

Accident vasculaire cérébral et traumatisme crânio-cérébral

Patients souffrant de lésions cérébrales: les soins à la famille

Une revue de la littérature concernant les patients souffrant d'une lésion cérébrale montre l'importance de tenir compte des répercussions de cet accident sur tous les membres de la famille. Les interventions infirmières s'attachent en particulier à les soutenir sur le plan émotionnel et à leur apporter des informations ciblées.

Texte: Véronique de Goumoëns, Laura Rio, Cécile Jaques, Anne-Sylvie Ramelet

Les lésions cérébrales acquises (LCA) sont une des principales causes d'incapacité chez l'adulte dans le monde (Feigin, Barker-Collo, Krishnamurthi, Theadom, & Starkey, 2010). En 2010, deux millions et demi de personnes en Europe souffraient d'un traumatisme crânio-cérébral (TCC) ou d'un accident vasculaire cérébral (AVC) (Gustavsson et al., 2011).

Le monde qui s'écroule

Selon la gravité et l'étendue de la lésion, les LCA peuvent causer des handicaps temporaires ou permanents (Organisation mondiale de la santé, 2001). Les troubles cognitifs et les blessures physiques qui peuvent en résulter ont des conséquences dévastatrices pour la personne atteinte et pour sa famille (Leonhardt, Schmukle, & Exner, 2016). Quand une personne est victime d'une

LCA, c'est l'entier de la famille qui est touché. Rien ne sera plus jamais comme avant. La dynamique familiale est profondément perturbée durant la période de crise, puis durablement transformée par la suite.

Un soutien professionnel

En plus de leur propre souffrance, les proches doivent faire face à la réalité quotidienne, assurer des soins et un soutien qui peut entraver leur propre santé. Les professionnels de la santé ont la responsabilité d'alléger leur souffrance et de les accompagner dans ce moment de crise intense qui tendra vers une nouvelle normalité. Quels sont les meilleurs soins que l'on peut offrir aux familles? Comment s'y prendre? Quel est le meilleur moment pour les soutenir? Après la survenue d'une LCA, un soutien à la famille du patient est indispensable. La famille vit une crise à laquelle elle n'a pas été préparée. Dès la phase aiguë, les familles ont principalement besoin d'informations et de soutien émotionnel et social (de Goumoëns, Didier, Mabire, Shaha, & Diserens, 2018; Kreutzer, Marwitz, Sima, & Godwin, 2015; Norup et al., 2015).

Revue ciblée, méthode spécifique

L'effet positif d'interventions de soutien aux familles a principalement été démontré chez les personnes vivant avec une maladie chronique et leur famille (Chesla, 2010). On retrouve dans la littérature un nombre important d'interventions pour les patients avec différents types de diagnostics et leur famille dans la littérature, mais pas pour les LCA en particulier. Notre revue systématique de la littérature a permis de combler cet écart (de Goumoëns,

Rio, Jaques, & Ramelet, 2018).

Une étude exploratoire a été effectuée en suivant la méthodologie du Joanna Briggs Institute (Pearson, Wiechula, Court, & Lockwood, 2005). Le but de cette étude était de faire une revue de la littérature traitant des différents types d'interventions existantes pour les patients atteints de LCA et leur famille en répondant aux deux questions suivantes:

- Quels sont les buts et les caractéristiques de ces interventions (types, mode opératoire, durée, fréquence, prestataire de soins)?
- Quels types de résultats ont été mesurés dans ces interventions?

Soutien émotionnel et éducation

Les recherches dans 14 bases de données ont mis en évidence plus de 5000 références. Après analyse, 89 articles publiés depuis 2007 ont été retenus, comprenant 64 interventions différentes. Le soutien émotionnel (qui inclut le soutien des professionnels et des proches) et l'éducation aux familles et aux patients en sont les principales composantes. Plus de la moitié des interventions recensées combinent plus de deux composantes et peuvent donc être considérées comme complexes (Richards & Hallberg, 2015).

En majorité des infirmières

Il est intéressant de relever que plus de la moitié de ces interventions ont lieu durant la phase chronique de la maladie et que tout professionnel de santé peut être amené à prodiguer des soins pour ces familles, avec tout de même une majorité d'infirmières et d'infirmiers. La durée d'intervention la plus fréquemment retrouvée est inférieure ou égale à

Définition

La famille

La famille est définie comme un groupe d'individus liés par un attachement émotionnel profond et un sentiment d'appartenance, chacun s'identifiant comme faisant partie de la famille (Wright & Leahey, 2013). Cette définition large et inclusive est en adéquation avec les différentes formes que peut avoir la famille aujourd'hui.

trois mois. Quant aux résultats mesurés, on retrouve en tête la santé mentale des patients et des familles, ainsi que le fardeau que peut représenter les soins effectués par les proches pour une personne victime d'une LCA.

L'hétérogénéité retrouvée dans les caractéristiques des 64 interventions recensées démontre le manque de recommandations de bonnes pratiques pour le soutien des familles de patient avec une LCA. Cette scoping review a permis de cibler les composantes clés (lire encadré), mais d'autres recherches sont nécessaires pour déterminer si celles-ci sont efficaces pour cette population spécifique.

Outils et connaissances

Dans notre revue exploratoire, plus de 50 pourcents des études incluses concernaient le patient et sa famille, ce qui démontre bien l'intérêt grandis-

sant de considérer les familles de patients avec une LCA comme une unité familiale, et comme des partenaires. Les infirmières et infirmiers sont amenés à rencontrer ces familles tout au long de leur parcours de soins et de vie. Il semble donc indispensable de leur fournir les outils, les connaissances et les conditions nécessaires pour mettre en place des soins à la famille de qualité dès la première rencontre – pour cela, un changement de paradigme est nécessaire.

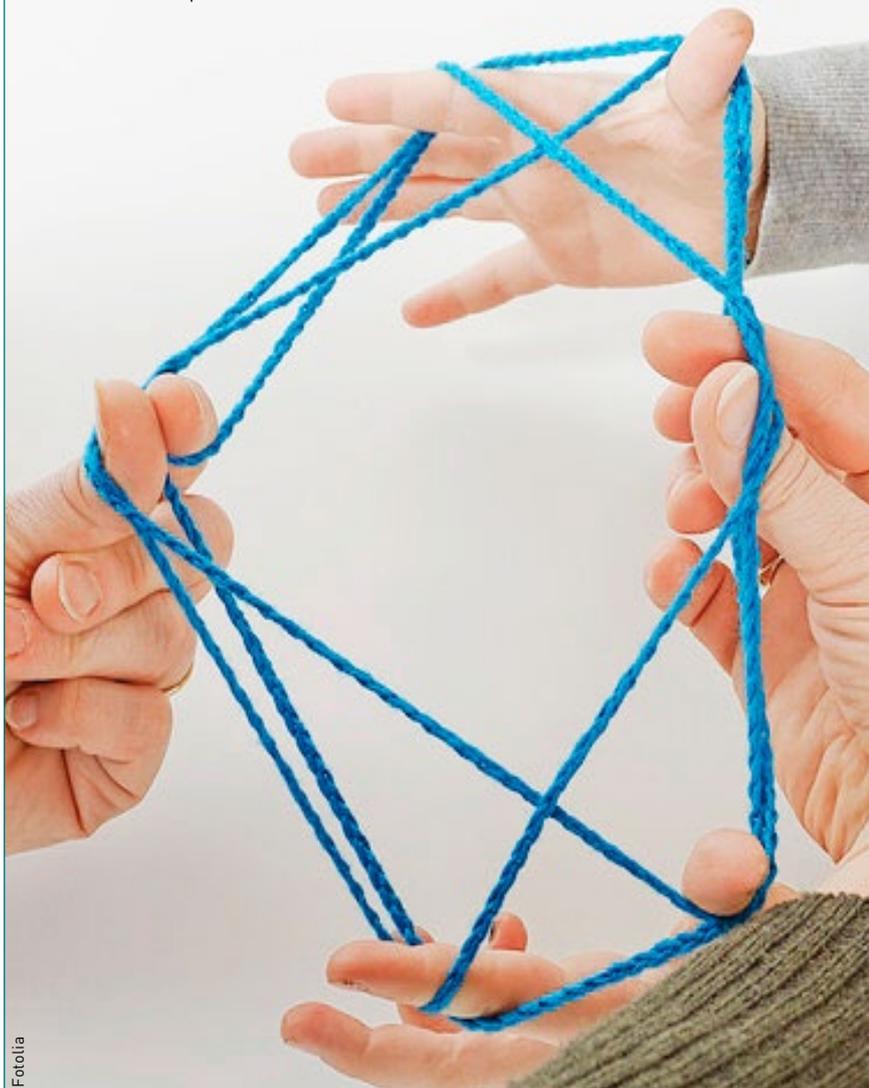
.....
Cette synthèse a été élaborée dans le cadre de la thèse de doctorat en sciences infirmières de V. de Goumoëns, dirigée par les professeurs Ramelet et Rylvin, directeur du département des neurosciences cliniques (CHUV). L'article original est disponible en ligne DOI: 10.11124/JBISRIR-2017-003846

Résultats

Un récapitulatif en sept points

- La majorité des interventions pour les familles de patients atteints de LCA ont lieu durant la phase chronique de la maladie.
- Tout professionnel de la santé peut être amené à travailler avec des patients LCA et leur famille. Toutefois, les infirmières et infirmiers représentent le plus grand groupe de prestataires de soins.
- Il y a une grande diversité d'interventions recensées dans la littérature (64 interventions différentes).
- Le contenu des soins est très varié mais les éléments les plus fréquemment retrouvés sont le soutien émotionnel et l'éducation.
- La plupart des interventions durent moins de trois mois.
- Plus de 50 pourcents des soins s'adressent aux patients et à leur famille; il s'agit donc d'une affaire familiale.
- Un changement de paradigme est nécessaire afin d'inclure systématiquement les soins à la famille comme partie intégrante des soins de base.

La famille a besoin d'un soutien professionnel pour continuer à fonctionner comme unité lorsqu'un de ses membres a eu un accident cérébral.



Fotolia

Les auteures

Véronique de Goumoëns, maître d'enseignement à la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV), Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) et doctorante à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Faculté de biologie et médecine, Université de Lausanne.

Laura Rio, chargée de recherche à l'IUFRS.

Cécile Jaques, bibliothécaire à la Bibliothèque universitaire de médecine (CHUV, UNIL).

Anne-Sylvie Ramelet, professeure ordinaire à l'IUFRS.
Contact: veronique.degoumoens@hesav.ch



.....
Les références en lien avec cet article peuvent être consultées dans la version digitale sur www.sbk-asi.ch/app