

Université de Montréal

Intervention infirmière brève auprès de familles
dont un proche présente un délirium suite à une chirurgie cardiaque

par

Evelyne Dufresne-Beauchamp, inf., B.Sc.

Faculté des sciences infirmières

Rapport de stage présenté à la Faculté des sciences infirmières
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
option expertise-conseil en soins infirmiers

Août 2012

© Evelyne Dufresne-Beauchamp, 2012

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce rapport de stage intitulé :
Intervention infirmière brève auprès de familles
dont un proche présente un délirium suite à une chirurgie cardiaque

présenté par :
Evelyne Dufresne-Beauchamp

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sylvie Cossette, inf., PhD
directrice de stage

Jessica Van Tassel, inf., IPSC
membre du jury

Août 2012

Sommaire

Introduction : Le délirium est un désordre neuropsychiatrique affectant 47% des patients subissant une chirurgie cardiaque. Cette complication augmente considérablement les taux de mortalité et de morbidité postopératoires. Le délirium a non seulement un impact majeur sur la condition de santé du patient, mais également sur sa famille. Celle-ci peut ressentir de l'impuissance, de l'inquiétude et de la honte face aux comportements de l'être cher qu'ils ne reconnaissent plus. D'ailleurs, 76% de ces familles rapportent souffrir de détresse psychologique sévère. Le manque de résultats probants concernant les besoins et les interventions aidantes pour ces familles limite le soutien pouvant être offert par les infirmières. Afin de combler cette lacune ayant des conséquences cliniques importantes pour le patient et sa famille, nous avons mis à l'essai, dans le cadre d'un projet de stage de maîtrise, une intervention infirmière brève et personnalisée auprès de familles dont un proche présente un délirium suite à une chirurgie cardiaque.

Méthode : Des entrevues semi-structurées, orientées selon l'*Approche systémique familiale* de Wright et Leahey (2009), ont été menées afin de recueillir d'abord des informations concernant les besoins des familles au cours d'un épisode de délirium suite à une chirurgie cardiaque, ainsi que les interventions infirmières que ces familles estimaient les plus aidantes durant cette période. Ensuite, l'étudiante prodiguait une intervention brève ciblant directement les principaux besoins exprimés par les familles durant l'entrevue. Les familles étaient recontactées une à deux semaines suite à l'entrevue afin d'obtenir leur perception des bénéfices de l'intervention. Finalement, un outil clinique a été élaboré à partir des éléments pertinents ressortis au cours des entrevues. Cet outil a été validé auprès d'infirmières-expertes ayant un niveau de connaissances élevé à la fois sur l'intervention familiale, le délirium et la clientèle de chirurgie cardiaque, ainsi que par des infirmières du milieu clinique.

Conclusion : La famille est une alliée importante dans la prévention, le dépistage et la prise en charge du délirium. Ce projet clinique aspire à l'amélioration de la pratique infirmière en proposant une intervention infirmière familiale brève basée sur l'expérience de la clientèle. Cette intervention pourra être adaptée pour utilisation auprès d'autres clientèles.

MOTS-CLÉS : Délirium, famille, soins aigus, chirurgie cardiaque, cardiologie, intervention infirmière, Approche systémique familiale, soins infirmiers, personne âgée.

Abstract

Introduction : Delirium is a neuropsychiatric disorder affecting 47% of cardiac surgery patients. This complication results in higher postoperative morbidity and mortality rates. In addition to its many consequences on the patient's condition, delirium also affects family caregivers: three-quarters report feelings of severe anxiety during an episode, and helplessness in relation to their ability to provide support to the delirious patient. The lack of evidence on family caregivers' needs and effective interventions limits the support that can be provided by the nursing staff. In response to this increasingly problematic situation, we tested a personalized intervention with family caregivers of cardiac surgery patients as part of a Master's degree project.

Method : Semi-structured interviews, inspired by the *Calgary Model for Family Intervention* (Wright & Leahey, 2009), were conducted to enhance our understanding of their needs during the delirium episode as well as the support they desired from the nursing staff. The student then provided a short and personalized intervention based on the needs expressed by the family caregivers during the interview. The effect of the intervention was assessed one to two weeks following the interview to collect the families' impressions of the project. A clinical tool was developed from a comprehensive literature review combined with suggestions from the family caregivers who were interviewed. This tool has been validated by nurses expert in the field of family intervention and in cardiac surgery related delirium, as well as nurses working on the units where the project took place.

Conclusion : Family caregivers are important allies in the prevention, detection, and management of delirium. This project is expected to guide nurses' interventions aimed at offering adequate support to family caregivers of delirious cardiac surgery patients.

KEYWORDS : Delirium, family, acute care, cardiac surgery, cardiology, nursing, systemic, assessment, elderly.

Table des matières

| | |
|---|------|
| Sommaire..... | iii |
| Abstract..... | iv |
| Table des matières..... | v |
| Liste des tableaux..... | viii |
| Liste des figures..... | ix |
| Remerciements..... | x |
| Introduction..... | 1 |
| <i>Problématique</i> | 2 |
| <i>But du stage</i> | 3 |
| <i>Objectifs du stage</i> | 3 |
| <i>Objectifs d'apprentissage</i> | 4 |
| Recension des écrits théoriques et empiriques..... | 5 |
| <i>Impact du délirium chez la famille et recommandations d'interventions rapportées dans les écrits</i> | 6 |
| Oncologie et soins palliatifs (délirium terminal) | 6 |
| Personne âgée..... | 8 |
| <i>Interventions testées auprès de familles dont un proche présente un délirium</i> | 9 |
| Oncologie et soins palliatifs (délirium terminal) | 9 |
| Pédiatrie..... | 10 |
| Personne âgée..... | 11 |
| Soins critiques..... | 12 |
| <i>Résumé et analyse des écrits scientifiques</i> | 12 |
| Description du projet clinique et déroulement du stage..... | 15 |
| <i>Étapes du déroulement du stage</i> | 16 |

| | |
|---|----|
| <i>Planification</i> | 17 |
| Milieu..... | 17 |
| Clientèle..... | 17 |
| Obtention des autorisations..... | 17 |
| Considérations éthiques..... | 17 |
| Identification des familles..... | 18 |
| Élaboration du guide d’entrevue et planification du déroulement de l’entrevue..... | 18 |
| <i>Déroulement des entrevues</i> | 21 |
| Engagement..... | 22 |
| Évaluation..... | 22 |
| Intervention..... | 22 |
| Conclusion..... | 25 |
| <i>Synthèse et interprétation des données recueillies</i> | 25 |
| Entrevues semi-structurées..... | 25 |
| <i>Évaluation de l’appréciation de l’intervention</i> | 31 |
| <i>Élaboration et validation d’un outil clinique</i> | 32 |
| Discussion..... | 38 |
| <i>Déroulement du stage</i> | 39 |
| Le choix du projet..... | 39 |
| Le milieu de stage..... | 40 |
| Déroulement des entrevues..... | 40 |
| <i>Pertinence et retombées du projet</i> | 42 |
| Résultats obtenus..... | 42 |
| Retombées au niveau clinique..... | 43 |
| Forces et limites du projet..... | 43 |
| <i>Atteinte du but et des objectifs de stage</i> | 44 |
| <i>Apprentissages réalisés</i> | 45 |

| | |
|---|-----|
| <i>Propositions pour les milieux de pratique et pour la recherche</i> | 47 |
| Milieux cliniques..... | 47 |
| Recherche..... | 48 |
| Conclusion..... | 49 |
| Références..... | 51 |
| Annexe A..... | xii |

Liste des tableaux

| | |
|---|----|
| Tableau I : Guide d'entrevue..... | 20 |
| Tableau II : Étapes d'une conversation thérapeutique..... | 21 |
| Tableau III : Exemples d'interventions pouvant être réalisées lors de l'entrevue..... | 24 |
| Tableau IV : Évaluation de l'intervention..... | 32 |

Liste des figures

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Étapes du déroulement du stage..... | 16 |
| Figure 2 : Outil clinique..... | 36 |

Remerciements

J'aimerais remercier chaleureusement ma directrice, M^{me} Sylvie Cossette, inf., PhD., professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheure à l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM). J'ai eu la chance de bénéficier d'un environnement de travail unique, privilégié, stimulant et extrêmement enrichissant auprès de M^{me} Cossette. Ce fut extrêmement formateur et j'en suis grandement reconnaissante. Merci!

Un grand merci aussi à M^{me} Jessica Van Tassel, inf., M.Sc., infirmière praticienne spécialisée en cardiologie, qui m'a guidée à titre de personne-ressource clinique. Son enthousiasme, son sens de l'analyse, son professionnalisme et sa rigueur ont été très inspirants et motivants. Merci de m'avoir accordé une partie de ton précieux temps!

Merci à M^{me} Marie-Hélène Carbonneau, inf., M.Sc.(A), directrice des soins infirmiers, ainsi qu'à M^{me} Josette Mainville et M^{me} Johanne Bernatchez, infirmières-chefs, pour votre appui à ce projet et de m'avoir permis de réaliser mon stage dans un milieu aussi stimulant.

Un merci spécial aux assistantes-infirmières-chefs et aux infirmières de l'unité de chirurgie et des soins intensifs chirurgicaux, ainsi qu'à M^{me} Zeynep Yegin, inf. clinicienne, pour votre immense collaboration. Vous avez grandement contribué à la réussite de ce projet!

Merci à Tanya, Mélanie, Hayet, John, Virginie et Marie-Christine, complices d'études et de congrès, pour les encouragements, les échanges d'information et tous ces bons moments passés au labo-cossette. Vous avez grandement agrémenté la réalisation de ma maîtrise!

Merci à la Fondation de l'ICM, à la Direction des soins infirmiers de l'ICM, à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et à l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de Montréal/Laval (ORIIML) pour leur appui financier.

Finalement, j'aimerais remercier de tout cœur ma famille et mes amis pour votre soutien inconditionnel, vos bons mots et vos accolades, dans les moments heureux comme dans les moments plus difficiles. Je me sens privilégiée d'être si bien entourée!

Introduction

Problématique

Le délirium est une condition qui touche 11 à 42% des personnes hospitalisées aux soins intensifs (Siddiqui, House, & Holmes, 2006) et jusqu'à 47% des patients ayant subi une chirurgie cardiaque (Fong, Sands, & Leung, 2006). Selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV-TR, 2000), le délirium est une perturbation du fonctionnement cognitif global d'apparition subite et fluctuant dans le temps. Celui-ci est causé par une condition médicale sous-jacente ou une substance et ne peut s'expliquer par une démence préexistante. Le délirium peut se présenter à tout âge, mais il est particulièrement fréquent chez la personne âgée selon un rapport produit pour le Ministère de la santé et des services sociaux par Kergoat, Boyer, Dupras, Juneau et Bourque (2011). D'après ce rapport, le délirium se manifeste chez plus de 75% des personnes âgées hospitalisées aux soins intensifs ou en période postopératoire.

Cette complication augmente les taux de mortalité et de morbidité, la durée du séjour hospitalier, les besoins en ressources humaines et monétaires, ainsi que le taux de placement en soins de longue durée (Koster, Oosterveld, Hensens, Wijma, & Palen, 2008). Le délirium est habituellement temporaire et réversible si la cause sous-jacente est identifiée et traitée rapidement. Cependant, jusqu'à 45% des patients présentent encore des symptômes de déficit cognitif et fonctionnel lors du congé de l'hôpital (Cole, Ciampi, Belzile & Zhong, 2009).

Le délirium a non seulement un impact majeur sur la condition de santé du patient, mais également sur sa famille. En effet, celle-ci peut ressentir de l'incertitude, de l'impuissance, de l'inquiétude et de la honte face aux comportements de l'être cher qu'ils ne reconnaissent plus. D'ailleurs, 76% de ces familles rapportent souffrir de détresse psychologique sévère (Morita, Hirai, Sakaguchi, Satoru, & Shima, 2004). Considérant qu'une chirurgie cardiaque apporte déjà sont lot d'émotion chez la famille, celle-ci se trouve déjà dans un état de vulnérabilité. L'apparition subite d'un délirium peut alors exacerber la détresse vécue par la famille. Dans ces circonstances, le séjour hospitalier prend subitement une autre tournure et peut représenter un défi considérable pour la famille, notamment en ce qui a trait à la prise de décision pour le patient et à une collaboration avec l'équipe soignante pour une surveillance étroite de leur

proche. Dans certaines situations, la famille peut même faciliter l'évaluation de l'aptitude au consentement chez leur proche (Berlin & Canaan, 1991). Selon Boss (2002), un symptôme obscur et épisodique tel que la confusion, qui est une manifestation importante du délirium, ajouté à de l'ambiguïté à l'égard de l'évolution de la maladie ou des rôles et des règles peut créer un stress majeur chez la famille, particulièrement dans les relations interpersonnelles. Cependant, le manque de résultats probants concernant les besoins et les interventions aidantes pour ces familles limite le soutien pouvant être offert par les infirmières.

Les infirmières ont un rôle-clé quant à la prévention, le dépistage précoce et la prise en charge optimale du délirium, ainsi qu'en ce qui a trait au soutien à la famille et à encourager leur implication dans les soins au patient. Mais encore faut-il qu'elles soient bien outillées afin d'aborder le sujet délicat que peut représenter le délirium. Ainsi, afin de combler cette lacune ayant des conséquences cliniques importantes pour le patient et sa famille, nous avons mis à l'essai une intervention brève auprès de familles dont un proche présente un délirium suite à une chirurgie cardiaque. L'élaboration de l'intervention a été basée sur l'*Approche systémique familiale* (Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2009), ayant servi de cadre de référence pour le présent projet, que nous décrirons dans la prochaine section.

But du stage

Le but du stage était d'établir les bases et de mettre à l'essai une intervention infirmière brève auprès de familles dont un proche présente un délirium suite à une chirurgie cardiaque.

Objectifs du stage

Nous avons identifié cinq objectifs au projet de stage de l'étudiante : (1) identifier avec les familles leurs besoins et leurs préoccupations au cours d'un épisode de délirium suite à une chirurgie cardiaque; (2) identifier avec les familles les interventions infirmières qu'elles considèrent comme étant les plus aidantes au cours de cette période; (3) prodiguer auprès des

familles une intervention brève et personnalisée afin de répondre à leurs principaux besoins et préoccupations; (4) évaluer avec les familles leur perception des bénéfices de l'intervention et recueillir leurs recommandations et (5) élaborer et valider un outil clinique qui sera par la suite mis à la disposition des infirmières du milieu clinique où s'est déroulé le stage, en plus de pouvoir être adapté et transféré à d'autres milieux travaillant auprès de cette clientèle.

Objectifs d'apprentissage

Au cours de son stage de maîtrise, l'étudiante souhaitait développer et perfectionner les qualités qui sont attendues du rôle d'une infirmière en pratique avancée (Hamric, Spross, & Hanson, 2009). L'étudiante souhaitait d'abord parfaire ses compétences quant au rôle d'experte-conseil en démontrant des habiletés relationnelles et la capacité à travailler en équipe, en faisant preuve d'autonomie et de leadership, en développant une expertise clinique et des habiletés à assumer un rôle de consultante, ainsi qu'en démontrant des habiletés d'agente de changement.

De plus, l'étudiante souhaitait contribuer à la recherche et apporter au milieu clinique en démontrant de la curiosité, de l'intégrité scientifique et un sens de l'éthique, ainsi que la capacité à réaliser un projet en vue de produire un résultat tel que la publication d'un rapport de stage et d'un outil clinique s'adressant aux infirmières travaillant auprès de patients qui présentent un délirium. De plus, l'étudiante souhaitait collaborer à la formation des infirmières en démontrant une aptitude à transmettre des connaissances par la présentation des réalisations et en partageant les éléments pertinents avec les personnes responsables de la formation sur le délirium dans le milieu du stage.

Finalement, l'étudiante désirait améliorer ses compétences professionnelles et personnelles en démontrant une capacité d'autocritique et à recevoir la critique constructive, ainsi que la capacité à mettre en application ses connaissances et à prodiguer des interventions basées sur des résultats probants.

Recension des écrits théoriques et empiriques

Deux catégories d'articles sont ressorties de la recension des écrits : les études rapportant l'impact du délirium sur la famille et des interventions aidantes pour celle-ci, puis des études ayant pour but de tester une intervention auprès de familles dont un proche présente un délirium et d'en évaluer les effets.

Impact du délirium chez la famille et recommandations d'interventions rapportées dans les écrits

Oncologie et soins palliatifs (délirium terminal)

Des chercheurs japonais se sont intéressés à l'expérience de familles dont un proche est en phase terminale d'un cancer et présente un délirium au cours des deux dernières semaines précédant son décès (délirium terminal). Morita et al. (2004) ont recueilli de l'information sur le niveau de détresse lié à 12 symptômes associés au délirium chez 195 familles à l'aide d'un questionnaire développé par l'équipe de recherche. Les 12 symptômes étaient divisés en trois catégories, soient l'agitation (agitation physique, humeur labile, insomnie), les troubles psychotiques (hallucinations, illusions et comportements inappropriés) et les troubles cognitifs (sommolence, difficulté à communiquer, difficulté à réfléchir, troubles de mémoire, désorientation et propos incohérents). Plus des deux tiers des familles ont rapporté que tous les symptômes, à l'exception de la somnolence, leur avaient occasionné de la détresse si ces derniers survenaient « souvent » ou « très souvent ». Les symptômes suscitant le plus de détresse étaient ceux liés à l'agitation et aux troubles cognitifs. Les auteurs rappellent l'importance des interventions multidisciplinaires (prévention de l'agitation et la minimisation des troubles cognitifs), le traitement pharmacologique et les approches de soutien et d'enseignement à la famille pour apaiser la détresse vécue. Ces résultats montrent des liens entre les symptômes présents chez le patient et la détresse ressentie par la famille.

Morita et al. (2007) ont poursuivi leurs travaux en réalisant une étude transversale multicentrique anonyme où des questionnaires ont été distribués à 242 familles de patients ayant présenté un délirium terminal répartis à travers huit unités de soins palliatifs. Ces auteurs affirment que 32% des familles se sentaient « très en détresse » face à l'épisode de délirium,

alors que 22% se disaient « en détresse ». Lorsque questionnés sur le soutien de la part des professionnels de la santé, 6% des familles ont rapporté qu'une amélioration considérable était nécessaire, alors que 31% considéraient qu'il y avait place à amélioration. Aussi, plus de 50% des familles présentaient des désirs ambivalents, de la culpabilité, de l'impuissance et de l'inquiétude à l'idée de demeurer au chevet du patient. Entre 25% et 33% des familles ont rapporté sentir un fardeau quant à la prise de décision et être un poids pour les autres. Les auteurs ont identifié certains facteurs associés à un haut niveau de détresse émotionnelle et à la perception de la nécessité d'améliorer le soutien à la famille, notamment lorsque la famille est d'âge plus jeune, que le patient présente de l'agitation et des propos incohérents, ainsi que lorsque la famille a la perception que l'équipe de soins n'est pas présente pour elle. Cette étude confirme que le délirium peut avoir un impact considérable sur la famille. Elle nous indique aussi que les interventions actuelles ne semblent pas être suffisantes et adaptées aux besoins de cette clientèle. Cependant, puisqu'il s'agit d'un délirium terminal dans un contexte de soins palliatifs en oncologie, ces résultats ne correspondent pas forcément à ce que vivent les familles lors d'un tel épisode dans un contexte de soins aigus.

Namba et al. (2007) ont ensuite mené des entrevues semi-structurées auprès de 20 familles dont un proche a présenté un délirium terminal. Ces auteurs rapportent les sentiments exprimés par ces familles, ainsi que huit recommandations provenant directement de cette clientèle pour l'amélioration de la pratique clinique. Celles-ci ont mentionné ressentir de la détresse, de la culpabilité, de l'anxiété, de l'inquiétude, de la difficulté à s'adapter au délirium, de l'impuissance, de l'épuisement et le sentiment d'être un fardeau pour les autres. Ces familles ont aussi identifié quelques interventions qu'elles ont jugé aidantes quant au soutien face au délirium, notamment de respecter le « monde subjectif » du patient, de traiter le patient comme avant, d'explorer et d'intervenir sur les causes physiologiques sous-jacentes, de s'attendre à de l'ambivalence quant à l'utilisation de psychotropes, de coordonner les soins pour faciliter la communication selon les fluctuations de l'état cognitif durant la journée, d'apaiser le sentiment d'être un fardeau pour les autres, d'alléger le fardeau physique et psychologique de la famille et d'offrir de l'information. Ces informations ont toutefois été recueillies auprès d'une clientèle très spécifique, soit dans un contexte de soins palliatifs en oncologie.

Une équipe américaine (Cohen, Pace, Kaur, & Bruera, 2009) a réalisé des entrevues phénoménologiques auprès de 34 patients et 37 familles. La plupart des patients et toutes les familles avaient des souvenirs précis du délirium. La plupart attribuaient la confusion à la médication (analgésie). Les familles avaient des préoccupations quant à la meilleure façon d'aider leur proche, au décès imminent du patient et à leur propre bien-être. Les auteurs rapportent que le délirium amène de la détresse à la fois pour le patient et pour sa famille.

Personne âgée

Stenwall, Sandberg, Jönhagen et Fagerberg (2008) ont réalisé une étude phénoménologique au cours de laquelle ils ont exploré l'expérience de familles rencontrant leur proche âgé alors que ce dernier présente un état aigu de confusion, dont fait parti le délirium. Dix familles provenant de deux centres hospitaliers ont été interviewées dans le cadre de cette étude. Les familles ont rapporté la signification qu'elles accordent à l'épisode de délirium lorsqu'elles sont au chevet du patient, soit celle d'avoir perdu une personne aimée et familière en ne sachant pas s'ils la retrouveront. Selon ces familles, chaque rencontre est vécue avec des sentiments d'insécurité, de tristesse, de vulnérabilité et de détresse. Ceci s'expliquerait selon elles par six facteurs, par exemple 1) des changements rapides et inattendus de comportements chez le patient, ainsi que 2) par un questionnement à savoir si elles doivent faire confiance ou se méfier de l'être cher. Les auteurs encouragent les infirmières à soutenir la famille dans leur approche à la personne en délirium. Elles devraient aussi discuter avec la famille pour chercher à connaître l'unicité de la personne au-delà de la confusion. Une étude de ce type permet de recenser beaucoup d'information quant à l'expérience et à l'unicité du contexte pour chacune des familles. Cependant, la population à l'étude est la famille de personnes âgées, alors que le délirium peut s'observer chez des personnes de tout âge.

Interventions testées auprès de familles dont un proche présente un délirium

Oncologie et soins palliatifs (délirium terminal)

Une équipe québécoise (Gagnon, Charbonneau, Allard, Soulard, Dumont & Fillion, 2002) a réalisé une étude non-randomisée de type « avant/après » afin de tester une intervention psychoéducatrice auprès de familles de patients ayant présenté un délirium terminal. La première phase du projet consistait à réaliser séparément des groupes focalisés auprès de 21 familles et de 11 professionnels de la santé d'un centre de soins palliatifs afin de profiter de leur expérience et de leur expertise clinique pour élaborer l'intervention. Les professionnels ont reconnu que le délirium est une problématique importante pour les familles et qu'un tel épisode peut compliquer le processus de deuil. Ils ont confirmé que les symptômes de confusion peuvent causer de la détresse chez la famille et qu'une intervention spécifique pourrait être bénéfique, en améliorant notamment leur compréhension du délirium, en brisant leur isolement et en les guidant dans la façon de réagir face aux symptômes. Les professionnels rencontrés jugent que seules les familles de patients en délirium devraient recevoir cette intervention afin d'éviter d'inquiéter inutilement les proches. Dix des 21 familles rencontrées ont rapporté que leur proche avait présenté un délirium terminal, alors que les 11 autres n'ont jamais été en contact avec une personne présentant des symptômes de confusion. De ce groupe, six familles ont affirmé ne pas avoir envisagé ou même savoir qu'il était possible que leur proche présente des symptômes de délirium en fin de vie. Toutes les familles qui ont vu leur proche en délirium ont rapporté de la détresse sévère, caractérisée par de la tristesse liée à une perte de contact prématurée avant la mort, de la peur lorsque le patient devenait agressif, ainsi que des sentiments de honte et d'impuissance. Dix-neuf des 21 familles estiment quant à elles que toutes les familles devraient bénéficier d'une telle intervention afin de diminuer le choc provoqué par l'apparition subite des symptômes de délirium et pour qu'elles se sentent mieux outillée à y faire face.

Au cours de la deuxième phase, les familles participantes étaient invitées à lire un dépliant d'information décrivant les manifestations et les causes du délirium, ce que fait l'équipe soignante lorsqu'un patient est confus et comment agir en présence de cette personne. Selon les auteurs, les familles ont eu une impression généralement positive de la brochure et jugeaient le contenu important. Le choix de certains termes plus techniques était parfois jugé

complexe. Les familles ont estimé que le contenu du dépliant a amélioré leur compréhension du délirium et leur confiance à pouvoir réagir adéquatement lorsque leur proche présente ces symptômes, que ces informations les ont rassuré et leur ont donné un message d'espoir.

L'intervention psychoéducatrice, élaborée à partir des informations collectées durant les phases 1 et 2, a été testée au cours de la troisième phase auprès de l'ensemble des familles dont un proche était admis au centre de soins palliatifs. L'intervention consistait essentiellement en de l'enseignement à la famille et la remise du dépliant d'information et durait entre cinq et dix minutes. Le groupe contrôle comptait 58 familles, alors que le groupe d'intervention en comprenait 66. Ces familles ont toutes été interviewées deux à trois semaines suite au décès de leur proche. Quatre variables, divisées en sous-catégories, servaient à mesurer l'effet de l'intervention : la compréhension du délirium, la compétence perçue, l'humeur et les attitudes. Suite à l'intervention, les familles ont rapporté se sentir davantage en confiance qu'elles prenaient les bonnes décisions pour le patient et elles étaient moins enclines à identifier la médication comme étant la seule cause du délirium. De plus, la majorité d'entre elles affirmaient que toutes les familles devraient être informées des risques de délirium. Les familles ayant reçu l'intervention ont majoritairement estimé que l'information devrait aussi être mentionnée aux patients. Finalement, les auteurs rapportent la pertinence d'une intervention spécifique sur le délirium offerte par l'infirmière au chevet et adaptée aux besoins des familles puisque celles-ci se sentent ensuite mieux préparées à faire face aux symptômes lorsqu'ils surviennent. Cependant, ils affirment que cette intervention psychoéducatrice a eu seulement un effet modeste sur les familles. Seulement deux des treize mesures de résultats ont été significativement améliorées ($p < 0.05$). Ceci pourrait avoir été causé selon eux par un faible échantillonnage. Les auteurs recommandent qu'une telle intervention soit prodiguée plus tôt dans le cours de la maladie, soit avant le stade terminal. Le fait de ne pas pouvoir réaliser une étude randomisée puisque l'unité comportait seulement 15 lits, donc un trop grand risque de contamination, est aussi une limite identifiée par les chercheurs.

Pédiatrie

Une équipe américaine (Kain, Caldwell-Andrews, Maranets, McClain, Gaal, Mayes, et al., 2004) a mené une étude prospective corrélationnelle sur une période de six ans afin de regarder la relation entre certains facteurs de risque et l'apparition d'un délirium suite à une

chirurgie mineure. Ils ont démontré une relation entre l'anxiété préopératoire et l'incidence de délirium ainsi que l'apparition de comportements dysfonctionnels en postopératoire. Selon ces auteurs, une augmentation de dix points sur l'*Échelle modifiée d'anxiété préopératoire de Yale* (mYPAS), servant à mesurer le niveau d'anxiété de l'enfant au moment de l'attente avant l'intervention et de l'induction de l'anesthésie, augmente de 10% le risque de délirium et de 12,5% les risques de comportements dysfonctionnels en postopératoire. De plus, la présence d'un délirium augmenterait de 1,43 fois le risque de l'émergence de comportements dysfonctionnels.

Kain, Caldwell-Andrews, Mayes, Weinberg, Wan, MacLaren et al. (2007) ont ensuite utilisé ces résultats afin de tester une préparation préopératoire comportementale centrée sur la famille auprès de 408 enfants subissant une chirurgie mineure et leurs parents. Cette étude clinique randomisée comprenait un groupe contrôle et trois groupes d'intervention, répartis selon les modalités suivantes : 1) Présence parentale ; 2) ADVANCED (*Anxiety-reduction, Distraction, Video modeling and education, Adding parents, No excessive reassurance, Coaching, and Exposure/shaping*) et 3) Utilisation de l'anxiolytique midazolam *per os* (PO). Les enfants des groupes 2 et 3 ont présenté une diminution significative du niveau d'anxiété dans la salle d'attente et au moment de l'induction de l'anesthésie, une incidence moins élevée de délirium postopératoire et ont nécessité moins d'analgésie. Les enfants du groupe ADVANCED ont par contre obtenu un congé plus rapide de la salle de réveil que le groupe Midazolam PO. Il s'agit, à notre connaissance, d'une des seules études ayant mesuré une diminution de l'incidence de délirium suite à une intervention.

Personne âgée

Rosenbloom-Brunton, Henman et Inouye (2010) des États-Unis ont réalisé une étude pilote descriptive exploratoire afin de tester la faisabilité d'une participation familiale à un programme de prévention du délirium chez dix personnes âgées hospitalisées. Ce programme de prévention à composantes multiples porte le nom de Family-HELP. Celui-ci était réalisé en comparaison avec les soins usuels au patient et l'approche usuelle à la famille. Cinq protocoles, visant les principaux facteurs de risque de délirium, énuméraient chacun plusieurs interventions pouvant être réalisées par les familles. Celles-ci devaient ensuite noter si elles

avaient réalisé ou non les interventions auprès de leur proche. Ces protocoles concernaient l'orientation, les soins, la mobilisation, la vision et l'ouïe. Les auteures mentionnent que l'implication active de la famille dans des interventions de prévention en milieu hospitalier est faisable. Les auteurs offrent aussi des recommandations afin de favoriser la réussite d'un tel programme. Les éléments facilitateurs identifiés par les familles, les patients et les infirmières sont le respect, la confiance, la négociation, établir le contact avec la personne, choisir le bon moment, le soutien, un espace physique adéquat, de l'intimité et un ratio infirmière/patient adéquat. Les barrières identifiées par ces mêmes personnes sont le fait de ne pas impliquer le patient et les familles dans le plan de soin, un faible suivi, le manque de flexibilité, un faible niveau d'écoute, ne pas être réceptif aux besoins des patients et de leur famille, un environnement bruyant, la proximité d'autres lits et patients, ainsi que les fréquentes interruptions. Il s'agit à notre connaissance de la seule étude de faisabilité répertoriée auprès de cette clientèle.

Soins critiques

Une équipe irlandaise (Black, Boore & Parahoo, 2011) a réalisé une étude comparative non-randomisée à 4, 8 et 12 semaines suite à l'admission de 107 patients aux soins intensifs. L'intervention consistait à permettre une participation accrue de la famille en comparaison avec les soins standards et les heures de visites habituelles. Les infirmières devaient faciliter l'accès des familles aux patients, leur accorder davantage de temps en leur présence et encourager la présence des familles au chevet. Les auteurs n'ont pas rapporté de réduction significative des taux de délirium. Par contre, les patients qui bénéficiaient de l'intervention démontraient un meilleur rétablissement psychologique et un meilleur bien-être à 4, 8 et 12 semaines suite à leur admission aux soins intensifs.

Résumé et analyse des écrits scientifiques

Malgré le nombre restreint d'études ayant traité de l'impact du délirium sur la famille, il est clair que cette complication a de nombreuses conséquences pour celle-ci, notamment un risque élevé de détresse psychologique sévère. Quelques auteurs décrivent la signification, les

croyances et les souvenirs que les patients et leur famille ont du délirium (Gagnon, et al., 2002; Morita, et al., 2004; Morita, et al., 2007; Namba, et al., 2007; Stenwall, et al., 2008; Cohen, et al., 2009). De nombreux facteurs sont impliqués dans l'apparition du délirium, qui peut se manifester par différents symptômes. Cependant, la détresse chez les familles serait davantage associée aux symptômes d'agitation ou d'atteinte cognitive (Morita, et al., 2004). On rapporte que la plupart des patients ont des souvenirs de leur délirium, que les familles se questionnent à savoir comment elles peuvent aider leur proche, ainsi que les croyances des patients et de leurs familles quant aux causes associées. Il est aussi documenté dans la littérature que la famille est une alliée importante lorsqu'un patient est en délirium : elle peut le réconforter, être une source d'information pour le personnel soignant, apporter des objets familiers de la maison, participer à certains soins, contribuer à le réorienter, ainsi que calmer ou stimuler le patient. (Morita, et al., 2004; Cole, et al., 2004). Et pourtant, nous connaissons encore peu les besoins et les interventions aidantes pour cette clientèle, ainsi que les façons de les impliquer dans les soins afin de prévenir ou réduire l'impact du délirium.

La plupart des études ont été réalisées dans un contexte très spécifique, soit auprès d'une clientèle en phase terminale d'un cancer ou auprès de la personne âgée. On sait pourtant que le délirium peut se présenter chez les patients de tout âge et que cette complication est fréquente dans d'autres domaines de pratique, tel que la chirurgie cardiaque, orthopédique et traumatologique. Aucun article n'a d'ailleurs été répertorié en cardiologie alors que l'incidence y atteint près de la moitié des patients (Fong, et al., 2006). Le contexte particulier du délirium terminal pourrait limiter l'applicabilité et la transférabilité des résultats à d'autres domaines de pratique, tels que les soins aigus postchirurgicaux, où l'objectif de traitement vise plutôt une réadaptation complète et un retour à domicile. Une seule étude a été testée spécifiquement dans un contexte de soins critiques (Black, et al., 2011).

Parmi les interventions testées, plusieurs requièrent une équipe multidisciplinaire ou des professionnels de la santé spécialisés et sont parfois longues à réaliser en raison de la nécessité de former le personnel soignant dans l'application de l'intervention. Certaines de ces études semblent aussi avoir donné peu de résultats significatifs en comparaison avec d'autres interventions plus courtes et moins coûteuses (Gagnon, et al., 2002; Kain, et al., 2004). Seule

l'étude de Kain et al. (2004), réalisée en pédiatrie, a réussi à obtenir une diminution de l'incidence du délirium, mais ceci a aussi été mesuré dans le groupe recevant du midazolam PO, qui s'avère une intervention beaucoup moins complexe et dispendieuse. Dans cette étude, le seul désavantage du groupe Midazolam PO en comparaison avec le groupe ADVANCED est l'augmentation du délai avant l'obtention du congé de la salle de réveil. Nous nous questionnons donc quant au rapport coût – efficacité de telles interventions, ainsi que sur l'applicabilité de ce type d'intervention dans d'autres milieux, où cet environnement spécialisé n'est pas forcément disponible et où les ressources humaines et monétaires sont plus limitées. De plus, ces interventions pourraient s'avérer difficiles à reproduire puisqu'elles sont décrites dans des termes génériques, tels qu'offrir de l'enseignement, du soutien émotif et du counselling. Rosenbloom-Brunton et al. (2010) ont par contre démontré la faisabilité de leur intervention Family-HELP, ce qui s'avère fort intéressant pour la pratique. Une force que l'on retrouve dans les quelques études répertoriées ayant testé une intervention auprès de familles est sa comparaison avec les soins usuels, ce qui permet d'évaluer si les résultats obtenus sont significatifs (Gagnon, et al., 2002; Kain, et al., 2004; Rosenbloom-Brunton, et al., 2010; Black, et al., 2011).

Nous constatons aussi que les résultats concernant les interventions suggérées afin de soutenir les familles proviennent pour la plupart de l'interprétation et de recommandations des auteurs, et non directement des familles, en plus d'être souvent exprimées dans des termes génériques. Il s'agit par exemple de promotion d'interventions multidisciplinaires ou d'offrir de l'enseignement (Morita, et al., 2004; Stenwall, et al., 2008). Dans l'étude de Gagnon, et al. (2002), la grande majorité des familles estiment que toutes les familles devraient bénéficier d'une intervention de prévention afin de diminuer le choc provoqué par l'apparition des symptômes de délirium et pour mieux les outiller dans leur interaction avec le patient en délirium. Un seul article propose huit recommandations pour la pratique tel que formulées par des familles (Namba et al., 2007). Ces recommandations sont bien détaillées dans l'article de l'étude, mais elles s'appliquent à une clientèle spécifique et à une culture bien différente de celle que l'on retrouve au Québec et en occident, ce qui pourrait en limiter la transférabilité.

Description du projet clinique et déroulement du stage

Étapes du déroulement du stage

La première partie du stage a été consacrée à la planification des étapes selon lesquelles se déroulerait le projet. Par la suite, chaque famille était rencontrée pour une entrevue. La première partie de l'entrevue consistait en l'évaluation avec la famille de leurs besoins et de l'efficacité des interventions infirmières dont elle a bénéficiée jusqu'à présent, suivi d'une phase d'intervention réalisée par l'étudiante et ajustée selon les éléments mentionnés par la famille. Chaque entrevue était suivie d'une synthèse et de l'interprétation des informations recueillies selon la technique de « la table longue » de Krueger et Casey (2000). Les familles étaient ensuite recontactées par téléphone afin de recueillir leur perception des bénéfices de l'intervention. Les éléments pertinents en terme de besoins, d'interventions aidantes et de recommandations de la part des familles ont ensuite servi à l'élaboration d'un outil clinique d'intervention auprès de la famille dans un contexte de délirium. La *Figure 1* résume les différentes étapes du stage, qui seront décrites par la suite.

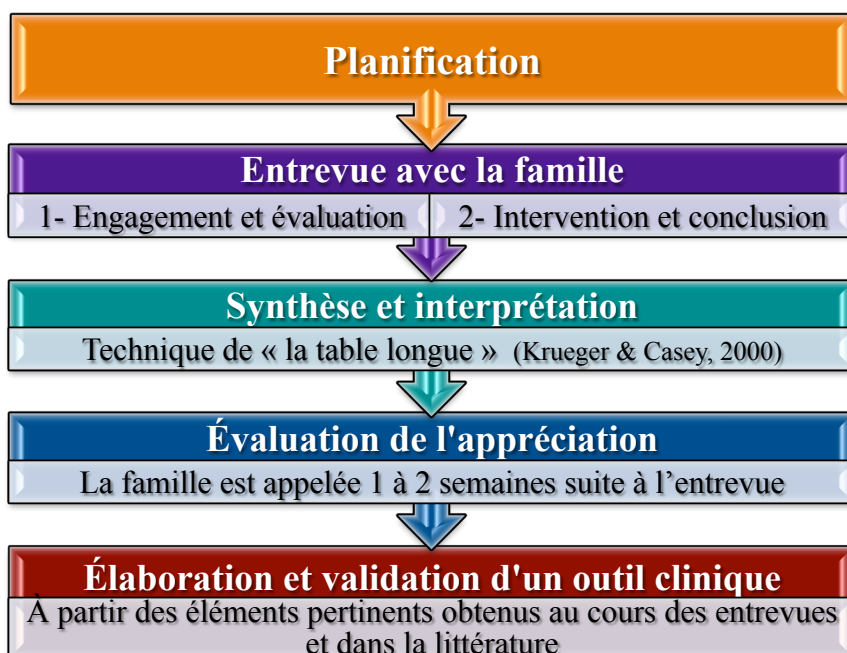


Figure 1 : Étapes du déroulement du stage

Planification

Milieu

Le stage s'est déroulé à l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM). Il s'agit d'un centre hospitalier tertiaire spécialisé en cardiologie. Le secteur chirurgie de l'ICM comprend deux unités, soient les soins intensifs chirurgicaux (24 lits) et l'unité de chirurgie (29 lits).

Clientèle

Nous avons considéré le terme « famille » comme désignant une à trois personnes identifiées par l'équipe soignante comme ayant démontré un intérêt particulier pour le patient ou participant à la prise de décision. Les familles devaient avoir été présentes au chevet du patient lors de l'épisode du délirium et récemment témoins des manifestations du délirium.

Obtention des autorisations

Le projet a d'abord été révisé et approuvé par le comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal composé de la directrice et la personne-ressource du milieu clinique. Suite à l'obtention de l'autorisation de la Direction des soins infirmiers (DSI) de l'ICM, le projet a été présenté aux deux infirmières-chefs des départements concernés. Les assistantes-infirmières-chefs (AIC) ont ensuite été rencontrées individuellement lors de la première visite de l'étudiante sur les unités de soins. Toutes ces personnes ont accordé leur appui au projet et collaboré avec l'étudiante à la réalisation du stage.

Considérations éthiques

La participation des familles s'est faite sur une base volontaire. Les familles étaient informées dès le premier contact que l'entrevue serait enregistrée avec leur autorisation et que les enregistrements seraient détruits suite au dépôt du rapport de stage. Un document autorisant l'enregistrement et l'utilisation de transcriptions à des fins de rédaction des travaux et du rapport de stage était présenté aux familles puis signé avant de démarrer l'enregistrement (Annexe A). Il a été préalablement entendu avec les infirmières-chefs que s'il arrivait que l'étudiante observe qu'une famille manifeste de la détresse face à l'état de santé de leur

proche, elle leur proposerait de les orienter vers des ressources professionnelles, par l'entremise de l'infirmière soignante ou de l'AIC.

Identification des familles

L'identification de familles potentielles était d'abord réalisée par l'AIC, puis validée auprès de l'infirmière responsable du patient. Le choix de la famille était occasionnellement validé aussi auprès de la personne-ressource clinique, par exemple en cas de doute sur l'origine des symptômes présents chez un patient. En effet, il est arrivé de ne pas solliciter une famille dont le proche présentait de la désorientation et de l'agitation car il était soupçonné que ceux-ci n'étaient pas dû à un délirium, mais plutôt secondaires à une autre cause neurologique, tel qu'un AVC ou une anoxie cérébrale post-réanimation.

Une fois une famille potentielle identifiée, l'étudiante ou l'infirmière du patient approchait la famille afin de lui proposer de participer au projet de stage. Un délai d'une à vingt-quatre heures était laissé à la famille lorsque cette dernière souhaitait un moment de réflexion avant d'accepter ou de refuser. Un rendez-vous était convenu avec les familles acceptant de participer au projet au moment leur convenant le mieux, à l'intérieur d'un délai de 48 heures.

Élaboration du guide d'entrevue et planification du déroulement de l'entrevue

Un guide d'entrevue comprenant des questions ouvertes et semi-ouvertes a été préparé basé sur l'examen d'écrits empiriques quantitatifs et qualitatifs examinant l'impact du délirium sur la famille, ainsi que sur des écrits théoriques tel que l'*Approche systémique familiale*, tirée du *Modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille* (MCIF) de Wright et Leahey (2009). Selon ce modèle, les familles auraient des « domaines de fonctionnement familial », qui sont les domaines cognitif, émotif et comportemental. Ces domaines influencent les interactions entre les membres de la famille, mais aussi entre celle-ci et l'infirmière. Le MCIF suggère donc aux infirmières de prodiguer des interventions correspondant au domaine où se situe le besoin, ce qui favorisera un « fit » (compatibilité) et entraînera une meilleure efficacité de l'intervention. Ces interventions peuvent viser à promouvoir, améliorer ou maintenir l'efficacité du fonctionnement familial. Une intervention

visant un domaine spécifique peut aussi engendrer un effet sur l'ensemble des trois domaines. Les auteurs affirment que les changements les plus profonds et durables sont ceux visant les croyances familiales, qui relèvent du domaine cognitif. Afin d'évaluer les domaines où se situent les besoins, le MCIF propose différents types de questions permettant de mieux cibler un domaine spécifique d'après la structure de la question. Il s'agit par exemple de poser des questions touchant le domaine cognitif (« à quoi pensez-vous lorsque...? »), affectif (« comment vous sentez-vous lorsque...? ») et comportemental (« comment réagissez-vous lorsque...? »).

Le guide contenait aussi des questions-types appelées « questions systémiques » qui, en plus de fournir des informations plus ciblées à l'étudiante en terme de besoins et d'interventions, permettaient d'intervenir auprès de la famille en reconnaissant leur existence, leur expérience, leur expertise et leur besoin d'espoir (Duhamel, 2007). Ces quatre éléments seront repris dans la section concernant le volet sur l'intervention. À titre d'exemple, une question *axée sur la différence* permet d'aller rapidement à l'essentiel car elle contient les termes « le plus », alors qu'une question *axée sur les réactions à des comportements* permet de faire ressortir des patterns de communication circulaire entre deux ou plusieurs individus. Une question *dyadique ou triadique* permet aux autres membres de la famille de mieux comprendre la vision de la situation par l'un des participants, une question *hypothétique* suscite la réflexion et finalement, une question *axée sur le futur* permet à la famille de se projeter dans l'avenir et de partager leurs craintes et espoirs. D'une façon plus globale, ces types de questions peuvent être utilisés d'une façon thérapeutique en permettant par exemple de faire ressortir les forces de la famille et les ressources dont elle dispose, les encourager à parler de ce qui les préoccupe, leur suggérer des comportements et faire appel aux compétences des membres de la famille. Le *Tableau I* présente le guide d'entrevue utilisé par l'étudiante, inspiré des travaux de Duhamel (2007) et de Wright et Leahey (2009). Il contient des exemples de questions systémiques régulièrement posées lors des entrevues et adaptées à la clientèle. L'étudiante pouvait aussi sortir du cadre de ce guide afin de poser des questions systémiques plus spécifiques s'appliquant davantage à la conversation en cours avec la famille. Les questions pourraient être modifiées afin d'être adaptées à d'autres clientèles. Ce guide a été validé par la directrice de l'étudiante ainsi que par la personne-ressource clinique.

Tableau I

Guide d'entrevue (tiré de Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2009)

| GUIDE D'ENTREVUE (tiré de Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2009) |
|---|
| Comment avez-vous su que ... présentait des symptômes (Sx) de délirium? |
| À quoi avez-vous pensé la première fois que vous avez été témoin des Sx de délirium? |
| Comment avez-vous réagi la première fois que vous avez été témoin des Sx de délirium chez ... ? |
| Quelles sont les premières choses qui ont été faites envers vous en lien avec les Sx de délirium ... ? Ces interventions vous ont-elles aidé? Auriez-vous souhaité autre chose comme premières interventions? |
| Qu'avez-vous <u>le plus</u> retenu des explications que vous a donné le personnel soignant jusqu'à présent concernant le délirium? |
| Quelle est <u>votre plus</u> grande préoccupation en lien avec les Sx de délirium de ...? |
| Depuis l'apparition des Sx de délirium, qu'est-ce qui vous a <u>le plus</u> aidé à traverser cette épreuve? |
| Que trouvez-vous <u>le plus</u> aidant dans votre relation avec le personnel soignant en lien avec le délirium? |
| Que trouvez-vous <u>le plus</u> difficile dans votre relation avec le personnel soignant en lien avec le délirium? |
| Y a-t-il des choses qui vous ont nuit plus que aidé? |
| Pensez-vous avoir une influence sur l'évolution des Sx de délirium? |
| Qu'est-ce que le personnel aurait pu faire de plus pour vous aider p/r aux Sx de délirium chez ...? |
| Selon vous, quelle est la meilleure façon pour la famille de composer avec la présence de Sx de délirium? |
| Avez-vous des craintes face au retour à domicile? |
| S'il y avait une seule question à laquelle vous aimeriez obtenir une réponse, quelle serait-elle? |
| Selon vous, quel est <u>le plus</u> grand besoin des familles ayant un proche qui présente des Sx de délirium? |
| Si demain je rencontrais une famille qui vient d'apprendre que leur proche présente des Sx de délirium, quel est le meilleur conseil que je devrais leur transmettre selon vous? |
| Avez-vous des informations ou des conseils que vous aimeriez que je transmette à mes collègues? |
| Si délirium résorbé : Y a-t-il autre chose dont vous auriez besoin maintenant que le délirium est terminé? |

Quelque chose à ajouter, un sujet que vous aimeriez aborder? _____

Déroulement des entrevues

Le MCIF décrit aussi les étapes à suivre afin de réaliser une entrevue de type « thérapeutique », soient les étapes d'engagement, d'évaluation, d'intervention et de conclusion. Les étapes d'une conversation thérapeutique et des exemples d'interventions retenues pour chacune de ces étapes lors des entrevues sont résumées au *Tableau II*.

Tableau II

Étapes d'une conversation thérapeutique (tiré de Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2009)

| Étapes | Exemples | % entrevue |
|--------------|---|---------------|
| Engagement | <ul style="list-style-type: none"> • Établir une relation de confiance en démontrant chaleur et courtoisie • Expliquer le déroulement de l'entrevue | 10 |
| Évaluation | <ul style="list-style-type: none"> • Poser des questions systémiques | 50 |
| Intervention | <ul style="list-style-type: none"> • Donner de l'information et offrir de l'enseignement • Valider ou recadrer des propos • Normaliser l'ambivalence des sentiments face aux événements • Suggérer des comportements, des expérimentations et des rituels • Maintenir l'espoir | 30 |
| Conclusion | <ul style="list-style-type: none"> • Résumer les points saillants ressortis au cours de l'entrevue • Souligner les forces et les ressources de la famille • Remercier les familles pour leur temps | 10 |

Ces étapes ne sont cependant pas linéaires et elles peuvent aussi se chevaucher lors de l'entrevue. Par exemple, démontrer de la chaleur et de la courtoisie devrait être réalisé tout au long de l'entrevue afin de maintenir une relation de confiance et conserver un climat propice à l'échange jusqu'à la fin. De plus, certaines questions systémiques sont aussi des interventions. Par exemple, une question systémique axée sur le futur peut à la fois servir à évaluer un besoin et à proposer une solution en suscitant la réflexion ou servir à maintenir l'espoir. Finalement, certaines interventions pouvaient être réalisées lors de l'étape de l'évaluation. Par

exemple, l'étudiante pouvait poser une intervention spécifique d'enseignement lors de l'étape d'évaluation afin de répondre à une question directe de la famille et le reste de l'intervention d'enseignement, tel que remettre et discuter du dépliant *Le délirium : guide à l'intention des familles*, pouvait alors être conservé pour l'étape d'intervention. Il y avait donc une souplesse dans l'exécution par l'étudiante des étapes suggérées par le MCIF.

Engagement

Avant de débiter l'entrevue, l'étudiante expliquait aux familles le but du projet de stage ainsi que le déroulement de l'entrevue. Elle s'assurait aussi de démontrer de la chaleur, de la courtoisie et une écoute active afin de favoriser l'installation d'un climat de confiance propice à l'échange.

Évaluation

Tout au long de l'entrevue, l'étudiante devait faire preuve de neutralité, favoriser la circularité de l'information entre les personnes présentes et formuler des hypothèses afin d'aider les participants à émettre leur opinion (Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2009). Les deux buts visés par l'étudiante lors de cette partie de l'entrevue étaient d'identifier avec les familles les principaux besoins qu'elles ressentent au cours de l'épisode de délirium, ainsi que les interventions infirmières ayant été les plus aidantes pour ces familles durant cette période. L'utilisation de questions *axées sur la différence* permettait d'aller directement à l'essentiel et de cibler rapidement les principales préoccupations de la famille. Voici quelques exemples de questions qui ont été fréquemment utilisées lors des entrevues : « Quel est votre plus grande préoccupation en lien avec le délirium? », « Qu'avez-vous le plus retenu des explications que vous a donné le personnel soignant jusqu'à présent concernant le délirium? », « Que trouvez-vous le plus aidant dans votre relation avec le personnel soignant en lien avec le délirium? » et « Que trouvez-vous le plus difficile dans votre relation avec le personnel soignant en lien avec le délirium? ».

Intervention

Une fois les principaux besoins et préoccupations identifiées avec les familles, l'étudiante sélectionnait et réalisait des interventions infirmières susceptibles de répondre à ces

besoins et de rassurer les familles quant à leurs principales préoccupations. Cette intervention brève, aussi basée sur les principes de l'*Approche systémique familiale* de Wright et Leahey (2009), était planifiée vers la fin de l'entrevue afin qu'elle soit personnalisée en fonction des besoins et interventions souhaitées mentionnés par la famille au cours de l'entrevue et durait environ 15 minutes. L'intervention brève visait principalement à soutenir la famille en reconnaissant leur existence, leur expérience, leur expertise et leur besoin d'espoir. Pour ce faire, l'intervention brève planifiée incluait un regroupement de quelques interventions ciblées visant à aider la famille à répondre à leurs besoins dans un contexte de délirium postopératoire suite à une chirurgie cardiaque. Ces interventions pouvaient être, par exemple, d'offrir de l'enseignement, de valider des propos, d'ébranler une croyance contraignante, d'orienter la famille vers des ressources, etc. L'étudiante offrait aussi aux familles le dépliant *Le délirium : guide à l'intention des familles*, déjà disponible sur les départements et offrant de l'information sur le délirium, ainsi que des suggestions de gestes que la famille peut poser pour soutenir le patient. Des exemples d'interventions pouvant être personnalisées et posées par l'étudiante au cours de l'entrevue figurent au *Tableau III*. Ces exemples sont tirés des travaux de Duhamel (2007), de Wright et Leahey (2009), ainsi que de l'expérience que l'étudiante a acquise lors d'un stage pratique dans le cadre du cours *Intervention supervisée auprès de la famille* (SOI-6168), où est enseignée l'*Approche systémique familiale*. D'autres exemples d'interventions sont énoncés dans les écrits consultés, l'étudiante ayant conservé ici celles qui s'appliquaient le mieux à la clientèle rencontrée dans le cadre de ce stage.

Tableau III

*Exemples d'interventions pouvant être réalisées lors de l'entrevue
(tiré de Duhamel, 2007 ; Wright & Leahey, 2009)*

| |
|---|
| <i>Reconnaître l'Existence</i> |
| Établir une relation de confiance (démontrer chaleur et courtoisie) |
| <i>Reconnaître l'Expérience</i> |
| Encourager la narration du récit de la maladie en lien avec le délirium |
| Démontrer une écoute active |
| Démontrer de l'empathie et légitimer |
| Donner de l'information et offrir de l'enseignement |
| Utiliser des écrits scientifiques pour soutenir une opinion |
| Poser des questions systémique |
| Valider (Renforcer une croyance facilitante) |
| Recadrer (Ébranler une croyance contraignante) |
| Suggérer des comportements, des expérimentations et des rituels |
| Présentation d'opinions partagées |
| Personnifier ou objectiver le problème |
| Utiliser une métaphore |
| Normaliser l'ambivalence des sentiments face aux évènements |
| Normaliser les préoccupations d'une personne et de leur impact sur la famille |
| Garder un moment de silence |
| Soutenir les familles dans leur rôle de soignant |
| <i>Reconnaître l'Expertise</i> |
| Faire appel aux compétences des membres de la famille |
| Souligner les forces |
| Souligner les ressources |
| Promouvoir l'entraide au sein de la famille |
| Souligner ce que cette famille nous apporte en tant que professionnels de la santé |
| <i>Reconnaître le besoin d'Espoir</i> |
| Mobiliser les ressources de la famille |
| Orienter la famille vers d'autres ressources professionnelles |
| <i>Autres</i> |
| Demander la « question unique » |
| Résumer les points marquants et les forces de la famille ayant ressorti durant l'entrevue |

Conclusion

L'étudiante concluait l'entrevue en résumant les points saillants ressortis lors de l'entrevue et en soulignant les forces ainsi que les ressources dont dispose la famille afin de maintenir l'espoir et d'augmenter leur sentiment d'avoir la capacité de traverser cette épreuve. Finalement, l'étudiante remerciait chaleureusement la famille d'avoir accepté de participer au projet de stage et les raccompagnait jusqu'à la chambre du patient.

Synthèse et interprétation des données recueillies

Entrevues semi-structurées

Au total, cinq familles ont participé aux entrevues, soit trois entrevues où une seule personne était présente et deux entrevues où deux membres de la famille étaient présents. La première entrevue était d'une durée totale de 90 minutes, puis cette durée a été graduellement diminuée à 40 minutes. Les familles ont été rencontrées 24 à 72 heures suite à l'apparition des symptômes de délirium.

Les entrevues ont été enregistrées sur média informatique et réécoutées par l'étudiante qui a documenté les réponses des familles aux questions ainsi que les interventions infirmières ayant été prodiguées lors de l'entrevue selon la technique de « la table longue » (Krueger et al., 2000). Cette technique consiste à regrouper les éléments pertinents de manière à former des thèmes ou des catégories. L'étudiante réalisait cette transcription après chaque entrevue en regroupant les besoins, les interventions aidantes ainsi que les recommandations exprimées par les familles en catégories inspirées du MCIF, c'est-à-dire selon les domaines de fonctionnement familial au niveau cognitif, affectif et comportemental.

Au plan cognitif, le principal besoin ressorti de façon marquée lors des entrevues était de vouloir comprendre ce qui se passe. Toutes les familles ont exprimé l'importance des explications fournies par les infirmières et à quel point celles-ci étaient déterminantes dans leur perception de la situation en lien avec le délirium. Les familles ayant bénéficié de ces explications ont rapporté cela comme étant une intervention infirmière centrale, alors que les

familles n'ayant pas reçu beaucoup d'information au cours de l'épisode de délirium ont rapporté ceci comme étant une problématique. Celles-ci ont ensuite formulé la recommandation pour le personnel soignant de donner davantage d'explications aux familles et de le faire plus rapidement, soit dès l'apparition des manifestations de délirium. De plus, les familles ont apprécié lorsque ce sujet était amené par l'infirmière, et non seulement en réponse à leurs questions, lorsque le climat était propice à la discussion. Une recommandation fut de faire attention au choix des mots employés, particulièrement au moment d'aborder le sujet. D'après une participante, le terme « délirium » et la consultation d'un psychiatre pourraient être mal perçus par certaines personnes par peur de stigmatisation, et ce malgré le fait qu'il s'agisse de l'un des meilleurs spécialistes pour prendre en charge cette complication. Dans ce contexte, l'utilisation de termes liés aux signes et symptômes, tel que « désorientation », « agitation » et « somnolence », pourraient d'abord être utilisés, tout en introduisant progressivement que cet ensemble de symptômes porte le terme médical « délirium ».

Au plan émotif, les familles ont clairement exprimé le besoin d'être rassurées vis-à-vis des manifestations inattendues qu'a présenté leur proche après sa chirurgie. Le fait de leur expliquer ce qui se passe, de « normaliser » en leur expliquant que ce genre de situation arrive aussi à d'autres patients après la chirurgie, ainsi que de leur permettre de voir que l'équipe prend la situation au sérieux en posant des gestes pour aider à ce que le délirium se résorbe le plus rapidement possible a été rapporté comme étant des interventions aidantes pour les familles rencontrées. Les familles ont aussi mentionné le besoin de se sentir écoutées lorsqu'elles avaient des informations à transmettre aux infirmières, des questions à poser ou des suggestions d'actions qui pourraient aider à calmer ou à réorienter leur proche en lui donnant des repères et lui permettant de mieux interagir avec son environnement. Prendre le temps d'écouter ce que les familles avaient à dire et faire preuve d'empathie en reconnaissant qu'un épisode de délirium est souvent difficile pour les proches, notamment parce que cette situation est inattendue et inquiétante, a été identifié comme étant aidant pour les familles ayant reçu ce genre de soutien de la part des infirmières, ou a été formulé comme une recommandation par les familles qui n'ont pas ou peu bénéficié de ce type d'interventions.

Sur le plan comportemental, tous les participants ont parlé de leur désir de pouvoir aider leur proche et d'être impliqué dans les soins. Plusieurs d'entre eux ont confirmé sentir qu'ils pouvaient avoir un impact pour améliorer la situation, notamment en représentant un repère pour le patient, en pouvant lui parler de choses du quotidien pour le réorienter, de pouvoir le calmer par une présence rassurante pour leur proche. D'autres participants ont rapporté vouloir aider, mais ne pas savoir quoi faire, ne pas vouloir nuire aux soins ou ne pas sentir d'ouverture de la part de certaines infirmières quant à leur implication et de leur présence auprès de leur proche. Un participant a pu bénéficier d'un soutien exceptionnel de la part d'une infirmière. Ce dernier rapporte que l'infirmière lui a parlé dès le début de ce qui se passait, de ce qu'il pouvait faire pour aider son proche et elle lui a mentionné qu'elle s'appuierait sur sa présence afin de pouvoir mieux réaliser ses soins auprès du patient qui était alors parfois agité et agressif à l'endroit du personnel. Il a aussi reçu du renforcement positif de la part de l'équipe soignante concernant son attitude auprès du patient : on lui a mentionné que sa présence était fortement appréciée et qu'elle facilitait les soins auprès de ce patient. Ce participant a mentionné que le fait d'avoir pu recevoir de l'information, d'avoir été guidé dans ses réactions aux comportements du patient, d'avoir pu être témoin de l'approche de l'infirmière et d'avoir eu l'occasion de poser des questions a été grandement bénéfique dans sa perception de la situation et de la qualité des soins que son proche recevait de la part de l'équipe soignante.

Lors de l'intervention brève, les interventions les plus souvent prodiguées par l'étudiante étaient l'enseignement, la validation, souligner les forces de la famille, soutenir la famille dans leur rôle de soignant, faire preuve d'empathie et légitimer, recadrer une croyance, souligner ce que cette famille nous apporte en tant que professionnel de la santé, suggérer des comportements/expérimentations ainsi que l'utilisation d'écrits scientifiques afin de soutenir une opinion. Voici quelques exemples afin d'illustrer comment l'étudiante a mis en pratique ces types d'interventions lors des entrevues. Il est à noter que les exemples cités n'ont pas tous été réalisés avec chacune des familles, mais qu'il s'agit d'exemples tirés de l'ensemble des entrevues et qu'ils étaient réalisés avec une famille lorsque le contexte de la conversation s'y prêtait ou suite à une question directe de la famille.

Parmi les interventions d'enseignement les plus souvent réalisées, il y avait d'abord les explications sur les différents facteurs impliqués, en spécifiant que le délirium est souvent

multifactoriel. Les facteurs discutés incluent l'âge avancé, un métabolisme altéré, la consommation quotidienne d'alcool, l'anesthésie générale, une chirurgie majeure, l'évolution postopératoire, la médication, l'environnement des soins intensifs (qui est impressionnant, non-familier et souvent hyperstimulant), ainsi que la chirurgie réalisée en urgence ou non-prévue (par exemple, une patiente s'était présentée à l'urgence en soirée pour un malaise, elle a subi des examens, puis elle a été opérée le lendemain matin). Les autres interventions d'enseignement incluaient aussi de fournir des informations sur les manifestations et les symptômes du délirium (par ex. : l'apparition subite, la fluctuation des symptômes, l'agitation, l'agressivité, la somnolence ou tout autre symptôme de délirium présent chez le patient), le but de l'utilisation de la médication (c'est-à-dire pour calmer les symptômes d'agitation, d'agressivité, les hallucinations et diminuer les risques de blessures associées à ces symptômes), les interventions non-pharmacologiques (par ex. : avoir une attitude calme et rassurante, réorienter sans confronter, répéter comme s'il s'agissait de la première fois, la diversion et la validation), les raisons d'utilisation des contentions, l'importance de la présence de la famille au chevet du patient en délirium puisqu'elle peut favoriser le dépistage et les interventions, la prise en charge et le plan de traitement par l'équipe de soin (par ex. : la recherche et le traitement de la cause sous-jacente, les interventions pharmacologiques et non-pharmacologiques, ainsi qu'une surveillance accrue afin de prévenir les complications possibles du délirium). Finalement, le dépliant *Le délirium : guide à l'intention des familles*, qui a été remis à toutes les familles, consistait aussi en une source d'informations.

La validation a quant à elle été utilisée à quelques reprises afin d'appuyer les propos d'une personne et ainsi renforcer une croyance facilitante. Par exemple, une personne a mentionné que les infirmières lui ont suggéré d'appeler le patient le matin afin qu'il se sente moins seul entre les visites. Elle a dit avoir trouvé que c'était une bonne idée et que la famille l'a fait par la suite. La validation de ses propos a consisté à relever que ces appels, même s'ils ne sont pas longs, favorisent le contact avec la famille et peuvent contribuer à le réorienter et le rassurer lorsque sa famille lui mentionne à quelle heure elle viendra le visiter. De plus, une autre personne a mentionné qu'elle a apporté quelques objets de la maison de sa mère, comme une couverture et des bas, afin qu'elle se sente un peu plus comme à la maison, pour la rassurer. La validation consistait ici à renforcer le fait que c'est une initiative qui peut

effectivement aider puisque c'est réconfortant pour ces personnes d'avoir avec eux quelques objets qui leur sont familiers.

Aussi, l'étudiante a régulièrement souligné les forces de la famille, notamment en soulignant leur implication dans les soins, certaines interventions aidantes qu'elles ont réalisées au meilleur de leurs connaissances et leur volonté à soutenir leur proche en délirium. Par exemple, l'étudiante a mis en valeur le fait que les membres d'une famille se sont organisés afin d'être présents (physiquement ou par téléphone) et d'avoir soutenu leur proche par des gestes parfois simples mais qui contribuaient à le calmer et le rassurer. De plus, elle a souligné le fait qu'une personne a voulu rassurer son père face à ses symptômes, notamment en l'aidant à manger à un moment où celui-ci s'inquiétait du fait qu'il avait de la difficulté à coordonner ses mouvements au point où il ne pouvait s'alimenter seul, l'aidant du même coup à regagner des forces suite à la chirurgie. Finalement, une personne a mentionné à l'étudiante que le samedi précédent, son proche, alors désorienté dans l'espace et se pensant dans sa classe à l'école où il travaille, cherchait à préparer ses choses en vue de l'arrivée des élèves. Cette personne lui a alors doucement mentionné que c'était samedi et qu'il n'y avait pas d'élèves qui s'en venaient. Cette stratégie aurait semble-t-il fonctionné, puisque cette personne a rapporté avoir alors réussi à capter l'attention du patient, son agitation motrice aurait ensuite diminué et sa collaboration aurait augmenté par la suite. L'étudiante a alors souligné le fait que cette personne avait tenté de réorienter son proche sans le confronter ni créer d'escalade, tout en ajustant son approche en fonction des réactions du patient.

L'étudiante a aussi voulu à quelques reprises ébranler certaines croyances des familles (recadrage). Par exemple, la médication était souvent et rapidement soupçonnée comme étant l'unique cause des symptômes de délirium du patient. L'étudiante leur mentionnait alors que la médication pouvait possiblement être un facteur, mais que délirium est une problématique multifactorielle et que la chirurgie et l'anesthésie que venaient de subir leur proche étaient aussi des facteurs possibles, donc que la médication n'en était pas forcément la seule cause.

Ensuite, l'étudiante a régulièrement souligné ce que cette famille nous apporte en tant que professionnel de la santé. Elle a entre autres mis en valeur le rôle de la famille auprès de leur proche en leur mentionnant que c'est aidant pour les infirmières d'avoir la présence et la collaboration de la famille afin de faciliter les soins au patient en délirium. De plus, celle-ci est une alliée importante pour l'équipe de soins en favorisant un dépistage plus rapide et la

détection d'interventions aidantes à la fois pour le proche et les infirmières. Par exemple, les infirmières avaient mentionnées à l'étudiante, alors qu'elle évaluait la possibilité de rencontrer une famille potentielle, que l'un des visiteurs du patient était particulièrement aidant pour l'équipe car il favorisait la collaboration du patient, ce qui facilitait les soins et diminuait l'agitation et l'agressivité de celui-ci. L'étudiante a transmis cette information à cette personne lors des entrevues, commentaire qui a été visiblement apprécié par celle-ci.

L'étudiante a, à quelques reprises, suggéré des comportements ou des expérimentations aux familles lors des entrevues. Par exemple, elle a suggéré à des personnes de tenter de réorienter le patient dans le temps, l'espace et la personne, en ajustant leurs propos aux réactions du patient afin de ne pas le confronter, ce qui pourrait créer une escalade des symptômes d'anxiété, d'agitation ou d'agressivité. Aussi, il y a eu un contexte où un patient avait été agressif et avait blessé une infirmière lors de son délirium, et selon sa famille, celui-ci vivait de la culpabilité face à cette situation. L'étudiante a alors suggéré à cette famille de demander à leur proche s'il souhaitait s'excuser personnellement à l'infirmière, ce qui aide parfois à diminuer la culpabilité et la honte ressentie par le patient, et que si celui-ci est d'accord, ils peuvent demander à son infirmière afin de parler à la personne concernée. Finalement, l'étudiante a encouragé plusieurs familles à poser des questions aux infirmières et de ne pas hésiter à leur demander davantage d'information lorsque celles-ci avaient des questions précises sur l'évolution postopératoire de leur proche, sur le plan d'intervention de l'équipe soignante en lien avec le délirium ou sur ce qu'elles pouvaient faire pour aider.

De plus, l'étudiante a fréquemment voulu soutenir la famille dans leur rôle de soignant, notamment en légitimant et en faisant preuve d'empathie face aux événements que vivaient les familles. Le contexte le plus fréquent était de reconnaître qu'il s'agit d'une grosse chirurgie et que cette situation est déjà éprouvante pour les familles et que le fait d'être témoin des symptômes de délirium ajoute un stress additionnel à un état d'inquiétude déjà présent.

Finalement, l'utilisation d'écrits scientifiques afin de soutenir une opinion a été réalisée, par exemple, lorsque l'étudiante a mentionné à une personne qu'il est documenté dans la littérature que plus de la moitié des patients ont des souvenirs de leur délirium et que ceci peut causer de la honte, de la culpabilité et de l'incompréhension. Aussi, cette intervention a été utilisée lors de la discussion sur l'étiologie et les facteurs impliqués dans l'apparition et l'évolution du délirium, ainsi que pour les interventions recommandées dans ce contexte.

L'étudiante devait faire preuve d'écoute active et d'empathie tout au long de l'entrevue afin de favoriser un contexte propice à la discussion. Parmi les interventions mentionnées précédemment, l'enseignement était l'intervention la plus souvent et longuement utilisée au cours des entrevues, et ce avec l'ensemble des familles rencontrées. Ceci reflète d'abord que le besoin d'information s'est manifesté chez tous les participants. Les propos rapportés par les familles ont d'ailleurs fortement appuyé le fait que de fournir de l'information en lien avec le délirium a une influence déterminante sur leur perception de la situation et sur le lien de confiance qu'elle aura avec l'équipe soignante.

Évaluation de l'appréciation de l'intervention

Les familles étaient recontactées une à deux semaines après l'entrevue afin d'obtenir leurs commentaires et leur perception des bénéfices de l'intervention à l'aide de questions ciblées. L'appel téléphonique était réalisé par une autre personne que l'étudiante afin que les familles se sentent à l'aise d'exprimer leur opinion. Le questionnaire comptait six questions de type échelle de Likert, avec un choix de réponse allant de 0 à 4, et se terminait avec deux questions ouvertes où l'on demandait aux participants s'ils souhaitaient ajouter quelque chose à ce qui a été dit durant l'entrevue et s'ils avaient des recommandations ou des suggestions afin que nous puissions améliorer le déroulement de l'entrevue et de l'intervention. Les questions de type Likert sont reproduites dans le *Tableau IV*. Celui-ci résume la perception des bénéfices de l'intervention telle que rapportée par les familles. Le tableau présente le nombre de personnes ayant répondu à chaque cote de l'échelle pour chacune des questions, pour un total de cinq personnes ayant pu être rejointes par téléphone. Les personnes recontactées ont généralement trouvé l'intervention utile, elles ont apprécié la tribune afin de pouvoir parler de ce qu'elles vivaient et obtenir des informations. Une personne a mentionné que l'entrevue avait aussi eu des retombées auprès du reste de sa famille puisque la participante a fait le même exercice auprès de celle-ci par la suite et leur a transmis les informations fournies lors de l'entrevue.

Tableau IV*Évaluation de l'intervention*

| Questions | Pas du tout 0 | Un peu 1 | Moyennement 2 | Beaucoup 3 | Extrêmement 4 |
|--|--------------------------|---------------------|--------------------------|-----------------------|--------------------------|
| 1- Ce type d'approche vous a-t-il semblé approprié ? | | | | 2 | 3 |
| 2- Ce type d'approche vous a-t-il semblé pertinent ? | | | 1 | 1 | 3 |
| 3- Ce type d'approche a-t-il été efficace pour vous aider à composer avec les préoccupations que le délirium causent chez les familles ? | | | | 3 | 2 |
| 4- Ce type d'approche vous a-t-il aidé à mieux savoir comment interagir avec votre proche en délirium ? | | | 1 | 2 | 2 |
| 5- Si ce projet était à refaire, seriez-vous d'accord à recevoir ce type d'approche ? | | | | 3 | 2 |
| 6- Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait de cette approche ? | | | | 1 | 4 |

Élaboration et validation d'un outil clinique

Après la réalisation des entrevues, un tableau récapitulatif a été construit afin de refléter l'ensemble des éléments pertinents ressortis en terme de besoins, d'interventions aidantes et de recommandations en vue de construire un outil clinique qui pourra par la suite être mis à la disposition des infirmières du milieu clinique. Les interventions proposées dans l'outil reflètent celles qui ont été les plus souvent prodiguées au cours de l'entrevue par l'étudiante, ainsi que celles que les familles ont reçu de la part des infirmières soignantes et qu'elles considèrent comme ayant le mieux répondu aux besoins spécifiques qu'elles ont pu ressentir au cours de l'épisode de délirium. Cet outil a pour but de renforcer les pratiques actuelles qui

sont favorables, autant de l'opinion des infirmières que de celle des familles, et d'encourager les infirmières à intégrer des pratiques nouvelles recommandées par les familles.

L'outil est présenté sur une feuille 8,5" x 11" recto-verso. Le recto contient la première étape de l'intervention qui suggère une marche à suivre afin d'aborder le sujet du délirium avec les familles. Cette étape est réalisable en moins de 10 minutes, tel que confirmé par les familles lors des entrevues, et contient les éléments et les interventions qui ont été les plus significatifs pour les familles rencontrées. Le verso de la feuille contient la deuxième étape de l'intervention, pouvant être réalisée immédiatement suite à la première ou plus tard au cours des heures suivantes selon le rythme auquel la famille est disponible à recevoir l'information. Cette deuxième étape présente les principaux besoins énoncés par les familles ainsi que les interventions jugées comme étant les plus utiles pour y répondre. Plusieurs de ces besoins et interventions concordent avec la littérature consultée. Cette deuxième étape vise à approfondir le soutien à la famille et à suggérer des moyens par lesquels les infirmières peuvent aussi les aider à s'intégrer dans les soins, ce qui est à la fois bénéfique pour le patient et pour la famille.

L'outil clinique a d'abord été validé par quatre infirmières « expertes » (phase 1) ayant un niveau de connaissance élevé à la fois sur le délirium et sur la clientèle de chirurgie cardiaque. Il s'agissait de deux infirmières-conseillères-cadres, d'une infirmière praticienne spécialisée en cardiologie et d'une étudiante au doctorat ayant travaillé dans le milieu de stage et dont le domaine d'intérêt concerne l'intervention auprès de familles de patients présentant un délirium suite à une chirurgie cardiaque. Ces dernières devaient évaluer l'outil quant à son utilisation, sa pertinence, sa clarté, la précision du vocabulaire, le format et l'appréciation des familles face aux interventions proposées. Elles étaient finalement invitées à formuler tout commentaire ou suggestion permettant d'améliorer l'utilité et la compréhension de l'outil.

Ces infirmières-expertes ont toutes perçu l'outil clinique comme étant une ressource afin de guider les infirmières dans leur approche et leurs interventions auprès de familles de patient en délirium. Certaines ont même spécifié que l'outil pourrait être facilement transférable à d'autres clientèles que la chirurgie cardiaque. Elles ont considéré que l'outil était utile pour la pratique et qu'il était applicable dans le milieu clinique du stage, mais aussi

sur les autres unités (secteur médecine par exemple). Les infirmières-expertes ont trouvé l'outil généralement clair et utilisant un vocabulaire adéquat. Selon elles, les interventions suggérées pourraient être appréciées des familles. Plusieurs formats ont été proposés pour cet outil, soient le format présenté (une feuille 8,5" x 11" recto-verso) que les infirmières pourraient conserver dans leurs cartables de travail ou être disponible dans le cartable de référence sur le département, un format simplifié et « de poche » plastifié et aussi recto-verso, sous forme d'affiche placée au poste ou dans l'unité des infirmières, ainsi que de l'inclure dans le livre de poche que les infirmières travaillant en soins critiques utilisent sur une base régulière et qu'elles peuvent se procurer auprès du secteur de la formation de l'établissement. Ce livre est d'ailleurs actuellement en révision en vue d'être actualisé et réimprimé. Plusieurs infirmières ont mentionnées avoir apprécié les informations dans les encadrés et les « bulles » puisqu'ils ont capté leur attention et leur curiosité en rendant l'outil plus attrayant, font ressortir l'importance de soutenir les familles, soulignent que ce n'est pas nécessairement long ou complexe, mais qu'il s'agit simplement de prendre le temps de le faire et de savoir quoi leur dire.

Des corrections ont été apportées à l'outil suite aux recommandations des quatre infirmières-expertes, puis une nouvelle version de l'outil clinique a ensuite été validée auprès de quatre infirmières travaillant dans le milieu clinique où s'est déroulé le stage, soit deux infirmières travaillant aux soins intensifs et deux à l'unité de chirurgie (phase 2). Elles devaient se prononcer sur les mêmes critères que les infirmières-expertes. Les infirmières ont décrit l'outil comme un moyen d'intervenir auprès des familles lors d'un épisode de délirium en regroupant les diverses interventions et attitudes à adopter dans ce contexte. Elles ont trouvé que l'outil permettait de structurer et d'uniformiser ce qui devrait être mentionné aux familles, d'élaborer un plan d'intervention « famille », d'apaiser les inquiétudes des familles en démystifiant le délirium et que le fait de rassurer la famille favoriserait ensuite leur implication auprès de leur proche. Elles ont trouvé que l'outil était pratique pour les infirmières travaillant auprès de ces patients et de leur famille, notamment en encadrant et en fournissant des pistes d'intervention pour les nouvelles infirmières ayant peu d'expérience auprès de cette clientèle. Une infirmière a mentionné que la plupart de ces interventions étaient déjà connues et mises en application par les infirmières de l'unité, donc que l'outil ne

contient pas beaucoup d'éléments nouveaux pour elle. Elles ont trouvé l'outil généralement clair, simple d'utilisation, bien structuré et précis, en plus d'être accessible à d'autres membres du personnel soignant et dont les interventions pourraient être appréciées des familles. Le format recommandé par les infirmières du milieu est la feuille recto-verso 8,5" x 11" qu'elles pourront conserver dans leur cartable de travail personnel et être laissé dans le cartable de référence au poste ou au chevet, selon l'unité. Le format de poche en version plus résumée a aussi été suggéré. L'ajout de l'outil en format électronique dans un onglet Web de l'ordinateur contenant les techniques de soins et déjà régulièrement utilisé au poste par les infirmières a aussi été recommandé. Une personne a mentionné l'utilité d'une affiche au poste des infirmières. L'outil clinique en format 8,5" x 11" recto-verso, soit le format privilégié par l'ensemble des infirmières lors de la validation, se trouve à la *Figure 2*.

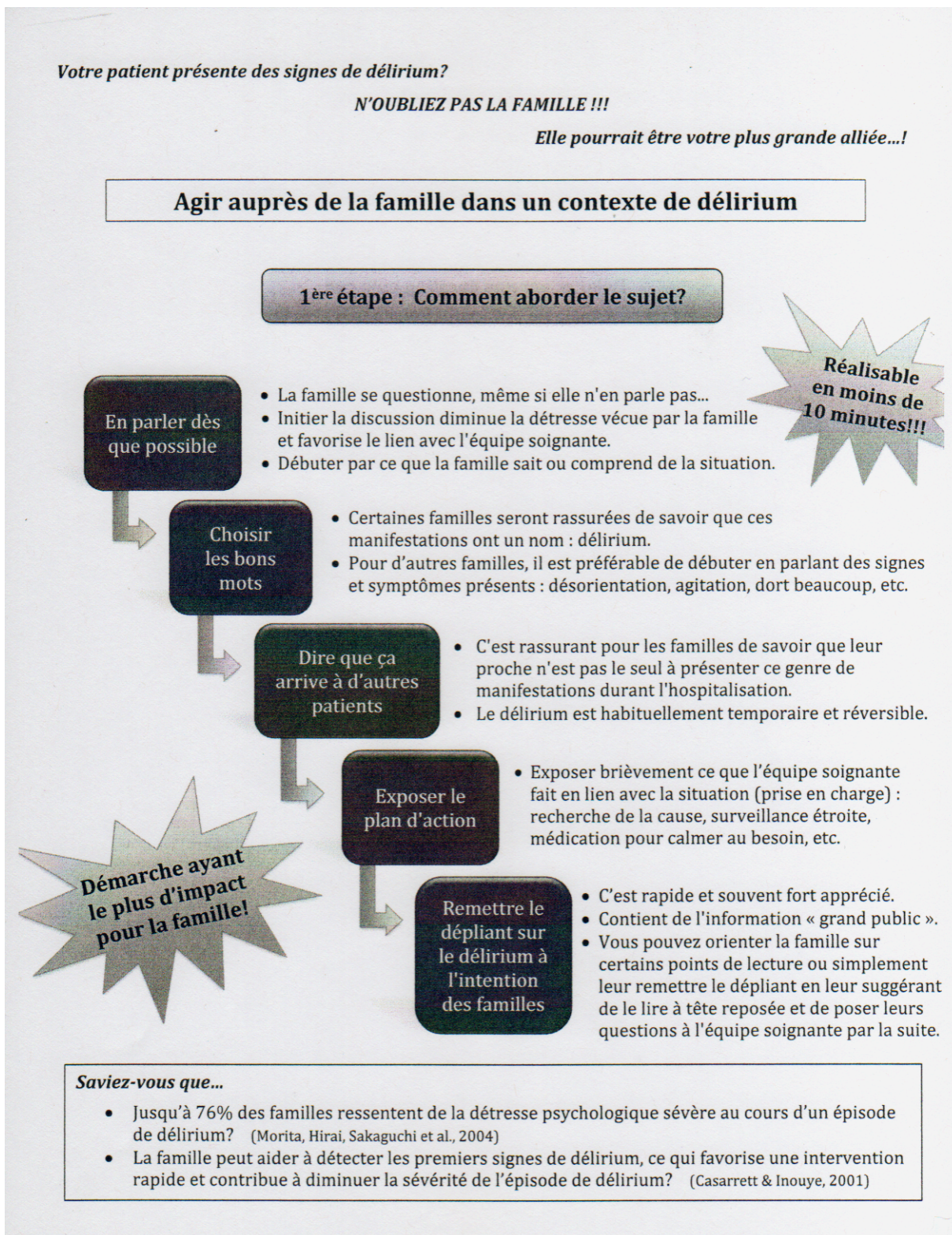


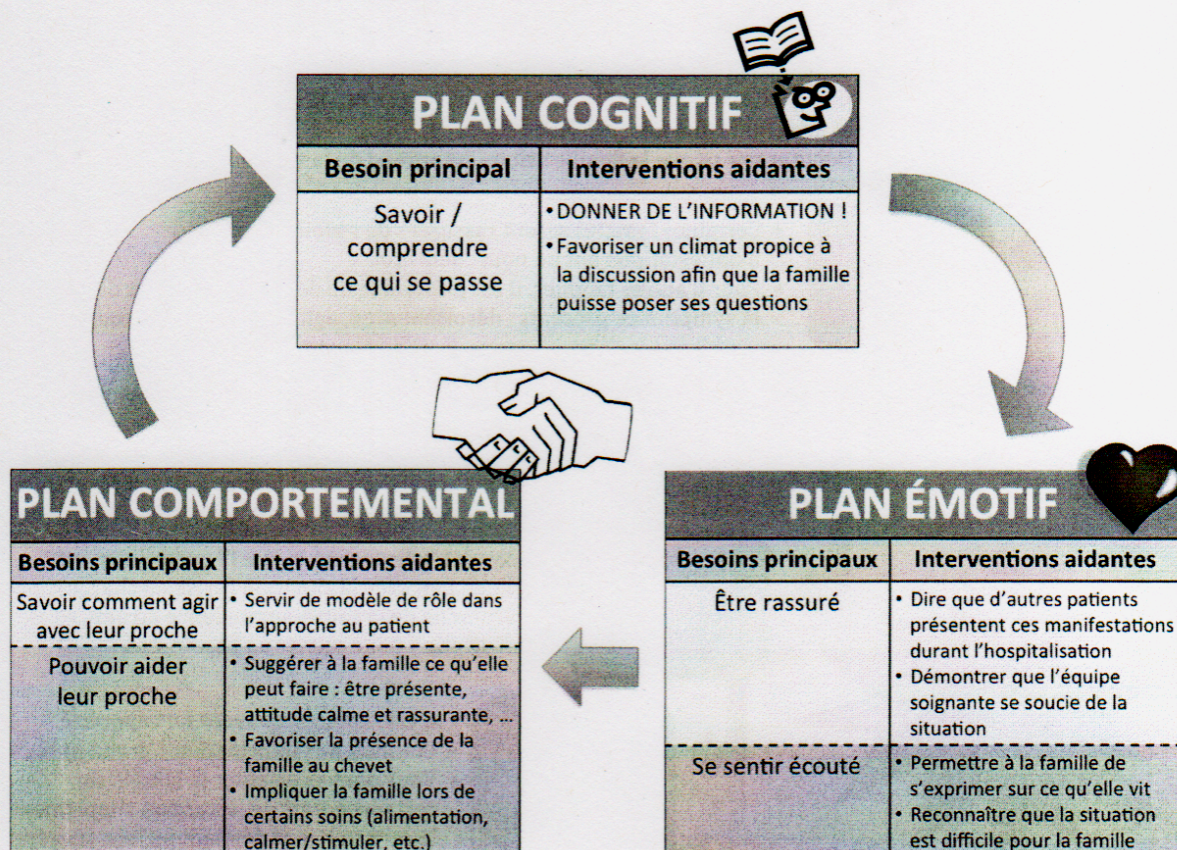
Figure 2 : Outil clinique (recto)

2^e étape : Soutenir la famille et l'impliquer dans les soins

Voici quelques exemples de besoins fréquents chez ces familles ainsi que des suggestions d'interventions pour y répondre.

Débuter par une question telle que :

« Quelle est votre principale préoccupation en lien avec le délirium? »



Nos pensées et nos émotions guident nos comportements (Wright & Leahey, 2009).

Pour aider une famille à adopter un comportement, il faut d'abord agir au niveau cognitif et émotif.

Une famille renseignée est davantage rassurée, ce qui favorise sa collaboration et son intégration dans les soins!

Figure 2 (suite): Outil clinique (verso)

Discussion

Déroulement du stage

Le choix du projet

Dans la littérature, il existe plusieurs écrits rapportant les conséquences du délirium pour le patient et les interventions à privilégier dans ce contexte. L'originalité du présent projet tient entre autres du fait d'avoir choisi de concentrer l'intervention sur la famille, ce qui rejoint la vision systémique des sciences infirmières en reconnaissant l'apport significatif des proches au niveau de la prévention, du dépistage et de la prise en charge optimale de cette condition. Depuis plusieurs années, les familles sont de plus en plus reconnues comme partenaires et les infirmières sont encouragées à étendre leurs interventions à la famille et à les inclure davantage dans les soins, augmentant ainsi les bénéfices pour le patient. Ce projet s'inscrit donc dans ce courant actuel de soins (Duhamel, 2007).

La littérature sur le délirium présente des statistiques frappantes quant à son impact sur la famille, tel qu'entraîner un niveau de détresse sévère face à la situation (Morita et al., 2004), rejoignant ainsi ce qui est observé par de nombreuses infirmières dans la pratique clinique. Il est aussi documenté que le délirium est fréquent chez plusieurs clientèles, notamment en oncologie, en postchirurgie, aux soins intensifs et en gériatrie (Kergoat et al., 2011 ; Morita et al., 2004). Pourtant, les études les plus détaillées se concentrent surtout dans un contexte de délirium terminal dû à un cancer et quatre d'entre-elles ont été réalisées au Japon, ce qui réfère à une clientèle très spécifique. Puisque le présent projet a ciblé une clientèle qui n'est actuellement pas, à notre connaissance, décrite dans la littérature sur le délirium, ces résultats ajouteront aux connaissances en fournissant des éléments corroborant ou ajoutant à ceux actuellement disponibles. Ces résultats seront utiles pour les infirmières travaillant auprès de clientèles de soins aigus, où l'objectif de traitement vise la réadaptation et le retour à domicile.

L'approche utilisée a permis de dépasser ce qui est énoncé dans les écrits empiriques consultés, qu'il s'agisse de résultats d'études qualitatives ou quantitatives. En effet, ces études révélaient que certains éléments liés au délirium peuvent être plus préoccupants et anxiogènes pour les familles (Morita et al., 2004 ; Namba et al., 2007). De plus, tel que mentionné précédemment, la majorité des recommandations citées dans les écrits consultés provenaient

de l'avis des auteurs, et non directement des familles. Ainsi, la nature de l'évaluation systémique du MCIF a permis d'évaluer ce que les familles perçoivent elles-mêmes comme étant les interventions les plus aidantes, les moins aidantes, voir même contraignantes, en plus d'offrir des exemples et des témoignages qui aideront les professionnels de la santé à mieux soutenir les proches lors d'un épisode de délirium.

Le milieu de stage

Le milieu de stage fut grandement favorable à la réalisation du projet. Il s'agissait d'unités de soins où les infirmières désirent être mieux formées et outillées pour fournir des soins de qualité aux patients présentant un délirium et à leur famille, et où les gestionnaires croient en l'importance de mieux intervenir auprès de cette clientèle. De la formation avait été offerte aux infirmières précédant le stage, ce qui a augmenté leur sensibilisation aux conséquences du délirium, ainsi qu'à l'importance de la prévention, du dépistage précoce et de la prise en charge optimale de cette complication postopératoire. L'outil clinique élaboré lors du présent projet pourra être utilisé par les infirmières en complément des autres ressources disponibles afin d'améliorer le soutien aux familles de patients en délirium et favoriser leur intégration dans les soins.

En plus de la DSI et des infirmières, les infirmières-chef et les AIC ont rapidement démontré de l'intérêt et ont offert un soutien tout au long de la mise en œuvre de ce projet. Les acteurs-clés ont aussi été impliqués dans le développement du projet afin d'arrimer les expertises et mener un projet qui soit théoriquement, scientifiquement et cliniquement solide. Une attention particulière a été portée à orienter le projet afin qu'il soit réalistement applicable dans le milieu de stage. Le fait que l'étudiante connaissait bien le milieu, la clientèle et le personnel soignant, puisqu'elle a travaillé sur ces deux unités durant quelques années, a certainement facilité la planification du projet et l'approche des personnes-clés.

Déroulement des entrevues

Quelques facteurs ont facilité le déroulement des entrevues. D'abord, les lectures préalables au stage ainsi que celles réalisées dans le cadre des fonctions de l'étudiante à l'ICM, où elle a collaboré à l'élaboration d'une formation sur le délirium destinée aux

infirmières, ont contribué à développer son niveau de connaissance théorique sur le sujet, ce qui a été un atout important dans la réalisation de l'intervention auprès des familles. Ces connaissances ont été mises à profit à plusieurs reprises considérant les nombreuses interventions d'enseignement réalisées. De plus, l'expérience clinique de l'étudiante dans le milieu de stage lui permettait de comprendre rapidement ce dont parlaient les familles en faisant des liens avec des situations vécues à titre d'infirmière soignante. Ces connaissances théoriques et pratiques favorisaient la pertinence du choix des interventions lors des entrevues.

Par ailleurs, l'écoute des entrevues enregistrées a permis de constater que l'information fournie par l'étudiante avançait parfois les questions des familles. L'enseignement arrivait parfois rapidement, sans forcément que la famille en ait formulé le besoin. Le fait de mentionner trop de détails n'était pas nécessairement aidant car cela leur faisait beaucoup d'éléments à assimiler. Nous avons donc modifié légèrement l'approche après la deuxième entrevue afin de laisser les familles s'exprimer davantage au début sans que l'étudiante ne fournisse tous les éléments d'information et de rassembler les interventions et les explications plus tardivement dans l'entrevue, dans une formule plus concise et plus globale. Ceci a permis d'être plus efficace, le temps total d'entrevue ayant passé de 90 à 40 minutes entre la première et la dernière entrevue.

Les entrevues se sont déroulées de façon harmonieuse. Un défi pour l'étudiante résidait dans le choix des questions et dans la rapidité à devoir identifier les éléments importants en terme de besoins, de préoccupations, de croyances et d'interventions que rapportait la famille. Ceux-ci allaient directement influencer les possibilités d'interventions à prodiguer durant l'entrevue en vue de répondre aux besoins formulés. Un autre défi était d'établir un lien de confiance avec la famille afin qu'elle se sente à l'aise de partager son expérience. D'abord, il leur était mentionné dès le début de l'entrevue que leurs propos resteraient confidentiels. Ceci est d'autant plus important puisque les familles n'osent pas toujours commenter ou critiquer les soins reçus, parfois de peur que l'équipe soignante en soit avisée et que leur proche reçoive de moins bons soins par la suite. Ensuite, l'étudiante n'étant pas l'infirmière-soignante du patient, ni connue de la famille, elle devait prendre le temps, particulièrement au cours des étapes d'engagement et d'évaluation, de démontrer qu'elle a une bonne connaissance de la

réalité des patients opérés à l'ICM, et ce à la fois au niveau de la chirurgie et du délirium. Elle devait donc prendre le temps d'établir un lien de confiance, tout en démontrant chaleur, courtoisie et écoute active afin de créer un contexte propice à l'échange. C'est pourquoi les questions en début d'entrevue visaient à favoriser le récit de leur expérience, ce qui permettait en même temps à l'étudiante d'obtenir davantage d'informations sur le patient et sur son évolution postopératoire. L'étudiante obtenait ainsi des informations de base sur l'état clinique du patient que possèdent déjà les infirmières-soignantes au chevet lorsqu'elles rencontrent les familles pour la première fois. Tous ces facteurs ont contribué à augmenter la durée totale des entrevues, étant donné les étapes d'engagement et d'évaluation préalables plus longues pour l'étudiante que ce que l'infirmière-soignante aurait à réaliser en pratique clinique. C'est pourquoi nous estimons, à la lumière des informations fournies par les familles ainsi que d'après l'expérience clinique de l'étudiante, que les cinq interventions-clés présentées au recto de l'outil clinique sont réalisables en environ dix minutes. Certaines familles ont d'ailleurs rapporté lors des entrevues que ces interventions-clés avaient été réalisées par des infirmières-soignantes lors d'une seule visite aux soins intensifs, qui est d'une durée maximale de quinze minutes, et que ceci avait été suffisant pour avoir un impact significatif pour elles.

Pertinence et retombées du projet

Résultats obtenus

L'élément le plus marquant lors des entrevues fut le besoin d'information exprimé par les familles et l'impact déterminant que l'enseignement de la part des infirmières peut avoir en influençant leur capacité à s'impliquer dans les soins, et ce pour le plus grand bénéfice de leur proche. Ces familles ont rapporté que les interventions qui ont le plus d'importance pour elles sont réalisables en environ dix minutes. Les propos des familles lors des entrevues montrent une différence marquante entre celles qui avaient reçu de l'information et celles qui en avaient eu très peu. Ces différences se reflétaient principalement dans leur compréhension de la situation, dans leur sentiment d'être outillé pour y faire face, de pouvoir influencer les manifestations du délirium et de favoriser le rétablissement de leur proche. Ceci rejoint ce qui se retrouve dans la littérature, c'est-à-dire l'importance d'informer la famille du patient

présentant un délirium. Les éléments recueillis lors des entrevues viennent ainsi enrichir les connaissances en fournissant des exemples concrets par des témoignages de familles.

Retombées au niveau clinique

Tout d'abord, plusieurs membres des familles rencontrées ont rapporté des bénéfices et une satisfaction face à leur participation au présent projet de stage, et ce, parfois même au cours de l'entrevue. En effet, quelques participants ont rapporté avoir enfin pu obtenir des informations sur les manifestations du délirium que présente leur proche et sur les raisons expliquant ces comportements suite à la chirurgie. Par exemple, une participante a révélé avoir trouvé cela « fantastique » de lui avoir offert de participer à l'intervention puisqu'elle a enfin pu obtenir des informations. Certaines personnes ont même rapporté, lors de l'appel téléphonique une semaine plus tard, que les informations fournies lors de l'entrevue avaient été transmises et appréciées aussi par d'autres membres de leur famille. De plus, des retombées ont été notées du côté des infirmières, notamment par une transmission de certaines informations à l'équipe à la demande des participants. Aussi, l'échange d'informations générales entre l'étudiante et les infirmières concernant l'histoire de délirium du patient afin de confirmer l'identification d'une famille potentielle permettait aussi à celles-ci de lui poser des questions sur les interventions à privilégier avec le patient et sa famille, ce qui contribue à améliorer les pratiques. Finalement, afin que le milieu puisse bénéficier des informations recueillies lors des entrevues avec les familles, un outil clinique résumant les principaux besoins ainsi que les interventions infirmières considérées comme étant les plus aidantes par ces familles a été élaboré et il sera mis à la disposition des infirmières du milieu. Les informations recueillies ont d'ailleurs été communiquées aux personnes responsables de la prise en charge du délirium dans le milieu hospitalier où s'est déroulé le stage. Ceci a permis de bonifier la formation sur le délirium s'adressant aux infirmières, d'une durée de trois heures, déjà offerte dans ce milieu clinique en leur fournissant des informations additionnelles plus spécifiques et adaptées à l'expérience de leur clientèle.

Forces et limites du projet

La principale force de ce projet est certainement le soutien de l'ensemble du milieu dont a pu bénéficier l'étudiante tout au long de son stage, et ce autant durant les étapes de

planification que dans l'exécution du projet. Cet appui s'explique entre autres par la pertinence du projet pour ces infirmières qui travaillent régulièrement auprès de patients en délirium et qui disent elles-mêmes trouver parfois difficile de soutenir la famille dans ce contexte. Leur contribution au présent projet a grandement favorisé le déroulement du stage et la possibilité de retombées pour le milieu.

Une limite du projet est le nombre de familles rencontrées, soit sept personnes au total. Le temps alloué aux entrevues, à la synthèse du contenu recueilli ainsi qu'à l'élaboration de l'outil clinique a limité la possibilité de rencontrer davantage de familles. Une autre limite est le fait que deux personnes ayant participé aux entrevues n'ont pu être rejointes par téléphone afin de recueillir leur perception des bénéfices de l'intervention. Finalement, une limite aux retombées de ce projet est la perception de certaines infirmières que le soutien à la famille prend du temps et qu'elles manquent de temps ou de ressources pour y parvenir. Cependant, les familles ont rapporté qu'une intervention ayant fait une énorme différence pour elles s'était réalisée en environ dix minutes, durant lesquelles une infirmière leur a parlé brièvement de la situation et leur a remis le dépliant d'information sur le délirium. Il reste donc encore un travail de sensibilisation à réaliser afin de faire valoir la valeur ajoutée de la famille dans les soins, pour le plus grand bénéfice du patient.

Atteinte du but et des objectifs de stage

Les objectifs du stage étaient de : (1) identifier avec les familles leurs besoins et leurs préoccupations au cours d'un épisode de délirium suite à une chirurgie cardiaque; (2) identifier avec les familles les interventions infirmières qu'elles considèrent comme étant les plus aidantes au cours de cette période; (3) prodiguer auprès des familles une intervention brève et personnalisée afin de répondre à leurs principaux besoins et préoccupations; (4) évaluer avec les familles leur perception des bénéfices de l'intervention et recueillir leurs recommandations et (5) élaborer et valider un outil clinique qui sera par la suite mis à la disposition des infirmières du milieu clinique où s'est déroulé le stage, en plus de pouvoir être adapté et transféré à d'autres milieux travaillant auprès de cette clientèle.

L'objectif 1 fut atteint car les familles ont exprimé plusieurs besoins, dont certains étaient rapportés par plusieurs sinon toutes les familles rencontrées. De plus, elles ont rapporté avoir reçu plusieurs interventions perçues comme étant aidantes, ainsi que celles qu'elles auraient souhaité recevoir de la part des infirmières. Ceci répondait aux objectifs 2 et 3. Les familles ont aussi formulé leur perception des bénéfices de l'intervention et des recommandations concernant le présent projet, ce qui correspondait à l'objectif 4. Finalement, plusieurs propos exprimés par les familles rejoignaient les écrits scientifiques et cliniques, alors que d'autres s'y sont ajoutés. Ces éléments ont donc permis d'élaborer un outil clinique rassemblant à la fois les résultats probants disponibles dans la littérature et l'expérience personnelle qu'ont partagé les personnes ayant participé au projet de stage, ce qui répond à l'objectif 5. L'outil a d'ailleurs été validé par quatre infirmières-expertes ayant un niveau de connaissance élevé à la fois sur le délirium et sur la clientèle de chirurgie cardiaque, ainsi que par des infirmières du milieu travaillant auprès de cette clientèle. C'est donc à la lumière des informations recueillies lors des entrevues, d'après l'évaluation que les familles ont faite de l'intervention, ainsi que d'après les commentaires reçus de la part d'infirmières concernant l'outil clinique que nous pouvons affirmer que le but du projet a été atteint, soit d'établir les bases et de mettre à l'essai une intervention infirmière brève auprès de familles dont un proche présente un délirium suite à une chirurgie cardiaque.

Apprentissages réalisés

Au cours du stage de maîtrise, j'ai pu développer et perfectionner des qualités qui sont attendues du rôle d'une infirmière en pratique avancée, soit de développer des habiletés d'expertise-conseil, de soins cliniques directs, de consultation, de recherche, de leadership, de collaboration et de prise de décision éthique (Hamric et al, 2009). Ce projet m'a d'abord permis de mettre en pratique les habiletés d'expertise-conseil en planifiant et réalisant les étapes d'un projet clinique. Je pense aussi avoir démontré des habiletés de collaboration, la capacité à travailler en équipe et du leadership d'abord en allant chercher l'appui de la DSI et des infirmières-chefs, puis durant la réalisation du projet dans le milieu en sollicitant la collaboration des AIC et des infirmières-soignantes pour m'aider à identifier les familles

potentielles. Ces habiletés ont aussi été mises en pratique lorsque je proposais aux familles de participer au projet. J'ai pu à quelques occasions assumer le rôle de consultante, notamment lorsque je suis allée rencontrer les infirmières pour leur poser quelques questions sur la présence de la famille et qu'elles ont profité de l'échange pour me poser des questions générales sur le délirium. Les habiletés de leadership ont été développées davantage en milieu et en fin de stage qu'au début. Comme il s'agissait de ma première réalisation de ce type de projet, il était difficile de prendre des initiatives durant la période de planification. Le fait d'avoir travaillé à temps partiel durant cette période rendait aussi mon implication inégale par périodes. Ceci s'est par contre stabilisé au cours de la phase de déroulement, alors que les étapes à suivre étaient plus claires et que je me sentais plus activement impliquée.

De plus, je souhaitais pouvoir contribuer à la recherche et réaliser un projet en vue de produire un résultat qui puisse apporter au milieu clinique. J'ai pu réaliser des apprentissages dans ces deux domaines, notamment en devant respecter les différentes étapes d'une démarche rigoureuse et scientifique autant dans la phase de planification que dans le déroulement du projet et la validation de l'outil, mais aussi par les informations obtenues de la part des familles lors des entrevues. Comme il a été mentionné préalablement, plusieurs informations viennent appuyer les résultats d'écrits empiriques et cliniques, mais nous avons aussi recueilli des éléments qui, à notre connaissance, sont nouveaux dans la littérature. Puisque l'outil présente des termes et des interventions s'appliquant au délirium en général, donc pas spécifiquement à la chirurgie cardiaque, nous pensons qu'il s'appliquera aussi à d'autres milieux travaillant auprès de patients à risque de délirium. Les résultats du présent projet ont d'ailleurs été présentés dans différents congrès internationaux et nationaux, dont celui du *Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF)* (Dufresne, Cossette & Van Tassel, 2012) et le *Congrès canadien sur la santé cardiovasculaire (CCSC)* (Dufresne, Cossette & Van Tassel, 2012), dans l'espoir de sensibiliser d'autres intervenants à l'importance du soutien à cette clientèle et aux moyens d'y parvenir. La publication du présent rapport de stage permettra aussi une diffusion de la démarche entreprise, des résultats obtenus et de l'outil clinique élaboré.

Finalement, l'amélioration de mes compétences professionnelles et personnelles en démontrant une capacité d'autocritique et à recevoir la critique constructive a été développée lorsque je recevais des commentaires et des suggestions d'amélioration de la part de la directrice et de la personne-ressource clinique, et ce à toutes les étapes du projet. Par exemple, suite à l'écoute de la première entrevue, elles ont formulé des recommandations à la fois au niveau de la synthèse de ce qui a été rapporté par la famille et concernant ma façon d'intervenir durant l'entrevue, ce qui a permis de réajuster l'approche et la structure de l'entrevue. Elles m'ont aussi étroitement guidé quant à la rigueur de la démarche et la façon de rapporter les éléments dans l'outil et dans le rapport de stage. La phase de validation de l'outil auprès des infirmières-expertes et des infirmières-soignantes m'a aussi amené à poursuivre ma réflexion et a sollicité ma capacité à recevoir la critique constructive sur les résultats et les retombées du projet. J'ai su démontrer de l'ouverture face à leurs commentaires et j'ai apporté plusieurs modifications à l'outil par la suite afin de les intégrer le plus possible.

Propositions pour les milieux de pratique et pour la recherche

Milieux cliniques

L'outil clinique ayant été remis aux personnes responsables de la prise en charge du délirium dans le milieu hospitalier où s'est déroulé le stage, nous espérons que celui-ci sera validé puis mis à la disposition des infirmières du milieu. Cette démarche permettrait de renforcer les pratiques actuelles qui sont favorables et d'encourager les infirmières à intégrer des pratiques nouvelles adaptées à leur clientèle. Cet outil a été développé avec le souci d'être facile à comprendre afin de ne pas nécessiter de formation spécifique. Il pourrait cependant être présenté dans la formation sur le délirium déjà offerte dans le milieu afin d'en optimiser l'utilisation. Puisque l'outil cible l'intervention à la famille dans un contexte de délirium, et non spécifiquement la chirurgie cardiaque, celui-ci pourrait aussi être adapté et utilisé dans d'autres milieux de travail avec des patients à risque de délirium et leur famille.

Recherche

Considérant l'impact que l'apparition d'un délirium peut avoir sur la famille du patient, ainsi que les bénéfices que celle-ci peut représenter si elle est efficacement impliquée dans les soins, il est impératif d'élargir les contextes d'étude afin d'inclure d'autres clientèles et de tester des interventions auprès de ces familles. Les informations contenues dans ce rapport de stage pourraient servir à développer et tester de nouvelles interventions personnalisées et adaptées plus spécifiquement à ces clientèles, en plus d'en évaluer les retombées sur l'évolution et la résolution du délirium chez le patient. Par exemple, l'intervention et l'outil développés lors du présent projet pourraient être testés auprès d'un nombre plus élevé de familles ou auprès d'autres clientèles que la chirurgie cardiaque. Ceci permettrait d'en évaluer les retombées sur, par exemple, le niveau de détresse ressenti chez les familles, leur niveau d'anxiété, ainsi que leur capacité de prise en charge et d'implication dans certains soins. Aussi, des chercheurs pourraient en évaluer les retombées pour le patient, tel qu'au niveau de l'évolution du délirium, de la durée de l'épisode, de l'intensité des symptômes et de la durée du séjour hospitalier. De plus, il serait intéressant de tester l'efficacité d'un programme tel que le Family-HELP ou d'autres programmes d'intervention dans un contexte de délirium afin d'en mesurer l'impact pour le patient et sa famille. De telles études génèreraient des retombées cliniques novatrices, tant pour le patient et sa famille que pour les professionnels de la santé préoccupés par une humanisation des soins dans des domaines où la pratique est, encore aujourd'hui, principalement axée sur la performance technique et les soins exclusivement donnés au patient. D'ailleurs, les éléments pertinents recueillis lors du présent projet ont aussi été communiqués à une étudiante au doctorat de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, qui élabore actuellement une intervention infirmière qu'elle testera auprès de familles de patients présentant un délirium suite à une chirurgie cardiaque. Ces éléments contribuent à établir les bases de la modélisation de l'intervention qui sera testée lors de cet essai clinique randomisé.

Conclusion

L'apparition d'un délirium chez une personne venant de subir une chirurgie cardiaque peut encourir de nombreuses conséquences, tant pour le patient que pour sa famille. La famille est souvent le principal point de repère pour le patient en délirium. Cependant, elle vit fréquemment de la détresse associée aux manifestations que présente le patient, ce qui peut limiter leur capacité à s'impliquer efficacement dans les soins, ne sachant pas forcément quoi faire, quoi dire ou comment se comporter avec leur proche. Les infirmières, par leur proximité avec cette clientèle, font partie des principales sources d'information et de réconfort pour ces familles. Cependant, le manque d'information provenant directement des familles en ce qui concerne les interventions que celles-ci jugent aidantes en prévention ou en présence de symptômes de délirium limite le soutien pouvant être offert de la part des professionnels de la santé. Mieux comprendre ce que vivent ces familles serait utile afin de guider les infirmières dans leurs interventions de soutien auprès de cette clientèle.

Afin de combler cette lacune, le présent projet de stage a permis de proposer un contenu et un format d'intervention infirmière brève afin d'améliorer le soutien aux familles de patients présentant un délirium suite à une chirurgie cardiaque. L'appréciation des familles de cette intervention brève en révèle la pertinence dans les milieux cliniques. Les informations recueillies lors des entrevues et l'évaluation des familles quant à l'impact de ce projet de maîtrise représentent une étape cruciale dans le développement d'interventions auprès de cette clientèle car elle pose des assises théoriques et empiriques sur lesquelles pourront s'appuyer les interventions infirmières subséquentes. Les patients ayant subi une chirurgie cardiaque reçoivent des soins ultraspecialisés incluant une pratique infirmière hautement performante sur le plan technique, ce qui est essentiel, mais non suffisant pour prodiguer des soins de qualité. C'est pourquoi le présent projet propose une intervention infirmière brève basée sur l'expérience des familles et dont l'utilisation pourra être adaptée afin d'être étendue à d'autres types de clientèles que la chirurgie cardiaque.

Références

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR)* (4th ed). Washington, DC.
- Berlin, R.M. & Canaan, A.C. (1991). A family systems approach to competency evaluations in the elderly. *Psychosomatic Medicine*, 32(3), 349-354.
- Black, P. Boore, J. & Parahoo, K. (2011). The effect of nurse-facilitated family participation in the psychological care of the critically ill patient. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1091-1101.
- Boss, P. (2002). *Family Stress Management : A Contextual Approach*. 2^e édition. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Cole, M. G., Ciampi, A., Belzile, E., & Zhong, L. (2009). Persistent delirium in older hospital patients: A systemic review of frequency and prognosis. *Age & Ageing*, 38(1), 19-26.
- Cohen, M.Z., Pace, E.A., Kaur, G., & Bruera, E. (2009). Delirium in advanced cancer leading to distress in patients and family caregivers. *Journal of Palliative Care*, 25(3), 164-171.
- Dufresne, E., Cossette, S., & Van Tassel, J. (2012, mai). Mise à l'essai d'une intervention infirmière brève auprès de familles dont un proche présente un délirium suite à une chirurgie cardiaque [Présentation orale]. 5^e Congrès mondial du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone. Genève, Suisse.
- Dufresne, E., Cossette, S., & Van Tassel, J. (2012, octobre). Supporting families of patients presenting a delirium after cardiac surgery : A clinical tool for nursing interventions [Présentation orale]. *Les réunions scientifiques annuelles et l'Assemblée générale annuelle du CCIISC / CCCN Fall Annual General Meeting and Scientific Sessions*. Toronto, Ontario.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal, Québec : Gaétan Morin, Chenelière Éducation.
- Fond, H.K., Sands, L.P.P., & Leung, J.M. (2006). The role of postoperative analgesia in delirium and cognitive decline in elderly patients : A systemic review. *Anesthesia & Analgesia*, 102(4), 1255-1266.

- Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., Soulard, C., Dumont, S., & Fillion, L. (2002). Delirium in advanced cancer: A psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of Palliative Care, 18*, 253-61.
- Hamric, A. B., Spross, J. A., & Hanson, C. M. (2009). *Advanced practice nursing : An integrative approach* (4^e éd.). St. Louis, Missouri: Saunders/Elsevier.
- Kain, Z.N., Caldwell-Andrews, A.A., Maranets, I., McClain, B., Gaal, D., Mayes, L.C., ... Ahang, H. (2004). Preoperative anxiety and emergence delirium and postoperative maladaptive behaviors. *Anesthesia & Analgesia, 99*, 1648-1654.
- Kain, Z.N., Caldwell-Andrews, A.A., Mayes, L.C., Weinberg, M.E., Wang, S.M., MacLaren, J.E., & Blount, R.L. (2007). Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children. *Anesthesiology, 106*, 65-74.
- Kergoat, M.-J., Dupras, A., Juneau, L., Bourque, M., & Boyer, D. (2011). *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier*. Montréal, Québec. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Koster, S., Oostervels, F., Hensens, A., Wijma, A., & Palen, J. (2008). Delirium after cardiac surgery and predictive validity of a risk checklist. *Annals of Thoracic Surgery, 86*, 1883-1887.
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2000). *Focus Groups : A Practical Guide for Applied Research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Inoue, S., Kohara, H., Matsubara, T., ... Uchitomi, Y. (2007). Terminal delirium: Recommendations from bereaved families' experiences. *Journal of Pain & Symptom Management, 34*(6), 579-589.
- Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics, 45*(2), 107-113.
- Namba, M., Morita, T., Imura, C., Kiyohara, E., Ishikawa, S., & Hirai, K. (2007). Terminal delirium: Families' experience. *Palliative medicine, 21*(7), 587-594.

- Rosenbloom-Brunton, D.A., Hennman, E.A., & Inouye, S.K. (2010). Feasibility of family participation in a delirium prevention program for hospitalized older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 36(9), 22-33.
- Siddiqui, N., House, A.O. & Holmes, J.D. (2006). Occurrence and outcome of delirium in medical in-patients: A systematic literature review. *Age and Ageing*; 35, 350-364.
- Stenwall, E., Sandberg, J., Jönhagen, M. E., & Fagerberg, I. (2008). Relatives' experiences of encountering the older person with acute confusional state: Experiencing unfamiliarity in a familiar person. *International Journal of Older People Nursing*, 3(4), 243-251.
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (5^e ed.). Philadelphie, Pennsylvanie : F.A. Davis.

Annexes

Annexe A
Autorisation d'enregistrement

