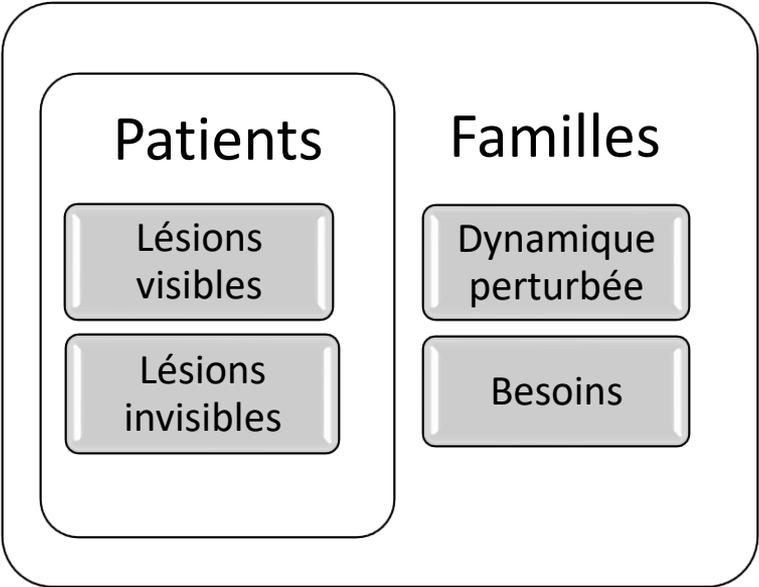
*«La famille est un groupe d'individus, liés par un sentiment d'appartenance profond, où chacun se sent membre de la famille» (Wright & Leahey, 2013)*

# Conséquences d'une LCA



Paralyse  
½ syndrome

Troubles cognitifs  
Changement de personnalité



Rôles  
Responsabilités

Informations  
Soutien émotionnel



Alexander Calder

Brain Injury Facts, International Brain Injury Association. 2016  
 Leonhardt A, et al. *Psychosom Res*, 2016,  
 de Goumoëns et al, *Rehabil Nurs J*. 2019;44(6)

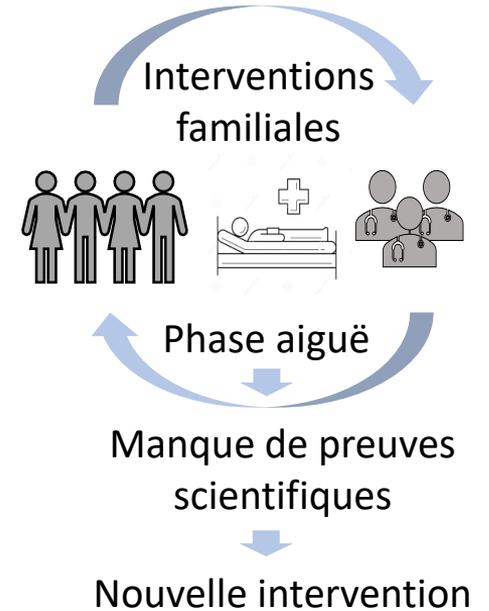
# Utilité des interventions infirmières familiales

Familles dont une personne souffre d'une maladie chronique

- ↓ Taux de réadmission, visites aux urgences, anxiété
- ↑ Santé physique et mentale de la famille, stratégies d'adaptation, fonctionnement familial

Familles dont une personne souffre d'une LCA

- ↑ Soutien familial, Résultats de rééducation
- ↓ Dépendance aux services de santé



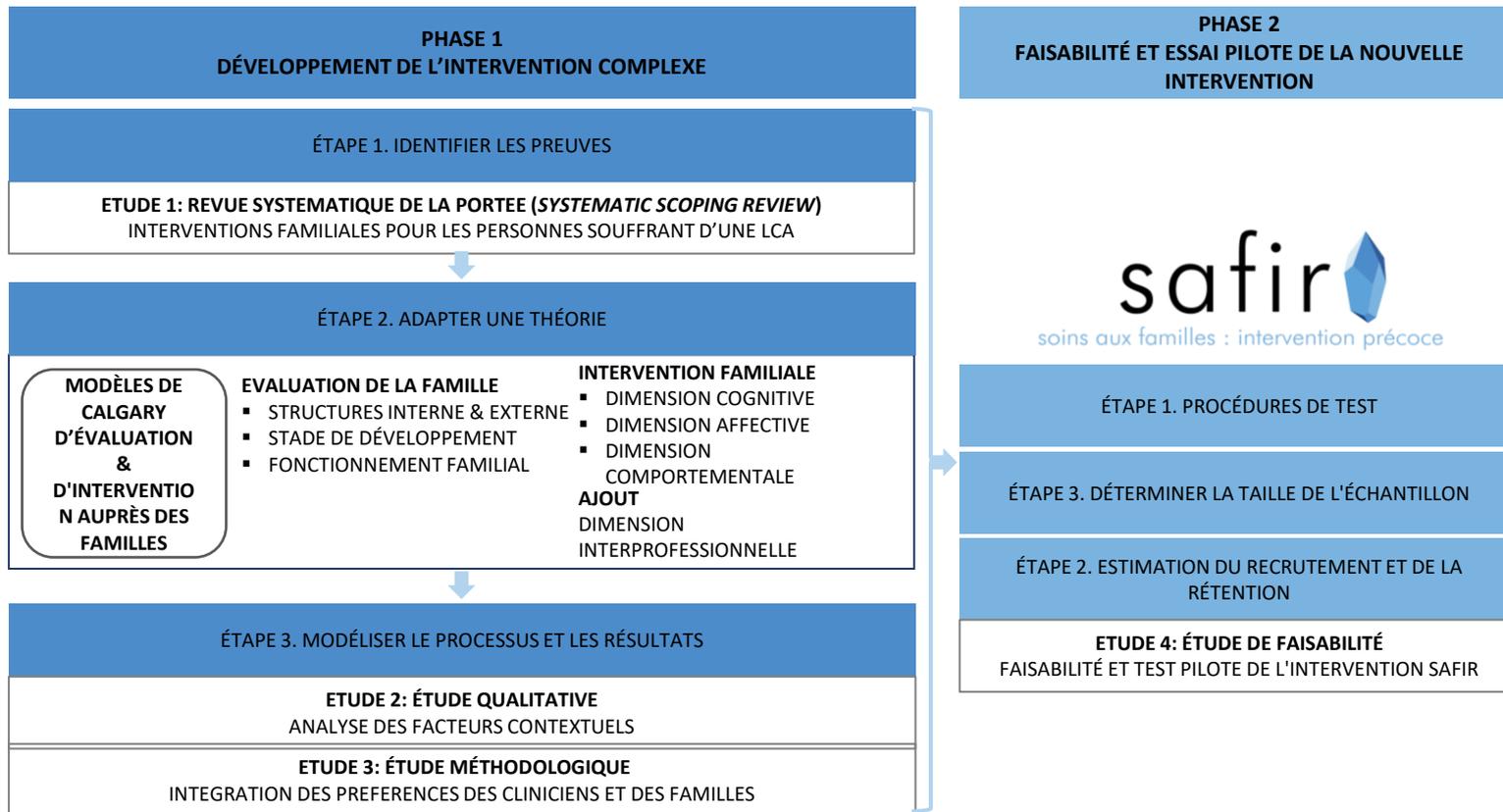
# But de la thèse de doctorat

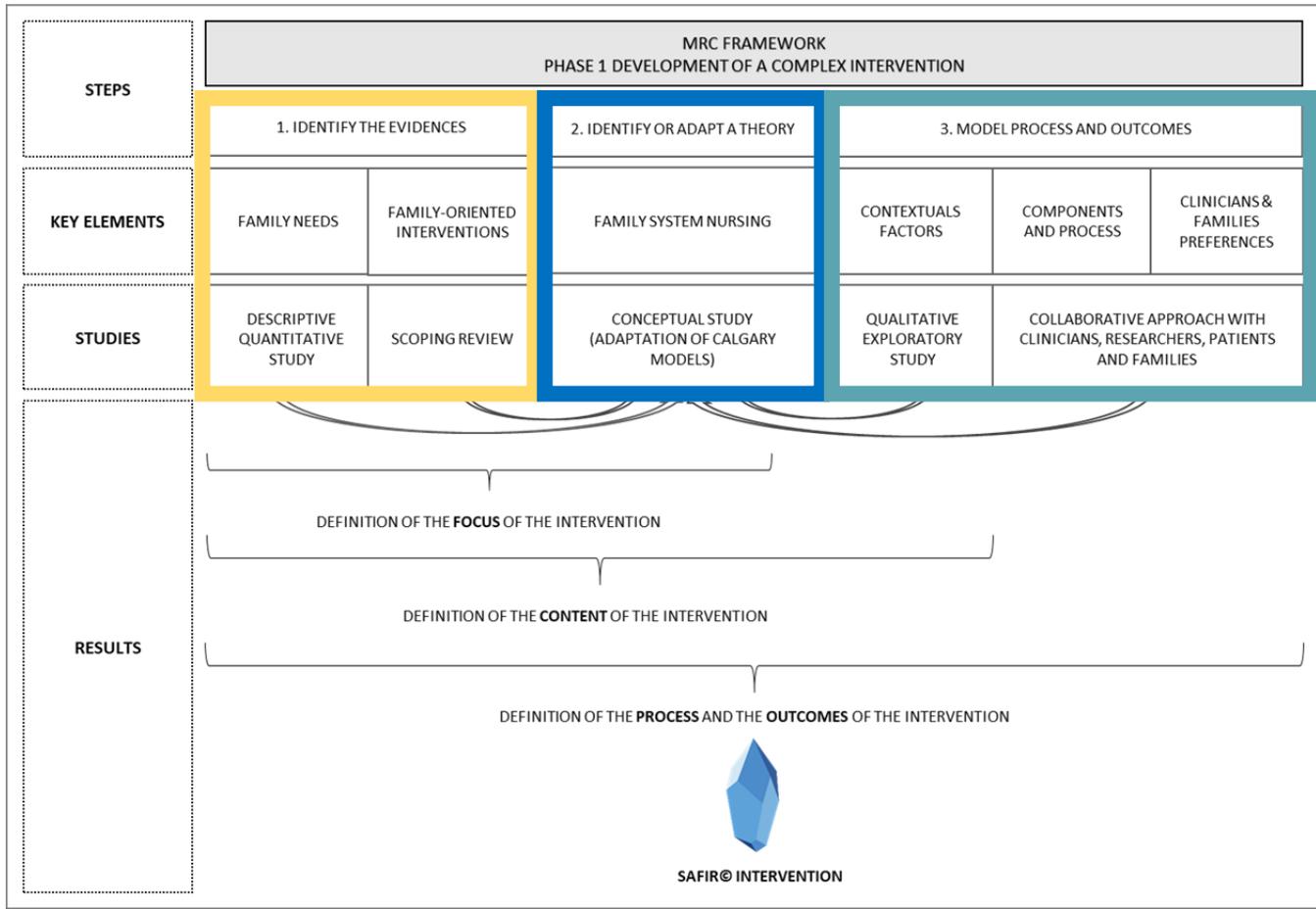
Développer et tester une nouvelle intervention infirmière complexe pour soutenir les familles des patients cérébro-lésés en phase aiguë d'hospitalisation.

## Objectifs spécifiques

1. Identifier les évidences en lien avec le type, la nature et l'efficacité des interventions familiales existantes pour pour familles des patients cérébro-lésés.
2. Adapter ou développer une nouvelle intervention infirmière familiale de soutien pour les familles des patients cérébro-lésés.
3. Tester la faisabilité et l'acceptabilité en milieu clinique de l'intervention nouvellement développée.

# Cadre théorique et méthodologique





# ÉTAPE 1. IDENTIFIER LES PREUVES

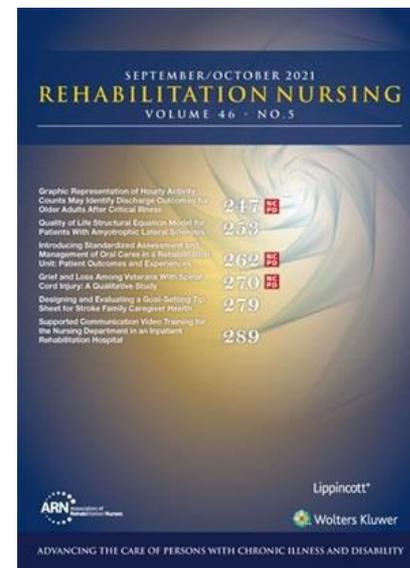
## Besoins des familles (1/3)

FEATURE

CE

### Families' Needs of Patients With Acquired Brain Injury: Acute Phase and Rehabilitation

Véronique de Goumoëns<sup>1,2,3</sup>, MScN, RN, Amélia Didier<sup>1,2</sup>, MScN, RN, Cédric Mabire<sup>1,3</sup>, PhD, RN, Maya Shaha<sup>2</sup>, PhD, RN & Karin Diserens<sup>3</sup>, PD



# ÉTAPE 1. IDENTIFIER LES PREUVES

## Besoins des familles (2/3)

Devis: Etude quantitative descriptive exploratoire

But: Identifier les besoins des familles des patients cérébro-lésés en phase aiguë et en réhabilitation

Contexte: Département des neurosciences cliniques – Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Participants: 54 membres de la famille de patients hospitalisés suite à une LCA

Instrument: Family-Needs Questionnaire (Kreutzer & Marwitz, 1989)

# ÉTAPE 1. IDENTIFIER LES PREUVES

## Besoins des familles (3/3)

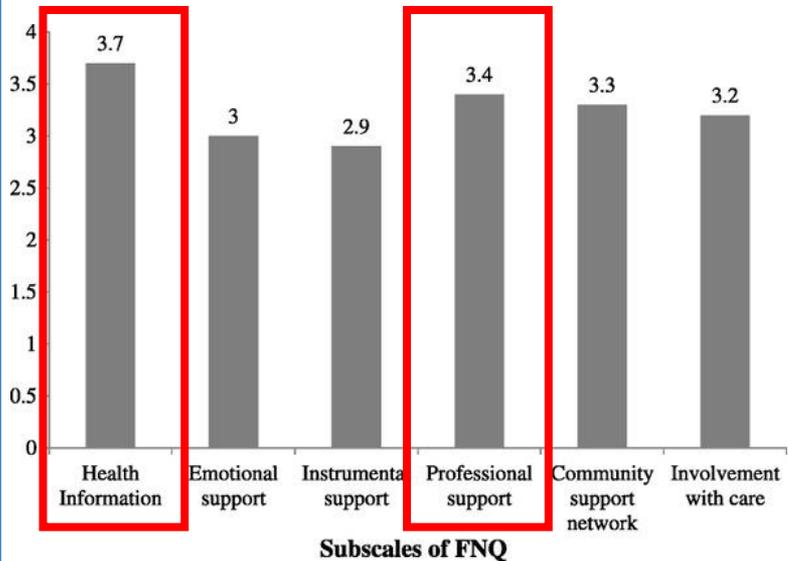


Figure 1 . Global score for perceived importance of needs for family members by subscales of the Family Needs Questionnaire.

**Table 4** Comparison of mean ratings for perceived importance of needs, mean (SD), for family members

Subscales of FNQ	AHU <i>n</i> = 28	PARC <i>n</i> = 26	Difference between AHU and PARC <i>p</i> value
Health information	3.68 (0.37)	3.72 (0.30)	.66 <sup>a</sup>
Emotional support	3.22 (0.72)	2.80 (0.90)	.28 <sup>b</sup>
Instrumental support	2.94 (0.64)	2.92 (0.74)	.44 <sup>b</sup>
Professional support	3.55 (0.44)	3.33 (0.69)	.36 <sup>a</sup>
Community support network	3.36 (0.63)	3.33 (0.69)	.94 <sup>a</sup>
Involvement with care	3.35 (0.59)	3.08 (0.61)	.05 <sup>a</sup>

Notes: FNQ = Family Needs Questionnaire; AHU = acute hospitalization unit; PARC = postacute rehabilitation center.

<sup>a</sup>Wilcoxon rank-sum test.

<sup>b</sup>One-way ANOVA.



COMMUNICATION & ACCOMPAGNEMENT

# ÉTAPE 1. IDENTIFIER LES PREUVES

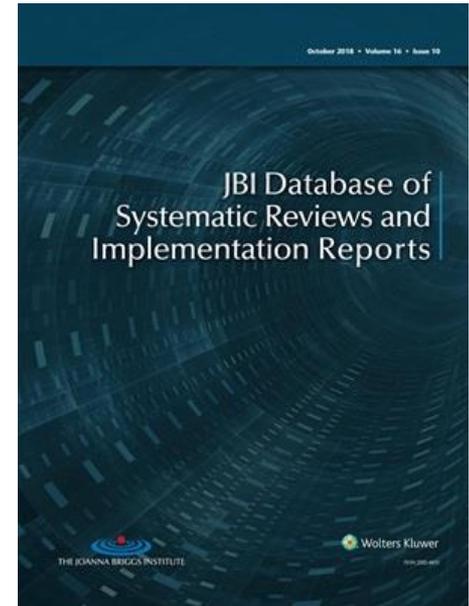
## Interventions familiales pour les personnes cérébro-lésés et leurs proches (1/4)

### SYSTEMATIC REVIEW

## Family-oriented interventions for adults with acquired brain injury and their families: a scoping review

Véronique de Goumoëns<sup>1,2,3</sup> • Laura Marques Rio<sup>1,3</sup> • Cécile Jaques<sup>3,4</sup> • Anne-Sylvie Ramelet<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>University Institute of Higher Education and Research in Healthcare, Faculty of Biology and Medicine, University of Lausanne, Lausanne, Switzerland, <sup>2</sup>Department of Nursing, HESAV School of Health Sciences, HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, Lausanne, Switzerland, <sup>3</sup>Bureau d'Echange des Savoirs pour des praTiques exemplaires de soins (BEST): a Joanna Briggs Institute Centre of Excellence, and <sup>4</sup>Medical Library, Research and Education Department, Lausanne University Hospital, Lausanne, Switzerland



# ÉTAPE 1. IDENTIFIER LES PREUVES

## Interventions familiales pour les personnes cérébro-lésés et leurs proches (2/4)

Devis: Revue systématique de la portée (scoping review)

But: Identifier les interventions familiales existantes pour les familles des patients souffrants de LCA et décrire leurs caractéristiques

Méthode: Joanna Briggs Institute Methodology for Scoping Review (Peters et al., 2015)

Population: Patients adultes atteints de LCA et membre de la famille

Contexte: Tous les contextes

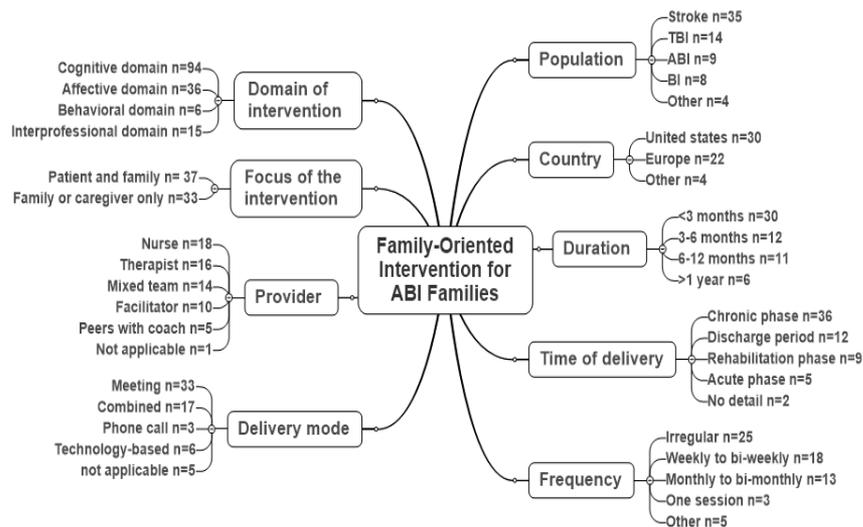
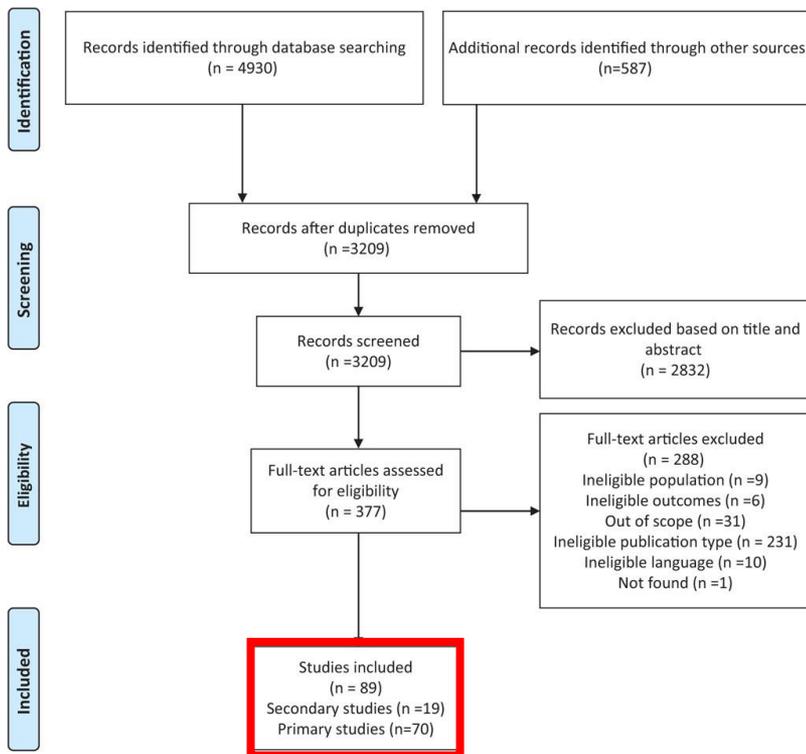
Concept: Toutes les interventions visant les membres de la famille ou les proche-aidants et les patients

Base de données: Medline, PubMed, Embase, CINAHL, PsycINFO, Cochrane, JBI EBP, Web of Science + 7 BDD littérature grise

Filtres: 10 ans. Publication de avril 2007 à novembre 2017. Anglais et Français.

# ÉTAPE 1. IDENTIFIER LES PREUVES

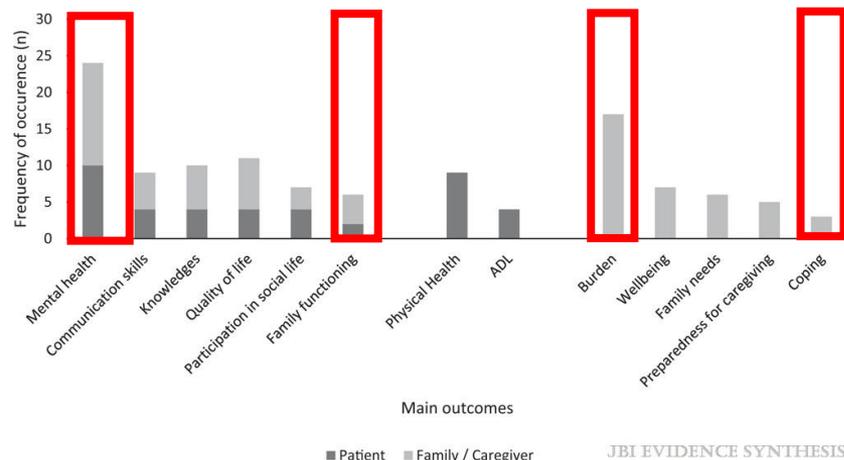
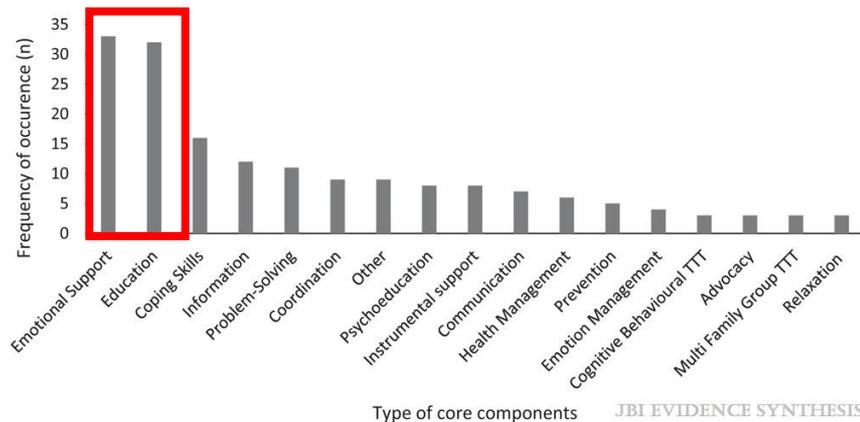
## Interventions familiales pour les personnes cérébro-lésés et leurs proches (3/4)



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. JBI EVIDENCE SYNTHESIS

# ÉTAPE 1. IDENTIFIER LES PREUVES

## Interventions familiales pour les personnes cérébro-lésés et leurs proches (3/4)

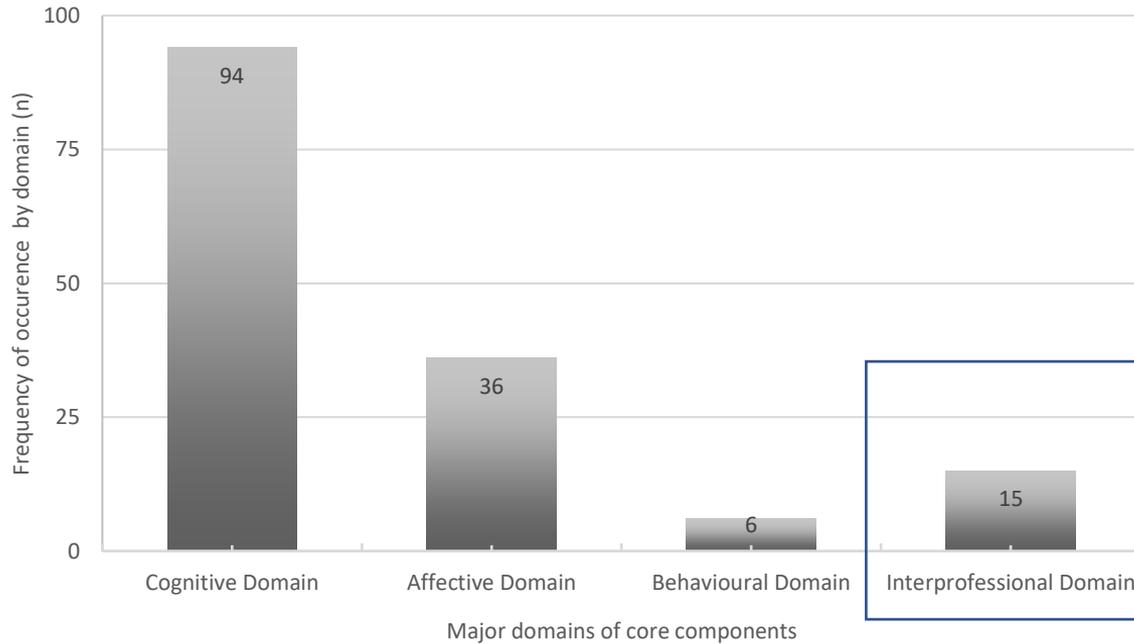


Frequency	n	Duration	n	Delivery mode	n	Moment	n
Weekly to bi-weekly	18	< 3 months	30	Meetings	33	Acute phase	5
Monthly to bi-monthly	13	3-6 months	12	Phones calls	3	Discharge period	12
Irregular	25	6 months - 1 year	11	Technology	6	Rehabilitation	9
One episode	3	> 1 year	6	Combined	17	Chronic phase	36
Others	5	No detail	5	Not applicable	5	Not applicable	2

# ÉTAPE 2. IDENTIFIER / ADAPTER UN CADRE THEORIQUE

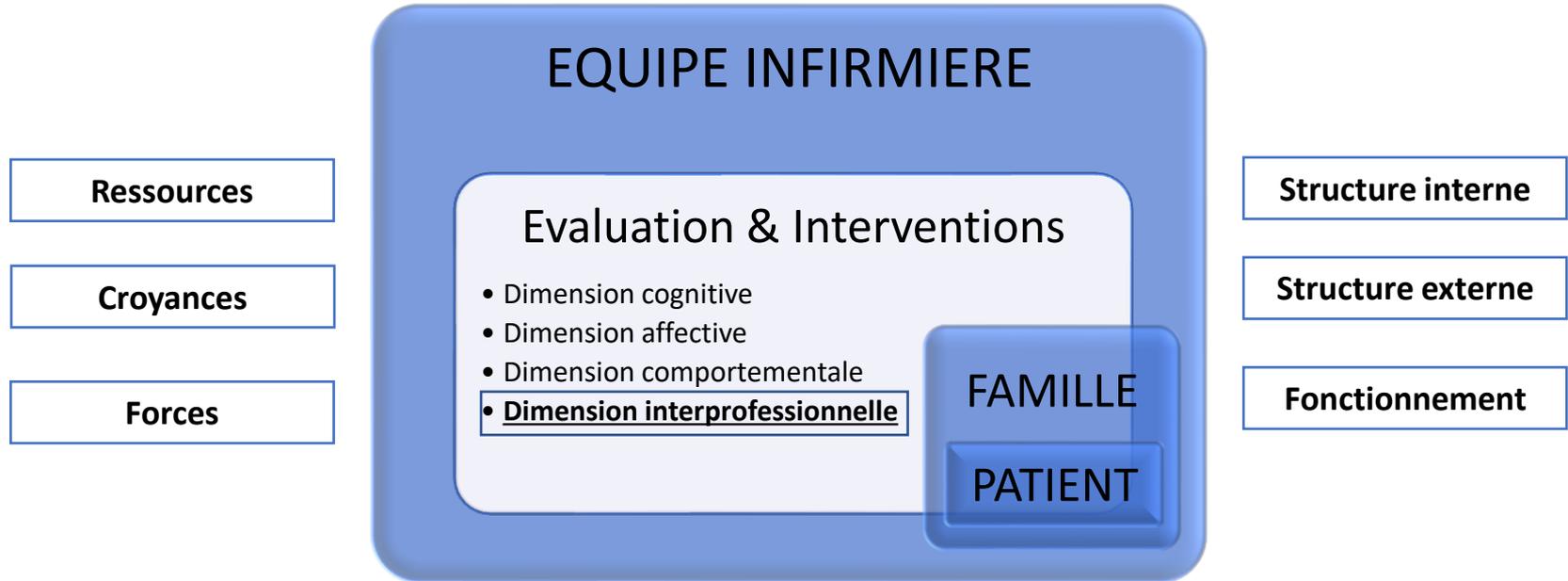
## Modèles de Calgary d'évaluation et d'intervention auprès des familles (1/2)

*Major domains of core components in the included studies (n=64) from de Goumoëns V, et al, JBI Database Syst Rev Implement Rep. 2018 Dec;16(12):2330–67.*



# ÉTAPE 2. IDENTIFIER / ADAPTER UN CADRE THEORIQUE

## Modèles de Calgary d'évaluation et d'intervention auprès des familles (2/2)



# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

## Analyse du contexte clinique (1/3)

Articles de recherche / Original research articles

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, Chantal Grandjean, Daniel Joye, Yann-Olivier Bettex, Philippe Ryvlin et Anne-Sylvie Ramelet

[...plus d'informations](#) ▼



# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

## Analyse du contexte clinique (2/3)

Devis: Etude qualitative exploratoire

But: Décrire les perspectives des cadres interdisciplinaires quant à l'accompagnement des familles de patients cérébro-lésés et explorer les ressources ainsi que les obstacles liés au contexte de l'intervention.

Contexte: Département des neurosciences cliniques – Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Participants: 8 membres de l'équipe d'encadrement interdisciplinaire

Instrument: Entretien semi-dirigés basé sur le cadre théorique de l'Approche Systémique Familiale

Analyse: Méthode inductive et déductive à deux chercheuses indépendantes avec des niveaux d'expertise du contexte très différent. Utilisation du logiciel de codage MAXQDA.

# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

## Analyse du contexte clinique (3/3)

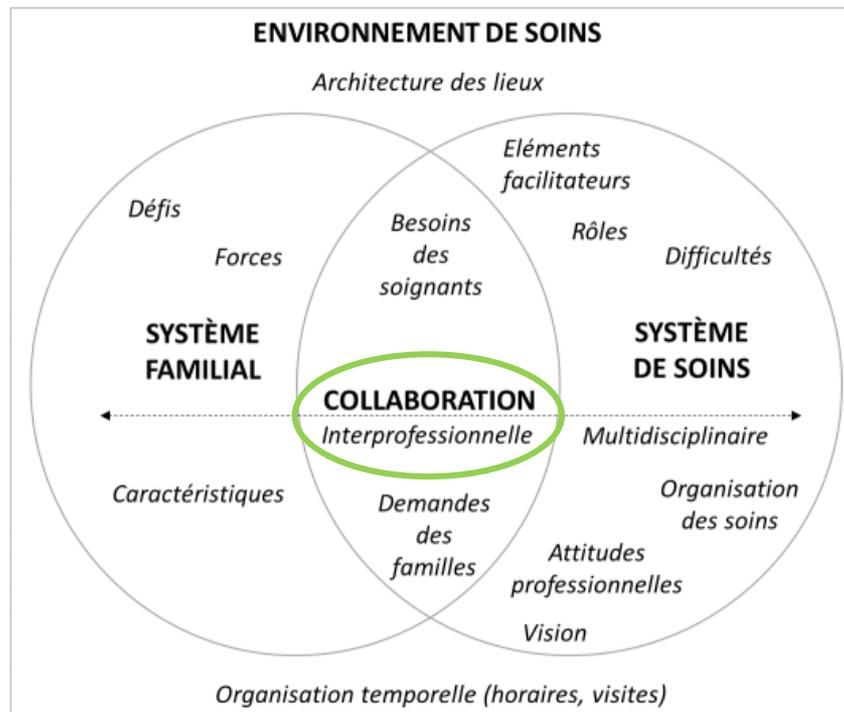


Figure 1. Les facteurs contextuels dans le développement et l'implantation d'une intervention familiale pour les personnes hospitalisées souffrant de LCA

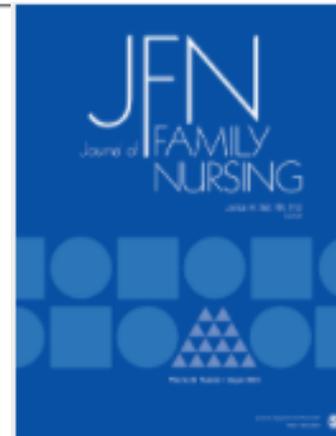
# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

## Intégration des préférences des familles et des cliniciens dans le développement de l'intervention (1/3)

Research

### **The Development of an Early Intervention for Supporting Families of Persons With Acquired Brain Injuries: The SAFIR<sup>©</sup> Intervention**

**Véronique de Goumoëns, RN, CNS, PhD<sup>1,2,3,4</sup> ,**  
**Koffi Ayigah, RN, CNS, MScN<sup>4</sup>, Daniel Joye, RN<sup>3</sup>,**  
**Philippe Rylvlin, MD, PhD<sup>3</sup>, and Anne-Sylvie Ramelet, RN, RSCN, PhD<sup>2,3</sup> **



# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

## Intégration des préférences des familles et des cliniciens dans le développement de l'intervention (2/3)

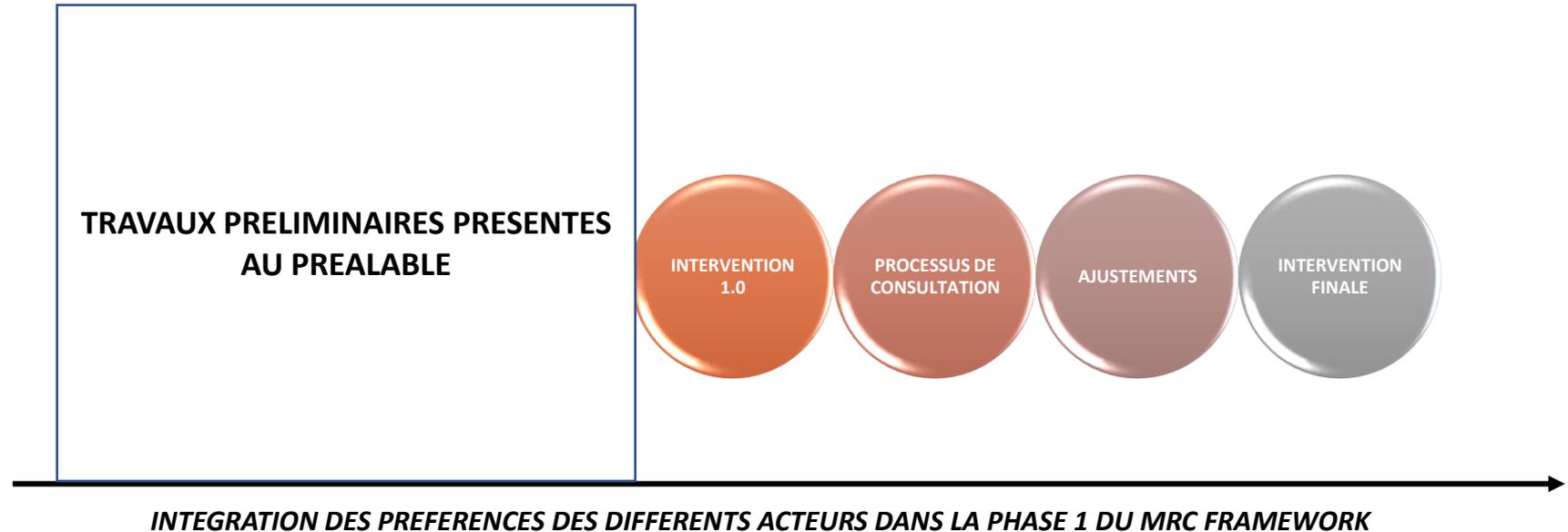
Devis: Etude méthodologique

But: Décrire le processus de développement d'une nouvelle intervention infirmière familiale qui inclut les préférences des cliniciens et des familles, ainsi que les derniers résultats de recherche pertinents.

Méthode: Multi-méthodes (cf. études préliminaires) & méthode participative

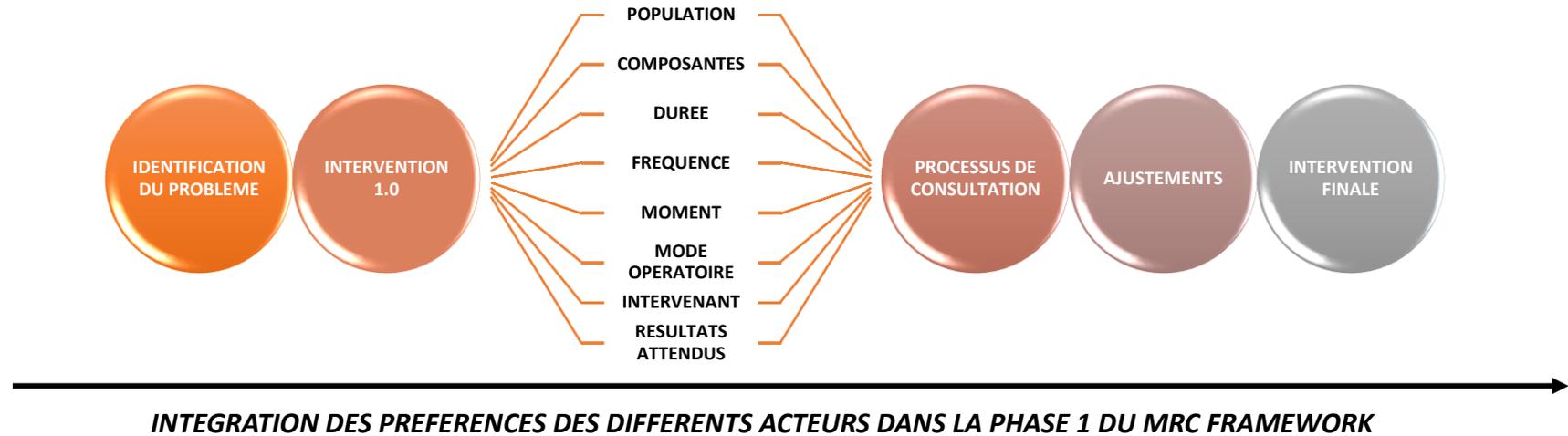
# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

## Intégration des préférences des familles et des cliniciens dans le développement de l'intervention (2/3)



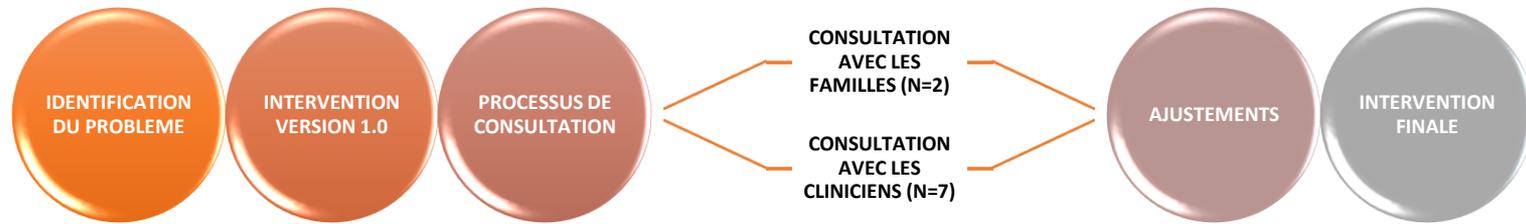
# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

## Intégration des préférences des familles et des cliniciens dans le développement de l'intervention (2/3)



# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

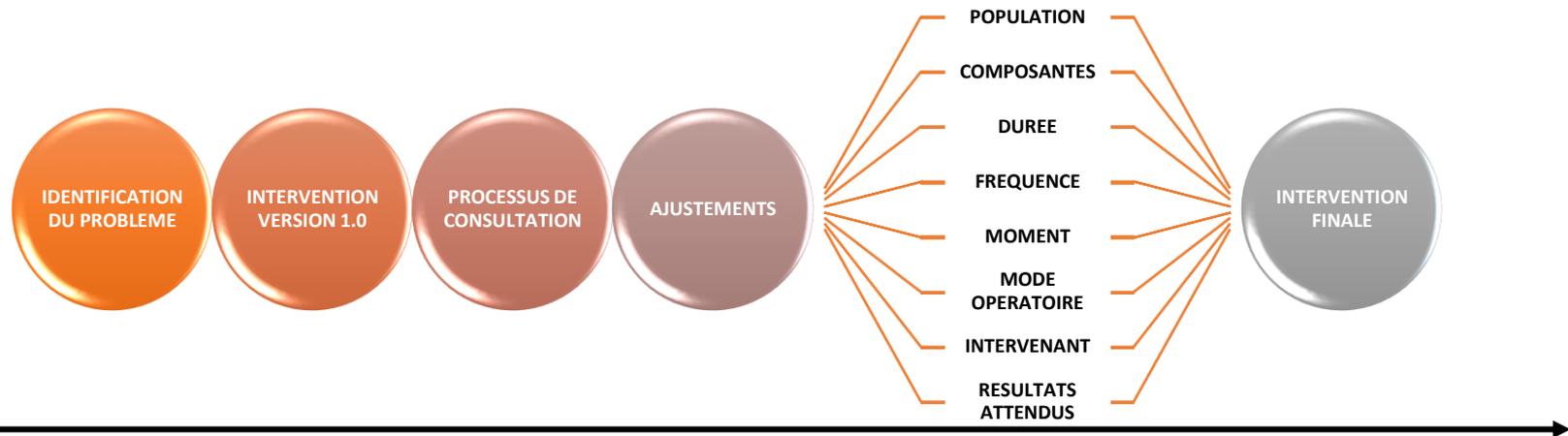
## Intégration des préférences des familles et des cliniciens dans le développement de l'intervention (2/3)



***INTEGRATION DES PREFERENCES DES DIFFERENTS ACTEURS DANS LA PHASE 1 DU MRC FRAMEWORK***

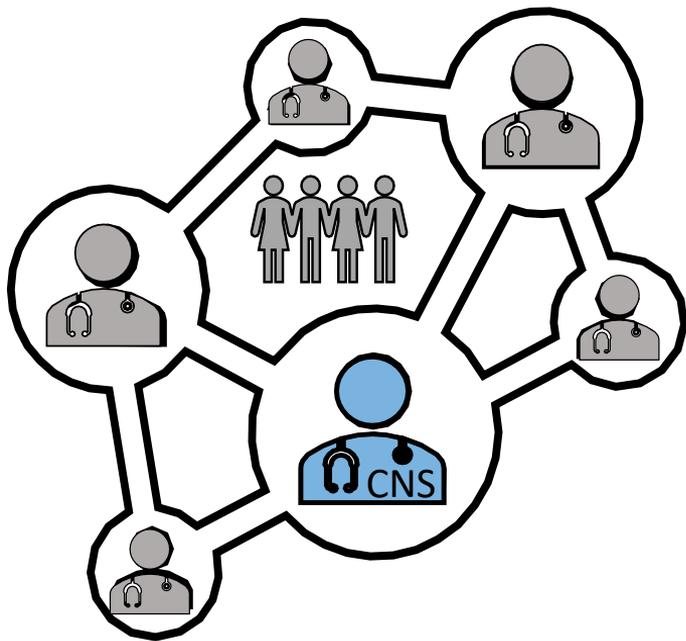
# ÉTAPE 3. MODÉLISER LE PROCESSUS ET LES RÉSULTATS

## Intégration des préférences des familles et des cliniciens dans le développement de l'intervention (3/3)



**INTEGRATION DES PREFERENCES DES DIFFERENTS ACTEURS DANS LA PHASE 1 DU MRC FRAMEWORK**

# Résultats Phase 1

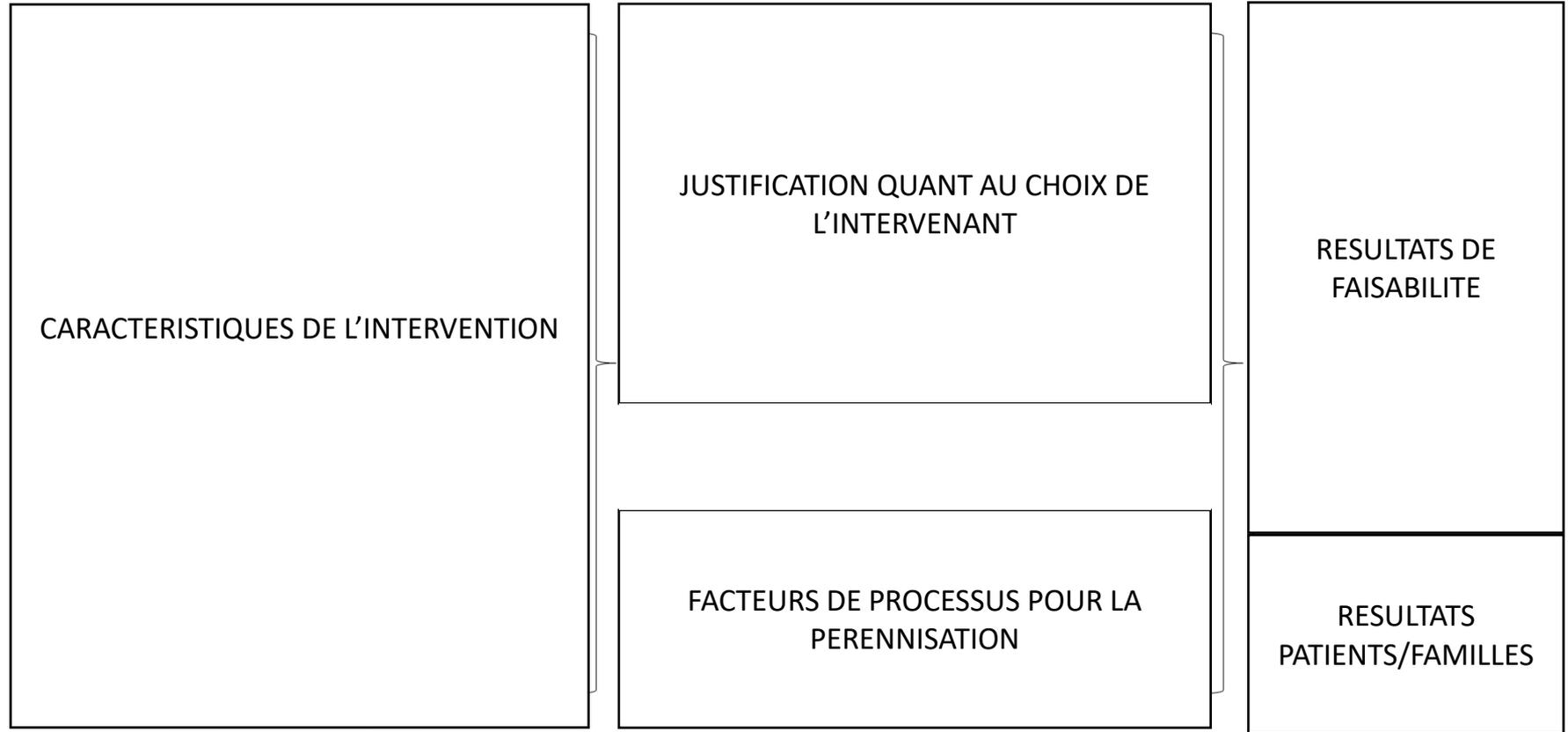


safir 

soins aux familles : intervention précoce

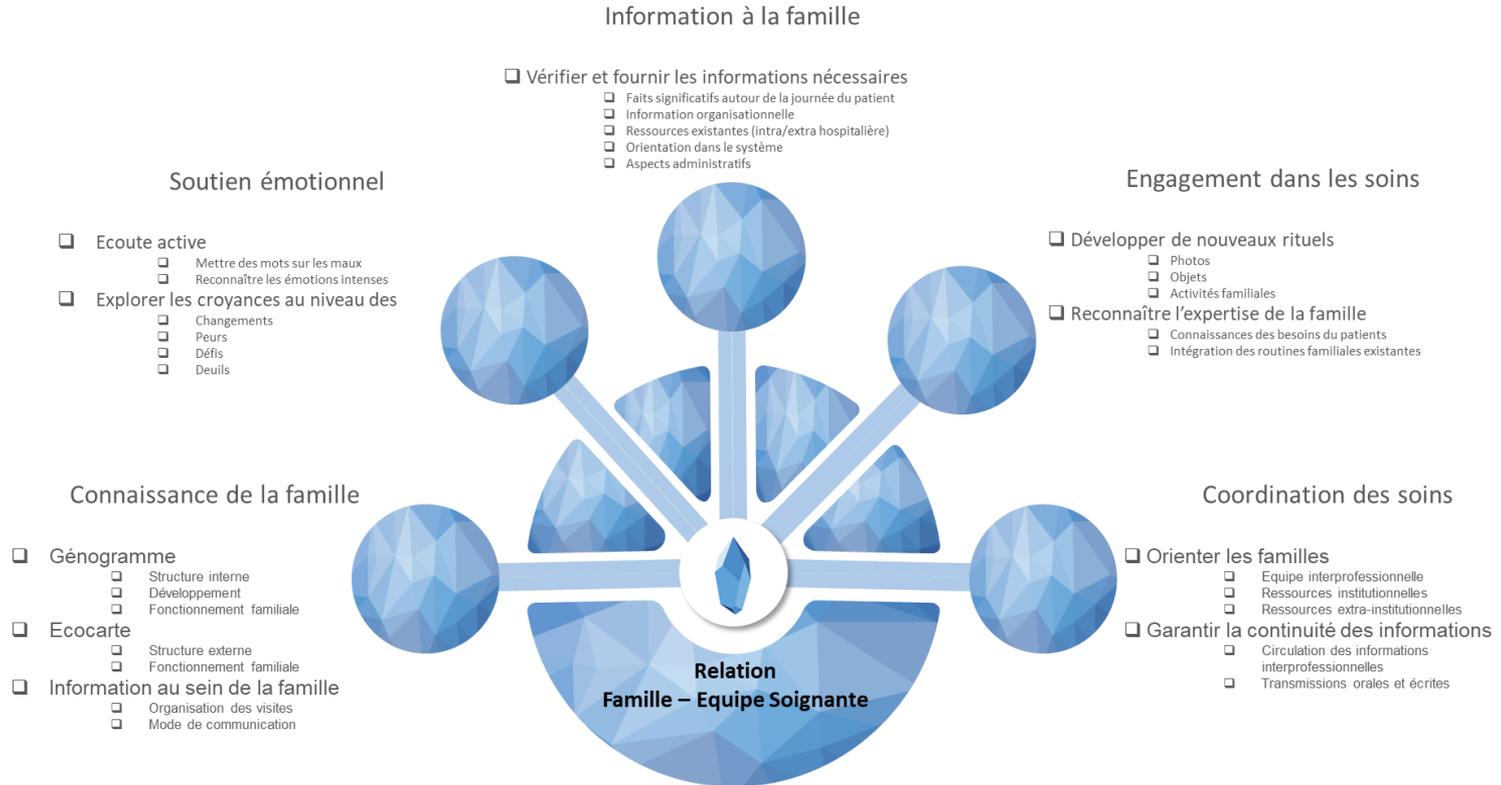
Intervention infirmière axée sur la relation  
entre les professionnels de la santé  
et les familles souffrant de lésions  
cérébrales acquises  
dans la phase initiale de l'hospitalisation.

# Résultats Phase 1: Logic Model of SAFIR



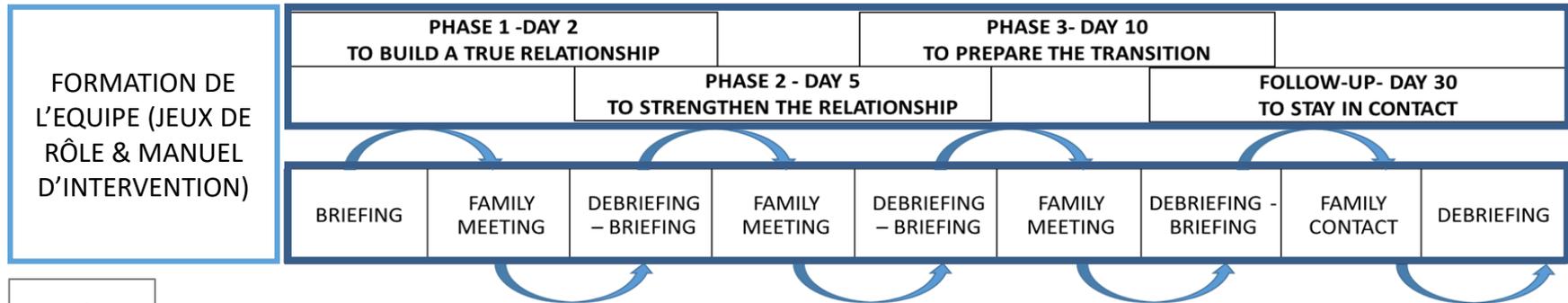
# Résultats Phase 1

## Les composantes



# Résultats Phase 1

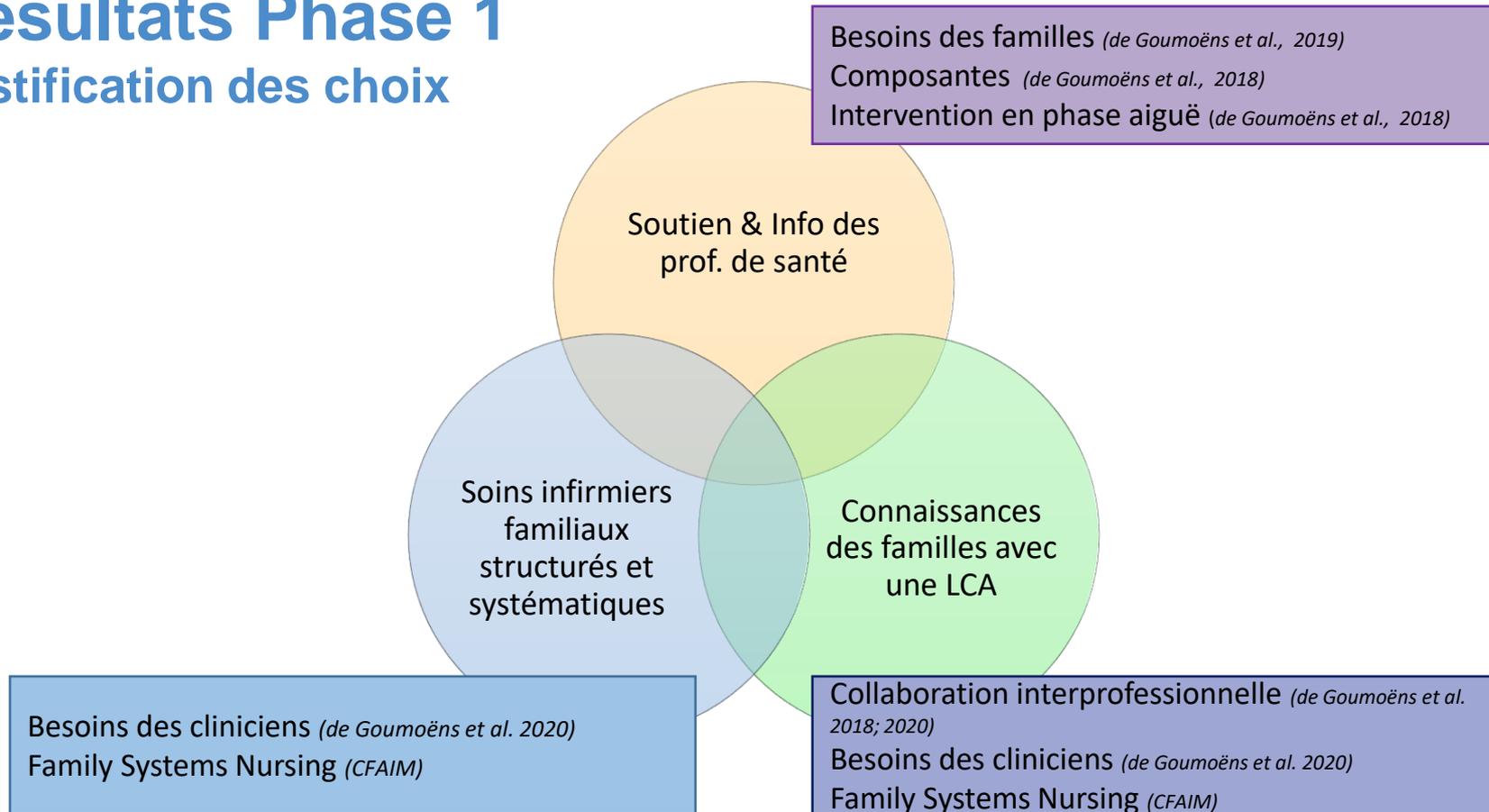
## La structure



- 💡 Génogramme et écocarte
- 💡 Questions systémiques
- 💡 Ressources
- 💡 Croyances
- 💡 Forces
- 💡 Nouvelles propositions

# Résultats Phase 1

## Justification des choix



# Résultats Phase 1

## Mécanismes d'activation

*de Goumoëns, 2019, 2020*  
FSN

CO-CREATION D'UN  
CONTEXTE PROPICE  
AU CHANGEMENT

ATTITUDES ET  
COMPETENCES PRO  
DE L'INTERVENANT

*de Goumoëns, 2018, 2019, 2020*  
FSN

*de Goumoëns, 2019, 2020*  
FSN

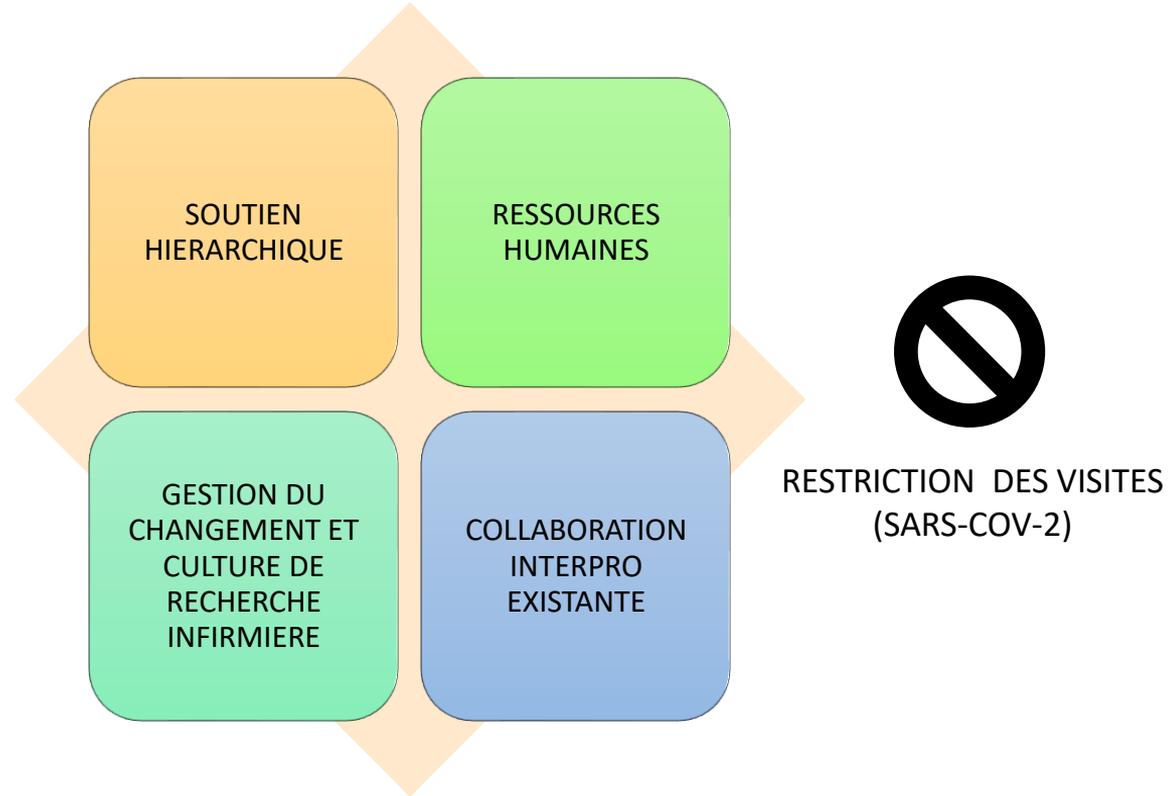
FORMATION,  
ENTRAINEMENT ET  
EMPOWERMENT

ENGAGEMENT  
INTERPROFESSIONNEL

*de Goumoëns, 2018, 2019, 2020*

# Résultats Phase 1

## Facteurs influençant le processus



# Résultats Phase 1

## Choix des résultats

### **DONNES GENERALES**

#### **CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS**

- SOCIO-DEMOGRAPHIQUES
- MEDICALES

### **RESULTATS DE FAISABILITE**

#### **ACCEPTABILITE**

- TAUX DE RECRUTEMENT ET DE RETENTION
- SATISFACTION AVEC L'INTERVENTION
- PERCEPTION D'ÊTRE APPROPRIEE

#### **IMPLEMENTATION**

- FIDELITE AU PROTOCOLE

#### **PRACTICABILITE**

- CAPACITE POUR L'INTERVENANT A ACCOMPLIR L'INTERVENTION

#### **INTEGRATION**

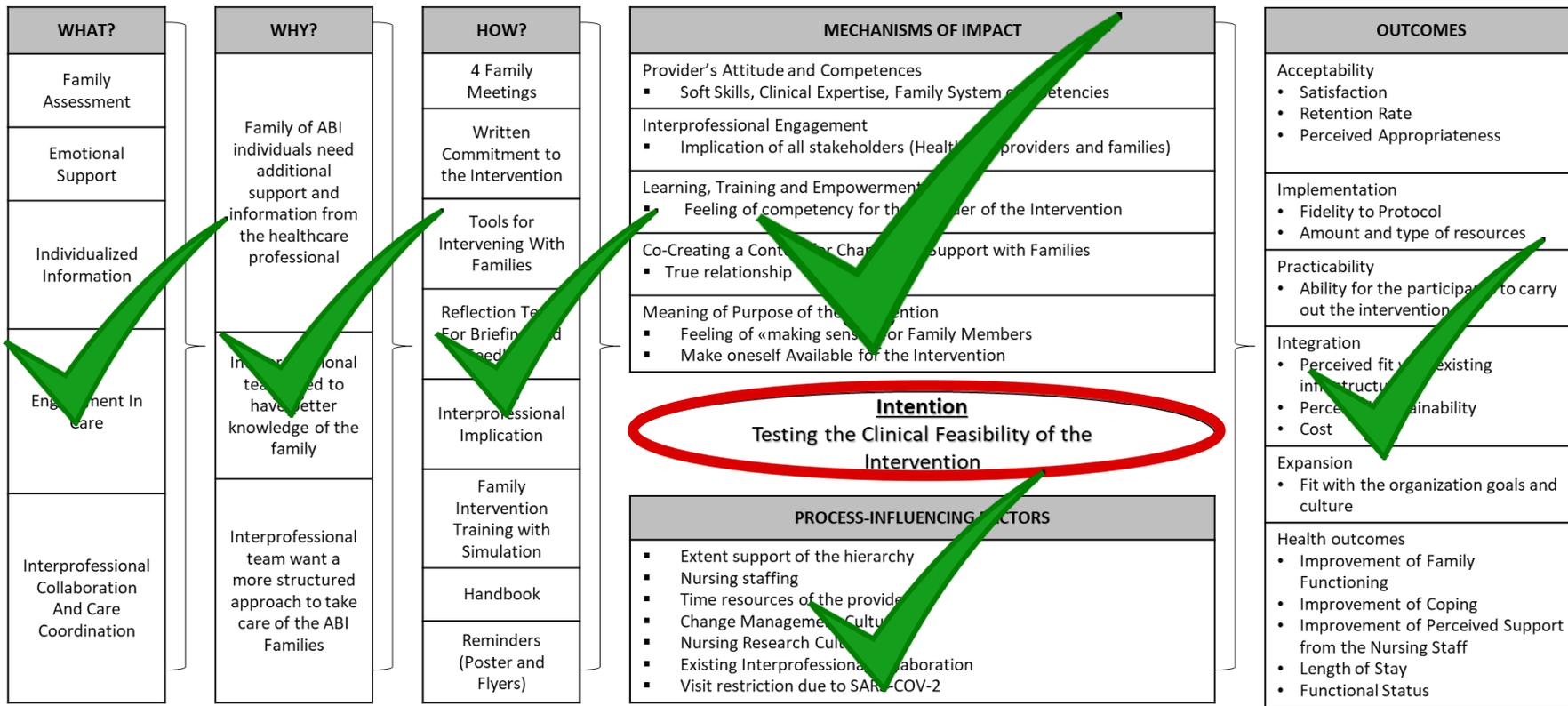
- COÛT

### **RESULTATS « FAMILLES »**

#### **EFFICACITE LIMITEES**

- FONCTIONNEMENT FAMILIAL
- SOUTIEN PERCU PAR LES FAMILLES DE LA PART DE L'EQUIPE INF.
- STRATEGIE D'ADAPTATION
- DUREE DE SEJOUR
- STATUS FONCTIONNEL

# Résultats Phase 1



# Résultats Phase 2

## Données générales



### Pandémie de SARS-CoV-2 :

- Restriction des visites
- Petit échantillon
- Résultats préliminaires

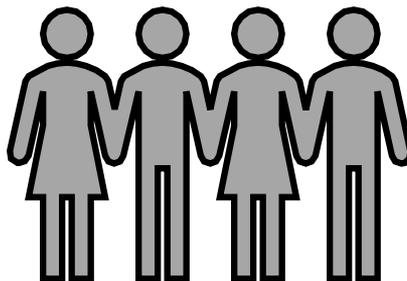
# Résultats Phase 2

## Acceptabilité

- TAUX DE RECRUTEMENT
- TAUX DE RETENTION
- SATISFACTION AVEC L'INTERVENTION
- PERCEPTION D'ÊTRE APPROPRIÉE

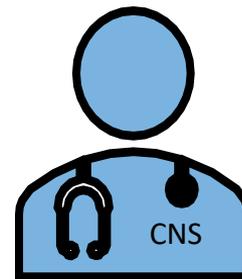
Le défi c'est de trouver le temps d'y participer!

C'était un moment de "pause" bienvenue dans le stress de la situation



Une des difficultés a été de revenir sur mes jours de congé!

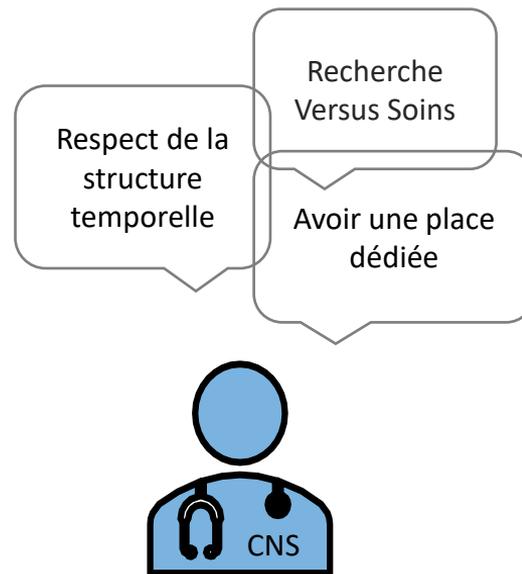
J'ai eu le sentiment de pouvoir donner les clés pour aller au delà de la culpabilité des proches



# Résultats Phase 2

## Implementation - Practicabilité – Intégration

- FIDELITE AU PROTOCOLE
- CAPACITE POUR L'INTERVENANT A ACCOMPLIR L'INTERVENTION
- COÛT



# Résultats Phase 2

## Résultats Familles

Mesures	Phase 1	Phase 3	Follow-up
<b>COPING</b>			
<b>Total Approach Coping</b>			
<b>Total Avoidant Coping</b>			
<b>FAMILY FUNCTIONING</b>			
Expressive Emotions			
Collaboration and problem solving			
Communication			
Behaviour			
<b>Total</b>			
<b>PERCEIVED SUPPORT</b>			
Cognitive Support			
Emotional Support			
<b>Total</b>			

\*BriefCOPE  
*Avoidant coping 12-48 pts*  
*Approach coping 14-56 pts*  
*No exact cut-off score*

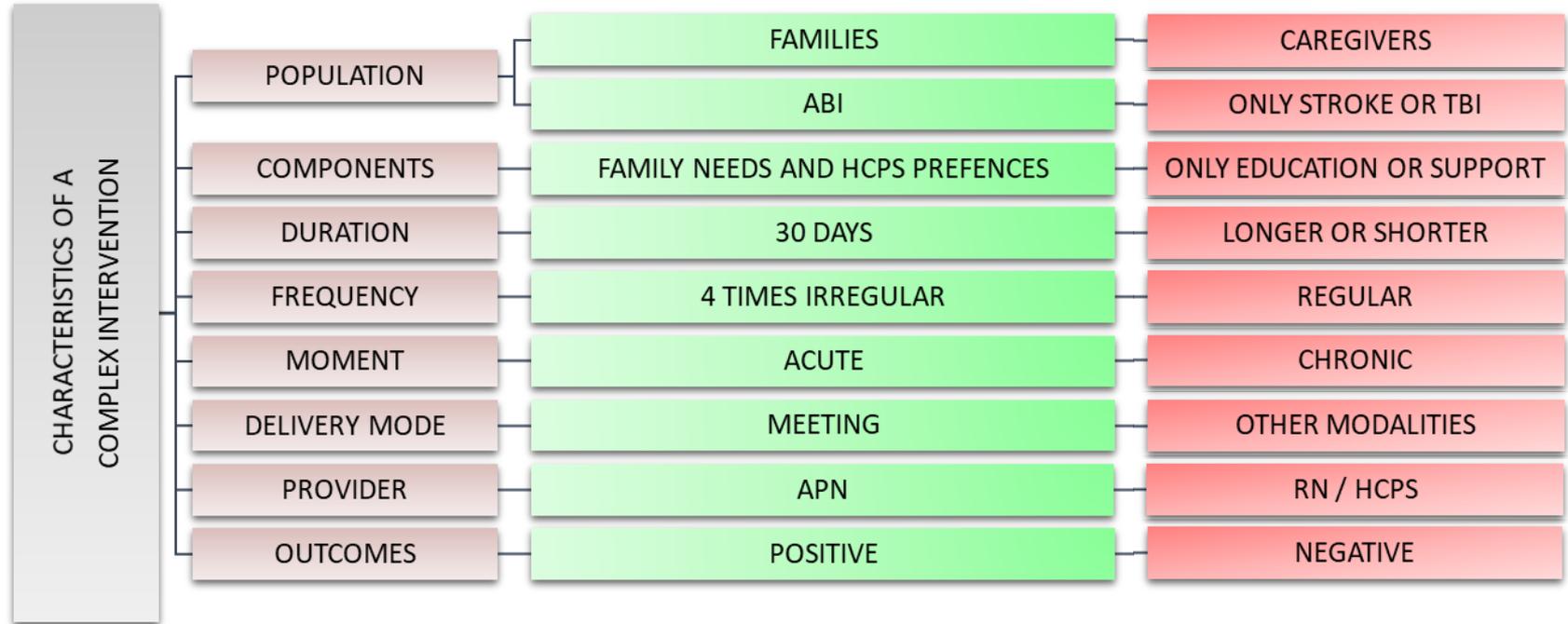
\*\*ICE-EFFQ  
**17 to 85 pts**  
*No exact cut-off score*

\*\*\*ICE-FFSQ  
**14 to 70 pts**  
*No exact cut-off score*

SCORES + ELEVES ENTRE  
LA PHASE 1 ET LE FOLLOW-UP

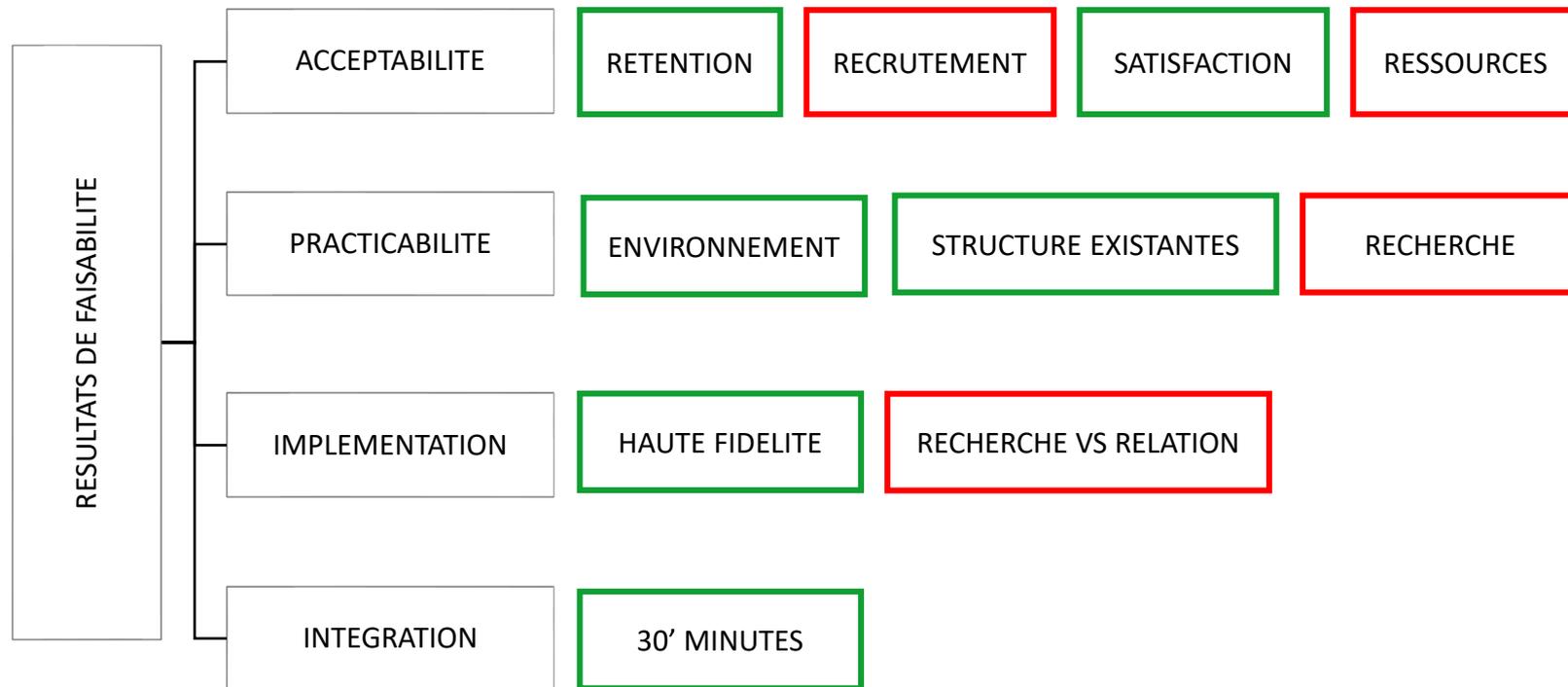
# DISCUSSION

## PHASE 1



# DISCUSSION

## PHASE 2



Mitchell ML, et al., Intensive Crit Care Nurs. 2017 Jun 1;40:77–84.

Rasmussen MS, et al., Cogent Med. 2019 Jan 1;6(1):1607433.

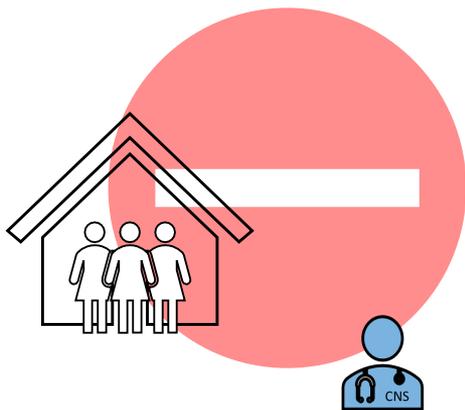
Gettrust L, et al., Clin Nurse Spec. 2016 Aug;30(4):203–20

Melnik B., St. Louis: Wolters Kluwer Health; 2014.

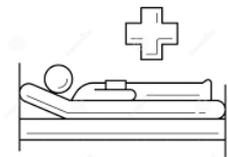
Sidani S, et al., John Wiley & Sons. New York, NY; 2011.

Loft MI, et al., Disabil Rehabil. 2019 Feb 13;41(4):396–404

# LIMITES



SOINS A LA FAMILLE



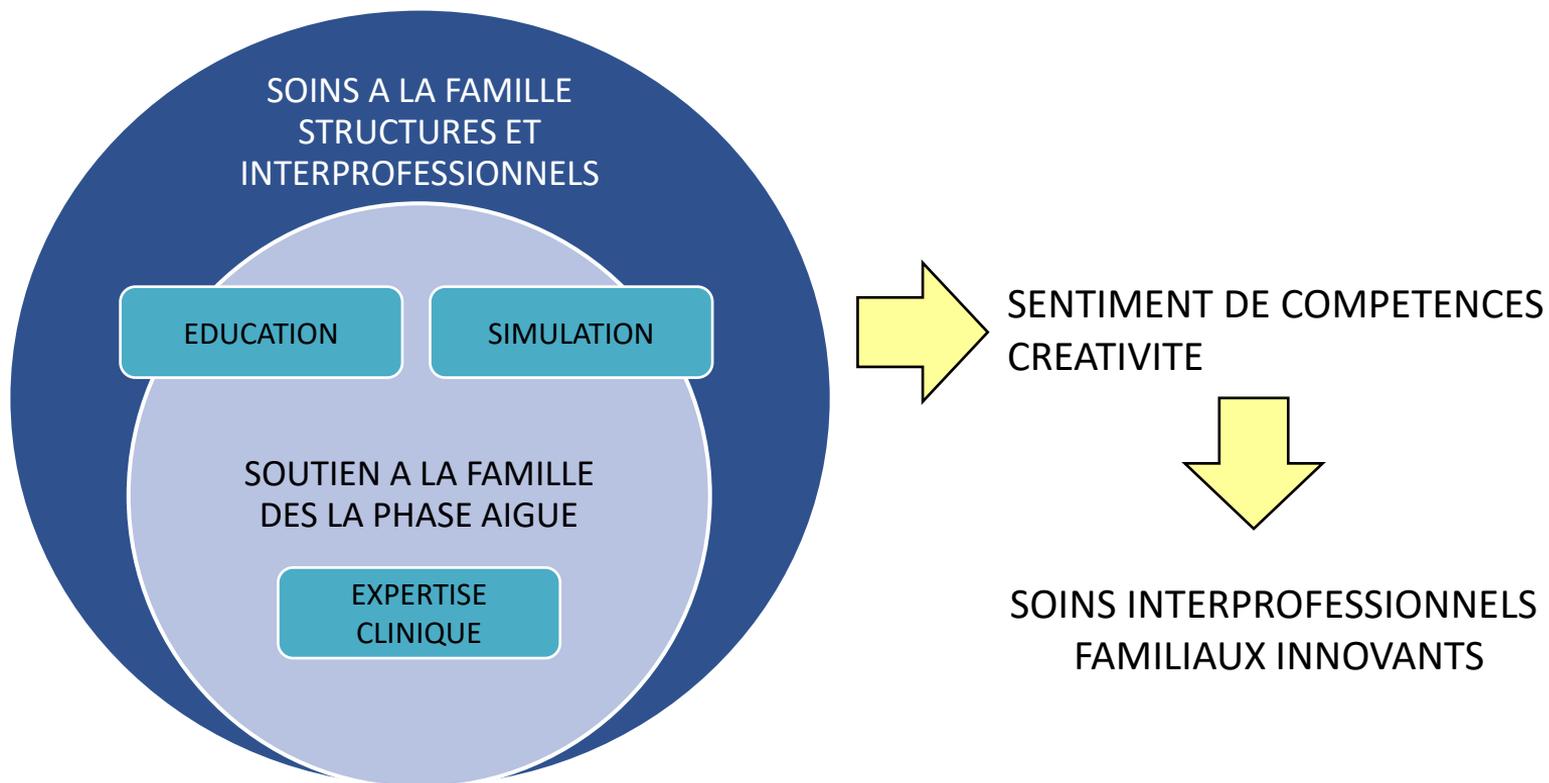
MODALITES  
D'INTERVENTION

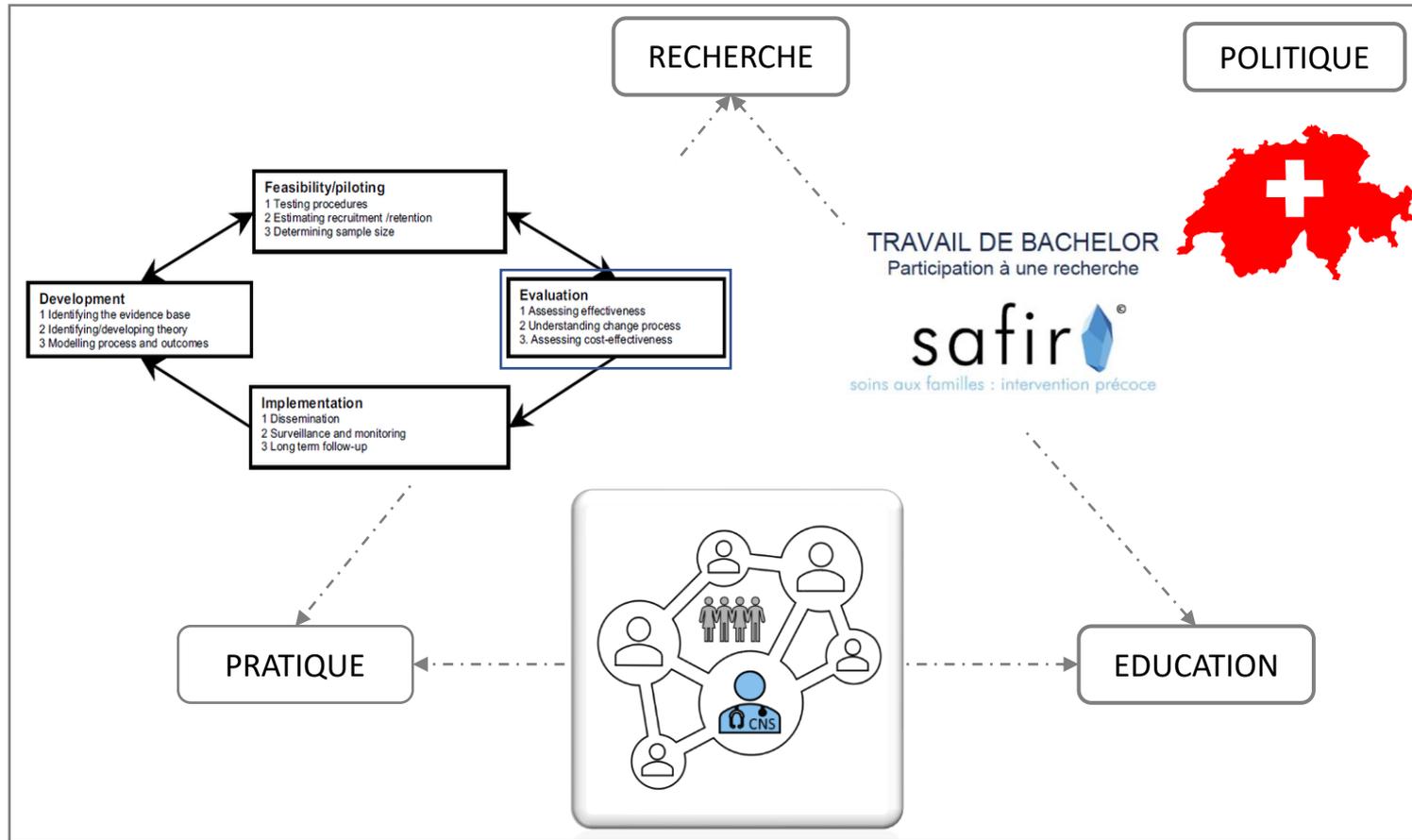
OPPORTUNITES

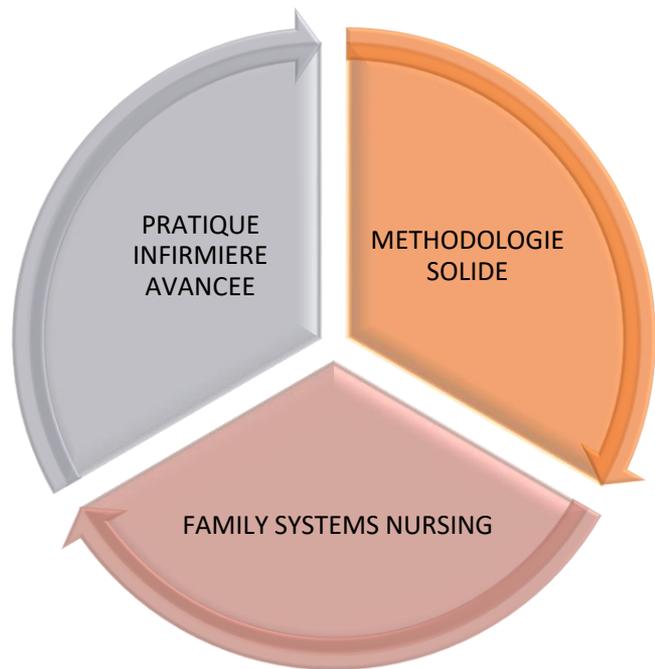


# RECOMMANDATION PRINCIPALE

## SOINS FAMILIAUX INTERPROFESSIONNELS







SAFIR®



*Banksy, Superhero Nurse, 2020*

# Remerciements: Jury de thèse

Directrice



Prof. Anne-Sylvie  
Ramelet

Co-directeur



Prof. Philippe Ryvlin

Experte externe



Prof. Janice M. Bell

Experte externe



Prof. Dre. Rahel  
Naef

Expert externe



Prof. Jean-Blaise  
Wasserfallen

Président



Dr. Cédric Mabire

# Merci!

[v.degoumoens@ecolelasource.ch](mailto:v.degoumoens@ecolelasource.ch)

# Remerciements: Partenaires



Daniel Joye  
DSD DNC



Marlène Poget  
FRAGILE-VD



Josiane Parisod  
FRAGILE-VD



Koffi Ayigah  
ICLS DNC

# Merci!

[v.degoumoens@ecolelasource.ch](mailto:v.degoumoens@ecolelasource.ch)



**La Source.**  
Institut et Haute  
Ecole de la Santé

**Hes·so**  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale