

# Interventions auprès des familles de personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en phase aiguë d'hospitalisation

## Family intervention for individuals with acquired brain injury during the acute phase of hospitalization

Véronique de Goumoëns<sup>1,2,3</sup> (RN, PhD), Dionys Rutz<sup>3</sup> (PT, MSc), Krystal Bruyère<sup>3,4</sup> (OT), Philippe Ryvlin<sup>3</sup> (MD, PhD), Anne-Sylvie Ramelet<sup>2,3</sup> (RN, PhD)

Mains Libres 2022; 2: 95-101 | DOI: 10.55498/MAINSLIBRES.2022.10.2.95

Autorisation et comité d'éthique: Swissethics  
ProjectID: 2019-00825;  
ClinicalTrials.gov Identifier: NCT04138524

Financement: Une partie du salaire de l'auteur principale a été financé par la HES-SO (Haute Ecole de Santé Vaud & Institut et Haute Ecole de la Santé La Source) durant ses études de doctorat.

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt en rapport avec cet article.

Article reçu le 1<sup>er</sup> février 2022, accepté le 20 avril 2022.

### MOTS-CLÉS

famille / lésions cérébrales / interprofessionnalité / approche systémique / intervention familiale

### KEYWORDS

family / brain injury/interprofessional team / family systems nursing / family intervention

### RÉSUMÉ

**Introduction:** Les lésions cérébrales acquises (LCA) sont une des principales causes d'incapacité chez les adultes dans le monde. Les conséquences pour les patients et les familles sont importantes. La dynamique familiale est perturbée et les familles sont confrontées à une situation de crise. A ce jour, il n'existe pas d'intervention auprès des familles permettant de répondre à leurs besoins spécifiques.

**Objectif:** Le but de ce projet de thèse était donc de développer et d'évaluer la faisabilité d'une intervention de soutien pour les familles des patients présentant une LCA dans le contexte des soins aigus.

**Développement:** Les 2 premières phases du *Medical Research Council Framework for Developing and Evaluating Complex Interventions* (développement et test pilote) ont guidé ce projet. Différents devis de recherche ont été utilisés. A la fin de la phase 1, une nouvelle intervention a été développée, SAFIR® (Soins Aux Familles; Intervention pRécoce). A la fin de la phase 2, les résultats préliminaires ont démontré que SAFIR® était faisable et acceptable. Les 4 études conduites lors de ce projet ont mis en évidence l'interprofessionnalité comme un enjeu majeur.

**Discussion:** Avant de passer à la phase 3, à savoir l'évaluation de l'efficacité de SAFIR®, des ajustements sont nécessaires, comme le renforcement de l'interprofessionnalité afin de garantir l'efficacité et la pérennité de l'intervention.

**Conclusion:** A notre connaissance, SAFIR® est la première intervention visant à soutenir les familles des patients atteints de LCA dans la phase aiguë d'hospitalisation. Nos résultats illustrent la nécessité d'agir de manière précoce, systématique, structurée et interprofessionnelle.

### ABSTRACT

**Introduction** Acquired brain injury (ABI) – a leading cause of disability in adults worldwide – has significant consequences for patients and families. Family dynamics are disrupted, and families face a crisis situation. To date, there is no family nursing intervention to address their needs.

**Objective:** The aim of this thesis was to develop and test the feasibility of a complex nursing intervention to support families of patients with ABI in the acute care setting.

**Development:** The first two phases of the *Medical Research Council Framework for Developing and Evaluating Complex Interventions*, namely the *development and evaluation* of the feasibility of the intervention guided this project. Various designs were used. At the end of Phase 1, a new intervention was developed, SAFIR® (Soins Aux Familles; Intervention pRécoce). At the end of Phase 2, the preliminary clinical feasibility results were considered acceptable. The four studies conducted during this project highlighted interprofessional collaboration as a major issue.

**Discussion:** Before moving to Phase 3, namely the *evaluation* of SAFIR's® effectiveness, adjustments will be necessary, such as strengthening interprofessional collaboration to ensure the effectiveness and sustainability of the intervention.

**Conclusion:** To our knowledge, SAFIR® is the first intervention aimed at supporting families of patients with ABI in the acute phase of hospitalization. Our results demonstrate the need for early, systematic, structured, and interprofessional family interventions.

<sup>1</sup> Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, HES-SO Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, Lausanne, Suisse

<sup>2</sup> Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Faculté de Biologie et de Médecine, Université de Lausanne, Suisse

<sup>3</sup> Département des Neurosciences Cliniques (DNC), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse

<sup>4</sup> Service d'ergothérapie, Direction des soins du CHUV, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse

## INTRODUCTION

Les lésions cérébrales acquises (LCA), comme les traumatismes crâniocérébraux (TCC), les accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou les tumeurs font partie des principales causes d'invalidité et de décès chez l'adulte au niveau international<sup>(1-3)</sup>. Les TCC touchent plus de 69 millions de personnes dans le monde chaque année<sup>(4)</sup>, tandis que les AVC représente 7% des causes de décès dans les pays de l'OCDE<sup>(5)</sup>. Chaque année en Suisse près de 20'000 personnes sont victimes d'un AVC<sup>(6)</sup> et 4'000 d'un TCC<sup>(7)</sup>. Les LCA sont un problème de santé majeur qui impacte de manière systémique la personne, sa famille et la communauté, et ce, sur le long terme.

Pour les patients, une LCA peut entraîner des incapacités temporaires ou permanentes au niveau physique, cognitif et/ou comportemental, selon l'atteinte et la propagation de la lésion<sup>(8,9)</sup>. Ces conséquences ont des répercussions majeures sur le fonctionnement familial. Les familles vivent une situation extraordinairement stressante qui nécessite des stratégies d'adaptation individuelles et collectives<sup>(10)</sup>. En raison de la nature soudaine et imprévisible d'une LCA, les familles se retrouvent face à des situations auxquelles elles n'ont pas pu se préparer. Cela entraîne des émotions intenses comme du stress, de la tristesse et de l'épuisement. Dès le début de l'hospitalisation, la plupart des familles souhaitent créer un partenariat avec les professionnels de santé qui s'occupent de leur proche. Elles expriment le besoin de soutien formel de la part des professionnels de santé, tout au long du séjour hospitalier et au-delà<sup>(11,12)</sup>. Elles ont besoin d'informations pertinentes et spécifiques à leur situation, données de manière continue par oral ou par écrit; en effet, les familles peuvent avoir des difficultés à retenir les informations en regard du stress de la situation<sup>(13)</sup>. En Suisse Romande également les familles ont exprimé avoir besoin d'information et de soutien émotionnel supplémentaires de la part des professionnels de la santé, dès la phase aiguë d'hospitalisation<sup>(14)</sup>. Ces résultats indiquent la nécessité d'améliorer l'accompagnement des familles de personnes souffrant d'une LCA dès les premiers moments d'hospitalisation.

En Europe, entre 20 et 45% des soins sont assurés par les proches et les familles<sup>(15)</sup>. Les données suisses corroborent ces résultats; en 2017, 35% de la population avait un rôle de « proche-aidant »<sup>(16)</sup>, fournissant ainsi plus de 42 millions d'heures de travail non rémunérées<sup>(17)</sup>. Ces données soulignent l'importance de prendre soin des proches, afin d'éviter tout risque pour leur santé physique et mentale, et ainsi d'augmenter les chances de rétablissement et la qualité de vie du patient<sup>(18,19)</sup>. Les aidants de personnes atteintes d'une LCA ont rapporté des niveaux de fardeau significativement élevés que les aidants de patients atteints de cancer ou de démence à un stade avancé<sup>(20)</sup>. Ce fardeau est susceptible d'augmenter avec le temps en raison des dommages neurologiques souvent permanents<sup>(21)</sup>.

Dans les services de neurosciences cliniques, les équipes de soins interprofessionnelles devraient proposer des

interventions auprès des familles selon une approche systémique de la famille<sup>(22)</sup>. L'approche systémique de la famille en soins infirmiers, ou Family Systems Nursing (FSN), considère la famille comme une « unité de soins »<sup>(23)</sup>. Les notions d'interaction et de réciprocité entre ses membres sont centrales démontrant ainsi l'impact de la maladie sur l'ensemble de la famille. La santé est donc une affaire de famille. A partir du FSN, des interventions infirmières familiales ont été développées afin d'améliorer les résultats de santé tant pour les patients que pour les familles, par l'identification de leurs forces et de leurs ressources notamment. Les interventions infirmières familiales sont définies comme des interventions limitées dans le temps, ciblant la famille « unité d'intervention » et ayant la forme d'une interaction collaborative et non hiérarchique entre une famille et une équipe interprofessionnelle dans laquelle une ou plusieurs personnes du personnel infirmier dirigeant et/ou délivrent l'intervention<sup>(24)</sup>. L'efficacité des interventions infirmières familiales a été démontrée sur les résultats de santé des patients atteints d'une maladie chronique et de leurs proches<sup>(25)</sup>. Des effets positifs sur les taux de réadmission, les consultations aux urgences et les niveaux d'anxiété des familles ont également été démontrés chez les adultes atteints d'une maladie chronique<sup>(26)</sup>. Or, aucune synthèse de preuves concernant ces interventions pour les personnes atteintes d'une LCA et leur famille n'a été publiée, démontrant la nécessité de combler cet écart. En l'absence de preuves suffisantes, il convient également de développer une nouvelle intervention.

Les interventions auprès des familles sont considérées comme des interventions complexes, et donc fortement dépendantes du contexte dans lequel elles sont appliquées. La récente revue systématique de Gilliss et al. (2019) recommande d'accorder une grande attention à la compréhension des facteurs contextuels lors du développement et de la mise en œuvre des interventions familiales, afin de démontrer clairement leur valeur ajoutée<sup>(27)</sup>. Ces recommandations justifient donc la nécessité de suivre un processus rigoureux de développement et d'évaluation pour toute nouvelle intervention familiale complexe, comme le Medical Research Framework for Developing and Evaluating Complex Interventions in Health (MRC Framework)<sup>(28)</sup>.

Le but de ce projet de thèse de doctorat en sciences infirmières était de développer et d'évaluer la faisabilité clinique d'une nouvelle intervention infirmière familiale complexe afin de soutenir les familles des patients souffrant d'une LCA dès la phase aiguë d'hospitalisation.

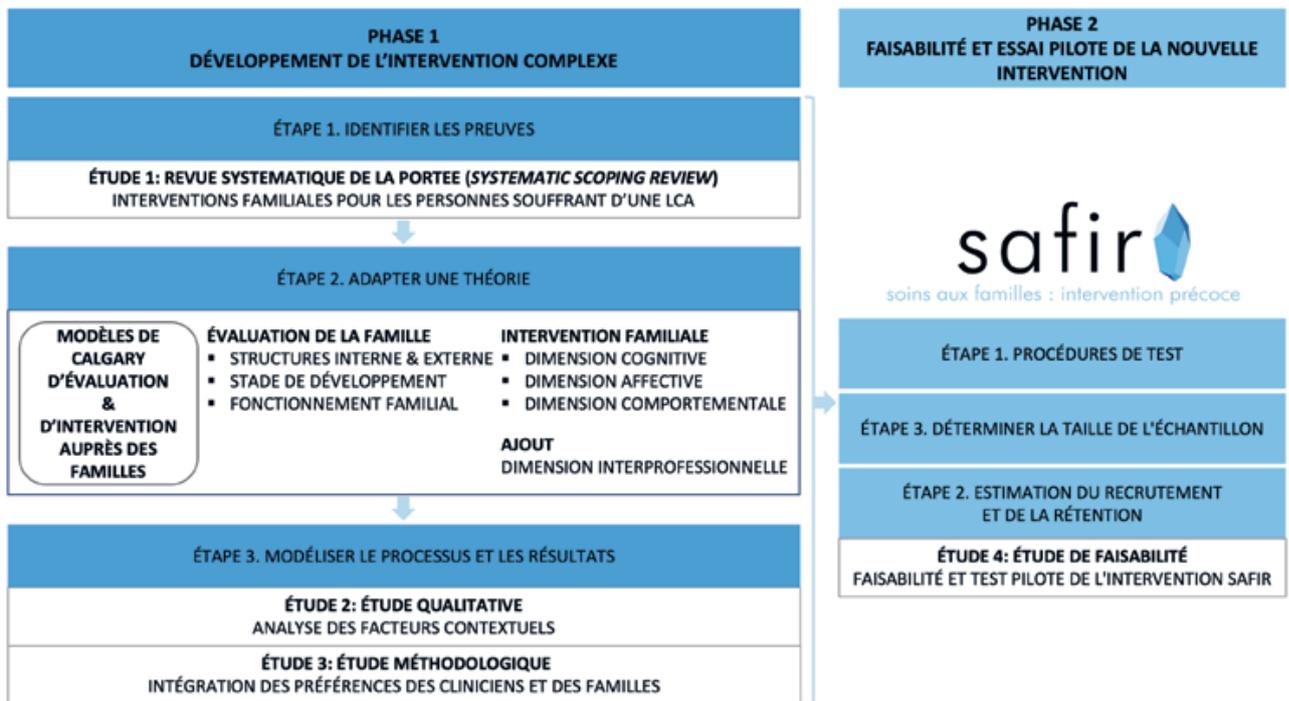
## DÉVELOPPEMENT

Afin de répondre au but de ce projet, les deux premières phases du MRC Framework ont été suivies, à savoir le développement et l'évaluation de la faisabilité clinique<sup>(28)</sup>.

Différentes méthodologies ont été utilisées pour réaliser ces deux phases. La Figure 1 présente les étapes clés, ainsi que les différentes études menées pour répondre aux objectifs de chaque étape.

**Figure 1**

Étapes-clés et études menées dans le cadre de développement de SAFIR® et de l'étude de sa faisabilité



## SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RÉSULTATS

### Phase 1. «Développement de l'intervention complexe»

Les résultats de l'examen de la portée (*Scoping Review*)<sup>(29)</sup> ont démontrés que tous les professionnels de santé peuvent intervenir auprès de ces familles, mais que la plupart des interventions ont lieu durant la phase chronique de la maladie, lorsque les conséquences sont installées. Les résultats de l'étude qualitative exploratoire<sup>(30)</sup>, ont souligné l'importance des relations entre le système familial, le système de santé, et l'environnement ainsi que l'importance de la collaboration interprofessionnelle. Les modèles de Calgary pour l'évaluation et l'intervention avec les familles<sup>(31)</sup> (basés sur le FSN), enrichi d'un domaine d'intervention supplémentaire, le domaine interprofessionnel (Figure 1), ont été choisis comme cadre théorique pour soutenir et guider le développement du contenu de l'intervention. En suivant l'approche systémique de la famille, les perspectives des différents acteurs (infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes, médecins et familles) ont été intégrées pendant l'élaboration de l'intervention.

Les résultats de l'étude méthodologique<sup>(32)</sup> présentent le développement complet de l'intervention ainsi que l'intégration des préférences des différents acteurs. Intitulés SAFIR® (Soins Aux Familles: Intervention pRécoce), l'intervention auprès des familles était centrée sur la relation entre les membres de la famille et les professionnels de santé. Elle visait à répondre aux besoins individuels des familles dès le début de la phase aiguë de l'hospitalisation. L'intervention a été menée par un membre de l'équipe infirmière et s'articulait autour de cinq composantes et de quatre phases (Figure 2). Une formation spécifique et un manuel ont été

élaborés pour cadrer le processus d'intervention. L'équipe de projet (COPI) était composée des cadres du service et du prestataire de soin, un infirmier clinicien spécialisé (ICLS), titulaire d'une maîtrise en sciences infirmières, formé spécifiquement à l'approche systémique familiale et expert en neurosciences.

### Phase 2. «Faisabilité et essai pilote de la nouvelle intervention»

Une étude de faisabilité a été conduite pour évaluer l'intervention SAFIR® dans le département des neurosciences cliniques d'un hôpital universitaire suisse. Sa faisabilité a été explorée ainsi que son efficacité concernant les résultats pour les familles (style de coping, fonctionnement de la famille et soutien perçu). À ce jour, les résultats préliminaires ont indiqué que l'intervention semblait faisable dans un contexte bien préparé. L'intervention était pertinente et satisfaisante pour les familles et le prestataire de soin. Ce dernier a précisé l'importance des échanges en équipe interprofessionnelle dans les moments de *briefing* et de *débriefing*.

## DISCUSSION

À l'issue de ce travail de thèse, plusieurs recommandations ont émergé. La recommandation principale est de mettre en place des interventions auprès des familles qui soient interprofessionnelles, systématiques et structurées. Toutes les études menées dans le cadre de ce projet de thèse mettent en évidence des enjeux autour de la collaboration interprofessionnelle. La Figure 3 illustre les principaux résultats en lien avec l'interprofessionnalité dans les quatre études réalisées.

Figure 2

Matrice de l'intervention SAFIR®

PHASES	Phase 0	Phase 1 [J1-J2]			Phase 2 [J4-J6]		Phase 3 [J9-J11]		Follow-up [J30]	
	Formation SAFIR		Briefing	Créer la relation thérapeutique	Briefing / Debriefing	Renforcer la relation thérapeutique	Briefing / Debriefing	Préparer la transition	Briefing / Debriefing	Garder le contact
DURÉE	10h	30'-60'	30'-45'	30'-45'	30'-45'	30'-45'	30'-45'	30'-45'	30'-45'	30'-45'
MODALITÉS	Manuel d'intervention / jeux de rôles	Colloque / Tél. / Rencontre	Entretien de famille	Colloque / Tél. / Rencontre	Entretien de famille	Colloque / Tél. / Rencontre	Entretien de famille	Colloque / Tél. / Rencontre	Entretien de famille	Colloque / Tél. / Rencontre
INTERVENANTS	COPIL	COPIL / équipe interpro	Famille et ICLS	COPIL / équipe interpro	Famille et ICLS	COPIL / équipe interpro	Famille et ICLS	COPIL / équipe interpro	Famille et ICLS	COPIL / équipe interpro
COMPOSANTES	<b>Composante 1: Évaluation de la famille</b>									
	Connaître la famille [Structure – Développement – Fonctionnement]									
	<b>Composante 2: Soutien émotionnel</b>									
	Soutien de manière professionnelle [Écoute active – Exploration des changements et défis – Exploration des étapes du deuil et des peurs – Mise en abîme des ressources et des forces]									
	<b>Composante 3: Information individualisée</b>									
Informier selon les priorités et besoins des familles [Information active quotidienne sur les activités réalisées par leurs proches, l'évolution, les traitements et les aspects administratifs]										
<b>Composante 4: Engagement dans les soins</b>										
Soutenir la mise en place de nouvelles routines familiales [Rendre l'environnement plus familier – Offrir des propositions concrètes à la famille]										
<b>Composante 5: Coordination des soins et collaboration interprofessionnelle</b>										
Garantir la continuité des soins et la cohérence de l'information [Prise de décision partagée – Information – Orientation dans le système de santé]										
OUTILS	Outils de l'approche systémique de la famille [généogramme, écocarte, questions systémiques] Dossier de soins informatisé									

La première étude a relevé l'intégration de chacun des membres de l'équipe interprofessionnelle dans l'accompagnement des patients atteints de LCA et leur famille. Tous les prestataires de soins sont concernés à un moment de l'itinéraire clinique. Nos résultats concordent avec les recommandations internationales qui font la promotion de l'interprofessionnalité dans les équipes de soins de neurosciences cliniques<sup>(22,33)</sup>. Les équipes infirmières sont des éléments pivots dans les équipes interprofessionnelles; elles devraient mener et coordonner les interventions auprès des familles, grâce à leur présence continue et leurs compétences en soins infirmiers familiaux. Or, la réalité est plus complexe; le tournus et les profils variés au sein des équipes infirmières, ainsi que la quantité d'informations à transmettre lors des changements d'équipe, ne permettent pas toujours de garantir la réalisation et la coordination de ces interventions. Les ergothérapeutes, sensibles aux rôles du patient, aux interactions entre le patient et sa famille, ainsi qu'à l'accompagnement des familles en tant que tel, ne sont pas suffisamment représentés dans les équipes interprofessionnelles. Par conséquent, il leur est difficile de coordonner seuls les interventions familiales pour toutes les familles qui en exprimeraient le besoin en milieu hospitalier. Les physiothérapeutes pourraient, par leur présence quotidienne, coordonner ces interventions. Néanmoins leurs activités thérapeutiques sont principalement centrées sur les patients. Ainsi, il conviendrait d'utiliser une approche interprofessionnelle pour les interventions auprès des familles afin de garantir d'une part un contact continu et de qualité avec la famille, et d'autre part,

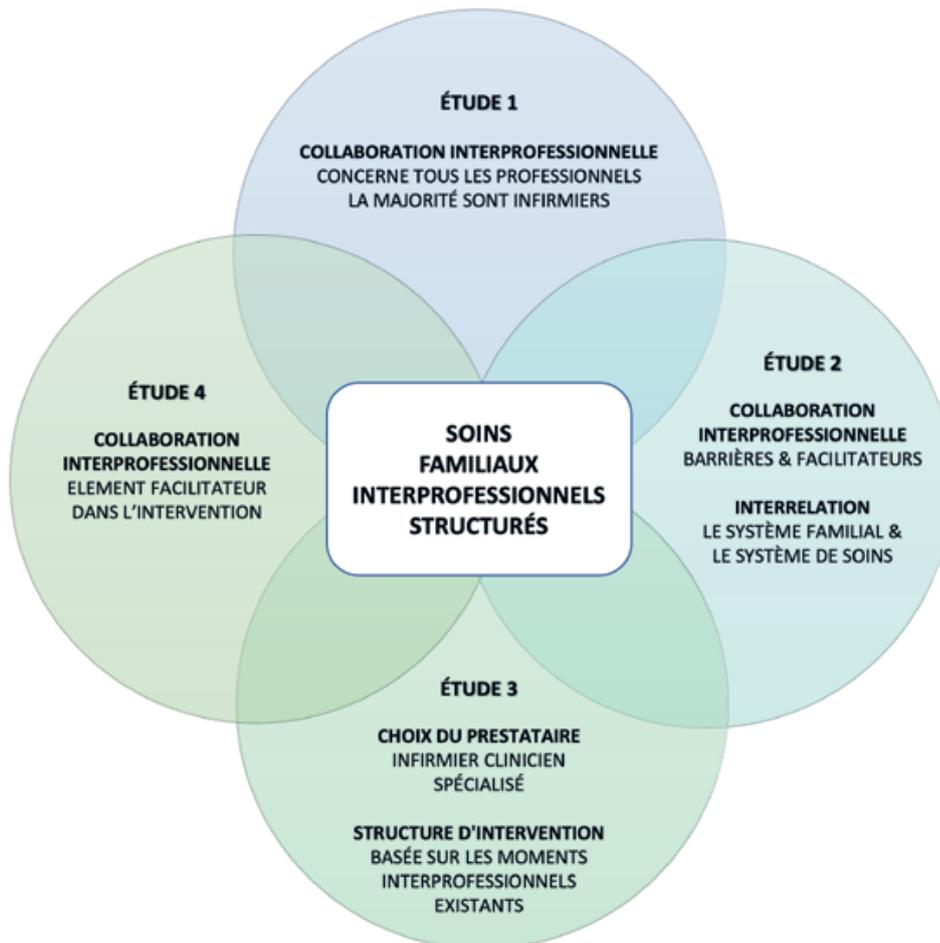
la transmission d'information au sein de l'équipe interprofessionnelle, qui inclut la famille. Ceci garantirait une communication systématique, structurée et coordonnée entre les professionnels de la santé et les familles.

La seconde étude a mis en évidence le caractère fondamental de la collaboration interprofessionnelle au sens strict du terme, c'est-à-dire en incluant la famille, dans une relation de partenariat qui permet une prise de décision partagée. Ces éléments font partie du premier postulat de la Charte 2.0 de l'Association Suisse des Sciences Médicales<sup>(34)</sup> et devraient être mis en place. En outre, les relations qui unissent les familles et les professionnels de l'équipe sont particulières dans un département de neurosciences cliniques, en raison de la complexité des situations de soins notamment qui peuvent parfois entraîner un besoin de soutien émotionnel formel pour les équipes<sup>(35)</sup>. Les familles et les cadres interprofessionnels ont ainsi plaidé pour des interventions auprès des familles systématiques, systémiques et structurées.

La troisième étude a permis de déterminer le choix du prestataire de l'intervention. Suivant les recommandations internationales, il était nécessaire que l'intervention soit menée par une personne formée en approche systémique familiale et possédant une solide expertise clinique en neurosciences<sup>(36)</sup>. Le choix d'une personne possédant une maîtrise en sciences infirmières était donc optimal. Néanmoins, une formation courte a été nécessaire avant le début de l'intervention.

**Figure 3**

L'interprofessionnalité au cœur des résultats des études intégrées à SAFIR®



L'étude de faisabilité a, quant à elle, démontré à plusieurs reprises que l'un des éléments facilitant l'intervention a été la mise en place de moments d'échanges en équipe interprofessionnelle. Cet élément devra être considéré plus formellement dans les phases suivantes du projet en intégrant de manière systématique les différents acteurs.

### Implications pour la recherche et la pratique clinique

Notre intervention menée par des membres du personnel infirmier semble être prometteuse, mais la collaboration interprofessionnelle doit être renforcée, tout comme la formation en approche systémique de la famille. Il conviendrait également de former des équipes de recherche interdisciplinaires afin d'ajuster SAFIR® avec une intégration formelle des différents professionnels (médecins, infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, neuropsychologues, assistants sociaux, accompagnants spirituels, etc.) : cela permettrait d'une part de favoriser les résultats pour les patients et les familles, et d'autre part de pérenniser l'intervention<sup>(37)</sup>. Des résultats récents ont indiqué qu'une approche collaborative avec les familles permettait d'obtenir des soins plus efficaces et plus innovants<sup>(38)</sup>. C'est une piste de développement importante qui figure dans l'Agenda Suisse de la Recherche en Soins Infirmiers 2019-2029 (SRAN)<sup>(39)</sup>.

Une étude suisse de Fumeaux et Wehrli (2020) a noté que le travail interprofessionnel était plus difficile à mettre en œuvre qu'à promouvoir<sup>(40)</sup>. Néanmoins, la volonté de collaborer dans une approche plus structurée est présente<sup>(34)</sup> et la Société suisse de médecine des soins intensifs promeut l'organisation et la formation interprofessionnelles. Les programmes d'études en soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, médecine, diététique et neuropsychologie devraient mettre davantage l'accent sur les interventions auprès des familles. Les programmes de formations initiales, postgrades ou certifiantes devraient intégrer ces éléments, puis les travailler en interprofessionnalité. Cela serait bénéfique pour tous les acteurs. Quelques initiatives ont d'ores et déjà été testées dans les Hautes Ecoles de Suisse Occidentale et semblent appréciées tant par les étudiants que par les différents professionnels et les associations de patients et de familles.

La mise en place de nouvelles fonctions professionnelles au sein des services hospitaliers dans les métiers de la santé tels que les cliniciens spécialisés - infirmiers, ergothérapeutes ou encore physiothérapeutes pour ne citer qu'eux - permet le développement de la pratique avancée. Ces nouveaux professionnels, titulaires d'une maîtrise, ajoutent à l'expertise clinique un esprit d'analyse critique des pratiques

actuelles – fondement de la pratique avancée<sup>(41-44)</sup>. Ils ont pour but de promouvoir et de mener des projets de changement de pratique professionnelle. La notion d'avancée reflète la volonté de questionner l'efficacité, l'efficience et la qualité des prestations en s'appuyant tant sur les preuves scientifiques que l'expertise clinique et l'analyse contextuelle<sup>(43)</sup>. À travers la pratique avancée, le leadership collaboratif entre les professions de la santé permet une reconnaissance des compétences de chaque profession. Le renforcement de la collaboration interprofessionnelle et l'amélioration des compétences des professionnels de la santé pourraient dès lors passer par ces nouvelles fonctions, puisque l'objectif principal est commun, à savoir l'amélioration des résultats pour les familles et les patients. Ainsi, ces profils de *leaders* (ou de champions) soutiendraient l'implantation de SAFIR® en fonction des réalités des terrains cliniques, moyennant une formation initiale et continue, un positionnement clair en tant que référents SAFIR®, ainsi que la mise en place de supervisions des équipes interprofessionnelles.

## CONCLUSION

Le but du présent projet de thèse était de développer et de tester une intervention visant à soutenir les familles de patients souffrant d'une LCA dès la phase aiguë d'hospitalisation. Les cadres méthodologiques et théoriques utilisés pour atteindre notre but ont été des guides précieux. Ils nous ont aidés à construire et à opérationnaliser de manière rigoureuse notre démarche, permettant ainsi l'émergence d'un ensemble de preuves solides et concrètes pour soutenir le

développement de notre intervention. SAFIR® semble être réalisable dans un contexte clinique préparé à sa mise en œuvre (formation et collaboration interprofessionnelle). Nos recommandations portent sur le renforcement de la collaboration interprofessionnelle dans les services de neurosciences cliniques et sur l'inclusion des familles dès le début de l'hospitalisation et au-delà de la sortie de l'hôpital. Nous soutenons la mise en place d'interventions auprès des familles interprofessionnelles systématiques et structurées.

## IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

- **Les familles des patients avec une LCA ont besoin d'un soutien formel dès le début de l'hospitalisation.**
- **Des interventions interprofessionnelles, systématiques et structurées auprès des familles devraient être développées.**
- **Ces interventions auprès des familles devraient être mises en œuvre selon une approche systémique afin de répondre aux besoins et aux préférences des familles mais aussi des cliniciens.**
- **Une méthodologie rigoureuse serait nécessaire pour le développement et l'évaluation de toute nouvelle intervention de soins.**

## Contact

Véronique de Goumoëns

v.degoumoens@ecolelasource.ch

## Références

1. Feigin VL, Krishnamurthi RV, Parmar P, Norrving B, Mensah GA, Bennett DA, et al. Update on the Global Burden of Ischemic and Hemorrhagic Stroke in 1990-2013: The GBD 2013 Study. *Neuroepidemiology*. 2015;28;45(3):161-76.
2. Hay SI, Abajobir AA, Abate KH, Abbafati C, Abbas KM, Abd-Allah F, et al. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 333 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*. 2017;16;390(10100):1260-344.
3. Heron M. Deaths: Leading Causes for 2017. *Natl Vital Stat Rep Cent Dis Control Prev Natl Cent Health Stat Natl Vital Stat Syst*. 2019;68(6):1-77.
4. Dewan MC, Rattani A, Gupta S, Baticulon RE, Hung Y-C, Punchak M, et al. Estimating the global incidence of traumatic brain injury. *J Neurosurg*. 2018 Apr 27;130(4):1080-97.
5. OCDE. Panorama de la santé 2019: Les indicateurs de l'OCDE [En ligne]. OECD; 2019. (Panorama de la santé). Disponible: [https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2019\\_5f5b6833-fr](https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2019_5f5b6833-fr)
6. OFSP O fédéral de la santé publique. Maladies cardio-vasculaires [En ligne]. [cité 28 mars 2022]. Disponible: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/herz-kreislauf-erkrankungen.html>
7. Actuel - [www.swissneuro.ch](http://www.swissneuro.ch) [En ligne]. Disponible: <https://www.swissneuro.ch/Aktuell?language=fr>
8. FRAGILE A. Fragile: Facts and Numbers [En ligne]. 2016. Disponible: <http://www.fragile.ch/fr/lesions-cerebrales/faits-et-chiffres/>
9. Leonhardt A, Schmukle SC, Exner C. Evidence of Big-Five personality changes following acquired brain injury from a prospective longitudinal investigation. *J Psychosom Res*. 2016;82:17-23.
10. Wolters Gregório G, Stapert S, Brands I, van Heugten C. Coping styles within the family system in the chronic phase following acquired brain injury: its relation to families' and patients' functioning. *J Rehabil Med*. 2011;43(3):190-6.
11. Dawes K, Carlino A, van den Berg M, Killington M. Life altering effects on children when a family member has an acquired brain injury: a qualitative exploration of child and family perceptions. *Disabil Rehabil*. 2020;1-9.
12. Kreutzer J, Marwitz JH, Sima AP, Godwin EE. Efficacy of the Brain Injury Family Intervention: Impact on Family Members. *J Head Trauma Rehabil*. 2015;30(4):249-60.
13. Fisher A, Bellon M, Lawn S, Lennon S. Brain injury, behaviour support, and family involvement: putting the pieces together and looking forward. *Disabil Rehabil*. 2019 17;1-11.
14. de Goumoëns V, Didier A, Mabire C, Shaha M, Diserens K. Families' Needs of Patients With Acquired Brain Injury: Acute Phase and Rehabilitation. *Rehabil Nurs J*. 2019;44(6):319-27.
15. Verbakel E. How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scand J Public Health*. 2018 1;46(4):436-47.
16. Office Fédéral de la statistique. Aides informelles [En ligne]. Disponible: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/aides-informelles.html>
17. Rudin M, Strub S. Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches: temps investi et évaluation monétaire. *Recl Données Fiche D'information Bur D'études Polit Trav Polit Soc BASS SA*. 2014;24:18.

- 18.** Lehan T, Arango-Lasprilla JC, de los Reyes CJ, Quijano MC. The ties that bind: the relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors. *NeuroRehabilitation*. 2012;30(1):87–95.
- 19.** Smeets SM, Heugten CM van, Geboers JF, Visser-Meily JM, Schepers VP. Respite Care After Acquired Brain Injury: The Well-Being of Caregivers and Patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012 1;93(5):834–41.
- 20.** Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson IJ. Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia, and Acquired Brain Injury. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(4):445–52.
- 21.** Doser K, Norup A. Caregiver burden in Danish family members of patients with severe brain injury: The chronic phase. *Brain Inj*. 2016;30(3):334–42.
- 22.** Vaughn S, Mauk KL, Jacelon CS, Larsen PD, Rye J, Wintersgill W, et al. The competency model for professional rehabilitation nursing. *Rehabil Nurs*. 2016;41(1):33–44.
- 23.** Schober M, Affara F. The family nurse: Frameworks for practice. *International Council of Nurses*; 2001.
- 24.** Eustace RW, Gray B, Curry DM. The Meaning of Family Nursing Intervention: What Do Acute Care Nurses Think? *Res Theory Nurs Pract*. 2015 1;29(2):125–42.
- 25.** Chesla CA. Do family interventions improve health? *J Fam Nurs*. 2010;16(4):355–77.
- 26.** Deek H, Hamilton S, Brown N, Inglis SC, Digiacomo M, Newton PJ, et al. Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: a quantitative systematic review. *J Adv Nurs*. 2016;72(5):968–79.
- 27.** Gilliss CL, Pan W, Davis LL. Family Involvement in Adult Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews. *J Fam Nurs*. 2019 1;25(1):3–27.
- 28.** Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(5):587–92.
- 29.** de Goumoëns V, Rio LM, Jaques C, Ramelet A-S. Family-oriented interventions for adults with acquired brain injury and their families: a scoping review. *JBI Database Syst Rev Implement Rep*. 2018;16(12):2330–67.
- 30.** de Goumoëns V, Grandjean C, Joye D, Bettex Y-O, Ryvlin P, Ramelet A-S. 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. *Sci Nurs Health Pract-Sci Infirm Prat En Santé*. 2020;3(1):4.
- 31.** Wright LM, Leahey M, Campagna L. L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention. 4ème édition. Saint-Laurent, Québec: ERPI; 2014.
- 32.** de Goumoëns V, Ayigah K, Joye D, Ryvlin P, Ramelet A-S. The Development of an Early Intervention for Supporting Families of Persons With Acquired Brain Injuries: The SAFIR® Intervention. *J Fam Nurs*. 2022 1;28(1):6–16.
- 33.** Rowat A, Pollock A, St George B, Cowey E, Booth J, Lawrence M, et al. Top 10 research priorities relating to stroke nursing: a rigorous approach to establish a national nurse-led research agenda. *J Adv Nurs*. 2016;72(11):2831–43.
- 34.** Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Charte 2.0 La collaboration interprofessionnelle dans le système de santé. 2020; Disponible: <https://zenodo.org/record/3888310#.YG2koz86-Uk>
- 35.** McAndrew NS, Leske J, Schroeter K. Moral distress in critical care nursing: The state of the science. *Nurs Ethics*. 2018 1;25(5):552–70.
- 36.** International Family Nursing Association (IFNA). IFNA Position Statement on Advanced Practice Competencies for Family Nursing. [En ligne]. 2017 [Disponible: <https://internationalfamilynursing.org/2017/05/19/advanced-practice-competencies/>]
- 37.** Geest SD, Zúñiga F, Brunkert T, Deschodt M, Zullig LL, Wyss K, et al. Powering Swiss health care for the future: implementation science to bridge "the valley of death." *Swiss Med Wkly [En ligne]*. 2020;(37). Disponible: <https://smw.ch/article/doi/smw.2020.20323>
- 38.** Naef R, Kläusler-Troxler M, Ernst J, Huber S, Dinten-Schmid B, Karen T, et al. Translating family systems care into neonatology practice: A mixed method study of practitioners' attitudes, practice skills and implementation experience. *Int J Nurs Stud*. 2020;102:103448.
- 39.** Association Suisse pour les Sciences Infirmières APSI. Swiss Research Agenda for Nursing 2019-2020 (SRAN) [En ligne]. Berne: APSI; 2019 Disponible: [https://www.vfp-apsi.ch/fileadmin/user\\_upload/SRAN\\_AGENDA\\_lang\\_final.pdf](https://www.vfp-apsi.ch/fileadmin/user_upload/SRAN_AGENDA_lang_final.pdf)
- 40.** Fumeaux T, Wehrli M. Does interprofessional work in Swiss ICUs and should it be encouraged? *Swiss Med Wkly [En ligne]*. 2017;147(4546). Disponible: <https://smw.ch/article/doi/smw.2017.14549>
- 41.** Conférence spécialisée Santé des HES Suisses. Compétences relatives aux professions de la santé [En ligne]. 2021. Disponible: [https://www.hes-so.ch/fileadmin/documents/HES-SO/Documents\\_HES-SO/pdf/sante/competences-professions-sante\\_fr.pdf](https://www.hes-so.ch/fileadmin/documents/HES-SO/Documents_HES-SO/pdf/sante/competences-professions-sante_fr.pdf)
- 42.** Ledergerber C, Mondoux J, Sottas B. Projet Compétences finales pour les professions de la santé HES [En ligne]. Disponible: [https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer\\_FH/Best\\_practice/1\\_Compétences\\_finales\\_pour\\_les\\_professions\\_de\\_la\\_sante\\_HES\\_rapport\\_final.pdf](https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer_FH/Best_practice/1_Compétences_finales_pour_les_professions_de_la_sante_HES_rapport_final.pdf)
- 43.** Morin D, Eicher M. La pratique infirmière avancée. *Gastro-Entérologie*. 2012 5;Volume 352(30):1680–1.
- 44.** Veras M, Kairy D, Paquet N. La physiothérapie fondée sur les données probantes : une définition. *Physiother Can*. 2016 Spring;68(2):96.